

# الأطفال المهاجرون بالشكل اللفظي



## دليل الآباء

Elaine Geralis  
بيداء علي العبيدي

إعداد  
ترجمة









الأطفال المصابون بالشلل الدماغي

دليل الآباء

هذه ترجمة عربية مصرح بها لكتاب

**Children with Cerebral Palsy**  
**A Parents' Guide**  
*Second Edition*

تأليف

**Elaine Geralis**

# الأطفال المصابون بالشلل الدماغي دليل الآباء

ترجمة  
بيداء علي العبيدي

تأليف  
ألين جيرالز

مراجعة لغوية  
د. محمد جهاد جمل

الناشر  
دار الكتاب الجامعي  
غزة - فلسطين  
١٤٢٣هـ - ٢٠٠٢م

## جميع الحقوق محفوظة

جميع حق الملكية الأدبية والفنية محفوظة لدار الكتاب الجامعي - جزء 3 - قسطين. ويحظر طبع أو تصوير أو ترجمة أو إعادة تنسيق الكتاب كاملاً أو مجزأً أو تسجيله علىشرطة كاسيت أو إيدخاله على الكمبيوتر أو برمجته على سطوانات دروسية إلا بموافقة الناشر خطياً.

Copyright ©  
All rights reserved

الطبعة الأولى

١٤٢٣هـ - ٢٠٠٣م

الموزع الوحيد

دار الكتاب الجامعي

عضو اتحاد الناشرين العرب

عضو المجلس العربي للموهوبين والمتفوقين

العين - الإمارات العربية المتحدة

ص.ب. ١٦٩٨٢ - هاتف : ٧٦٦٤٨٤٥ - ٢٠٠٩٧١

فاكس : ٧٥١١١٠٢ - ٢٠٠٩٧١

E-mail : [bookhous@emirates.net.ae](mailto:bookhous@emirates.net.ae)



# المحتويات

الموضوع	الصفحة
شكر وتقدير	١١
توطئة	١٣
مقدمة	١٥

## الفصل الأول ما هو الشلل الدماغي

ما هو الشلل الدماغي؟	٢٢
أنواع الشلل الدماغي	٢٣
ما الذي يسبب الشلل الدماغي؟	٢٢
ظروف أخرى مرتبطة بالشلل الدماغي	٣٥
تشخيص طفلك	٤٢
المعالجة	٤٨
ماذا عن أطفال المستقبل؟	٥٠
تاريخ الشلل الدماغي	٥٠
مستقبل الأهلان المصابين بالشلل الدماغي	٥١
إبداعات الأبناء	٥٣

## الفصل الثاني التكيف مع إعاقة طفلك

نقي الحبر	٥٧
عواطفك	٥٨
البدء بالتكيف	٦٢
ما الذي يتوجب عليك فعله؟	٦٤
مساعدة عائلتك على التكيف	٦٦
الاتصال	٧١

٧٢	التدخل المبكر
٧٣	لا تفرد في حمايتك لطفلك
٧٤	الحائفة
٧٩	إفادات الآباء

### الفصل الثالث

#### الجوانب الطبية ومعالجتها

٨٣	الشرب
٨٨	استسقاء الرأس
٨٩	مشاكل المضغ
٩٧	انتهاب الجهاز الهضمي
٩٣	مشاكل السيطرة على المثانة
٩٤	المشاكل التنفسية
٩٥	مشاكل السمع
٩٧	مشاكل النظر
١٠٠	لمشاكل التنويمية التي تسببها القوة العالية لعضلات
١٠٣	مع المضاعفات ومعالجتها
١١٠	المشاكل التنويمية التي تسببها قوة العضلات الواطئة
١١١	مشاكل الأسنان
١١٢	اضمان الطهي
١١٢	اختيار طبيب الأطفال
١١٣	الموتمة
١١٤	إفادات الآباء

### الفصل الرابع

#### العناية اليومية

١٢٢	حل صفتك
١٢٣	طرق الحمل
١٢٧	وضعية طفلك
١٣١	اللعدات

١٣٩	التعاريف الرياضية
١٤٢	تأرون الطعام والتغذية
١٤٥	العناية بالأسنان
١٤٦	الاستحمام
١٤٨	ارتداء الملابس
١٤٩	التدريب على استخدام المرافق الصحية
١٥٠	النوم
١٥١	اللعب
١٥٤	حساسة الأطفال
١٥٥	الخاتمة
١٥٥	إقادات الآباء

### الفصل الخامس الحياة العائلية وتقدير الذات

١٦٢	الجزء الأول: الحياة العائلية
١٦٢	تورث كأحد الأبرين
١٦٨	زواجك
١٦٩	الأخوة
١٧٥	انشغاطات العائلة
١٧٧	الجزء الثاني: مساعدة طفلك على تقدير تقديره لذاته
١٧٧	كيف يتطور تقدير الذات
١٧٨	مشاعر مختلفة في مراحل مختلفة من النماء
١٨٠	تعزيز تقدير الذات لدى الأطفال الصغار بالشلل الدماغي
١٨٠	الخاتمة
١٩٢	إقادات الآباء

### الفصل السادس نماء طفلك

١٩٩	ما هو النماء؟
٢٠٣	تسلسل النماء

٢١٢	..... نماء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي
٢١٦	..... الظروف المرتبطة بالشلل الدماغي
٢٢١	..... لمساعدة في نماء طفلك
٢٢٣	..... أممك ونمء طفلك
٢٢٤	..... إخمالة
٢٢٤	..... إقادات الآباء

## الفصل السابع

### العلاج الطبيعي - العلاج للهنئ - والعلاج الكلامي واللغوي

٢٢٩	..... العلاج الطبيعي
٢٢٩	..... ما هو العلاج الطبيعي؟
٢٣٢	..... ما هو المعالج الطبيعي؟
٢٣٣	..... كيف بقدر المعالج الطبيعي حالة طفلك
٢٣٥	..... كيف يعالج المعالج الطبيعي طفلك
٢٣٨	..... للمعدات الخاصة
٢٣٩	..... العلاج الطبيعي بعد الجراحة
٢٤٠	..... للمشاركة في برنامج العلاج الطبيعي الخاص بطفلك
٢٤١	..... كيف نحدد معاً طبعاً لطفلك
٢٤١	..... المعالج المهني
٢٤١	..... ما هو العلاج المهني؟
٢٤٣	..... ما هو للمعالج المهني؟
٢٤٤	..... كيف بقدر المعالج المهني حالة طفلك
٢٤٤	..... كيف يعالج المعالج المهني طفلك
٢٥٠	..... النشاطات الوظيفية
٢٥١	..... المشاركة في برنامج العلاج المهني لطفلك
٢٥١	..... إيجاد معالج مهني لطفلك
٢٥٢	..... العلاج الكلامي واللغوي
٢٥٢	..... ما هو العلاج الكلامي واللغوي؟
٢٥٤	..... ما هو معالج الأمراض الكلامية اللغوية؟

٢٥٤	كيف يقام معالج الأمراض الكلامية - اللغوية حالة طفلك؟
٢٥٩	كيف يعالج معالج الأمراض الكلامية - اللغوية طفلك
٢٦٣	المشاركة في برنامج العلاج الكلامي واللغوي الخاص بطفلك
٢٦٤	إيجاد معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك
٢٦٦	إشارات الآباء

### الفصل الثامن

#### التدخل المبكر والتعليم الخاص

٢٧٢	البرامج
٢٧٦	الاختصاصيون
٢٨٩	الأماكن
٢٨٤	التقويم والأهلية
٢٨٦	تحديد الأهداف الخاصة بطفلك
٢٨٨	اختيار برنامج الروضة المناسب
٢٩٢	المشاركة بين الأب والاختصاصي
٢٩٢	الخاتمة
٢٩٣	إشارات الآباء

### الفصل التاسع

#### الحقوق القانونية والمعوقات

٢٩٩	مقدمة
٣٠١	حق طفلك في التعليم
٣١٧	قانون مساعدة ومذاكرة للمعوق لذوي الحاجات الخاصة من ناحية النمو
٣١٧	برامج وحضانات عندما يكون طفلك راشداً
٣٢٠	قوانين ضد التمييز
٣٢٥	التأمين الصحي
٣٢٧	رخصة القيادة
٣٢٧	تخطيط مستقبل طفلك في تخطيط الحالة
٣٤٢	الخاتمة
٣٤٢	إشارات الآباء

## الفصل العاشر بعض الدروس المتعلّمة عن الدفاع

٣٥٠	..... الحاجة إلى الدفاع
٣٥٢	..... البدء
٣٥٩	..... الحصول على المساعدة
٣٦١	..... مقدمة الدفاع عن فئة
٣٦٢	..... الخاتمة
٣٦٣	..... إقانات الآراء
٣٦٥	..... المعجم

## توم ريتز Tom Ritter

لنضل نصيحة يمكن أن تقدم إلى أباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغى هي أن يعاملوا أطفالهم أشخاصاً. قد تبدو هذه النصيحة غير واقعية لكن الحقيقة هي أن التركيز على حالة الإعاقة أسهل بكثير من التركيز على الشخص كله.

إذا قد أكون شخصاً مصاباً بالشلل الدماغى يكنى في الوقت عينه شخص يحب اليسبون ويجب أن يرفض ويريد أن يكون أباً. إذن أنا شخص.

لما هموم عميقة وجدّية تواجه كلاً من الأطفال المصابين بالشلل الدماغى وآبائهم كالتلشي على المعكيزات أو استخدام كرسي المتقدين أو تعلم الكلام بطريقة لفظية أو استخدام لوحة الكلمات إذ تتطلب كل هذه الأعمال جهداً شاقاً ودأباً وصبراً. ومستحشرونه آباء، بقرهكم الغضب، والإحباط والحزن والابتهاج وأنتم ترون طفلكم يكثر. لا تخافوا من السماح لطفلكم باختيار الحياة لأن الحماية المفرطة متعب، وإن كانت النية فيها سليمة، هو لطفل. إذ يحتاج طفلكم أن يعرف ألم الفرمجة وفرح النجاح لأنه مثل أي شخص آخر لن يتعلم إلا من نجاحاته وفشله.

في بعض الجوانب سيكون اختيار طفلكم للحياة أسهل مما كان اختيار طفلي له. إذ توجد اليوم مراكز خاصة للشلل الدماغى ووكالات خدمية أخرى تقدم برامج خاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغى وعوائلهم.

كما أقرّ في السنوات الأخيرة تشريع يمنح الأشخاص المعاقين حتى الحصول على تسهيلات خاصة في وسائل النقل وإتاحة الفرص السنوية مع الآخرين في التوظيف وحق التعليم. ومع ذلك بقيت بعض الأشياء - لسوء الحظ - على حالها. فما زال العديد من الناس يعاملون الأشخاص المعاقين بتفضيل أو تحقير الشخص المعاق كنيّة. وقد يضطر طفلكم إلى مواجهة هذه الأساليب في بعض الأحيان لكن مروءة بحالات الصحاح والفشل تستطيع من التغلب عليها.

أذكر دائماً الكلمات التي اعتاد أن أقولها لي:

١- ليس أمامك إلا أن تلعب بالأوراق التي ظهرت من تصيئت في التوزيع.

٢- وقد ساعدني أبي على أن أقبل نفسي وأن أعب لأفوز.





لدي قائمة طويلة بالأشخاص الذين أسهموا بطريقة أو بأخرى في هذا الكتاب وأود أن أشكر كلَّ منهم فرداً فرداً شكراً شخصياً لكن ذلك قد يتطلب مني كتاباً كاملاً لذا سأحصر بدلاً من ذلك عن تقديري وامتناني بما قل ودل.

وسبكون شكري الأول موجهاً إلى أبيي روبرت الذي لولاه لم أكن لأقتر أبداً على فهم عالم ذوي الحاجات الخاصة كما أتقدم بشكر خاص إلى سوزان ستوكس وبغية العاملين في رود باين هاوس. فقد كان لضيوفهم ومنتازهم في مراجعة هذا الكتاب مرتين اثر كبير في ظهوره، أما أنت يا توم رتر فأشكرك على كلماتك الحكيمة، وأدين بالفضل بشكل خاص إلى مولفي الفصول اللين أسهموا إسهاماً سخياً بوقتهم وطاقاتهم ومعرفتهم انطلاقاً من اهتمامهم براحة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كما قدمت جمعيات الشلل الدماغي المتحدة بتقديم معلومات قيمة إضافة إلى الصور.

شكري وتقديري إلى كل العوائل التي فتحت جوارها أمامي وأمام فراه هذا الكتاب وأخيراً أود أن أشكر زوجي الذي لم يتوان عن تقديم حبه ودعمه اللا محدودين في كل خطوة من خطوات الطريق.



## ألذن جيرالز Elaine Gerails

ولد ابن روبرت قبل موعده بستة أسابيع ولم يتجاوز وزنه عند الولادة أربعة باوندات وثلاث أونصات. ولعدم اكتمال نمو ركبته احتاج إلى منضقة<sup>(١)</sup> ومهواة<sup>(٢)</sup> لمساعدته على التنفس. كما ظهرت لدى روبرت العديد من المشاكل الأخرى المرتبطة بولادته المبكرة وهنا اتخذت حياتنا منعطفاً جديداً في مسارها.

عندما كان روبرت في حاضنة العناية المركزة الخاصة بالأطفال حديثي الولادة كنت أظني معه ساعات طويلة يوماً وعندما أتعبت إلى البيت اتصلت بالمستشفى مراراً. وأخيراً بعد عشر أسابيع صعبة وطويلة سُمح لروبرت بالخروج من المستشفى. وظننت أنني خرجت بطفل محببة سليم، ذلك هو ابن الذي تقف له عيون الأسابيع الواحد والثلثين التي استغرقها حملي. ولم يكن لدي سبب يجعلني أشك في تأكيدات الأطباء بأن حالات التأخر غير العادية لدى روبرت أمر طبيعي بالنسبة للأطفال الخدج. وقالوا لي: "لا تقلقي سينظم نموه عندما يبلغ الثانية من العمر".

ورغم ما قاله الأطباء بدأ تطور روبرت بطيئاً جداً في الحديقة وحدثت مرور الأشهر، أن حالات التأخر لديه تزداد وضوحاً للناس كوضوحها لي. فمساءلوني: ثم لا يتدرج؟ لم لا يستند إلى ركبته؟ لم يبق قبضتي بيده مشلولتين؟ لم تلتقي حينها أحياناً؟

ولم يعد جوابي لتكرار: "لقد ولد قبل أوانه ويتوقع أن ينظم نموه عندما يبلغ الثانية من العمر". يرضي فضول الآخرين وليس فضولي أنا. وأخيراً بعد مرور تسعة أشهر علي ولادة روبرت أوصى فريق التمريض أن يبدأ برنامج علاج طبيعي مرتين في الأسبوع. فظننت حينها أننا نتعامل مع عجز مؤقت أو عليل جداً في يده اليسرى.

(١) المنضقة: جهاز تنفس اصطناعي، ومرحمة

(٢) المهواة: مروحة هوائية، (الفرجة)

ولكن مع مرور الأسابيع والشهور وبقاء تفنور روبرت على حاله البسيط بدأت أدرك أن الأمر ليس مجرد عجز خفيف.

وعندما أكثرت من الاستفسار من أطباء روبرت وجدت أن أياً منهم لم يكن يعرف حقيقة درجة عرقه وأخبروني أن الوقت وحده كفيل بأن يكشف لنا عن كنه الأمر.

وكانت فترة عدم اليقين هذه فترة عصيبة بالنسبة لي. إذ كنت أتساءل: ثم وكيف يحدث ذلك لطعلي الغالي، وكيف يحدث ذلك في؟ لم يتوجب علي أن أرضي فضول الجميع بينما لا يرضي أحد فضولي أنا؟ كنت غاضبة جداً ومشوشة جداً وطلقة جنياً وأعمق الحزن، إلهافاً على روبرت. وعندما بلغ ابني شهره الخامس عشر ضلّبت أبعراً من طبيب الأطفال التماسي أن يصف حالات التأخر لديه. وكان الطبيب مزهداً لكنه أخبرني أن لدى روبرت بعض تشلل في الدماغ. وأخبرني أيضاً أن التشلل اليكبر يساعد بعض الأطفال المصابين بالتشلل الدماغية على قهر هذه العقبات للهكرة ليتهاي أمر إصابتهم إلى مجرد عجز خفيف. وعليه دخل روبرت في شهره الرابع والعشرين برنيسج تدعى مبكر وبدأ بتلقي علاج الكلام والعلاج الهنيئ<sup>(١)</sup> إضافة إلى العلاج الطبيعي الذي بدأه في شهره العاشر.

اليوم، أصبح روبرت، في العديد من الجوانب، شخصاً طبيعياً في الرابعة عشرة من عمره فهو الأخ الأكبر لهب لثلاث أخوات وطالب في المرحلة الرابعة من الدراسة الثانوية يحرف على البوق وينشط في النشاطات اللاصفية. وقد زلقته بحقول، على مر السنين، أن يحرض عجزه في التعلم بمساعدة العديد من المعصومين للتأخرين وفريق من معاونتهم. إضافة إلى استمراره في جلسات علاج الطبيعي الأسبوعية وهو الآن في طريقه لإتقان المشي على العكازات وكان في سنتين الأخيرتين قد أجرى عمليتين جراحيتين تقويميتين ساعدتهما إلى حد كبير في مرونة حركته. وكانت قوته وشجاعته هما اللتين ساعدتهما على تحمل الألم والتوتر اللذين التابان ولما أشاهده بخصع غلاتين

(١) العلاج الهنيئ طريقة في التلمذة تؤتمنها تكاليف مريض أنه ضرب من التسل الخفيف يصره عن التفكير في نفسه ويعمل شفاؤه. (مترجمة)

العمليين. وكلما كان يكثر كنت أرى أن لهم تحدياته الجسدية والتكيف معها أسهل من فهم تحدياته العاطفية والتكيف معها. فهو يعلم أن الحياة حرمة من بعض الجوانب لكن دوري هو أن أريه مدى غنى حياته وإمكانية استمرارها في هذا المعنى عندما أن هذا يبدو مستحيلًا في بعض الأوقات لكنني فخور جدًا بإنجازاته اليومية وأنا أرى أن ما من شيء يختلف من الإحباط والألم الناتج عن وجود طفل ذي حاجات خاصة في عائلتكم أكثر من معرفتكم أن أناساً آخرين مروا بنفس ما تمررون به الآن.

يفضل الكتاب نطاقاً واسعاً من المواضيع التي تحتاجون معرفتها أثناء السنوات الخمس الأولى من عمر الطفل على أنني لا اتوي أن يكون إجابة عن كل أسئلتكم بل حافزاً لنشاط بعد من التعليم المنزلي. كل أمسي أن يكون المختصون والأباء الذين وضعوا هذا الكتاب قد زودكم ببعض الإجابات للأئلة المتعة ودعمكم بعض التشجيع. أنني لكم جميعاً حباً ولحاحاً كبيراً مع عائلتكم.





## الفصل الأول

### ما هو الشلل الدماغي؟

- 1 ما هو الشلل الدماغي؟
- 2 أنواع الشلل الدماغي.
- 3 ما الذي يسبب الشلل الدماغي.
- 4 ظروف أخرى مرتبطة بالشلل الدماغي.
- 5 تشخيص طفلك.
- 6 المعالجة.
- 7 ماذا عن أطفال المستقبل.
- 8 تاريخ الشلل الدماغي.
- 9 مستقبل الأطفال الصابين بالشلل الدماغي.
- 10 إشارات الأباء.





## الفصل الأول

### ما هو الشلل الدماغي؟

### What is Cerebral Palsy?

بعد أن تشخص حالة طفلك على أنها شلل دماغي أو اعتلال حركي سنبداً بسماع كلمة "خاص" تستخدم بطرق مختلفة. فقد يتحرك الاحتصاصيون الطبيعيون والمعالجون والمعلمون أن لديك "طفلاً خاصاً" ذا "حاجات خاصة". وقد يشرح لك كل اختصاصي من هؤلاء بعض الطرق التي تجعل طفلك طفلاً خاصاً ويقدم لك بعض المقترحات حول علاج حاجاته الخاصة ورعايتها ومع ذلك سيبقى ذهنك مليئاً بالأسئلة حول ما تتوقمه لطفلك.

يقدم هذا الفصل بعض المعلومات الأساسية التي غالباً ما يود الآباء معرفتها حول الشلل الدماغي. فيشرح ماهية الشلل الدماغي ويناقش أسبابه وعلاجه ويصف الظروف التي يمكن ربطها بهذا الشلل. ولما عدتلك في التواصل مع الاختصاصيين الذين يرحبون بطفلك يوضح هذا الفصل أيضاً بعض المصطلحات الطبية التي يجتمع أن تواجهها.

يمكن أن تكون بعض معلومات هذا الفصل مفيدة لك فائدة مباشرة لكن معلومات أخرى قد لا تنطبق على طفلك حتى مرحلة لاحقة من عمره أو قد لا تنطبق لهاهاً.

وعليه تستطيع أن تعدد المعلومات المفيدة لك الآن وتعيد قرايتها كلما احتجت إليها. وعموماً ستجد أنك كلما تسفحت بمعلومات أكثر كلما كنت مهياً بشكل أفضل للحصول على أفضل الخدمات من البرامج الطبية والتعليمية والاجتماعية. فإذاً تسفحت آبت وعائلتك بالمعلومات الدقيقة والتوقعات الواقعية ستكونون قادرين على تطوير طرق فريدة لمساعدة طفلك على النجاح في العالم.

## ما هو الشلل الدماغي؟ What is Cerebral Palsy?



'الشلل الدماغي' مصطلح جامع بمجموعة متنوعة من الاضطرابات التي تؤثر على قدرة الطفل على الحركة والحفاظ على وضعه وتوازنه. ويرجع السبب في هذه الاضطرابات إلى إصابة الدماغ بالأذى قبل الولادة أو أثناء الولادة أو خلال السنين القليلة الأولى بعد الولادة. ولا تتلاف هذه الإصابة عضلات الطفل أو الأعصاب التي تربطها بالخيال الشوكي وإنما تُفترق بقدرة الطفل على السيطرة على العضلات. كما تسبب إصابة الدماغ مشاكل أخرى حسب موقعها وشدتها.

وتتضمن هذه المشاكل التخلف العقلي والتوابع الرضية والاضطرابات اللغوية وعوق التعلم ومشاكل في الرؤية والسمع. ولأن الشلل الدماغي يؤثر على طريقة نماء الأطفال فإنه يعرف بـ "العوق النمائي". والصابون بالشلل الدماغي في الولايات المتحدة يُؤم أكثر من المصابين بأي من حالات العوق النمائي الأخرى بما في ذلك مرض التوحد ومرض انفصاع ومرض التوحد<sup>(١)</sup>. ويصاب نحو طفلين من كل ألف طفل يولدون في هذا البلد بنوع من أنواع الشلل الدماغي. إذ تشخص في الولايات المتحدة سنوياً خمسة آلاف إصابة بالشلل الدماغي بين الأطفال الرضع والأطفال في سن المشي وألف ومائتان إلى ألف وخمسمائة إصابة بين الأطفال في سن ما قبل المدرسة ليبلغ مجموع المصابين بالمرض في هذا البلد نحو خمسمائة ألف شخص.

ورغم وجود حالات لأطفال مصابين بدرجة عظيمة جداً من الشلل الدماغي يشفون عند بلوغهم سن المدرسة إلا أن هذا المرض يستمر عادةً مدى الحياة. إذ أن الحركة والمشاكل الأخرى المرتبطة بالشلل الدماغي تؤثر في معظم الحالات، حتى ما يستطيع الطفل تعلمه وفعله بدرجات متفاوتة خلال حياته. وتعتمد الكيفية التي يؤثر بها

(١) التوحد: اضطراب في التنمّل لمرأ من الرفع. (التوحد) وهو الاضطراب على لغات حيث يشعر العظمة له وحيد في هذا العام يظهر إلى الأمام معاً فهو يريد الاتصال والتعامل مع المحيط به إلا أنه يقتصر إلى تلك المهارات بالإشارة إلى إنه لا يتكلم.

الشلل الدماغي على حياة طفلك على مجموعة متنوعة من العوامل. وتدخل معظم هذه العوامل (مثل نظرة طفلك لعوقه والدعم الذي تقدمه له والعناية الطبية والتعلیمیة والعلاجیة التي یلقاها) في نطاق سيطرتك أنت. فعلى الرغم من أنك لا تستطيع التنبؤ بقدرات طفلك الكاملة إلا أنك تستطيع مساعدته على استغلال هذه القدرات كلها وتحقيق أعلى نوعية ممكنة من الحياة.

## أنواع الشلل الدماغي Types of Cerebral Palsy:

### فهم التسميات Understanding the Labels:

الشلل الدماغي، كما ذكرت سابقاً، مصطلح واسع يضم العديد من الاختلافات في الحركة والوضعية. ولوصف أنواع معينة من الاختلافات الحركية التي يغطيها المصطلح يستخدم أطباء الأطفال وعلماء الأعصاب والمعالجون عدداً من أنظمة التصنيف والعديد من التسميات ولتفهم هذه الأنظمة والتسميات عليك أولاً أن تفهم ما الذي يعنيه الاختصاصيون بمصطلح أساسي واحد هو (قوة العضلة).

تشير (قوة العضلة) إلى مقدار الشد أو المقاومة للحركة في العضلة. وهذه القوة هي التي تمكننا من الحفاظ على أحسامنا في وضع معين كأن نجلس وظهرنا مستقيمة ورؤوسنا مرفوعة. وقوة العضلة، أو التغيرات في قوة العضلة، إذ نوعينا بدقة، هي التي تمكننا أيضاً من الحركة. فمثلاً إذا أردت أن تني ذراعك لتوصل يديك إلى وجهك عليك أن تقصر (زيد قوة) العضلة ذات الرأسين في أعني الذراع وفي الوقت نفسه تطيل (تقلل قوة) العضلة ثلاثية الرؤوس في مؤخرة العضد لإكمال الحركة بسهولة لا بد من موازنة القوة في كل مجاميع العضلات المشتركة فيها فيرسل الدماغ رسائل إلى كل مجموعة عضلية لتغير مقاومتها تبعاً لفعالاً.

لدى كثر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي تلف في منطقة الدماغ التي تسيطر على قوة العضلة ونتيجة لذلك يعانون من زيادة في قوة العضلات أو نقص في قوة العضلات أو من مزيج من الاثنين (قوة متفاوتة أو متذبذبة) وتحدد أجزاء أحسامهم المتأثرة بقوة العضلات غير الطبيعية وفقاً لوضع التلف الدماغي.



**القوة العالية (التشنج):** يقال عن الأطفال الذين يعانون من زيادة في القوة لهم مصابون بـ (قوة عالية) أو (النوتر المفرط) أو (التشنج). فإذا كان عطفك مصاباً بقوة عضلات عالية ستكون حركاته منصلبة ومرتبكة لأن عضلاته مشدودة أكثر مما يجب وقولها غير متوازنة ويمكن تمييز الطفل لاسباب بالزيادة في القوة من خلال طريقة انحنائه لظهره ومدته المتصلب لساقه وبدلاً من التدرج بحركات سلسة ومرنة يحرك جذعه كأنه وحدة صلبة واحدة وينقلب في الهواء. وعادة ما يتدرج هؤلاء الأطفال في أعمار مبكرة جداً: في الشهر الأول من أعمارهم مثلاً بدلاً من المعتاد في الشهر الثالث إلى الخامس، ويكون أيضاً أن يتقروا على سيقانهم المتصلبة لكنهم يقفون على أطراف أصابعهم أو يشدولون سيقانهم في وضع المنص عندما يحملون في وضع عمودي.

**القوة الواطئة:** يقال عن الأطفال الذين يعانون من نقص في القوة لهم مصابون بـ (قوة واطئة) أو (نقص التوتر) أو (التخبط). فإذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واطئة فإنه سيجد صعوبة في الحفاظ على وضعه دون إسناد لأن عضلاته لا تنقبض بما يكفي ومسترخية أكثر من المطلوب. ويجب هؤلاء الأطفال أن ينسحبوا على ظهورهم ويمدوا رؤوسهم وجنوحهم وأذرعهم وسيقلعهم برحابة على الأرض أو أي سطح آخر ويصعب عليهم أن يحافظوا على اتزانهم مقابل شد الجاذبية الأرضية في الأوضاع المختلفة كالجلوس والوقوف. ونتيجة لذلك يحزن الطفل لظهره إلى الأمام عندما يجلس. وتؤثر القوة الواطئة على قدرة الطفل في المحافظة على ثبات ظهره بما يكفي ليتمكن من استخدام ذراعيه في الوصول إلى الأشياء ومسكها. وعندما يصل التأثير إلى العضلات البطنية والتنفسية سيبدأ تطور الكلام.

**القوة التذبذبية:** يقال عن الأطفال الذين يعانون من مزيج من القوة العالية والقوة الواطئة لهم مصابون بـ (القوة التذبذبية أو التسلوطة للعضلات) فإذا كان طفلك مصاباً بالقوة التذبذبية قد تكون عضلاته واطئة في وضع الراحة ثم تزداد تصبح قوة عالية مع

الحركة النشيطة وتزداد قوة عضلاته لمساعدته في الثبات عند وضع معين كالجلوس يظهر مستقيم لكن العضلات قد تصل في النهاية إلى حالة يستحيل معها القيام بحركات معينة كالوصول إلى الأضواء بسبب الشد الذي يتعرض له عند أكثر مما ينبغي من اتساع العضلية في الكتفين والذراعين.

### تصنيف أنواع الشلل الدماغي Classifying Types of Cerebral Palsy:

لنهم كيفية تأثير الشلل الدماغي على طفلك وسبب هذا التأثير سنحاول أولاً أن نفهم كيف يصنف المختصون لطيون الشلل الدماغي إلى أنواع مختلفة وذلك. ولكن قبل أن نتسكن من فهم أنظمتهم التصنيفية سنحتاج أن نراجع معا طريقة عمل الجهاز العصبي في الإنسان.

يتألف الجهاز العصبي من جزئين: الجهاز العصبي المركزي والجهاز العصبي الخارجي. يتألف الجهاز العصبي المركزي من الدماغ والجذع الشوكي أما الجهاز العصبي الخارجي فيضم مجموعتين من الأعصاب التي تنقل المعلومات بين الجهاز العصبي المركزي وأجزاء الجسم الأخرى. وتعرف هاتان المجموعتان من الأعصاب بالأعصاب الحسية والأعصاب الحركية فتحمل الأعصاب الحسية المعلومات المتعلقة بالإحساس كالألم واللمس والوضعية وشد العضلات من أجزاء الجسم إلى الجهاز العصبي المركزي. أما الأعصاب الحركية فتحمل المعلومات من الجهاز العصبي المركزي إلى العضلات.

الجدد العصبية القاعدية



لكي تحصل الحركة الإرادية، لابد لكل عنصر في الجهاز العصبي المركزي أن يعمل بتناغم مع العناصر الأخرى. إذ تبدأ الحركة في منطقة الدماغ المعروفة باسم (القشرة الحركية) ليبدأ في أعلى الرسم التوضيحي فترسل منها الإشارات الأولية لبدء حركة معينة. ثم تقسم الإشارات وتعدل في منطقتين أخريين هما النخاع والعقد العصبية القاعدية. فمساعدة النخاع على تنسيق نشاط العضلات والمحافظة على مستوى قوة العضلة والسيطرة على التوازن فيما تسيطر العقد العصبية القاعدية على تعديلات الوضعية التي تظهر الحاجة إليها أثناء الحركة.

وبعد أن تعالج مناطق الدماغ هذه دوافع الحركة تنتقل هذه الدوافع إلى الحبل الشوكي الذي ينقل بدوره معنومات الحركة إلى الأعصاب الخارجية التي تنقل الدوافع إلى العضلات المناسبة وعند استلام العضلات للدوافع تنقبض وتنفذ الحركة المطلوبة.

هذه باختصار التي يتحرك بها الأشعاص الطبيعيون الذين لا يعانون من عجز حركي. وبسبب وجود إصابات في أدمغة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإنهم لا يستطيعون السيطرة على حركاتهم بشكل طبيعي. أما كيفية تأثير حركاتهم فتتحدد على موقع الإصابة في جهازهم العصبي ونوع المشكلة في قوة العضلات.

ويصنف الاختصاصيون الطبيون أحياناً أنواع الشلل الدماغي بالاستناد إلى هذين العاملين: نوع المشكلة في قوة العضلات وموقع الإصابة. ومن الطرق الأخرى التي يصفون بها هذه الأنواع هي الطريقة المستندة إلى أجزاء الجسم المتأثرة بمشاكل الحركة.

إذا كانت العلامات المبكرة للشلل الدماغي واضحة وقاطعة لدى طفلك فقد يستطيع الأطباء أن يتخبروك نوعه. ولكن إذا كانت الطبيعة الدقيقة لمشاكل طفلكت اسركية ومشاعها غير واضحين بعد، قد لا يستطيعون أن يحددوا لك في هذه المرحلة نوعه. وفي كلتا الحالتين قد تستطيع أن تميز أعراض شللك من بين أنواع الشلل الدماغي العديدة الموصوفة لاحقاً.

التصنيف المستند إلى موقع إصابة الدماغ:

### Classification Based on the Location of Brain Injury

عند استخدام نظام التصنيف المستند إلى موقع إصابة الدماغ يحدد الأطباء ثلاثة

أنواع واسعة من الشلل الدماغية:

- ١- الشلل الدماغية الهرمي (التشنجي) (Spasticity)
- ٢- الشلل الدماغية فوق الهرمي (الرُقاسي) <sup>(١)</sup> - الكشمي <sup>(٢)</sup> (Choreal-Athetosis)
- ٣- الشلل الدماغية مختلط النوع (Mixed).

على أن حالة الشلل الدماغية لدى طفل معين قد تشخص ضمن نوع من هذه الأنواع الثلاثة في صغره ليتحول إلى نوع آخر عندما يكبر. ولا يرجع هذا إلى تغير في حجم إصابة الدماغ وموقعها، مرور الوقت ولكن لأن الاختلافات في قوة العضلات والسيطرة عليها تصبح أكثر وضوحاً مع نمو الطفل.

**الشلل الدماغية الهرمي (التشنجي):** الشلل الدماغية التشنجي هو أكثر أنواع الشلل الدماغية شيوعاً إذ يصيب نحو ٨٠% من مجموع الأطفال المصابين بالشلل الدماغية. ويكون لدى الأطفال المصابين بهذا النوع مجموعة واحدة أو أكثر من العضلات المشنودة التي تحد الحركة وقد تظهر عليهم الأعراض التالية:

١- أفعال المنط الانعكاسية المبالغ فيها: عندما يقر الطيب الورن الموجود فوق الورك أو الركبة أو الكاحل... الخ، بمطرقة انعكاسية يتمدد الطرف بحركة متشنجة أقوى وأسرع بكثير من الحركات الطبيعية.

٢- ارتعاش الكاحل: عندما تُسَط عضلات بطة الساق مدناً سريعاً بيني القدم ورفعها إلى الأعلى تنتفض عضلات بطة الساق والقدم بسرعة متواترة ويمكن رؤية الضربات المتواترة في القدم وبطة الساق وتحسسها. ويمكن أن يحصل الارتعاش عند ثني القدم عن قصد إلى الأعلى أو عندما يوضع الطفل في وضع الوقوف.

(١) الرُقاسي: اضطراب عصبي يتميز باختلالات تشنجية في الوجه والأطراف. (الترجمة)

(٢) الكشمي: اضطراب عصبي يتميز بطفء الحركة وخاصة في الرسغين والأصابع والوجه. (الترجمة)

٣- باستسكي الموجب: عندما تُمرز اليد على القلب يرفق من الكعب إلى الأصابع تمتد الأصابع وتنتفخ بدلاً من أن تنثني ولا يعد هذا الأمر غير طبيعي إلا لدى الأطفال الذين تتجاوز أعمارهم السنة.

٤- الميل للتفقع<sup>(١)</sup>: أو التفتيم غير الطبيعي لمعضلات والأوتار حول المصبل. وتحدث التفتعات من الحركة حول المصبل علماً أن سبب التفتعات العضلات المتشددة وتتميز الحركة الكائنة. ويتأثر المصبل الثالث مع التفتعات وعلاجها.

٥- الأفعال الانعكاسية الأولية المتواصلة: الأفعال الانعكاسية للبكرة (الحركات اللاإرادية التي تأتي كاستجابة لحافز معين كاللمس أو الضغط أو المسح) التي تتواصل لأشهر أو سنوات أطول من المعتاد (لمزيد من المعلومات حول الأفعال الانعكاسية الأولية المتواصلة أنظر الفصل السادس).

إذا كان طفلك مصاباً بالشلل الدماغى التنسجي فإن الإصابة يرجع إلى تلف في جزء الدماغ الذى يسيطر على الحركات الإرادية (القشرة الحركية)، وقد يكون لغيره أيضاً تلف في القنوت الهرمية التي تعمل كمسالك تربط القشرة الحركية بأعصاب الحبل الشوكي التي تنقل الإشارات إلى العضلات. ويتضح في الشكل للوجود في الصفحة (٦٦) وجود القشرة الحركية في قمة الدماغ مع تفرع القنوت الهرمية منها إلى الأسفل. وعند تلف القشرة الحركية أو القنوت الهرمية يواجه الدماغ مشاكل في التواصل مع العضلات في أحد جانبي الجسم أو في كليهما. إذ يؤدي تلف القشرة الحركية في الجانب الأيسر من الدماغ إلى صعوبة السيطرة على الحركات في الجانب الأيمن من الجسم فيما يؤدي تلف القشرة الحركية في الجانب الأيمن من الدماغ إلى صعوبة السيطرة على الحركات في الجانب الأيسر من الجسم. وهذا مرده إلى أن القنوت المتفرعة من الجانب الأيمن من القشرة تمتد إلى الجانب الأيسر من الحبل الشوكي في قاعدة الدماغ والعكس بالعكس.

(١) التفقع: انفص العضلة أو موتة تقصصاً دائماً. (الترجمة)



الشلل الدماغي فوق الهرمي (الرُقاصي - الكشفي): يُصنف ضمن هذا النوع نحو ١٠٪ من الأطفال نقصان بالشلل الدماغي. ويسميه تلف في المخيخ أو العقد القاعدية. في الحالات الطبيعية تعالج منطقتا الدماغ هاتان، كما ذكرنا سابقاً، الإشارات المرسله من القشرة الحركية لتمكين الجسم من القيام بحركات منسقة ومتناسقة وتمكنه أيضاً من الحفاظ على وضعيته. وبين الشكل الموجود في الصفحة موقع المخيخ في قاعدة الدماغ وموقع العقد العصبية القاعدية في مركز الدماغ. وقد يؤدي حدوث تلف في هاتين المنطقتين إلى ظهور حركات لا زيادة لا معنى لها وعاصفة في الوجه والذراعين واليدين. وغالباً ما تؤثر هذه الحركات على الكلام وتطعم إلى الأشياء ومسكها ومهارات أخرى تتطلب حركات متناسقة. ففي سبيل المثال قد يؤدي التكتشير اللاإرادي وإخراج اللسان ومدّه إلى مشاكل البلع وسيلان اللعاب من الفم والكلام غير الواضح.

أما الشلل اللاإرادي الترسع وبسط الأصابع فقد يؤدي إلى صعوبة الوصول إلى الأشياء. علاوة على ذلك، غالباً ما يكون للأطفال نقصان بالشلل الدماغي فوق الهرمي قوة عضلية واضحة ومشاكل في الحفاظ على وضعية الجلوس ووضعية المشي. ويستخدم الاختصاصيون العيون مجموعة متنوعة من المصطلحات لوصف أنواع الحركات اللاإرادية التي يمكن ربطها بالشلل الدماغي فوق الهرمي. وفيما يأتي بعض المصطلحات الشائعة:

- ضعف القوة الدايستونيا (dystonia): وهي الحركات البطيئة المتواترة المولبية للذراع أو الذراع أو الساق. كما يمكن أن يشمل ضعف القوية وضعيات غير طبيعية كالدوران الشديد للذراع.
- الكنع (athetosis): حركات بطيئة معقدة وعاصفة في الرسغين والأصابع والوجه.
- الرُقاص (choreal): حركات سريعة متشنجة حادة للرأس أو الرقبة أو الذراعين أو الساقين.
- التخلج (ataxia): عدم الثبات وغياب التنسيق في الوقوف والمشي ومشاكل في التوازن يعاني الأطفال نقصان بالتخلج من تلف في المخيخ.

- التصلب (rigidity): قوة عضلية عالية جداً في أي وضع لأعضائها حركات محدودة جداً.
  - عسر الحركات الإرادية الدايديستكيسيا (dyskinesia): مصطلح عام يطلق على الحركات اللاإرادية ويستخدم عندما يصعب تصنيف النوع للعنق للتحركة.
- لا يلاحظ الآباء عادة الحركات اللاإرادية إلا بعد أن يتجاوز عمر أطفالهم تسعة أشهر. وغالباً ما تظهر الأعراض الأولى في الوجه واللسان والذراعين وقد تزداد الحركات اللاإرادية سوءاً مع الفعاليات الإرادية كالتوصل إلى الأشياء والنسي والكلام. ومن الأمور الأخرى التي يمكن أن تزيد من حدة الحركات اللاإرادية الضغط العائلي أو التحرف أو القنق فكلام الطفل مثلاً يمكن أن يزداد اضطراباً إذا توجب عليه التكلام وسط مجموعة من الناس. وقبل أن تبدأ الحركات غير الطبيعية بالظهور غالباً ما تكون القوة العضلية واطنة. وأحياناً تزول الحركات اللاإرادية أثناء نوم الطفل.

الشلل الدماغي محتلط النوع: يصنف ضمن هذا النوع نحو ١٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويعاني هؤلاء الأطفال من للقوة العضلية التنشجية للشلل الدماغي الهرمي ومن الحركات اللاإرادية للشلل الدماغي فوق الهرمي. وتسبب هذا المرض إصابات في مستطقي الدماغ الهرمية ولقوى الهرمية. ويكون التشنج، في الغالب، أوضح في البداية ثم تزداد الحركات اللاإرادية عندما يتراوح عمر الطفل بين تسعة أشهر وثلاث سنوات.

التصنيف المستند إلى موقع مشاكل الحركة:

### Classification Based on Location of Movement Problems

يقدر الأطباء تصنيف الشلل الدماغي لدى طفلك على أنه هرمي أو فوق هرمي أو محتلط استناداً إلى كيفية تأثير الشلل الدماغي على الجهاز العصبي لطفلك. لكن الأطباء يعنفون شلته الدماغي أيضاً استناداً إلى كيفية تأثيره على وجهه وذراعيه وجذعه وساقيه. فني سبيل الشلل تتركز مشاكل الحركة لدى بعض الأطفال في الجانب الأيمن أو الجانب الأيسر من أجسامهم أو تتركز في سيقانهم دون أذرعهم. وهكذا يصنف الشلل الدماغي لدى طفلك استناداً إلى أجزاء جسمه المتأثرة بمشاكل الحركة

يل: الشلل الأحادي أو الشلل الثنائي أو الشلل النصفي أو الشلل الرباعي أو الشلل النصفي المتضاعف.

**الشلل الأحادي:** لا يؤثر الشلل الدماغي في حالة الشلل الأحادي إلا على طرف واحد (ذراع أو ساق) في جانب واحد من جسم الطفل. وغالباً ما تكون الأضرار الحركية عفيفة وتختفي مرور الوقت، و حالة الشلل الأحادي عموماً نادرة.

**الشلل الثنائي السفلي:** في هذه الحالة يؤثر الشلل الدماغي بشكل أسس على الساقين، وبسبب تشنج عضلات تساقين يميل الأطفال النصيبون بالشلل الثنائي إلى الوقوف على أصابع أقدامهم ومدّ سيقانهم في وضع متقاطع. كما يمكن أن يعاني هؤلاء الأطفال من مشاكل حادة أو عفيفة في قوتهم العضلية في الجزء العلوي من أجسامهم. لكنهم يسيطرون على الجذع والمرفقين والرأس سيطرة كافية للقيام بمعظم نشاطاتهم اليومية.

**الشلل النصفي:** في هذه الحالة يؤثر الشلل الدماغي على جانب واحد من جسم الطفل. وغالباً ما تتأثر الذراع بشكل أكثر من الساقين أو الجذع أو الوجه وتكون في وضع انثناء في الكف والرسغ والمرفق. وقد تكون الذراع أو الساق في الجهة المصابة أقصر أو أثقل تطوراً من الذراع أو الساق في الجهة الأخرى وقد يتمكن الطفل من استخدام يده المصابة أو لا يتمكن حسب درجة الضرر ومقدار الإحساس فيها ففي سبيل المثال يميل الأطفال الذين لا تمتع أذرعهم إلا بمقدار قليل من حاسة اللمس أو الإحساس بالوضعية إلى تجاهلها. ويعاني ٥٠% من الأطفال النصيبون بالشلل النصفي من فقدانهم لمقدار معين من الإحساس.

**الشلل الرباعي:** تشخص حالة الطفل على أنها إصابة بالشلل الرباعي عندما يؤثر الشلل الدماغي على جسم الطفل كله - وجهه وجذعه وذراعيه وساقيه - في هذه الحالة تتأثر ساقا الطفل وقدماه أكثر من ذراعيه وكفيه بقوة العضلات غير الطبيعية والحركات اللاإرادية. وقد يعاني هؤلاء الأطفال أيضاً من ضرر كبير في عضلات الرجة المستخدمة في تناول الطعام والكلام. كما يواجهون صعوبة في إنجاز معظم نشاطاتهم اليومية بسبب درجة عوقفهم الحركي.

**الشلل الدماغي المضاعف:** تؤثر هذه الحالة هي الأخرى على جسم الطفل كله، لكن الترقق يكتمل في تركيز نأثر الشلل الدماغي على فرائض الطفل وليس على ساقه. ويعاني الأطفال المصابون هذه الحالة أيضاً من أضرار جهة في عضلات تناول الطعام والكلام.

## ما الذي يسبب الشلل الدماغي؟ What Causes Cerebral Palsy?

لِمَ يعاني طفلك من الشلل الدماغي؟ أبسط جواب غذا السؤال هو لإصابة طفلك بنسف في الدماغ. ويقود هنا الجواب إلى سؤال آخر: لِمَ أصيب طفلك بنسف في الدماغ؟ توجد إجابات محتملة كثيرة للسؤال الثاني نوجد العديد من الأسباب التي تؤدي إلى إصابة الأطفال بنسف في الدماغ. فإذا حاول طبيكم اكتشاف سبب الإصابة بالنسف عليه أن يراجع بعناية التاريخ الصحي لطفلك وأن يجري مجموعة متنوعة من الاختبارات الطبية والعصبية. وعلى أية حال لمة مشكلتان على العموم يمكن أن تسبب الشلل الدماغي:

١- فشل الدماغ في التواء بشكل صحيح (التشوه التواءى للدماغ).

٢- التلف العصبي في دماغ الطفل أثناء نموه.

**التشوهات التواءية:** في الأشهر الثلاثة الأولى والأشهر الثلاثة الثانية من الحمل تتكاثر خلايا دماغ الجنين تكاثراً سريعاً وتتم قرب الطبقات الداخلية للدماغ. وفي مرحلة لاحقة تهاجر خلايا الدماغ إلى مناطق معينة ضمن الدماغ الذي يمر بمراحل التواء كل حسب الوظيفة التي تؤديها. ففي سين المثال نجد في دماغ الطفل الفصحي أن بضعة ملايين من خلايا الدماغ تستقر في النهاية في جزء الدماغ الذي يسيطر على الحركة.

في بعض الأحيان يعطل شح ما عملية التواء الطبيعية للدماغ فيقتل دماغ الجنين في الوصول إلى العدد المعتاد من خلايا الدماغ أو يصاب التواصل بين خلايا الدماغ بالضرر أو قد لا تهاجر خلايا الدماغ إلى المناطق التي يفترض بها أن تهاجر إليها وأسباب هذه التشوهات مجهولة ولكنها يمكن أن تشمل اختلالات جينية أو حالات شذوذ كروموسومي تسببها زيادة مفرطة أو نقصان حاد في المادة الجينية أو تجهيز الدماغ

بمقادير غير صحيحة من الدم. وينتج التشلل الدماغى عن تشوهات الدماغ انمائية التي تحصل في مناطق الدماغ التي تسيطر على الحركة الإرادية.

**التلف العصبي:** إذا لم يكن لدى طفلك تشوه ثانوي في الدماغ فإن تشلل الدماغ يمكن أن يكون نتيجة لإصابة حصلت لدماغه قبل أو أثناء أو بعد الولادة. وغالباً ما تنتج هذه الإصابات عن مشاكل مرتبطة بالولادات المبكرة أو الولادات الصعبة أو التعقيدات العظمية حيلة العنقل في الشهر الأول بعد ولادته أو رض الدماغ.

وتشتمل أنواع المشاكل التي يمكن أن تؤدي إلى إصابات الدماغ على ما يلي:

- ١- نقص الأوكسجين قبل أو أثناء أو بعد الولادة.
- ٢- نزف في الدماغ.
- ٣- الإصابات السمية أو التسمم من الكحول أو العقاقير التي تتناولها الأم في أثناء الحمل.
- ٤- رض زلزال الناتج عن إصابة ولادية أو عن السقوط أو حادث سيارة أو أسباب أخرى.
- ٥- الوبان الخلد أو مستويات الكالكورز المنخفضة جداً أو اختلالات أبيضية<sup>(١)</sup> أخرى (اختلالات تضعف عادة استيعاب الجسم للطاقة أو تعيق التحلل أو إنتاج وحدات الجسم البينية).
- ٦- إصابات للجهاز العصبي كالتهاب الدماغ أو السحايا.

بين الجدول رقم (١) عوامل خطيرة شائعة أخرى أو الظروف التي تزيد من احتمال إصابة الطفل بمشكلة عصبية.

(١) الأيض: مجموعة العمليات لتصلة بناء البروتينات وما دونها وبخاصة البروتينات الكيميائية في الخلايا الحية من ١٤٨ من الطاقة الضرورية للعمليات والتفاعلات الحيوية والتي لا تقل طرد التخلص كيميائى عن اندازتها. (مترجمة)

## جدول رقم (١) عوامل الخطورة

### عوامل خطورة الحمل

- داء البول السكري الأمومي أو فرض الشوك (فرض نشاط الغدة الشوكية).
- ارتفاع ضغط الدم الأمومي.
- سوء تغذية الأم.
- الثوبات المرضية التي تصاب الأم أو غفنها العقلي.
- عدم أهلية عنق الرحم (توسع مبكر) يؤدي إلى ولادة مبكرة.
- إصابة الأم بنسرف من المشيمة (وهي حالة تغطي فيها المشيمة جزءاً من عنق الرحم وتؤدي إلى النسرف عند توسع عنق الرحم) أو انقطاع المشيمة (الانفصال المبكر للمشيمة عن جدار الرحم).

### عوامل خطورة الولادة

- الولادة المبكرة (استمرار الحمل لأقل من ٣٧ أسبوعاً).
- استمرار نزق أغشية السلى لأكثر من ٢٤ ساعة مما يؤدي إلى إصابة الجنين.
- انخفاض ساد في معدل سرعة قلب الجنين أثناء المخاض مما يدل على عنتة الجنين.
- وضع الجنين غير الطبيعي في الرحم عند المخاض كالتوضع المستعرض مما يزيد من صعوبة الولادة.

### عوامل الخطورة في مرحلة ما بعد الولادة

- الولادة المبكرة - كلما كانت ولادة النفل مبكرة زاد احتمال أصابه بآلف في الدماغ.
- الامتناق - عدم وصول الأوكسجين الكافي إلى الدماغ بسبب مشاكل في التنفس أو بسبب ضعف تساق الدم في الدماغ.
- السحابة - التهاب فوق سطح الدماغ.
- ثوبات مرضية يسببها النشاط الكهربائي غير الطبيعي للدماغ.
- النسرف البطني الداخلي - النسرف في المساحات الداخلية من الدماغ أو في تسيجه.
- النسرف حول البطين - تلف يصيب نسيج الدماغ الواقع حول البطينات (المساحات المسالمة) بسبب نقص الأوكسجين أو بسبب مشاكل في تدفق الدم.



أياً كان سبب الشلل الدماغي الذي طففت فإن شدة تلف الدماغ تعتمد عموماً على نوع الإصابة وتوقيتها. فالأطفال الذين يولدون في وقت مبكر جداً مثلاً يمكن أن يصابوا بشلل واسع بسبب التسرف داخل الدماغ (التسرف البطيني

الدماغي). وذلك لأن الدماغ يستمر في عمله إنتاج وتنظيم خلايا الدماغ حتى بعد الولادة. وفي بعض الأحيان أيضاً يمكن أن تنتج إصابة الدماغ عن عوامل الخطورة التي قد لا يكتفي كل منها بمفرده بالتنسب بالنسب. كما أن وجود عامل واحد أو أكثر من عوامل الخطورة لا يعني بالضرورة حتمية إصابة الطفل بالشلل الدماغي. من الحقيقة هي أن معظم الأطفال الذين يعانون من هذه المشاكل لا يصابون بالشلل الدماغي. فمثلاً ٧٠ إلى ٩٠٪ من الأطفال المولود (اعتماداً على فترة الحمل) لا يصابون بالشلل الدماغي أو أية مشاكل غائية أخرى. وحتى في حالة الأطفال الذين يصابون بالشلل الدماغي يصعب في الغالب، التزم بسبب أي من عوامل الخطورة هذه في أصابتهم. وقد يصاب الأب أو الأم بالإسقاط حينما يقال له أن سبب إصابة طفله غير معروف لكن واقع الحال يشير إلى أن ٢٠٪ من حالات الإصابة بالشلل الدماغي مجهولة الأسباب.

### ظروف أخرى مرتبطة بالشلل الدماغي:

#### Other Conditions Associated with Cerebral Palsy

إضافة إلى معاناة الأطفال لنصايين بالشلل الدماغي من الأضرار الحركية، فهناك ظروف أخرى يمكن أن تعيق فهم وتعلمهم. وسبب ذلك أن إصابة الدماغ التي تؤدي إلى مشاكل في قوة العضلات أو الحركات اللاإرادية هي نفسها التي يمكن أن تسبب أيضاً مشاكل في مناطق أخرى أو تساهم في التسبب بها. ففي حين أن الشلل يمكن أن يسبب إصابة الدماغ المتخلف العقلي والتوابع الرضية ومشاكل التعلم ومشاكل الرؤية والسمع. ومثلما تزيد مشاكل الحركة من صعوبة تعلم المهارات الفكرية والكلامية واللغوية ومهارات أخرى فإن العديد من هذه الظروف الأخرى تزيد من صعوبة تعلمها.

بنفس القدر. وفيما يأتي نستعرض مقتضب لبعض المشاكل التي يمكن ربطها بالشلل الدماغي. على أن الفصول التي تتناول المشاكن الطبية ونمو والعلاج ستناقش هذه المشاكل ومعالجتها بتفصيل أكبر.

### التخلف العقلي Mental Retardation:

الذكاء مفهوم يصعب تعريفه، ومع ذلك فإن أغلب الناس يستخدمون هذا المصطلح للإشارة إلى القدرة على التحليل المنطقي وتكوين المفاهيم وحل المشاكل وتفكير. ويعكس الذكاء نخباً القفزة على تدبير الأمر في العالم الحقيقي والاعتماد بالنفس والشصرف بطرق بعدد المجتمع ملائمة. ولقياس ذكاء الطفل يستخدم معظم المختصين الاختبارات مُقننة تعرف بـ (اختبارات حاصل الذكاء) (IQ). وتُحسب نتائج هذه الاختبارات على شكل نقاط فيُصنّف ذكاء الأشخاص الذين يحصلون على مجموع نقاط يتراوح بين ٧٠-١٣٠ على أنه طبيعي، أما الأشخاص الذين يحصلون نقاطاً تقل عن ٧٠ فيصنّفون بوصفهم مصابين بتخلف عقلي. وفي الولايات المتحدة تقدر نسب الإصابة بنوع من أنواع التخلف العقلي بنحو ٣٪ بين الأطفال عموماً و٢٥-٦٠٪ بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويرجع السبب في تفاوت التقديرات إلى أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لا يستطيعون أحياناً الكلام أو السيطرة على أعضائهم بما يكفي للإجابة على أسئلة اختبارات الذكاء. لذا، لقياس اختبار ذكاء الطفل قياساً دقيقاً يتوجب على عالم النفس أن يختار بعناية أنسب الاختبارات للطفل للمصاب بأضرار حركية أو كلامية. علماً أن اختبار الذكاء هذا ما هو إلا قياس واحد من قياسات الذكاء إذ يقيس الاختصاصي النفسي أيضاً المستوى التكيفي للطفل وقدرته على تدبير النشاطات اليومية العادية كتناول الطعام وارتداء الملابس واستخدام الحمام والتفاعل الاجتماعي وقد يتأخر الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في هذه الجوانب بسبب مشاكلهم الحركية. ومرة أخرى تعتمد دقة هذه الاختبارات على خبرة وخبر القائمين عليها. إذ يجب أن يُقوّمَ هؤلاء اختصاصيون من مجالات مختلفة عديدة كي يستطيع العديد من المراقبين أن يعملوا معاً لإعطاء صورة دقيقة لقدرات الطفل الكاملة.



إذا كان طفلك مصاباً بالتخلف العقلي فإن تأثير هذا التخلف يعتمد على درجته، فكما يمنع الأطفال الطبيعيين بدرجات متفاوتة من الذكاء الطبيعي يعاني الأطفال المصابون بالتخلف العقلي من درجات متفاوتة من التخلف العقلي. إذ تعاني فئة من هؤلاء الأطفال من تخلف حفيف (٥٥ إلى ٦٩ درجة في اختبار الذكاء). أما الفئة التي تعاني من حالات نأخر ينو انمي أكثر فتصنف تحت اسم التخلف المعتدل (٤٠ إلى ٥٤ درجة). ثم تأتي الفئة الثالثة وهي التي تعاني من تخلف حاد (٢٥ إلى ٣٩) وأخيراً نجد فئة التخلف التام (أقل من ٢٥ درجة). وعموماً يتعلم هؤلاء الأطفال المهارات المحددة ببطء أكبر من باقي الأطفال كما يجدون صعوبة أكبر في تعلم مهارات المتقدمة كالقراءة والحساب وحل المشاكل المعقدة. وقد لا يمتلكون الحافز الذي يمتلكه الأطفال الآخرون لتعلم مهارات جديدة نكن هذا لا يعني لهم لا يستطيعون التعلم. إذ يستطيع كل الأطفال أن يعمروا تقدماً مطرداً مهماً في القدرات المتكررة إذا توفر لهم برنامج تعليمي جيد ودعم العائلة والأصدقاء. (انظر الفصل الثامن لمزيد من المعلومات حول مساعدة طفلك في الاستفادة القصوى من تعليمه).

### التوبات (Seizures):

يعاني نحو ٥٠٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغى من التوبات - وهي حوادث عرضية يشوش فيها النشاط العصبي غير الطبيعي عمل الدماغ. والأطفال المصابون بالشلل الرباعي أو الشلل النصفي هم الأكثر عرضة للإصابة بالتوبات. ونشيع هذه التوبات بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغى لأن إصابات الدماغ توفر بؤرة لحصول الانفجاعات العصبية غير الطبيعية. وتؤثر التوبات على الأطفال بطرق متنوعة حسب مكان حصول النشاط غير الطبيعي فقد تتأب الطفل حالات تحديق أو حركات لاإرادية ثانوية كعطف العين أو ثطق الشفة أو رج الذراع أو تشنجات عنيفة مع فقدان الوعي وتصلب الجسم ومن ثم رج تشنحي عنيف للجسم كله وعند تكرار حدوث التوبات نشخص بوصفها صرعاً. وتستعمل العديد من الأدوية (كما هو مشروح في الفصل الثالث) لعلاج التوبات وغالباً ما تقلل هذه الأدوية التوبات أو تمنعها.

## مشاكل التعلم : Learning Problems

غالباً ما يعاني الأطفال للتصايب بالشلل الدماغي من إعاقة في التعلم. والطفل الذي يعاني من إعاقة التعلم يتمتع بمستوى ذكاء متوسط أو فوق المتوسط لكنه يواجه صعوبة في معالجة أنواع معينة من المعلومات فقد يعاني مثلاً من مشكلة تتبع التعليمات الشفوية أو تمييز حروف مكتوبة معينة عن أخرى. وله القدرة على إنجاز عمل دراسي متقدم لكنه يحتاج إلى مقدار كبير من الدعم التعليمي لإخراج قدراته الكامنة. تتسبب مشاكل التعلم واضحة عادة في سن ما قبل المدرسة أو في سني الدراسة الأولى. وتنتج عن مشكلتين شائعتين لدى الأطفال التصايب بالشلل الدماغي هما: الاختلالات البصرية - الإدراكية الحسية أو الاختلالات اللفظية السمعية. في بعض الأحيان يتخلص الأطفال الصغار للتصايب بالشلل دماغي خفيف من شلّهم ذلك بمرور الزمن لكنهم يصابون فيما بعد بعرق التعلم (يشرح الفصل الثامن كيفية مساعدة الطفل علي التحفيف من عرقه في التعلم بغضل برنامج تسمي خاص يصمم بطابع فردي وفقاً لحاجات التعلم لطفل معين).

### اختلال قلة الانتباه والنشاط المفرط:

## Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

يعاني نحو ٢٠% من الأطفال للتصايب بالشلل الدماغي من اختلال قلة الانتباه ونشاط المفرط. ويأتي هؤلاء الأطفال من صعوبة التركيز وقد ينتقلون من نشاط إلى آخر قبل أن يفهموا فكرة معينة فهاً كاملاً كما يصعب عليهم الإصغاء واتباع التعليمات وغالباً ما يتصرفون قبل أن يفكروا لأنهم يواجهون مشكلة في السيطرة على اندفاعهم. من جهة أخرى لا يستطيع هؤلاء الأطفال أن يجلسوا ساكنين دون التمدل أو التلوي وقد تكون عواطفهم هي الأخرى غير مستقرة أو تتبدل أمرجتهم تبدلاً سريعاً ومستمرأ. فهم مثلاً قد يجتولون بسهولة عند قيامهم بمهام صعبة أو يتحمسون حماساً مفرطاً عند وجود نشاطات أو يبدات بحفرة ويسبب سلوكهم هذا فإلهم يواجهون مشاكل في التكيف الاجتماعي والأداء لدراسي ولتقدير الذات.

يُعالج هذا الاختلال عن طريق:

١- تغيير البيئة لتقليل مشتتات الانتباه ومساعدة الطفل في التركيز على النشاطات المطلوبة.

٢- منحج سلوكية لتعزيز الانتباه إلى المهمات وتحسينه إضافة إلى تحسين تفاعل الاجتماعي وتقدير الذات.

٣- دواء محفز مثل الريتالين (Ritalin TM) (مهيئات الميثيل (Methylphenidate) أو أي دواء آخر لمساعدة الطفل في التركيز على النشاطات المطلوبة وتقليل تشتت الانتباه والاندفاعات.

ولابد من تطبيق هذه الحلول الثلاثة لرفع أداء الطفل الدراسي وتفاعله الاجتماعي وتقديره لذاته إلى أقصى حد ممكن مع مراقبة تأثير الدواء على الطفل مراقبة دقيقة لمدة تجريبية لتحديد ما إذا كانت فوائده تفوق تأثيراته الجانبية المحتملة لمشاكل النوم أو الإهياج أو فقدان الشهية.

### مشاكل الرؤية: Vision Problems

احتمال ظهور مشاكل في الرؤية لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أكثر من احتمال ظهورها لدى الأطفال الآخرين وذلك بسبب مشاكل قوة العضلات في سبيل المثال يعاني نصف الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من عدم توازن عضلات العين أو الخوّن ومن الخرفات انكسارية (قصر النظر أو بعد النظر). وفي الحقيقة يعد هذا الخوّن الذي يحصل في الأشهر الأولى بعد الولادة نتيجة الأول لتلاصص العين الطبيعي على وجود الشلل الدماغي. كما يزداد لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي احتمال أصابتهم بالكمش<sup>(١)</sup> الذي يعرف أيضاً بـ (العين الكسولة) حيث يعيق الدماغ الرؤية في إحدى العينين بسبب الخوّن أو إعتام عدسة العين. ويمكن تصحيح الكمش إذا اكتشف في وقت مبكر.

ويصاب عدد قليل من هؤلاء الأطفال بعمى جزئي أو كلي بسبب إصابة الدماغ في

(١) الكمش: إغلام البصر من غير علة عضوية ظاهرة. وللرجوع

للمرات البصرية (فحص القشري)<sup>(٢)</sup>. فيما يتعرض الأطفال للتأخر سخطر الإصابة بالتهاب الشبكية. (يقدم الفصل الثالث معلومات أكثر حول تشخيص مشاكل الرؤية وعلاجها).

### ضعف السمع Hearing Impairment:

يعاني نحو ٥ - ١٥% من الأطفال الصغار بالشلل الدماغي من درجة معينة من فقدان السمع الحسي العصبي الذي ينتج عن تلف بصيب الأذن الداخلية حيث يلتقط الصوت بواسطة قوقعة الأذن أو العصب السمعي. وغالباً ما ينتج هذا النوع من فقدان السمع عن إصابة الدماغ أو الوركاء الحاد في فترة ما بعد الولادة أو العقاقير السامة للأذن (عقاقير توليدي الأذنين أو التهاب السحايا). و سيناقش الفصل الثالث تشخيص الأضرار بالسمع لدى الأطفال الصغار بالشلل الدماغي ومعالجته.

### الأضرار بالكلام Speech Impairment:

غالباً ما يعاني الأطفال الصغار بالشلل الدماغي من أضرار في كلامهم. يعزى ذلك إلى أن مشاكل قوة العضلات التي تعيق سيطرة الطفل على حركات الجسم الأخرى هي نفسها التي تعيق سيطرة الطفل على الحركات الفمية - الحركية أي حركات الفم والشفة واللسان وعضلات الوجه المستخدمة في الكلام. وإذا كان الطفل يعاني من مشاكل في عضلات البلع فيمكنها سيطرة على التنفس سيطرة تمكنه من التكلم بصوت عالٍ أو بوضوح. وتشخص حالة الأطفال الذين يعانون من أضرار كلامية كبيرة بحيث لا يستطيعون سيطرة على حركاتهم الفمية - الحركية سيطرة كاملة على نطقهم بصوت الكلام. ويتضمن الفصل السابع شرحاً للتشخيص المستخدمة عادة في معالجة أضرار الكلام.

### الأضرار الحسية Sensory Impairments:

غالباً ما يعاني الأطفال الصغار بالشلل الدماغي من إصابات في الحواس الجسدية، وهنا الفصل هو منطقة الدماغ المسؤولة عن تفسير المعلومات المستلمة من الحواس

(٢) معلن بشرة الدماغ (الترجمة)

واستخدامها. ونتيجة لذلك قد يعاني هؤلاء الأطفال من مجموعة متنوعة من الأضرار الحركية أو من مشاكل في معالجة المعلومات المنقولة من الحواس إلى الدماغ (يشار للأضرار الحركية أحياناً بتصطلح (العمه) أو قائد التحسس). أما الحواس التي يواجهون فيها المشاكل فهي اللمس والموقع (لتقبل الذاتي)<sup>(١)</sup> والحركة (دهليزية) والتوازن. وثباتاً، بمشاكل اللمس التي تنقسم إلى نوعين: الحساسية التمسية المفرطة (النخاع التمسى) ولا يهتم المصابون بها أن يُلمسوا ويشعرون أن أنواعاً معينة من اللمس غير محتملة بالمرة ففي حين المثال قد بسبب تسيط الشيء على حد الطفل تتسببه أو يكافئه. أما إذا كان الطفل مصاباً بضعف إحساسية التمسية فإن حساسيته لللمس ستكون أقل من المعدل الطبيعي لدرجة أنه قد لا يشعر بالأم.

يعاني نحو نصف الأطفال المصابين بشلل نصفي من أضرار حسية في الجانب المتأثر من أحاسيسهم. ويضاف هذا الجمع بين الأضرار الحركية والأضرار الحسية من صعوبة الحركة. فمثلاً لطفل اندي بولد ولديه مشاكل حركية وحسية في يده لا يعاني من صعوبة التعامل للمادي مع الأشياء حسب أن لا يستطيع أيضاً أن يعرف أن كانت قبضته على الأشياء شديدة أكثر مما يجب، أم سائلة أكثر مما يجب. أما لطفل اندي يعاني من مشاكل حسية في يديه فيواجه صعوبة في معرفة موقع قبضته ومقدار الضغط الذي تتسببه على الأرض لذلك تكون حركته غير مأمونة. ويعاني الأطفال المصابون بأضرار حسية عادة من صعوبة استخدام حواسهم في المساعدة للتخطيط حركاتهم. والتصطلح المستخدم لهذه المشكلة هو (عسر الانتظام) الذي لا يتيح للطفل أن يخطط لأكثر من حركة واحدة في كل مرة يعاني معاناة جمة في الربط السلس بين العديد من الحركات الصغيرة التي تكون حركة واحدة أكثر تعقيداً.

إذا أراد الطفل أن يرتدي ملبسه، مثلاً، عليه أن يقوم بكل حركة بشكل منفصل مستغرقاً بعض الوقت بعد كل حركة في التخطيط للحركة التالية مما يجعل ارتداء الملابس عملية منهكة وطويلة. (سيشرح الفصل السابع كيف يعمل المصابون بالتهنون والعاقلون الآخرون لمساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغية في تخطي مشاكلهم الحسية).

(١) القتل القلي: شبه أو إزالة ناشئة ضمن عضلات الجسم أو كونه العضوية. (الفرقة)

## تشخيص طفلك Your Child's Diagnosis:

عندما يكون الطفل مصاباً بتلف في الدماغ تظهر عليه مجموعة من الأعراض التي تثير شك الأطباء والأطباء إذا تظاهر في الأشهر الأولى من عمر الطفل المصاب بتلف في الدماغ بعض أو كل الأعراض الآتية:

- نقص اليقظة (مرض النوم أو الوهن العقلي).
  - حدة الطبع وسرعة الاحتياج.
  - الترفزة الشديدة أو الترجاف المتراحمين والسالمين.
  - بكاء بصوت عالٍ غير طبيعي.
  - اليَبُر (مخططات تنفس متفاوتة أو فترات يتوقف فيها العقل عن التنفس).
  - بطء القلب (معدل بطيء جداً ليضيق القلب) علماً أن اليَبُر يبطئ القلب شائعاً جداً لدى الأطفال الخدج.
  - قدرات ضعيفة في تناول الطعام بسبب مشاكل في الفم والبلع.
  - أفعال انعكاسية لا إرادية غير طبيعية (استجابات لا إرادية لأنواع معينة من الحوافز اللمسية) كالإحساس المبالغ فيه عند سماع ضوضاء عالية أو حركة مفاجئة.
  - قوة عضلات منخفضة.
  - نوبات مرضية (نوبات تحديق، ارتعاش العين، تغيرات في الوعي، انقباض الجسم).
- وقد تظهر خلال الأشهر الستة الأولى من عمر الطفل علامات إصابة للدماغ في قوة عضلات الطفل ووضعته. وتشمل هذه العلامات:
- قد تغير قوة العضلات تدريجياً من قوة واحدة إلى قوة عالية فقد يتغير جسم الطفل مثلاً من لين إلى التصلب.
  - قد يقبض الطفل ذراعيه وكتفيه إلى الخلف ويشد قبضة يديه بقوة.
  - قد يظهر عنده تئاسق في الحركة - أي قد يتحرك أحد جانبي الجسم حركة أسهل وأكثر حرية من حركة الجانب الآخر.
  - ضعف قدرة الطفل على تناول الطعام إذ يدفع لسانه الطعام خارج الفم بقوة كبيرة بدلاً من دفعه إلى مؤخرة الفم.

- قد يمتلك الطفل سيطرة متقدمة على الرأس ويتدرج في وقت أبكر من الموعد الطبيعي بانحناء ظهره بدلاً من تدوير جذعه تدويراً سلساً.
- استمرار الأفعال الانعكاسية مثل الإزاحة الأولية للفترة أطول من الفترة الطبيعية. ففي سبيل المثال قد يستمر الفعل الانعكاسي المسمى (الفعل الانعكاسي اللاإرادي التوتري غير المتناسق لثقبية) حتى بعد أن يتجاوز عمر الطفل ستة أشهر وهو العمر الذي يجب فيه عادةً حتمًا أن هذا الفعل يحصل عندما يستدير وجه الطفل إلى أحد الجانبين فيسبب استقامة وامتداد ذراع وساق الجانب الذي يواجهه الطفل نظراً لقوة العضلات المتزادة وفي الوقت نفسه تشنج ذراع وساق الجانب الآخر. وعندما يستمر هذا الفعل لفترة أطول من المعتاد قد يواجه الطفل صعوبة في تحطيط هذا الوضع كما يتدرج.

عندما يصبح عمر الطفل العصاب يتلف في الدماغ سنة أشهر يتضح تماماً أن تعلمه للمهارات الحركية أيضاً من الطبيعي. علامة على ذلك غالباً ما يبدأ الطفل بتطوير نمذج حركية أو سلاسل حركية غير معتادة. فالطفل مثلاً لا يستطيع أن يجلس منتصباً بسهولة لذلك يجني ظهره ويميل لسقوط إلى الخلف. وقد يجني ظهره عندما يتدرج أو يظهر ميلاً قوياً للوقوف على أصابعه أو يستعمل إحدى يديه فقط في الوصول إلى الأشياء.

وغالباً ما يكون الآباء والأصدقاء أول من يلاحظ هذه العلامات لدى أطفالهم وعندما يعرفون في بعض الأحيان، عن قلقهم لأطبائهم تشخص حالة طفلهم مباشرة على أنها شلل دماغي. ولكن في أحيان كثيرة يتردد الاختصاصيون لطبيون في استخدام مصطلح "الشلل الدماغي" في البداية ويستعجبون عنه بمصطلحات أوسع تشمل:

- ١- التآخر الحركي: الذي يعني أن الطفل أيضاً مما يجب في تطوير المهارات الحركية كالتدرج والجلوس.
- ٢- عسر الوظيفة الحركية - العصبية: أو التأخر في نضج الجهاز العصبي.
- ٣- الإعاقة الحركية: التي تشير إلى مشكلة حركية طويلة الأمد.
- ٤- عسر وظيفة الجهاز العصبي المركزي: وهو مصطلح عام جداً يشير إلى حمل الدماغ بشكل غير صحيح، أو
- ٥- احتلال الدماغ: ويعني وظيفة الدماغ غير الطبيعية التي لا تتردد سواً.

في البداية يتحدى الأطباء عادة إطلاق التكهينات حول سلامة الطفل أو الآثار بعيدة الأمد التي يحتمل تعوقه إن تركها على حياته. والسؤال الذي يطرح نفسه هنا هو: لماذا يتأخر الأطباء عادة في إصدار تشخيصهم النهائي عندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي؟ يكمن جزء من الجواب في مرونة الجهاز العصبي المركزي للطفل - أي قدرته على الشفاء التام أو الجزئي بعد الإصابة. إذ أن لدماغ الطفل الصغير قدرة على إصلاح نفسه أكبر بكثير من قدرة دماغ الشخص البالغ. و سبب ذلك أن الجهاز العصبي المركزي للطفل ينتج خلايا دماغية والسمة رابطة بأعداد أكبر مما يستخدم في مهام الحركة المعتادة. فإنا وقعت إصابة الدماغ في وقت مبكر تستطيع أحياناً الشافي غير المتضررة في دماغ الطفل أن تتولى بعض وظائف المناطق المتضررة. وعنى الرغم من بقاء الأضرار الحركية لدى الطفل إلا أنه غالباً ما يتمكن من إحراز تقدم كبير في مهارات حركية أخرى.

بحسب مرونة دماغ الطفل يضطر الأطباء عادة إلى تأكيد تشخيصهم بإصابة الطفل بالشلل الدماغي عندما يكون الطفل صغيراً جداً خاصة قبل بلوغه الشهر الثامن من عمره. إذ ما دام الجهاز العصبي للطفل غير مكتمل لتضج بعد تبقى الفرصة قائمة في تعاقب الطفل وتو جزئياً من الشاكل الحركية المتكررة. ولكن كما ذكرنا سابقاً لم سبب آخر يدفع الأطباء إلى تأخير تشخيصهم للشلل الدماغي وهو أن الجهاز العصبي للطفل يتنظم بمرور الوقت مما يقرب على ذلك اختلاف تأثير تلف الدماغ على العوق الحركي للطفل؛ ففي سبيل المثال يمكن أن يزداد قوة العضلات الوالطة أو تنخفض القوة العائية أو يمكن أن تصبح الحركات اللاإرادية أكثر وضوحاً. وفي كل الأحوال نستقر الأعراض الحركية للطفل في سن ثمانية إلى الثالثة. إذ لا يمكن أن تتغير قوة العضلات بعد هذا العمر تعراً جذرياً؛ تصبح الحركات غير الطبيعية كاللكع واضحة. فإذا أعطي الطفل العلاج المناسب ستحسن أضراره الحركية تدريجياً في السنوات المتبقية من طفولته وفي بعض الأحيان، يزداد زوالها النمر السريع للطفل إزدياداً مؤقتاً فيما تشكل عضلاته وأوتاره لنمو العظام وتحديد (مسنى في المفصل الثالث كيف يواجه الطفل الكبير والمراهق والمشايخ مشاكل إضافية بسبب تشوهات في العظام).



## الحصول على تقويم متعدد الاختصاصات:

### Getting an Interdisciplinary Assessment

بسبب عدم وضوح مدى مشاكل طفلك لبعض الوقت تظهر الحاجة إلى مراقبة فريق متعدد الاختصاصات لأعراضه ويتكون هذا الفريق من مجموعة من الأشخاص ذوي الاختصاصات المختلفة الذين يجمعون معلومات تخص إنجازاته ويقارنوها على مر الأشهر والسنين مع إعلامك بأخر احتياجات طفلك ومشاكله إضافة إلى الأسباب الطبية لهذه المشاكل أن عرفت. ولتطوير صورة أولية عن مشاكل طفلك الخاصة، يترجم على الفريق أن يضع أولاً تقويماً لقواه وساحته في كل المجالات. ومع ثوب طفلك سيصبح ضرورياً إجراء تقويمات إضافية دورية خاصة عند اقتراب دخوله المدرسة. وفيما يأتي بعض الاختصاصيين الذين يهتم أن يفحصوا طفلك:



#### طبيب الأطفال النمائي: طبيب

الأطفال النمائي هو طبيب متخصص في العمل مع الأطفال ذوي العوق إضافة إلى تخصصه العام في طب الأطفال. ويعمل هذا الطبيب كجزء من فريق متعدد الاختصاصات ويستطيع أن يشخص الأطفال ذوي العوق ويقوم حالتهم. إضافة إلى ذلك فهو على معرفة بأنواع

العلاج التي يمكن أن تفيد الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي ويتركز عمل هذا الطبيب في الآتي: المراجعة الدقيقة لتاريخ الطفل لتسهي وسجلاته الطبية ثم لفحص الجسمي والتقويم النمائي لتحديد وجود أو عدم وجود تأثير لعوامل طبية معينة على صحة طفلك ونموه. وقد يطلب إجراء تحاليل طبية كتحليل الإدرار أو الدم أو أشعة وقد يطلب أيضاً التأكد من الاختلالات الجينية. وأخيراً سيطلب هذا الطبيب عرض طفلك على الأعضاء الآخرين في الفريق متعدد الاختصاصات وعلى استشاريين طبيين آخرين لتحديد مواقع القوة والضعف لدى طفلك وتلمساعدة في جسم الشخصيات ووضع خطط العلاج.

طبيب الأعصاب: هو طبيب متخصص في أمراض الجهاز العصبي. ويحتمل أن يستخدم طبيب الأعصاب، في تقويم طفلك، اختياريًا عصبياً واحداً أو أكثر لتحديد موقع تلف الدماغ ومداه. وتشمل الاختبارات الشائعة:

- ١- الرسوم الصوتية للرأس التي تستخدم الموجات الصوتية لتصوير تراكيب الدماغ.
- ٢- فاحصات كات (CAT) وهي صور أشعة حاسوبية متطورة.
- ٣- التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI) الذي يستخدم المجالات المغناطيسية لتوفير صور مفصلة للدماغ والعمود الفقري.

٤- تخطيطات دماغية كهربائية (EEG) تقيس النشاط الكهربائي للدماغ والمساعدة في تحديد نشاط النوبات المرضية. وقد يستخدم طبيب الأعصاب أيضاً تخطيطاً كهربائياً للدماغ يعرف باسم ((الجهود الكهربائي المستحضر)) لتقويم حالة المرات البصرية والسمعية في الجهاز العصبي لطفلك.

جراح التقويم والتجسي: يتخصص جراح التقويم والتجسير في المعالجة الطبية للعظام والأوتار والأربطة والمفاصل وجراحاتها ويعطي هنا الجراح تقويمه خلال هذه التراكيب وتنظيمها وقد يتلبد أشعة خاصة للورثة والظهر والساقين. (سندناش للصل التلات الطرق التي يعالج بها هؤلاء الجراحون المشاكل التي يشخصونها).

المعالجون: تشمل مجموعة المعالجين التي تقوّم حالة طفلك معالجاً مهنيّاً ومعالجاً طبيعياً وخبيراً بعلم الأمراض الكلامية - اللغوية. ويتخصص المعالجون الطبيعيون في تقويم القدرات الحركية ليعالجوا مشاكل الحركة كقوة العضلات العالية أو المنخفضة أو العضلات الضعيفة وسيتولون تطوير المهارات الحركية - كالتدريج والجلوس والزحف ووقوف - التي تتطلب استخدام عضلات أكبر. أما المعالجون المهنيون فيقومون بالأحراز الحركية والحسية ويعالجون هذه المشاكل للمساعدة في تطوير المهارات التي تتطلب عمل العضلات الصغيرة في الجسم - كتمسك الأشياء مثلاً. ويمثل دور خبراء الأمراض الكلامية - اللغوية في تشخيص مشاكل المهارات الكلامية واللغوية ومعالجتها إضافة إلى مشاكل المهارات الأخرى كالتفلس وتناول الطعام التي تتطلب عمل عضلات الوجه والعم والحنجرة والصدر والعضلات الموجودة حول هذه الأعضاء. (يشرح

الفصل السابع الثغيرات التي يستخدمها هؤلاء العالمون في تقويم حالة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ومعالجتهم.

**الطبيب الحكيم:** هو طبيب يتخصص في تشخيص الأضرار الطبيعية ومعالجتها ولديه خبرة في إعادة التأهيل والعطب الطبيعي ويكون عمله متصلاً اتصالاً وثيقاً بعمل العالج المهني والمعالج الطبيعي للمساعدة في توجيه التوابع العلاجية.

**خبر عطل السمع:** يقدر هذا الخبر مستوى السمع ويصحح الأضرار السمعية ولتقويم ترددات وشدة وأنواع الصوت الذي يستطيع طفلك سماعه والذي لا يستطيع سماعه قد يستخدم هذا الخبر حجرة صوتية أو سماعات الأذن، ويراقب سلوك طفلك لتحديد درجة سمعه لأنواع الصوت المختلفة. كما يستخدم خبر عطل السمع أداة تسمى (مقياس الطبلة) لتحديد وجود سائل خلف طبلة الأذن بسبب الإصابة بالبرد أو الحساسية أو التهاب الأذن. وقد يوصي بإزالة سماعة أذن إذا رأى ذلك ضرورياً.

**اختصاصي التغذية:** تقوم هذا الاختصاصي كإدارة نظام طفلك لغذائي إضافة إلى نموه البدني (الوزن / الطول / شحوم الجسم) كما أنه يقدر مستوى مهارات تناول الطعام لدى طفلك ويقدم مساعدة علاجية للاختلالات القمية - الحركية التي تؤثر على المضغ أو البلع.

يفترض، من الناحية النظرية، أن يعمل فعلاً كل الاختصاصيين الثمن يقومون حالة طفلك كجزء من فريق متعدد الاختصاصات. وعلى أعضاء الفريق أن يتشاركوا في المعلومات فيما بينهم ومع طبيب الأطفال الذي يعالج طفلك. على أن تعقد في نهاية التقييم جلسة تفسيرية للعائلة تراجع فيها أعضاء الفريق معك نقاط القوة والضعف وينشؤون معك بتطوير أهداف ومناهج علاجية. وتعد هذه الجلسة فرصة متميزة لك للحصول على المعلومات والأجوبة عن الأسئلة التي طارأ راودتك حول طفلك وشلل الدماغي.

وبلحاً العديد من الآباء إلى تحضير قائمة مكتوبة بالأسئلة لضمان الحصول على إجابات لكل أسئلتهم.

## المعالجة Treatment:

بعد التقويم متعدد الاختصاصيات لحالة طفلك بعد اختصاصي فريق طفلك توصيات معالجه. فإذا كان طفلك تحت سن الثانية سيكون أحد أهم توصياتك البدء بتلقي خدمات التدخل المبكر (تعزيز الطفل). وقد صُممت خدمات التدخل المبكر هذه لتخفيف آثار أية حالات عصبية يمكن أن تزيد من صعوبة تعلم الطفل أو لوضع اكتساب المهارات النمائية. ففي سبيل المثال، يمكن أن تقلل خدمات التدخل المبكر من التأثيرات السلبية العقلية على تطور تفكير الطفل أو مهاراته التواصلية أو تخفف من وتضطلع بخدمات التدخل المبكر هذه مجموعة متنوعة من الاختصاصيين بما في ذلك الاختصاصيون التطويين والاختصاصيون التعليميون والاختصاصيون المهنيون والطبيعيون وغيرهم. علم الأمراض الكلامية - اللغوية واختصاصي التغذية وعمرها على المسع والمعالجون الاختصاصيون. (يناقش الفصل السابع والثامن كيف ولأن يعمل كل من هؤلاء الاختصاصيين مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي).



نظراً لعدم وجود تشابه دقيق في طريقة تأثير الشلل الدماغي على الأطفال المصابين به يُعد تفاوتاً واسعاً بين برامج المعالجة الفردية. لكن معاناة كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من مشاكل حركية تجعل وجود برنامج تمارين علاجية أمراً أساسياً في معالجة طفلك. وسيعمل معالج طبيعى ومعالج مهين وغيرهم بعلم الأمراض الكلامية - اللغوية مع طفلك لمساعدته على تحسين وضعيه وحركته وفقاً لاحتاجاته. وقد يوصي هؤلاء المعالجون أيضاً بأجهزة خاصة لتسهيل الحركة أو الكلام أو تناول الطعام على طفلك - إضافة إلى ذلك تطور العلاج الطبيعي برنامج تمارين لتعزز التعقيدات المختلفة كخلع تقدمات (الشد الزائد) اختزان العضلي الصفتي لطفلك (يوهر لك الفصل الثالث معلومات إضافية حول هذه التعقيدات).

المورك أو الحناء العمود الفقري أو

في البداية يرى طفلك معالجته باستمرار، لمزيد من الأسبوع في الأفل، ومع نمو طفلك قد يحتاج إلى برنامج أقل كثيفاً. إذ يتوقع معالجوه أن تعمل أنت على تطوير مهاراته الحركية في البيت فيمربونك على إجراء تمارين خاصة. ونظراً للأهمية الخاصة لعامل الوقت في البرنامج العلاجي يفضل أن يشارك فيه كلا الأبوين مع الأختاد وأشخاص آخرين إن أمكن. على أن تدخل ما زلت قائماً في الوقت الحاضر حول السن التي يجب أن يبدأ فيها الطفل المصاب بالتشلل الدماغي بتلقي العلاج. إذ يشعر بعض الباحثين القتيبين أن شدة المرض أو عدم امتلاك العزم الكافي قد يمنعان الأطفال المولودين حديثاً من الاستفادة من المعالجة فيما يؤمن باحثون آخرون بحلول وضع أساس مبكر لتعصب اللاحق. و عموماً بعد التدخل مبكراً جداً إذا بدأ الطفل بتلقي العلاج قبل الشهر السادس من عمره. ولا يحل معظم الأطفال للمعالجة أو طب الفحص إلا في أواخر السنة الأولى من عمرهم وأحياناً في السنة الثانية. ويعتمد عمر إحالة الطفل للمعالجة على سرعة تشخيص طبيبك للتأخر الحركي أو أية مشكلة أخرى تتطلب العلاج.

ما زال الباحثون يدرسون الفوائد طويلة الأمد للعلاج لكن الجميع متفقون على أن الأطفال الذين يتلقون معالجة جيدة لا تقل قوتهم الحركية حسب بل يتمتعون أيضاً بوضعيات أفضل. ولقاء عضلي أكثر توازناً وقدرات أفضل في استخدام الجسم وتناول الطعام والارتداء اللابس. علاوة على ذلك تغي برامج المعالجة حياة الأطفال عندما تمكنهم من استكشاف وتجربة النشاطات التي قد لا يتمكنون من ممارستها بمفردهم. فقد يجري المعالج مثلاً تعديلات خاصة على لعبة معينة لتتيح للطفل ذي السيطرة المحدودة على يده أن يشغلها بحركات الرأس أو يلمس طفلاً يعاني من اضطراب كلامية حادة التواصل بلغة الإشارات. وترعى برامج العلاج أيضاً التفاعل الاجتماعي للأطفال مع عائلاتهم ومجتمعهم. فهي سبيل المثال تساعد العلاج الطفل على تطوير مهاراته التواصلية ليتمكن من التفاعل مع الأطفال الآخرين والتعريف بأحاساته.

وآخيراً وليس آخراً تغطي برامج لعلاج الأبوين وأفراد العائلة معلومات قيمة حول طرق مساعدة الطفل المصاب بالتشلل الدماغي في الاستغلال الأقصى لقدراته. ويمكن أن يكون للعلاجون أنفسهم نظام دعم رائع للأبوين اللذين يناضلان لديهم حاجات

طفليهما الخاصة ومسارهما. (يخصص هذا الكتاب فصلاً كاملاً هو الفصل السابع للعلاج الطبيعي والنهني والكلامي - اللغوي. إضافة إلى ذلك يناقش الفصل الثالث بعض طرق المعالجة الأخرى التي تستخدم أحياناً بالترانس مع العلاج. وتشمل هذه المنطق الرمائل الجراحية والتنويمية التي تمت لفواصل وتمد العضلات).

## ماذا عن أطفال المستقبل؟ What about Future Babies?

بالرغم من ضعف احتمال إيجاب طفل ثان مصاب بالشلل الدماغي إلا أن الاحتمال بحد ذاته يفي قنصاً مما يعني أن عليك قبل أن تحفظ لإيجاب طفل آخر أن تعرف سبب الإصابة العصبية لطفلك كي تتمكن من اتخاذ الخطوات اللازمة لمنع حدوثه مرة أخرى. فإذا كان طفلك ضمن نسبة الم - ٣٥ - ٤٠% من الأطفال الخدج البصليون بالشلل الدماغي لا بد إذن أن تطلب دراسة سبب ولادته المبكرة. إذ يمكن الآن تفادي نحو ٥٠% من مولادات المبكرة من خلال العناية الشاملة في فترة ما قبل الولادة.

ولتأخذ مثلاً على ذلك إجراءات علم الولادة التي تستطيع - أحياناً - منع عتق الرحم عنتم الأهلية من التوسع في وقت مبكر من الحمل كي ينهي الطفل فترة الكاملة في الرحم كما يمكن تفادي الخداج أو لمشاكل الأخرى التي يواجهها الطفل بعد الولادة وترتبط بمشاكل الأم كداء البول السكري والتوبات المرضية واستخدام المضدرات والكحول واللاهبات والعقائيل. ويعتقد الكثير من الآباء أن لإيجاب طفل آخر تأخراً إيجابياً كبيراً على عائلاتهم. بينما يتردد آباء آخرون عنتم لإيجاب المزيد من الأطفال حين وأر كان احتمال إصابة طفل آخر من أطفالهم بالشلل الدماغي ضعيفاً جداً إذ يشعر هؤلاء الآباء أن الالتزام العالي والمطافة الكبيرة اللذين يحتاجونهما لتربية طفل مصاب بالشلل الدماغي يتعاقم من توليف الرعاية الكافية لطفل آخر. ومهما كانت مشاعرك يستطيع الاختصاصيون في فريق طفلك مساعدتك في دراسة أسسك وهمومك وفي اتخاذ لقرار المناسب. نك بخصوص التخطيط لعائلتك.

## تاريخ الشلل الدماغي The History of Cerebral Palsy:

لا بعد اشلل الدماغي اختلالاً حديثاً إذ يحتمل أن يكون قديماً قدم وجود الأطفال أنفسهم لكن الاختصاصيات الطبية لم تبدأ بدراسة الشلل الدماغي كحالة طبية

واضحاً للعالم إلا في عام ١٨٦٦ حينما نشر الجراح النرويجي الإنكليزي وليام جون ليل أول بحث يصف لمشاكل العصبية للأطفال المصابين بالشلل الثنائي التشخيصي لذلك ما



زال الشلل الثنائي يسمى أحياناً (مرض ليل). وقد دُرس مصطلح (الشلل الدماغي) حين الاعتماد في أواخر القرن التاسع عشر ويعتقد أن السيد وليام أوزلر، وهو طبيب إنجليزي، أول من صاغ المصطلح. ثم نشر الدكتور سيموند فرويد عالم الأعصاب النمساوي المعروف بعمله في مجال الطب النفسي بعض البحوث العلمية الأولى التي تتناول الشلل الدماغي.

يعتقد اليوم أن لعوامل الخطورة في فترة ما قبل الولادة بعض الدور، في الأقل، في معظم حالات الشلل الدماغي. أما في السابق فكان يعتقد أن معظم الحالات متسببة عن تعقيدات توليدية تحدث أثناء الولادة. وكان الاختصاصيون الطبيون والتغذيةيون يؤمنون، حتى وقت قريب، بأفكار خاطئة مماثلة حول التغيرات الجسدية والعقلية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي إذ طاباً ما كان الأطفال يفصلون عن عائلاتهم في عمر مبكر ويوضعون في مؤسسات يقيمون فيها بشكل دائم حيث تنشر أمامهم فرص التعلم أو العمل أو حتى التأهيل الاجتماعي وحسن الحظ ازدادت في السنين الأخيرة المعلومات الكافية حول العديد من جوانب الشلل الدماغي. ويهتم المجتمع الطبي اليوم اهتماماً عظيماً بدراسة الشلل الدماغي لتحديد أسبابه وأكثر الطرق فاعلية في معالجته . ومع توسع تقنيات المعرفة والمعالجة وتحسنها تزداد احتمالات التقدم الذي يمكن أن يحرزه الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في حياتهم.

مستقبل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

## The Future of Children with Cerebral Palsy

لم يكن استشراف المستقبل من وجهة نظر الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في أي وقت مضى أكثر إترافاً مما هو عليه الآن. إذ تساعد التقنيات العلاجية والجراحية في استحداث مناهج معالجة جديدة تساعد في السيطرة على المشاكل المرتبطة بالشلل

الدماغي كالتمشيع والشوات المرضية وتصميم معدات خاصة تساعد هؤلاء الأطفال في ذلك وثاني قدراتهم الكامنة كما لم يحصل من قبل.

ففي سبيل أمثال بعضي الحسابات الروع للأطفال أصوات، ثم يكونوا يستطيعون الكلام من دوها كما أصبحت وسائل التفرج والتفعل المصنوعة من اللدائن والمعادن الخفيفة تعطي حرية جديدة حركة الأطفال ذوي النهارت الحركية المحدودة.

لا يعد التقدم الحاصل في عمالي الطب والتكنولوجيا السبب الوحيد لتفتح آفاق الأمل أمام الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم بل تضاف إليه فرص التعليم التي تساعد هؤلاء الأطفال في التقدم بطورات عملاقة تجاه التغلب على آثار عوقهم.

وبعد كل هذا يوجد سبب آخر يجعلنا نفضل مستقبل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يمثل في تزايد دور الآباء في مساعدة أطفالهم. فقد أصبح المعلمون -مثلاً- يترجون الآباء بشكل روتيني على تعزيز المهارات الحركية والكلامية لأطفالهم في البيت. ويعتمد المعلمون على المعلومات التي يزودهم بها الآباء لتحديد كيفية ومهارة التعليم الذي يجب أن يتلوه هؤلاء الأطفال في المدرسة. ولأن الآباء هم الخبراء الحقيقيون في حالة أطفالهم وواجباتهم الخاصة فإنهم يقدرون من غيرهم على مساعدتهم في تلقي الخدمات الأنسب لهم. وتستطيع بوضوح أياً أن تعمل جنباً إلى جنب مع المعلمين والمعالجين لمساعدة طفلك ليكبر ويتعلم. إذ يساعد هذا النوع من المشاركة بين الآباء والاحصائيين في إحراز تقدم أفضل. ويعتمد مقدار التقدم الذي سيحرزه طفلك في النهاية على عوامل عديدة بما فيها قدراته الفكرية ونوع مشاكته الحركية وحنقه. إذ يخرج بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من المدارس الثانوية النظامية ويدخلون الجامعة وينجح آخرون في إكمال المدارس الثانوية المهنية وينضم قسم آخر منهم سنواته الدراسية في برامج مصممة لجعلهم مكثفين ذاتياً إلى أقصى حد ممكن. وهكذا ترى بعض هؤلاء الأطفال يكبرون ليعملوا في وظائف تمكنهم من إعالة أنفسهم. بينما يحتاج آخرون مقاصد متفاوتة من الدعم المادي لمساعدتهم في تدبير شؤون حياتهم. ومخلاصة القول أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أصبحوا قادرين الروع على أن يعيشوا حياة غاية مزية وأن يستمتعوا بالصحة الجيدة والأصدقاء المخلصين والشاعر الطيبة تجاه أنفسهم وإحزانهم. وستساعدك البرامج العلاجية والتعجيبية المناسبة على



انطلاق طفلك في الطريق المؤدى إلى مستقبل مشرق وستعمل أنت بتحفيظه ودعمك على إتقائه سائراً في هذا الطريق.

### إقادات الآباء Parent Statements:

قال جراح الأعصاب الذي رأى ابنتنا عندما كان عمرها أسبوعين إن احتمال أن تصبح بليها قائم بنسبة ٩٠٪. وأضاف أن علينا أن نفكر في إيقاف المعالجة وإخراجها من المنفسة. وفي اليوم الثاني رأينا جراح أعصاب ثانٍ وقال أن حالتها لا تبدو سيئة لهذا الدرجة واعتقد انه رأى علامات حي نشاط الدماغ وإنما يمكن أن تكون مثل أختها التوأم في جوانب كثيرة عدا مراحلها لاحقاً لمشاكل حركية. لكن الواقع ثبت أن حالة ابنتنا تقع في الوسط بين حكم الجراح الأول وحكم الجراح الثاني.

❁❁❁

لم يُرد أحد أن يقول أننا مصابة بالشلل الدماغى. لم يعرف الأطباء أكثر مما كنا نعرفه.

❁❁❁

لم يكن احد أن الأطفال المدج يمكن أن يواجهوا مشاكل عصبية.

❁❁❁

عرفنا حينها أننا مصابة بثلث في الدماغ لكن (الشلل الدماغى) لم يكن إلا اسماً قلوه بصورة عابرة بعد بضعة اشهر. وليس للكلمة نفسها أي معنى بالنسبة لي.

❁❁❁

لا يهم كيف يُعرف. بإمكانهم أن يسموه (ثلث الدماغ) أو (هسر وظيفته الدماغ) أو (إصابات الدماغ) أو (الشلل الدماغى) المهم أن ما يُريد الحديث عنه هو الوظائف التي يؤديها الدماغ.

❁❁❁

عندما ولد ابنا كان المستشفى راعياً وكان مليداً بالعاملين الراعنين ولكن حالنا دفعنا حساب المستشفى توقفت متابعة حركه. وكان يمكن أن نهي ابنتنا في البيت لأربع

سنوات دون أن نعرف شيئاً لكننا عرفنا بالصدفة ما يكفي لمراجعة جراح أعصاب  
أرشدنا في الاتجاه الصحيح.

قبل أن تُشخص حالة ابنتي على أنها شلل دماغي لم اكن قد سمعت حتى بس (قوة  
العضلات) أما الآن فإن الشلل الدماغي يحكم حياتنا.



تم التقييم النهائي الأول لإيما في الشهر الرابع من عمرها. حينها قال الاختصاصي  
النسائي (هي الآن متأخرة غالباً ولكن انظروا فقد يستلم نموها) وفي الشهر العاشر  
عطيوا إحصائياً للتخصص في مستشفى لأن استجابتها لم تكن طبيعية وعند إجراء  
التخصص قال لنا الطبيب (هذه الطفلة مصابة بالشلل الدماغي. لذلك لن تمشي أو تتكلم  
أو تعتمد على نفسها) وكان كلامه مدعماً بالنسبة لنا. فقد استغرقت وقتاً طويلاً  
لأنكيف مع حقيقة أن ابنتي مصابة بالشلل الدماغي لم تصدق أبداً أنها لن تمشي أو  
تتكلم وعشت على الأمل. والآن إيما تمشي وتتكلم وفي أفضل حال.



احبوري الأطباء أن (الشلل الدماغي) مصطلح واسع جداً حتى انه يمكن أن يعني العديد  
من الأشياء المختلفة.



في أحد الأيام اقتربت من امرأة مسنة وقالت (أنت أم ممتازة لأنك لم تجسبه في البيت)  
لا حاجة لأن احبوري عن عظم الإهانة التي أحسستها لكنني اعتقد أن العديد من الأطفال  
الصابرين بالشلل الدماغي كانوا يوضعون في الماضي في مؤسسات خاصة بسبب نقص  
في معرفة الآباء أن لم يكن نقصاً في جانب آخر.













واجهت صعوبة حمة في إيجاد معلومات تطرق مباشرةً على حاجات طفلي المحددة. إذ  
يوجد تفاوت كبير في حالات الشلل الدماغي.



## الفصل الثاني

### التكيف مع إعاقاة طفلك

- تلقني الخبر. 
- عواطفك. 
- البدء بالتكيف. 
- ما الذي يتوجب عليك فعله. 
- مساعدة عائلتك على التكيف. 
- الاتصال. 
- التدخل المبكر. 
- لا تفرط في حمايتك لطفلك. 
- الخاتمة. 
- إفادات الآباء. 



## الفصل الثاني

### التكيف مع إعاقة طفلك

### Adjusting to Your Child's Disability

#### تلقي الخبر Getting the News :

سألت طبيب الأطفال الثماني المسؤول عن أبيي سؤالا مازلت محفورا في ذاكرتي إذ قلت له "هل يوجد أسم هذا الأمر النمائي؟" درست شطيط برهة ثم أجاب "حسبنا، نعم، نحن نسميه تشلل الدماغى"، ها، وأخبر بعد سبعة عشر شهرا من عدم اليقين والمصطلحات الغامضة حصلت على تشخيص واضح، أو في الأقل أسم أستطيع أن اربطه بحالة أبيي الصغير (في الحقيقة لم يعد أبيي صغيرا لكنه لم يبرز عندما يأتي من الطرق المألوفة التي أسرز بها أولادي الثلاثة الكبار تقدمهم) لم اعد مضطرة لتصديق العبارة التي مالتني الجميع يرددنها في أذني "لا تقلقي، كلّ الخدج يستقيم نموهم عند بلوغهم الثانية من العمر" عرفت حينئذ سبب عدم مقدرة أبيي على رفع رأسه أو انبوس أو الزحف أو محاولة الوقوف وعرفت لم كانت قبضتا يدي مطبقتين بإحكام ولم كان يرفع إحدىهما إلى صدره ولم كان جسمه متصلا كالعصا ندرجة انه عندما ينظف يبدو كلوح خشب متدحرج ولا يستطيع العوده إلى الجانب الآخر. وعرفت لم كان أبيي يصرخ طوال البرقت ولا يهدأ إلا بإا حملته (كنا نحمله أربعا وعشرين ساعة في اليوم) لكن ما لم اعرفه أتخذ هو كيفية تأثير وقع الخبر الجديد عليّ والمراحل التي سأمر بها قبل أن أستطيع التكيف مع تشلل الدماغى لأبيي.



وأود أن أثبت نقطة واحدة هنا وهي أبيي رشم كل شيء شعرت بالراحة لأبني عرفت مائة الشيء الذي يتوجب علي مجابته. لدينا، كبقية أباء الأطفال المتصابين بالشلل الدماغى، قصتنا حول كيفية وتوقيت تلقينا لتشخيص. عندما أن الكثير من الأباء يعلمون بعوق طفلهم قبل ولادته، وفي اليوم الأول لولادته لكن الأباء قد لا يكتشفون الأمر إلا في وقت لاحق عندما

يكون سبب الإصابة بالشلل الدماغى حادث أو مرض، فقد يحصلون على التشخيص فوراً أو قد يمضون حالة عدم اليقين التشخيصى لأشهر فيما يتناذب الاختصاصيون الطبيون فيما بينهم بمصطلحات غيضة مثل "التأخر التنمى" أو "إصابة الدماغ" أو "قوة العضلات غير الطبيعية" أو "احتلال الجهاز العصبى المركزي" وفي بعض الأحيان لا يسمع الآباء التشخيص إلا لأن شركة التأمين التى يتعاملون معها تتطلب بنسبة محددة للتشخيص. اللهم، كيفما وأينما تلقيت النبأ لأول مرة تتسم الفترة الأولى التى تعقب التشخيص بالتوتر الشديد. إذ لا يفترض بك أن تعتاد على حلبيح متنوع من العواطف المؤلمة والتضاربة حسب. بل يتوجب عليك أيضاً أن تساعد عائلتك لتتحول رد فعلها الأول. لذلك يقدم لك هذا الفصل مقترحات لمساعدتك في فهم مشاعرك والتعايش معها كي تستطيع بعدها أن تركز التباهك على طفلك وعائلتك.

### عواطفك Your Emotions:

سواء علمت بإصابة طفلك فوراً أو تدريجياً لن تجد ما يخفف عنك وقع المحظة التى تتصحب فيها حالته ووضوحه كاملاً، فقد يتباهك غضب شديد أو شعور بالذنب أو الرفض أو الحزن. وقد تشعر في لحظة ما أنك تريد أن تمنحن طفلك ولا تتركه أبداً وتشعر في اللحظة التالية أنك تريد الهرب. وقد تشعر أيضاً بعواطف كثيرة في وقت واحد لدرجة أنك لا تستطيع أن تتحد ما تشعر به. في الحقيقة بعد كل هذا رد فعل طبيعى لتلقيك خبر إصابة طفلك بالشلل الدماغى. فقد علمت لتوك أن حياتك وحيات طفلك لن تكون كالسابق أبداً. لذا ستمر، كغيرك من آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغى؛ بأنواع من العواطف في تضالك تقبول إعاقه طفلك نكتك مستفهم هذه المشاعر بطريقتك الخاصة وتستغرق في ذلك ما يناسبك من الوقت ولمساعدتك في تصنيف ما قد تشعر به سأصنف لك بعضاً من العواطف التى غالباً ما تتخلج في صدور آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغى.

### الصدمة Shock:

يصاب العديد من الآباء بالصدمة عندما يعلمون بإصابة طفلهم بالشلل الدماغى فقد يشعرون بالقدر الكامل في داخلهم وألمهم مفصولون عن كل ما يدور حولهم وقد

عبرت أنا نفسي شعور عدم التصديق وكأنني جزء من فيلم سينمائي أو أنني أحلم وإن الكلمات التي قالها الطبيب لم تكن موجهة لي، وأتذكر أنني قمت لنفسي أن هذا شروع من الأشياء يحدث للأميرين وأتني سأستيقظ قريباً لتعود حياتي لسابق عهدها، ولم أشعر وقتها بعاطفة جياشة رغم أن كلمتي (شلل دماغي) استحضرتنا أمامي صوراً مثيرة للشفقة لأطفال وبالغين يحلق فيهم الناس أو يشبهون أنظارهم عنهم شاكرين الله على سلامتهم وسلامة أحبهم. وفي اليوم التالي اتصل بي طبيب أبن عمها ليطمئن على حالتي ولا بد أنني كنت لا أزال في حالة الصدمة لأنني لا أتذكر إلا غناطيتي لنفسي قائلة: "ليس اتصاله دليل على لطفه؟" يبدو أنني لم أكن قد أدركت بعد حقيقة حالة أبن عمي.

### الرفض Dental:

الرفض نوع شائع من أنواع ردود الفعل البكرة خاصة إذا تلقيت النبا ومثلتلك ما يزال صغيراً إذ قد يبدو طفلك بحال جيدة ولا يعبه إلا بعض البطة ويستخدم الطبيب أو للعلاج كلمة "الثقوة" ليعبر الخلل، لكنك لا تستطيع أن ترى القوة بل تشعر بها ثم تحاول أن تقنع نفسك أن هذا الخلل قد يزول من تلقاء نفسه وأن الاختصاصيين يخطون في تشخيصهم وأن... الخ. وقد مرت بيوع من الرفض اصطبلح عليه باسم "تشكك التمسك" وظننت أنني أن استطعت لإدخال كرمي في برنامج فائرين مكثف ستتحسن قوته أو تزول مشاكله بمرور الوقت وشعر زوجي أيضاً أن الشلل الدماغي لن يكون مشكلة كبيرة، إذ لم يرد أحد أن يصدق أن عقله سيكون معروفاً طوال حياته. لكن عليك أن تصدق ذلك إذا أردت أن تكرم قلبك وروحك لمساعدة طفلك في استثمار كامل قدراته.

### الحزن Grief:

بعد انتهاء الصدمة والرفض يأتي الحزن ليكون أقوى ما يظهر من العواطف إذ يحزن الآباء على طفلهم ومستقبله ويحزنون على عوائلهم وعلى العلاقات التي ستغير تغييراً دائماً ويحزنون على أنفسهم وعلى الحياة الحالية التي يظنون أنهم خسروها الآن في حالتي أنا تحيلت سنوات نحو أبن عمي ثم أمام عيني ورأيت ككل النشاطات اليومية الطبيعية التي لن يكون قادراً على أدائها. وفننت لأن هذا الحزن سيغدو إلى عائلتنا كلها ولن نعرف السعادة أبداً.

إن كنت الآن في أوج كتابتك لن تنفع كلماتي في مواثيقك، لكنك ستدرك يوماً من مشاعر الحزن الحادة هذه ليست إلا تعبيراً عن حبك لطفلك وقلقك عليه وعن رغبتك القوية في أن يعيش حياته بالكامل ومع مرور الوقت ستجد أن الحب والقلق اللذين شيئاً يأسك عما نفسهما اللذان يهنيان سعياً لمساعدة طفلك في الوصول إلى أعلى نوعية ممكنة من الحياة.

### الشعور بالذنب: Guilt

لتعقيد شعورك بالحزن قد تشعر أنك مسؤول بطريقة ما عن إصابة طفلك بالشلل الدماغية لكن الحقيقة هي أن أسباباً متعددة قد تطف وراه إصابة طفلك بتلف في جزء الدماغ للسيطر على الحركة. وفي العديد من الحالات يستحيل تماماً تحديد اللحظة التي حصل فيها تلف الدماغ. ويستحسن وعلى المدى الطويل أن تصرف طقاتك في مساعدة طفلك على إخراج كامل طاقاته الكامنة بدلاً من الانغمس في التآلم على شيء ربما لمعه وربما لم تتعلمه. وأعتبر نفسي محظوظة لأن طبيسي الثيرلندي كان حكيماً فاجبرني مباشرة أنني غير مسؤولة بأي شكل من الأشكال عن الشلل الدماغية. ولم يكن في وسعي عمل أي شيء لثعب لأنه تسبب عن حادث حصل أثناء الحمل ومهما كان موقفك لا تبقى اللوم على نفسك لأن للشعور بالذنب عاطفة بشعة وعظيمة لكي ما ستعلمه لها مستقب حائلاً بينك وبين طفلك في الوقت الذي يجب أن تشغل فيه بالتكيف وليس الشعور بالذنب.

### الغضب: Anger

في بعض الأحيان ينتج الشلل الدماغية بالفعل عن الرعاية الخاطئة. لذلك قد تسمع في مجاميع دعم الآباء عن قضايا قانونية حسمت أو مازالت معلقة. ونرى في هذه القضايا آباء ملعين بالغضب لأن طفليهم الذي كان يلتمس أن يولد سليماً جسدياً وعقلياً حرم من بعض إمكانياته بسبب ظروف خارج إرادتهم. وقد يخفف التعويض المادي الألم بعض الشيء ويساعد في أحسن الأحوال في تغطية المصاريف غير الاعتيادية التي تتطلبها رعاية طفليهم أثناء حياتهم. وحين لو تلقى طفلك رعاية طبية كقوة منذ بداية الحمل قد يبقى الغضب مسيطراً عليك في بعض الأوقات ويحتمل أن تتساءل عن



سبب حدوث ذلك لطفلك أو عائلتك أو لنفسك وقد تستهدف بغضبك الاختصاصيين الذين يساعدونك بعملهم مع طفلكم خاصة بعد أن تتضح حالة طفلك ووضوحاً كافياً عندما تستشعر أن الأطباء والمعالجين لا يبدلون ما يكفي من الجهد لمساعدة طفلك. أما أنا فقد كنت غاضبة على الحالة نفسها على نونتها، في البداية فكرت تفكيراً عقلياً وتصورت أنني لو جمعت بين أكثر كم يمكن من العلاج (كمية) والفضل علاج أستطيع لإجاده (نوعية) لتلاشي الشلل القاعضي. ولم أقبل حقيقة الشلل القاعضي إلا بعد أن شعرت به في جسده فقد شعرت بقوة العضلات تقوطني ومع مرور الوقت أصبحت أقدر القوة الهائلة للدماغ والجهاز العصبي. وسواء كان غضبك عقلياً أم غير عقلياً، مرراً أو غير مربر فإنه رد فعل طبيعي تماماً. لكن تذكر أن أي غضب مهما كان حجمه ومشروعيته لن يزيل حالة طفلك وستتمكن مع الوقت من مساعدة طفلك على أفضل وجه أن استطعت أن تتعلم كيف توجه الطاقة التي يولدها غضبك في تأمين حاجاته. ونستطيع أن نقوم بذلك بصورة بناءة من خلال التصميم والعمل الذروب بل وحتى من خلال روح الفكاهة.

### الازدراء Resentment:

الازدراء هو العاطفة الأخرى المرتبطة بغضب الآباء ارتباطاً وثيقاً إذ يزدري العديد من الآباء الإرباك الذي يمكن أن يملئ حياة العائلة وخطوط المستقبل بسبب وجود طفل مصاب بالشلل القاعضي وتشعر الأمهات بوجه عاصم بالازدراء لأنهن يشعرن بمسؤولية كبيرة في رعاية أطفالهن الطبيعيين مع عدم وجود من يمد يد العون لهن. وقد يجسد هؤلاء الآباء آباء الأطفال الطبيعيين ويزدرون طريقة تعاملهم مع سلامة أطفالهم وكأنها أمر مسلم به. وفي بعض الأحيان قد يزدري الآباء حتى أطفالهم بالرغم من غضبهم أن الطفل غير مناسب في إصابته بالشلل القاعضي إذ لا يستطيعون منع أنفسهم من التفكير في أنه لو ولد بهذا جهداً أكبر لاستطاع أن يسيطر على حركاته سيطرة أفضل أو أن يتكلم بوضوح أكثر.

لقد كنت أشعر دائماً بقليل من الازدراء عندما أرى الأطفال الطبيعيين الآخرين الذين يعمر آيبي وهم يدرسون بينما لا يزال يحمل (كرسي) وقد استغرقت بضع سنين

لاعتاد على الأمر. وحصل لي أسوأ أمر في موضوع الإزدراء في جمع الشمل الثاني لكل الأطفال المدجج الذين كانوا معاً في حضارة الرعاية المكثفة. فقد كان العديد من هؤلاء الأطفال أكبر ولادة من أبنائي أو لكل وزناً منه عند الولادة ومع ذلك كانوا يتراكمون حول الغرفة دون جهد وكانت تجربة مؤلمة جداً لأن أبنائي لم يستقم غوه عند بلوغه الثانية من العمر ولم يهد حينها أنه مستقيم أبداً. لقد تحطمت في تلك المناسبة ورشم أنك أنت أيضاً فتمتلك كل الحق في الشعور بالإزدراء لكن عليك أن تدرك كيف وتدعه يذهب لسبيل حياته. لأن المشاعر السلبية تبعد عنك الناس الذين تحتاج دعمهم. خلاصة الأمر، تجنب المقارنة وحاول أن تستحضر المشاعر الإيجابية دون المشاعر السلبية.

### البدء بالتكيف :Beginning the Adjustment



لا يأتي التكيف مع وجود طفل مصاب بالشلل الدماغية بطريقة سحرية بل أن عملية التكيف هذه معقدة وتستمر طوال العمر. وستحتاج خلال هذه العملية إلى العديد من انهارات الحديقة والمنتخفة. وقد تشعر في بعض الأوقات أن عليك أن تستحضر صبراً وانضباطاً يفوقان قدرة البشر. وقد تشعر أيضاً بالعبء المضاف لتمثل بضرورة امتلاكك نصيبات خاصة تمكّنك من رعاية طفل مصاب بالشلل الدماغية. وعلى الرغم من صعوبة عملية التكيف إلا أنها ليست مستحيلة إذ يتجح العديد من الآباء في العبور الصعب من مرحلة التشخيص إلى مرحلة مختلفة في حياة العائلة وبالرغم من تحور حياتك الآن على الشلل لدماعي لطفلك إلا أنك ستكون قادراً مع الوقت على النظر إليه باعتباره جزءاً من حياتك وليس محوراً لها لكن عليك قبل ذلك أن تعالج عواطفك ومن ثم تأخذ الوقت الكافي للتكيف.

## معالجة عواطفك Address Your Emotions :

إن حياتك لا تتوقف عندما تكتشف أن طفلك مصاب بالشلل الدماغي ومسؤوليات بيتك وعملك مستمرة وماريات عائلتك تعتمد عليك كما كانت دائماً ومع ذلك فإنك قد تشعر الآن بملس وعجز شديدين يعيقان إنجازك حتى لأبسط القرارات. وهذا أمر طبيعي تماماً. أعط نفسك الوقت الكافي لتشعر بهذه العواطف المؤلمة إذ أنك تحتاج لأن تدرك مشاعرك الآن كي تستطيع لاحقاً أن تتخذ القرارات الصائبة التي تصب في مصلحة ابنك.

يختلف الناس في طريقة تقبلهم لتشخيص الشلل الدماغي فيحزن البعض علناً بأن يكونوا ويشركون في تعاستهم ككل من يعطي إليهم وينسحب البعض الآخر يتلقح حروبه بصمت فيما يبحث قسم ثالث عن اختصاصي صحة عقلية ليطمئنون أنفسهم بأن مشاعرهم مبررة وليطبقوا المساعدة في تعلم مهارات التعايش مع المرض. أما أنا فاسترت النطرف في السلوك المعني فطرحت العديد من الأسئلة وقرأت الكثير من الكتب واسترحت كل شيء مرات ومرات واستوعب زوجي للعلومات الهلوة شديدة واحتاج وقتاً لصفها تصنيفاً شخصياً. وأود أن أنهيك إلى أن طريقة تعلمك مع تشخيص طفلك قد تختلف عن طريقة تعامل زوجك أو زوجك معه فحاول أن تدرك ذلك ولا تفرض طريقتك وكأنها الحل الوحيد. وتذكر وجود العديد من استراتيجيات التعايش مع الشلل الدماغي لكن عليك أن تختار منها ما يناسبك.

## خذ وقتك Take Your Time :

عند تشخيص حالة طفلك، قد يضغف القائلون على الرعاية الصحية لتتخذ قرارات سريعة حول العلاجات وبرامج المعالجة الخاصة. كذلك قد لا تكون مقتنعاً تماماً بمحابة طفلك لهذه العلاجات أو ربما تأثر قراراتك بجدول مواعيد العمل والعائلة أو بالتأمين أو النقل أو القضايا المالية. وقد ترغب بيده مساعدة طفلك فوراً كذلك نيه بين العديد الكثير من التوامج المتوفرة فلا تعلم من أين تبدأ. ما الذي ستفعله إذن؟ عند الوقت الكافي تقرر ما هو الأفضل لطفلك وعائلتك. ومع أن التدخل المبكر مهم إلا أن الانتظار لبضعة أسابيع أو أشهر يمكن أن يصب في النهاية في مصلحة الجميع. وغالباً ما

بعض أن تنتظر ولورر عندما من الراجح وتتكيف مع فكرة أن طفلك يحتاج فعلا هذه الخدمات عندما تستشعر بثقة أكبر عندما تجد البرنامج والمعالج المناسبين وتستبدأ حياتك بالتمرر أمام عينيك، لكن تذكر انك ما زلت مسؤولا عن حياة طفلك وحياتك.

## ما الذي يتوجب عليك فعله؟ What You Should Do?

### اقبل طفلك Accept Your Child:

بدأ ارتباطك بطفلك منذ اللحظة التي يولد فيها نصبح فيما بعد افضل مثير في شؤونه لأنك تعرف ماذا يجب وكيف تجعله ينسج ومن يحتاج إلى النوم. ولكن يأتي هذا التشخيص فجأة ليضع كل شيء في منظور مختلف فحتاج عددا لأن نسأل نفسك أن كان هذا سيحدث فرقا في نظرتك لطفلك وعلاقتك به.

عليك أن تتعلم أولا الفص بين طفلك وعوقه ثم تقبله بما هو عليه - شخص اتفق أن أصيب بالشلل الدماغى- وليس طفلا مشلولاً دماغيا. على أنني لا أعني بذلك أن ترفض العوق بل أن تحذر في تصورك خوبة طفلك. إذ غالبا ما تعتم كلمتا الشلل الدماغى في الأيام والأشهر الأولى على الشخص الصغير الفصيح تحتهم. وإذا كان لطفلك حالات أخرى مرتبطة بشلل الدماغى كالتخلف العقلي أو النوبات المرضية سيؤداد قبولك له تعقيد. فقد يزدسم وقتك بمواعيد طبيب طفلك ومواعيد علاجه والبيت وبرامج المدرسة والعواتير الطبية والمساحات اليومية المستمرة تدرجه أنك تنسى وجود الصغير. وقد يملكك هاجس إنقاذ طفلك لمهارة معينة - كالشفي أو الكلام أو الأكل بالملقعة - لسرعة أنك لهنل ما يشعر به طفلك. بل أنك قد تشعر بإحباط وأسف شديد على نفسك لعدم تمكنك من الاستمتاع بطفلك وفتح الأبواب له. ومع الوقت، يعود معظم الآباء لرؤية طفلهم باعتباره طفلا وليس حالة إذ تغيرهم فطرتهم السليمة أن طفلهم ليس هو الذي تغير بل تصوراتهم عنه فيتعلمون كيف ينظرون إلى الشلل الدماغى باعتباره جزءا واحدا متبولاً من طفلهم وكيف يفهمون طفلهم ثم ينجو في الحياة التي هو عليها. (لعلنا برغبتك في مساعدة طفلك على تقدير قدره وقبته تقدم في النفس الخامس بعض الأفكار المفيدة حول بناء تقدير لذات الذي يعد واحداً من أهدافنا الرئيسية كأباء).

لسوء الحظ حتى بعد أن تثقيل طفلك قد انتهى تواجه مشكلة في قبول الشلل الدماغية والتبؤد التي يرضها على طفلك ويصعب عليك بشكل خاص قبول فكرة أن تقدم طفلك ليس دائما تحت سيطرتك ولا يرتبط دائما ارتباطا مباشرا بمقدار الجهد الذي تبذره من أجله. وقد كان هذا الأمر بالذات كما ذكرت سابقا، صعبا علي فالشلل الدماغية، كما بدأت أرى، وأشعر، قوة أكبر بكثير مما كنت في البداية. أنه تلك في الدماغ لا يزول أبداً. وعندما بلغ أبنى السنة الثالثة من عمره وكان حينها قد تلقى علاجات لمدة سنة ونصف أصبحت أخيراً قادرة على نطق هاتين الكلمتين بصوت عالٍ. وكان ذلك اليوم يوماً تلتصيح الشخصي والإدراك الذاتي بالنسبة لي لم وصفت منعطفاً آخر عندما بلغ (كرس) السنة الخامسة من عمره حينما سألني أن كان الشلل الدماغية يبقي معي في مراغفة فسمعت تنفسي أجيبه أن نعم، يبقي معي دائماً. وحتى وإن كانت حركته مستحسن لن تزول القوة من عضلاته أبداً. ووجدت مع السنين أن الإجابة البسيطة والمباشرة على أسئلة كهذه يفرحها طفلك والآخرين تسهل مسيرتك على طريق القبول. (يقدم الفصل الخامس إرشادا إضافيا لنوع هذا الهدف).

### احصل على الحقائق Get the Fact :

لا بد أن يكون الطبيب العام أو طبيب الأطفال قد أعطاك معلومات عامة عن حالة طفلك عندما تأكد تشخيصه. وربما يكون قد زودك بمعلومات شبيهة حول الجوانب الطبية مركزا على حالة طفلك في تلك اللحظة. ولأن الشلل الدماغية حالة نمائية في معظم جوانبها فلا تستطيع أن تترك ما ستواجه لاحقا، بتردد الأبناء في التنويع مما يحمله المستقبل لطفل مصاب بالشلل الدماغية.

في فترة التشخيص، قد يزعجك الرفض واليأس فتقبل بأي تفسير يقدمه لك الطبيب. وحتى لو أردت أن تعرف كل شيء منذ البداية، كما أردت أنا، قد لا تعرف نوع الأسئلة التي يتوجب عليك طرحها. فمثلا عندما شخصت حالة (كرس)، أتذكر أنني كنت مهتمة جدا بمعرفة أن كان يستطيع أن يركل كرة القدم، والآن عندما استرجع ذلك السؤال أجد مضحكا ضمن الصورة لكلمة. لكنني احتجت وقتها أن أتصور (كرس) طفلا طبيعيا لأطلق من نقطة التصور تلك.

كلما رأيت أطفالاً أكثر عمراً مصابين بالشلل الدماغي استفسرت عن حالتهم (بنوع من المقارنة) فم أسأهم كل أنواع الأسئلة لأرى أن كانت حالتهم مشابهة لحالة أبنّي. لقد كنت أحاول دائماً أن أتصور كيف ستكون حالة (كرس) في السنوات المقبلة القادمة كي أستطيع أن أتعني نفسي غداً.

حالاً تبدأ عملية التكيف، سنحتاج إلى جمع معلومات أكثر كي نتحكم من الإجابة عن أسئلة أفراد العائلة والأصدقاء وكي نبدأ أيضاً باتخاذ قرارات مستندة إلى تلك المعلومات تخص الأمور الطبية والتعليمية والقانونية. ونستطيع، كبداية، أن نتصل بالمجتمعات المهتمة بذوي الاحتياجات الخاصة لتزودك بكتيبات ونشرات ونوجهك إلى الكتب والبرامج الحديثة التي يدر بك قرانها.

### مساعدة عائلتك على التكيف Helping Your Family Adjust:

الأطفال المصابون بالشلل الدماغي ليسوا فقط أبناء وبنات بل هم أيضاً أخوة وأخوات وأحباب وأبناء أخوة وبنات أخوة. لذا بعد تكيف أفراد العائلة الآخرين مع حالة طفلك أمراً مهماً جداً ليس لراحة طفلك حسب بل لراحة عائلتك أيضاً فمواقف العائلة ضرورية لإفهام طفلك أنه ليس مركز العائلة بل جزءاً واحداً صغيراً لكنه مهم منها، كما تساعد طريقة تعامل عائلتك مع عوق طفلك في تحديد موقفه هو من شالله الدماغي. ومع السنين تعلمت عائلتي ببطء، نكن بثقة، أن تعامل (كرس) كنتد. فعلى الرغم من أننا حاولنا أن نكون حساسين تجاه حاجته الخاصة حاولنا أيضاً أن نعامله معاملة مماناة لمعاملة أخوته. وكلما اضطررنا تخصيص بعض المصاريف الخاصة بشالله الدماغي حرصنا على أن لا يكون ذلك على حساب بقية أفراد العائلة، فمثلاً كان الجميع يفضل البقاء في البيت أن لم يكن (كرس) قادراً على الخروج في زهرة عائلية تتطلب سوا طويلاً على الإقدام. لكننا بدلاً من ذلك كنا نبقى واحداً منا في البيت مع (كرس) ليحار نشاطاً آخر يصلح لأن يشاركه (كرس) فيه.

في النهاية تنظم معظم العائلات حياتها بطريقة تمكنها من مواجأة تحدي وجود طفل فيها ذي حاجات خاصة. المهم أن نعرف أن كل عائلة حالة فريدة لذلك لا تشابه التحوالات في طريقة تكيفها مع وجود طفل مصاب بالشلل الدماغي فيها. فلا

تتوقع أن ما ينجح في عائلة معينة سينجح بالضرورة في عائلتك وعليه لا تدع الآخرين يثرون عليك في اتخاذ قراراتك لأنك في الحقيقة أفضل من يقرر ما يناسب عائلتك ومع ذلك ثمة طرق معينة تنبئها كل العوائل التي تضم أطفالاً مصابين بالشلل الدماغي، أولاً أفراد كل تلك العوائل يشعرون عموماً بالصلة نفسها من العواطف أثناء تفاعلهم لشلل الطفل الدماغي. ثانياً يحتاج أفراد كل تلك العوائل إلى استحضار مقدار هائل من الحب والعزم للوصول إلى التكيف. وتقدم للوضع الآتية بعض الإرشادات العامة لمساعدتك في فهم أفراد عائلتك في العائلة وفي تقديم العون لهم أثناء المرحلة الأولى من عملية التكيف.

### الأجداد والأقرباء الآخرون Grandparents and Other Relatives :

لا توجد صيغة محددة لإبلاغ أقربائك خبر إصابة طفلك بالشلل الدماغي إذ تعتمد طريقة إبلاغك لهم على طبيعة علاقتك معهم ومعرفتهم لسياسة طفلك حول خبر طفلك، لكن أيما كانت طريقة إبلاغك بهم عليك أن تنبئاً لتعامل مع أنواع مختلفة من ردود الفعل فقد يشعر والداك وأقربائك الآخرون كما شعرت أنت بالصدمة والحزن والرفض والغضب وقد يحاولون أن يلقوا اليوم عليك أو على زوجك أو على الاختصاصي الطبي أو أن يحملوا أنفسهم المسؤولية لوجود عائل حزين فيهم. وفي مرحلة لاحقة قد يبرقك أفراد العائلة — (علاجات) تروؤوا عنها أو بأسماء اختصاصيين عليك مراجعتهم ولا يعنى الكثير منهم أن معظم المعلومات التي عرفوها لا تنطبق على حالتك. وقد يحاول الأجداد تدليل طفلك أو الإقراء في حمايته لكناك مغالب بالحد من هذا السلوك لأنه يعيق النمو الاجتماعي لطفلك ويسبب أيضاً الأزدراء بين أفراد العائلة والأحفاد الآخرين. وقد يختار بعض الأقرباء الإيحاء عنك وعن طفلك دون أن يقدموا لك أي دعم من أي نوع. ضع في حساباتك أن هذه الفترة صعبة للجميع لنا نخط كل واحد منهم ما نعتقد أن يحتاجه سواء كان ما يحتاجه معلومات ودعماً أو وقتاً ليتصل بك.

### أطفالك Your Children :

على المدى القصير، يقدّم وسوء أطفال آخرين في تعاضد تكيف العائلة مع طفلك المتصاب بالشلل الدماغي، إذ عليك أن تساعد الأطفال الآخرين في التعايش مع

عواطفهم وبتحتاج لأن توزع انتباهك بين العديد من قطبات نكن على المدى الطويل، يكون تكيف العوائل التي تضم أكثر من طفل أسهل من غيرها. وبتبدأ بالأخوة والأخوات الذين يستطيعون مساعدة طفلك في تطوير مهاراته الاجتماعية ويساعدونه ليكون على طبيعته ويتخلص من بعض الضغط عليه ليكون شخصاً آخر غير الذي هو عليه. من جهة أخرى أظهرت الدراسات أن لوجود طفل معاق تأثيراً إيجابياً على حياة الأطفال الآخرين في العائلة إذ تملك الطفل المرتبط ارتباطاً فعالاً بأخ معاق أو أخت معاقة حسناً أفضل بنفسه وعلاقات أفضل مع الآخرين. إضافة إلى كونه أكثر حساسية ودراساً للعالم المحيط به كما أن وجود طفل مصاب بالتشلل الدماغي في العائلة يمكن أن يقود إلى منظورات جديدة وإلى تسامح لم يكن ليحصل لولا وجود هذا الطفل. المهم لأن كيف تفعل أطفالك تملطون الخطوة الأولى عنى ضربك الشكيف كني يحنوا في النهاية كل هذه المواقف؟ عنيك أن تبدأ، بالطبع، بأخبار أطفالك الآخرين عن تشلل الدماغي لأحببيهم.

عندما يولد في العائلة طفل ذو حاجات خاصة يشعر كل أفراد العائلة على الفور بالتوتر وحالاً يعطى هذا الطفل عناية خاصة ويؤخذ إلى أنباء عديدين سيشرح الأطفال الآخرون بوجود عطل ما. عندها لا يستحسن إعفاء المعلومات عنهم لأن إعفاء المعلومات في أي موقف متوتر يزيد الأمور سوءاً ولأن المجهول دائماً أسوأ من النعلوم. لذا أعط طفلك من المعلومات ما يكفي لهذهة معلومة على أن لا تدخل في تفاصيل فيه لا تناسب مستواه العمري. بإمكانك مثلاً أن تقول شيئاً مشابهاً للمعلومات الآتية: (كرسي) يحتاج بعض الثمارين الخاصة لمساعدته في تقوية ساقيه" أو "لا تعمل عضلات (كرسي) كما تعمل عضلاتك لذا لا يستطيع أن يتحرك بحرية كما تتحرك أنت لذا علينا أن نساعدته قليلاً".

حاول أن لا تفر أطفالك أنصاف حقائق حين لو بدت أسهل في وقتها. فإذا سألت طفلك السليم مثلاً لماذا يبكي لطفيل الحديد كثيراً؟ لا تعلق ذلك بأنه حزين أو يتألم قل له مثلاً "جسم داني لا يتقبل الأصوات واللمس كما يتقبلها جسمك لذا فرعبه الأشقاء الصغرة كثيراً" إن تعلمين أطفالك إلى أن أنصم لن يموت من التشلل الدماغي أمر مهم أيضاً ولا تنس أن تعلم أطفالك أن شعورهم بعواطف قوية حول



إعانة أحيهم أمر طبيعي كأن تقول لهم "لا بأس أن شعرت بالغضب أو الحزن حول هذا الأمر. أنا أيضاً أشعر كذلك لكنها ليست غلظة أحد". وتستطيع أن تستعين في شرح حالة طفلك ببعض الكتب المتنازعة حول حالات العوق المختلفة الموجهة للأطفال في مراحل عمرية مختلفة. نذكر أن الطريقة المباشرة تظرد الحوف وتشر أطفالك بأهميتهم ويكونهم جزءاً حيوياً من فريق الرعاية.



لا تفرض، بعد أن تفسر عوق طفلك لأطفالك الآخرين، اقم بفهمون كيف أصيب أحدهم أو أنتجهم بالشلل الدماغى ولا تفرض أيضاً إمكانية اطلاعهم بصورة كاملة على ما يستطيع وما لا يستطيع أسوهم فعله. إذ تحتاج مع الوقت إلى إعادة شرح هذه المعلومات مع زيادة في التفاصيل كلما دخل أطفالك مرحلة ثمانية جسيمة. وهالها ما يفيدك أن تشير بين فترة وأخرى إلى الانتصارات الصغيرة التي حققها طفلك المصاب بالشلل الدماغى وذلك على مسمع إخوانه وأخواته فمثلاً يمكن أن تكون إشاراتك كالآتي: "هل تذكر عندما لم يكن

(كرسى) يستطيع المشي؟ هو الآن يركض على عكازيه" أو "ليس مدهلاً أن تستخدم (سائلي) لوحة التواصل بهذه البراعة؟ أفا أسرع منا جميعاً" سنعطي هذه الإشارات لطفلك الآخرين تشجيعاً عريضاً ومشاعر إيجابية نحو أسيهم. والأهم من كل ذلك أن نضع في حساباتك أن حزنك على إصابة طفلك ليس أمراً محاسناً وحسبك فقد يعاني منه أفراد عائلتك بدرجات مختلفة في أوقات مختلفة وأتذكر أني طلبت من أحد أبنائي الكبار في حفلة عيد ميلاده الثاني عشر أن يمشي أمية بعد أن يطفى الشموع وعندما سألته بعد ذلك عن أميته فوجئت بإجابة غير متوقعة إذ قال لي أنه لن يكلف نفسه بعد الآن حتى عتاء قصي لأن أبا من أميائه لم تتحقق أبداً. فأعدت عليه السؤال وقلبي يعترضه الألم عندها قال لي بصوت مرتعش غاضب انه يتحنن من الصفاق قلبه أن يتمكن (كرسى) من المشي لكنه يعلم أن ذلك لن يحدث أبداً. فحاولت أن أطمئنه وأساعدته في رؤية التقدم الذي أحرزه (كرسى) خلال الخمس سنوات ونصف الماضية وعندما سمعت

صوتي يتفق بتلك الكلمات استعدت اطمئناناً أيضاً. وفي الوقت نفسه أدركت أنني احتاج مناقشة حالة (كرس) مع كل فرد من وقت لآخر لأعرف شعورهم واحداً واحداً. وقد تصادف أن لحقت أمنيتهما جميعاً بعد بضعة شهور مشي (كرستوار) للمرة الأولى بعد بيوحه السلاسة من العمر وكان قد شفي قبل وقت قصير من عمليات جراحية الأوتار وركبت له دهاننا ساك طولتان وبدأ يستخدم المشية<sup>(١)</sup> مسافات قصيرة وسبقت كل ذلك ساعات لا تعد من العلاج الطبيعي.

### أصدقاؤك Your Friends :

لا يفر إهابك لطفل مفاق من شعورك تجاه أصدقاؤك لكنه يفر بطريقة تصرفهم نحوك أو تصورك عن طريقة تصرفهم. قد لم يوقت تشعر فيه بوحدة قاتلة لأن أصدقاؤك ابتعدوا لعدم شعورهم بالارتياح فهم لا يعرفون ماذا يفعلون أو ماذا يقولون. أو قد يقولون أكثر مما يجب مقدفين عليك بمساعدة ومشورة ثم تعظيما وقد يبدو لك أن الناس يشعرون بالأسف عليك أو عني فطفلك فتسحب ويتسحبون هم أيضاً وعلى الرغم من أنك تحتاجهم ألا أنك لا تعرف ماذا تقول أو تفعل وتختلف السيدات بوجهات الخاصة في هذا المساق باختلاف أنواع الناس وشخصياتهم.

قد تصبح قريباً من أناس لم تكن تتوقع أبداً أن تقرب منهم وهؤلاء غالباً هم الذين يستطيعون أن يصنعوا دون أن يقدموا: الصبح لأن هذا النوع من الناس هو الأكثر دعماً وقد تصبح بصحوة دعم الآباء التي تنتمي إليها مهمة جداً لك في هذه المرحلة الوسطية. وفي كل الأحوال الزمن كفيلاً بشغفه الطروح لأنك ستعود في النهاية للتواصل مع العديد من أصدقاؤك القدامى أن لم يكن تواصلت معهم مستمراً طوال الوقت. أبق أهلك مفتوحة كي تستطيع أن تجدد أصدقاؤك القديمة عندما تصبح أكثر ثقة بنفسك فيما يخص وضعك أن هنا هو الوقت الذي تختبر فيه الصداقة إذ أنك ستدرك على الفور من من أصدقاؤك قادر على الاستماع إلى مخاوفك ومن منهم يفر منها ومع ذلك تذكر أن الصداقة لا تعني استغلال الصديق لإفراغ مشاكلك لأن الصديق لديه مشاكله هو الآخر ويطلب على هذا الوقت القول للثأور القديم: "إذا أردت صديقاً فكن صديقاً".

(١) المشية: هيكل مس على عجلات لتأدية مشي في المشي. (الترجمة)

## الاتصال Reaching Out:

سنترك بسرعة أن الرعاية التي يتطلبها طفلك والقرارات التي يجب اتخاذها تسبب استنزافاً هائلاً لطاقة هائلتك. ولا يستطيع أي منا أن يقول صدقاً إنه لا يشعر بالإرباك من وقت لآخر سواء من الناحية المادية ثم الشخصية أم البدنية ثم العاطفية ومع ذلك فإنك لا تريد أن تسقط في فخ الشعور بعدم الكفاية لأنك مُرتبك. وسيكون استجابتك إلى حزرك الشخصي أسوأ ما يمكن أن تفعله إذ يوجد أناس آخرون يحسون بنفس الملل ويستطيعون مساعدتك ويقبى أمر الاتصال بهم مرهوناً برغبتك.

أنت تنتمي إلى عالم جديد كامل من الناس - سواء أدركت ذلك أم لم تدركه - عالم أباء الأطفال المعاقين. قد تشعر في البداية أنك لا تنتمي إليه فعلاً. إذ يصعب على بعض الآباء قبول فكرة أن هذا الطفل الصغير لن يستقيم وضعه يوماً ما. بل مازالت كلمات "العلاج الطبيعي" و"العلاج المهني" و"التدخل المبكر" و"الكرسي المتدوّن" و"الدعامات" و"الخراصة" تبدو وكأنها لا تخصك وإنما تخص أولئك الأطفال الذين ترأهم في غرف الانتظار. على أية حال، قد تشعر في النهاية بالحاجة للحديث مع آباء أولئك الأطفال الآخرين. ستجد أن لا ضرورة لتقديمات في هذه المجموعة لأن مجرد وجودك هناك يعني كل حالات تتظاهر التي يتبادلها الغراء عادة. فإذا فسحت المجال لولاء الغراء مستعد أنهم أصبحوا أصدقائك بن امتداداً لعائلتك وفي وقت لاحق عندما تقطع مشواراً في برامج التربية والعلاجية والطبية ستجد فرصاً للانضمام إلى إحدى مجاميع الدعم أو تستطيع أن تتصل بها اتصالاً مباشراً في أي وقت حرب إحدى المنظمات فإذا لم ترقك حرب واحدة أخرى وتذكر أن أعظم دعم يمكن أن تحصل عليه يأتي من الآباء الآخرين إذ أن المشاركة في مجموعة ومن ثم مساعدة الآخرين من خلالها عنى التكيف سيفيدك كثيراً في التعايش مع مشايرك الخاصة. وسيعطيك القوة والتشجاعة على المواصلة. إضافة لكل هذا ستجد أن الآباء الآخرين منجم ذهب معوماتي حول نظام المعالجة بما في ذلك الأطباء والمعدات والمعالجون والبرامج لندسية وأخيراً سيفيدك هذا العالم الجديد من خلال الفكافة والفترة السليمة كيف تتكيف ولو ليوم واحد في كل مرة بالأشياء أكثر مما بالمتنوع.

## التدخل المبكر Early Intervention :



إن انضمام طفلك إلى برنامج التدخل المبكر يسهل كثيراً عملية التكيف والهدف الرئيس لهذه البرامج مساعدة الأطفال في استخراج أقصى طاقاتهم الكامنة في الجوانب التي يظهرون فيها تأخرًا عاليًا. وهي أيضاً مصممة لمساعدة الآباء من خلال تعليمهم أفضل السبل لرعاية أبنائهم وركز برنامج التدخل المبكر على الإمكانيات التي يمتلكها طفلك فبشخص ما يستطيع الطفل أن يفعله وما يحاول أن يفعله ويوفر له فرص النجاح. ويسمح للعاملون بطفلك حتى إنجاز لقبية السامية التالية من خلال

تفكيكها إلى أجزاء صغيرة وتحاول هذه البرامج أن تعطي تعوي في نظرها للأطفال فتدفعهم لتفوق تعلم النجاح بدلا من الإحباط.

مبداً برنامج التدخل المبكر فعلا في معالجة طفلك إذ سيمنحك المعلقون والعاملون الذين تتلقاهم كيف تحسن تقنيات مسك الأشياء والتوضيح جزءاً من روتين حياتك اليومية وكيف تبني المهارات اللغوية والإدراكية كما سيرشدونك إلى كيفية تحويل المواقف العادية إلى تجارب تعلم. ومع اكتسابك للخبرة من خلال التجارب الموجهة ستشعر أنك جزء لا يتجزأ من الفريق وأنت الآن مؤهل تأهيلاً عالياً لأنك أصبحت قادراً بالفعل على مساعدة طفلك لتعلم وخطور. علاوة على ذلك، يمكن أن تصبح برامج التدخل المبكر هذه ذات فائدة بعيدة الأثر لكل أفراد العائلة. إذ يصبح كل واحد منهم على علم تام بكل خطوة يخطوها الطفل نحو التقدم ويلتزم التزاماً شخصياً في إسهام نجاحه ويحرص فحراً عظيمًا بكل إنجاز صغير.

ضم برنامج التدخل المبكر لاني برنامجاً متسلسلاً زائناً توجيهات تعطي في المركز حيث تذهب عدة مرات أسبوعياً فأراقب العلاج الطبيعي وهو يؤدي عمله مع أبنك ثم يطبعني للعلاج على التقنيات المتنوعة ويرسلني إلى البيت لممارسة التمارين بمساعدة دفتر خاص أعطاني إياه. وبدون للعلاج الطبيعي ما حصل في كل زيارة وما يتوجب على

(كرس) أن يفعله حتى موعد الزيارة التالية، ثم تبيد الدفتر مع أمثلتنا وملاحظتنا حول تقدم الطفل وتأن هذه الدفاتر كاملة مع المحفظات والتعليقات والصور. وكان في بعض الأحيان نسجل شريط فيديو لتوثيق أية مهمة ثمانية تتحز. ومع السنين يتراكم لدينا عدد من هذه الدفاتر - دفاتر مذكرات - التي تبرز العمل النفسي لابنتنا والتقدم الذي أحرزته.

### لا تفرط في حمايتك للطفل :Don't Be Overprotective

يصبح طفلك مستعداً لتلقي التعليم في مدرسة الحضنة بين الثالثة والخامسة من عمره وربما أصبحت في هذه المرحلة مفرطاً في حماية ماملكك فتشعر أنك لوجيا. القادر على الاعتناء به ونعمته كأنه عاجز دون أن تمنحه فرصة للتصاح أو التمثل لكن إرساء طفلك إلى مؤسسة تعليمية تسبق المدرسة أمر صحي لكليهما. إذ تحتاج أنت لأخذ راحة من الاعتناء بطفلك على مدار الساعة ويحتاج طفلك إلى تحفيز اجتماعي وتفاعل مع الأطفال والراشدين الآخرين. نحن نفرط في الحماية انطلاقاً من الخوف لكن وضع طفلك في مواجهة التحديات أفضل له من حرمانه من فرص النمو.

قد يصعب عليك في البداية ترك طفلك يلعب في حافلة للمدرسة من دونك لكن الأمر سيسهل عندما يعود إليك طفلك شخصاً سعيداً وأخيراً من إعلامه بقلبك وخوفك عليه. وهذا يقودنا إلى مسألة اعتقد لها الأهم في عملية التكيف لكليهما مسألة مهمة تتمثل بالتكيف الاجتماعي للطفل للتصاح بالمثل الاجتماعي أو بالأحرى مينا كأداء لإعاقه تكبيله الاجتماعي من خلال حمايتنا المفرطة له، علماً أن هذا الدافع للحماية المفرطة قوي لدى كل الآباء لكنه يزداد قوة لدى آباء الأطفال ذوي الإعاقات الخاصة وأسوأ الخطأ ما تأتي النتائج عكسية فتفقد الحماية المفرطة إلى شعور الطفل بعدم الأمان والاعتماد الزائد على العائلة في حلن التفاعل الاجتماعي والعزلة المتزايدة. فضلاً عن ذلك لن يستطيع هذا الطفل أن يطور مهارات الاجتماعية اللازمة لإقامة الصداقات والمحافظة عليها.

قد يتطلب منك توفير فرص التفاعل الاجتماعي لطفلك بعض الجهد والتخطيط. فتحاول أن تشجع أطفال الجيران وآباءهم لإشراك طفلك في ألعابهم مع تشجيع طفلك

على تنمية اهتماماته الخاصة كتصوير الدراجة الهوائية لتناسب حالته أو إشراكه في اللعب في الهواء الطلق وفي برامج أقسام ترفيه. وأذكر أن أبنائي الأوسط وحفي في إحدى السنين بفكرة ربط صوبلمان هوكني الشارح بطرف عكازة (كرس) مع استخدام قمار الكمان لربط القاعدة بقطعة منقارية منفرعة لمنع الانزلاق وهكذا لعب كرس في تلك السنة لعبة لفوكي داخل البيت بحماس كبير.



مازلت أحفظ نصيحة قيّمة قالتها لي امرأة حكيمة ساعدت في تعليم أبنائي قبل أن يبلغ سن المدرسة خصصني بذلك النصيحة عندما كان أبنائي في الثانية من عمره وكان ابنها في السابعة عشرة ويحضر لإصابته بسوء التغذية المعوي. قالت لي حينها "... أخرجني أنتك من البيت. أبعده عنك طوائ الوقت، أخرجيه

إلى الحظي مع الأطفال الآخرين" وعلى الرغم من أن هذه النصيحة صادرة عن امرأة ذات خبرة أسهل أن تقبل من أن تنفذ إلا أنها ذات فائدة جوهرية لأنها تدعو لتسامح والتفعل بالمشاركة في حياة المجتمع إلى أقصى حد تتيحه قدراته.

## الخاتمة Conclusion:

يسنحبل انتمو بما سيكون عليه مستقبل ابنك الصغير المصاب بالشلل الدماغية ويعزى ذلك جزئياً إلى طبيعة الشلل الدماغية نفسه. إذ لم توجد الاختبارات المستخدمة لقياس النهارات الخركية والقابليات العنقية في السنين الأولى إلا إلى صورة مشوشة غير قاطعة لوضع طفلك النهائي. من جهة أخرى يتحلوز العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغية كل التوقعات عندما يُعطون الوقت الكافي لإظهار إمكانياتهم. لذا أقول إن "المصير" هي الكلمة السحرية التي نحتاجها عند التعامل مع طفل مصاب بالشلل الدماغية. فقد اعتدت أن اصنف أبنائي كزهرة تقنع بسلة واحدة في كل مرة عندما تكون مستعدة لذلك. إذ اكتشفنا أنه يمتلك ذكاء طبيعياً عندما كان في الرابعة ثم مشى بمساعدة عندما بلغ السادسة وطبع اسمه عندما بلغ الثامنة وهكذا.

أخرج (كريم) من العلاج الطبيعي في المدرسة في سن العاشرة لأنه كان معسداً على نفسه تماماً في محيط المدرسة فقد كان يطور على عكازتيه وبشارك في كل الألعاب - العدو البطيء، الثمارين البنية، كرة القدم، الكرة الناعمة، وركضة الليل على العكازات. وفي سن الثامنة عشرة كان يتطوع ركضة الليل في اثنين عشرة دقيقة. ثم استمر في إعطاء (كريم) علاجاً ضيقاً خاصاً لفترة معينة استقبلناه بعدها بالخصان العلاجي وكان (كريم) قد اكتشف في فترة المراهقة رياضات ويرجع ترفيهه فيها نحو بدن وتغلب منه تدريباً ومنافسة في نشاطات تستمر حتى مدر السنة. وقد حقق في الصيف الماضي إنجازاً شخصياً له عندما منح تمثيل منتخب الولايات المتحدة وسافر إلى إنجلترا للمشاركة في بطولة العالم في ألعاب المساحة ولقدان مع رياضيين من سبع وثلاثين دولة. ويتظر (كريم) حالياً أولى حلقات البوتوكس (Botox) لتخفيف التشنج ترافقها فترة إعادة تأهيل في العلاج الطبيعي.

أدخل (كريم)، منذ الصف الأول الابتدائي، في برنامج البوتة الخاص بالطلاب المصابين بتشوهات عظمية وعندما وصل إلى مرحلة المتوسطة أنتقل إلى مدرسة نظامية عادية قريبة من حينها وما وفر عليه المشوار الطويل الذي كان يقطعه للوصول إلى المدرسة وأتاح له فرصة التعرف على أطفال المحي. وكان مستوى (كريم) الدراسي متوسطاً في كل المواد على الرغم من أنه احتاج إلى بعض الدعم الإضافي في مادة القراءة وبعدها في الرياضيات. وقد بدأت مؤخراً ألقى على أذنيه في مادة الرياضيات للمرحلة الثانوية (الهندسة وأخرى) لكن مدرسه قال في "ألا تعلمين أن (كريم) أحد أبطالنا؟" فارتحت لمعرفة أن الآخرين يقدرون عمله اللزوب ومثابته وموقفه الشجاع. ويتفوق (كريم) في اتعلم بالاسماع ويمتلك مقدرات وذاكرة لا تصدق.

يشترك (كريم) في العديد من النشاطات منها برنامج يرسل الطلاب المعاقين إلى مدارس بسيطة ليحدثوا فيها عن عوقهم وتتركز هواياته على الرياضات بكل أنواعها ويحصل في رأسه ملايين الإحصائيات عن كل فريق ولاعب. وفي المدرسة يدير فريق كرة السلة ويمثل حلمه المهني في أن يصبح معلقاً رياضياً وهو الآن يبحث عن كلية مناسبة له ويحاول الحصول على إعانة السوق واستطيع القول اليوم دون أي تردد أن كريم فاق بالتأكيد كل توقعاتنا الأولية.

فيما كان (كرس) يتعلم ويكره تعلم ويكره مع كل أفراد العائلة ويرجع الفضل في أهم الدروس التي تعلمناها إلى أبت فقد غير، بسلوكه الطيبي، نظرتي إلى الحياة تغيراً عميقاً إذ علمتني أن اعتر بالاشياء البسيطة في وقت تنحه فيه العالم إلى التشديد على الكمالي والأداء والمظهر. وأنضج (كرستوفر) أوتنا ووضعها في منظور جديد وأصبح سفرنا إلى الحياة فأن لنا أن نخلق شخص مثله يحقق النجاحات وأن لا رواحنا أن نلجأ بروحه نخلق في الأعالي، في سماء الأمل والطمح.

أنا أعلم انه قد يصعب في بداية قول التفضيلات التي تشعر بها كأب أو أم لطفلك مصاب بالشلل الدماغية فأنت تود أن تكون معالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنياً واختصاصياً بالاختلالات اللغوية - الكلامية وجراداً في الوقت نفسه وأن تشمل مع طفلك دون ترفق حتى يتحسن شلله الدماغية بطريقة سحرية. لكن قبل كل شيء أباه وهذا هو ما نحتاجه أطفالنا فينا لهم يحتاجون إلى حينا غير لمشروط وإلى قبولنا ضم كما هم وبحناهم منا أن نكشف ما يستطيعون فعله لا أن نركز على ما لا يستطيعون فعله. هذا هو جوهر الأمر.

قد لا تصدق إلا أن الوقت سيحين لتستقر حياتك وسيكون ذلك بعد إجراء التشخيص وبدء العلاجات وإدخال أبتك في البرامج الخاصة. سيحين الوقت ليصبح طفلك حراً على طبيعته وتفرغ أنت بعض الشيء من العصب مع طوال الوقت. وسيكون ذلك هو الوقت الذي تشعر فيه بالحرية الكافية لتنفس عما في داخلك ولتقبل حقيقة الطفل الجميل الذي سيخبر حياتك بطرق لم تكن تحلم أبداً أنه ممكنة.

### إفادات الآباء Parent Statements:

كنت ردود فعلنا الأولى التدمير والرفض وعدم التصديق وتساءلنا أن كان بالإمكان 'إصلاح' الأمر.



أردنا أن نطرح علينا أصدقاءنا أسئلة حول إمكانياتنا نحن ثما منهم لم يطرح أي سؤال ونظنهم جميعاً بعدم وجود علاج.





لدينا طفلان معاقان لكن عوق طفلي الثاني أخف بكثير من عوق طفلي الأول لدرجة أننا نراه (ألمت نينتين) وعندما يلوي المعاملون أبليسهم ترجعنا عليه أو عندما ينظر إليه الأطباء بالزياب أورد أن الأول لم: "هن تمحون؟" هذا ممتاز لأنني أعرف ما هو السوي حقاً وأعرف مدى صعوبته أما هذه الحالة فبما راحة.

❁❁❁

عندما اكتشف اضطراب لأول مرة أتما مصابة بالشلل العنقي أجهشت بالبكاء فاستقر الطبيب أنني معطوبة لأنني أجبها.

❁❁❁

قرأت العديد من الكتب والمقالات عندما كنت أحاول فهم التشخيص.

❁❁❁

عندما أمت كاترين السنة الأولى من عمرها أطقتها بأول برنامج فإ حيث التقيت أباها آخرين لأطفال معاقين. وقد ساعدني ذلك كثيراً لكنني لم أستطيع الامتناع عن البحث عن طفل آخر حاله مشابهة لحالة طفلي لكنني فشلت في ذلك.

❁❁❁

أصعب فترة مرت علي هي الأشهر الثمانية عشر الأولى إذ منقيء الجميع يسأل أعل بدأت تمشي؟

❁❁❁

كان غضبي الشديد على هذا العند الكبير من الناس موهنا لي حقاً فقد كنت غاضباً جداً على اختصاصي الأعصاب لوصفه ما ظننت دواء خاطئاً وغضبت غضباً شديداً على اختصاصي المدرسة لحالات وهو غير مقصود وعلى الرغم من قسوة الشعور بالعنذب إلا أنني لم أستطع تفاديه. عبيهم أن يتفهموا عمنهم.

❁❁❁

كانت جماع الدمع صعبة بالنسبة لي فقد كنت أبحث عن موقف إيجابي في وقت أحاطني فيه للتحنون.

❁❁❁

لدي فريق دعم رائع - معاليه وأطبائه ومعلموه - الذين لولا توجيههم الدائم وحكمهم لما أحرزنا هذا التقدم.

❀ca❀

كان أستاذ كابل من الجهتين رابعين منذ البداية فهم يسألوننا دائما عما يوسعهم فعنه لمساعدة كابل.

❀ca❀

ابني الآن في السابعة من عمرها ومازلت أفكر في ضرورة إكمال فترة التكيف صحيح أنني قبلت عجزها لكن حياتي ستبقى دائما في حالة تكيف لتلبية احتياجاتها.

❀ca❀

كنت عاطلية جداً في السنة الأولى التي أعقبت تشخيص حالة نوري فقد كنت أجهش بالبكاء في أية لحظة ولم أكن أتحمل الكلام حتى مع عائلتي فما بالك بأصدقائي.

❀ca❀

أحبرت الناس أننا لا نستطيع المشي لكنني لم أعمرهم أبداً أننا مصابة بالشلل التدمغي وقد قبل الجميع حالتها على أنها مضاعفات الولادة المبكرة.

❀ca❀

أحتاج في بعض الأحيان إلى التعاطف رغم صعوبة ابتلاعه، في معظم الأحيان أشعر أن (زائد) أحرز تقدماً كبيراً بحيث لم أعد بحاجة إلى التعاطف. أن فخوراً به.

❀ca❀

لا تشعر أبداً بأنك ملزم بإرضاء فضول الآخرين فأنت غير مطالب بالتفكير.

❀ca❀

في البداية أحبرني الأصدقاء والأقارب أن علي أن أضع خططنا للمستقبل مع دينيس وأن أبحثها عن مدارس خاصة وتسهيلات أخرى. وكان الأمر مولداً جداً فقد أمضيت بضعة أيام معها في الطرقات أبحث بين الأماكن المختلفة عما يناسبها ثم عدت إلى البيت

تلقي كآبة شديدة وأنا لا أحسم ما الذي يجتبه لي اليوم التالي مع (كريمستان) كيف سأتمكن إذن من التخطيط لسنين القادمة؟

❁❁❁

هجرتي ووالد (تايلر) عندما كان عمره ستة أسابيع ولم يره سوى ثلاث مرات خلال عشر سنين وقد انعم الله علي بالزواج ثانية من رجل رائع يحب (تايلر) حبا جما وزوجي هذا هو الولد الوحيد الذي يعرفه (تايلر).

❁❁❁

يصعب كثير، وضع عطلت طويلة الأمد لعائلتنا بسبب (كيلي) فأنا لا أستطيع أبدا توقع ما سحدث في اليوم القادم فما بالك بالشهر القادم.

❁❁❁

لم أكن لاجتاز الأزمة في السنين الأولى لولا حب ودعم والدي وعدد من الأصدقاء الأحرار... كانوا عبر عون لي.

❁❁❁

لـ (حيمس) أعران اصغر منه، أخ اسمه (ستيفن) وأخت اسمها (كيتي) و (ستيفن) مرن جدا فهو يفهم أن الأمور مختلفة قليلا في عائلتنا.

❁❁❁





## الفصل الثالث

### الجوانب الطبية ومعالجتها

- النوبات. 
- استسقاء الرأس. 
- المشاكل الهضمية. 
- التهابات الجهاز البولي. 
- مشاكل السيطرة على المثانة. 
- المشاكل التنفسية. 
- مشاكل السمع . 
- مشاكل النظر. 
- المشاكل التقيومية التي تسببها القوة العالية للمعضلات. 
- منع المضاعفات ومعالجتها. 
- المشاكل التقيومية التي تسببها قوة العضلات الواطنة. 
- مشاكل الأسنان. 
- الضمان الطبي. 
- اختيار طبيب الأطفال. 
- الخاتمة. 
- إفادات الآباء. 



## الفصل الثالث

### الجوانب الطبية ومعالجتها

### Medical Concerns and Treatments

أصبح الأطفال المصابون بالشلل الدماغي يتمتعون اليوم بصحة أفضل أثناء شهورهم للأطباء ملتزمون تماماً بالمشاكل الطبية التي يمكن أن تصاحب الشلل الدماغي ومعالجتها.

وعلى الرغم من استمرار تطور مشاكل طبية خاصة لدى الأطفال للصائين بالشلل الدماغي بسبب الأضرار الحركية وإصابة الجهاز العصبي إلا أن العديد من المشاكل أصبح بالإمكان الآن منعها أو معالجتها بعلاجات فعالة. وقد أصبح لمولء الأطفال أمل في تمتع حياة طبيعية بفضل الكشف المبكر للتوبات والمشاكل النفسية والتغذوية ومعالجة المضاعفات الناتجة.

نظراً لأهمية الصحة الجيدة لنماء طفلك الأمثل يشرع هذا الفصل للمشاكل الطبية التي يمكن أن تظهر لدى الأطفال الصائين بالشلل الدماغي علماً أن هذه الحالات هي الأكثر احتمالاً لكن ذلك لا يعني بالضرورة ظهورها جميعاً في طفلك بل قد يظهر بعض منها وقد لا يظهر أي منها فيه. وفي كل الأحوال ومهما كانت صحة طفلك يجدر بك أن تتطلع على كل الاحتمالات لتتمكن من تشخيص المشاكل وتوفير الرعاية المناسبة لطفلك ومناقشة مهماتك مع طبيبك.

#### التوبات: Seizures

يعاني طفل واحد من كل طفلين مصابين بالشلل الدماغي من التوبات - والتوبات عبارة عن حركات لا إرادية أو تغيرات في الوعي أو السلوك تسببها اندفاعات قوية غير طبيعية من النشاط الكهربائي في الدماغ. وتؤثر التوبات على الأداء الوظيفي الطبيعي للدماغ بدرجات متفاوتة فقد لا يصاب طفلك سوى بتغيير بسيط في السلوك أو الوعي كسؤرة الشحيق أو قد يهتز ويتصاب ويلقد الوعي ويزداد إفراز لعابه ويصاب بسلس البول يتبع كل ذلك فترة من الارتباك. وعند تكرار التوبات تشخص بوصفها صرعاً.

ويتعرض الأطفال المصابون بالشلل الدماغي لحذر النوبات لأن تلف الدماغ يمكن أن يطلق شرر نشاط كهربائي غير طبيعي، وأكثر الأطفال تعرضاً لاحتمال مواجهة النوبات هم الأطفال المصابون بالشلل الرباعي والشلل النصفي.

### أنواع النوبات Types of Seizures:

تصنف النوبات وفقاً لنوع وموقع الشحنة الكهربائية غير الطبيعية في الدماغ. وتُصنف النوبات عموماً إلى نوبات جزئية ونوبات ممتمة، ولا تحصل الشحنات الكهربائية في النوبات الجزئية إلا في منطقة واحدة في جانب واحد من حائطي الدماغ. أما في النوبات الممتمة فتحصل الشحنات الكهربائية في حائطي الدماغ. ثم تصنف النوبات اعتماداً على الأعراض التي تُنتجها إلى الأنواع الآتية.

### النوبات الجزئية Partial Seizures:

- النوبات الحركية البؤرية (الجزئية البسيطة)  
تسبب هذه النوبات اهتزاز عند قليل من الخواص العضلية كأن تسبب الاهتزاز الأمامي الإرادي المتكرر للساق اليمنى ولا يحصل في هذا النوع فقدان للوعي.

### ● النوبات الحسية

تسبب هذه النوبات دواراً أو اضطرابات في الرؤية أو تسمع أو اللذوق أو الشم أو الخراس الأخرى. وتشتبع فيها الملوسات السمية أو البصرية كأن يسمع الطفل أصوات أو موسيقى أو يرى ومضات ضوء أو ألواناً أو صوراً.

### ● النوبات الذاتية

تسبب هذه النوبات الشحوب أو التفرق أو التوهج أو توسع بؤبؤ العين، وغالباً ما يصاحبها تسرع ضربات القلب أو الخوف أو القلق.

### ● النوبات الحركية – التفسية (الفص الزمني)

تؤدي هذه النوبات عادة إلى نقص في التيقظ ونغرات في السلوك. وقد تصدر عن الأطفال حلوسات بصرية أو سمعية أو حلوكتيات غير مناسبة كالأرتجاج من التياب أو



مصر الشفاه أو المضغ. وقد تستمر حالة الاحتلال في الوعي هذه لفترة تتراوح بين بضع ثوانٍ وبضع دقائق. وتشيع هذه التوبات في الأطفال المصابين بتلف الدماغ بما في ذلك الأطفال المصابون بالشلل الدماغى.

### التوبات المعممة **Generalized Seizures**:

- **توبات الفقدان (الصرع الحفيف)**  
تسبب هذه التوبات فقداناً حقيقياً مفاجئاً للوعي يستمر لبضع ثوانٍ ثم يسعد الطفل كامل وعيه بسرعة. وتصاحبها عادة سَوْرَة تحديق أو مُرْف تعين المشكور.
- **التوبات الارتجاجية العضلية الطفولية (التوبات الطفولية)**  
تودي هذه التوبات إلى التباضات عضلية لا إرادية مفاجئة تستمر فترة قصيرة وتشع مجموعة عضلية واحدة أو أكثر وتُعرف هذه التوبات أيضاً باسم (مادية الحبيب) لأنها تسبب عادة حركات معينة كإسقاط الرأس وثني المرفقين أو الجذع أو التمرغين. ولا تستمر السَوْرَات إلا ثوانٍ معدودة لكنها يمكن أن تتكرر مرات عديدة في اليوم.
- **التوبات التوترية – الارتجاجية (الصرع الحاد)**  
هذا النوع من التوبات هو الأكثر شوعاً. وفي مرحلته التوترية تتصلب عضلات الجسم كله لفترة قصيرة مع سقوط الطفل على الأرض. فاقداً وعيه. أما في المرحلة الارتجاجية التي تتبع المرحلة الأولى ترتجج الأطراف على نحو متواتر. وتستمر هذه التشنجات لفترة تتراوح بين دقيقة واحدة إلى بضع دقائق ثم تصبح مع مرور الوقت أهدأ وأضيق نطاقاً. وقد تواجه الأطفال مشاكل تنفسية وسيلان اللعاب وازرقاق المنطقة المحيطة بالفم وقد يفقدون السيطرة على مثانتهم. وعندما تنتهي نوبة يصاب الطفل بالارتباك والإرهاك ويحتاج إلى النوم.
- **التوبات الاسترخائية (مضغطة الحركة العضلية)**  
تسبب هذه التوبات فقداناً مفاجئاً لقوة العضلات فيسقط الطفل وقد يؤدي نفسه.
- **التوبات الحموية**  
هي توبات توترية- ارتجاجية معممة يسببها ارتفاع مفاهى في درجة الحرارة.

وتستمر النوبات لأقل من خمس دقائق وتشيع في الأطفال الصغار الذين يعانون بالحمى وعندها الأملقال دون سن السادسة.

### تشخيص النوبات :Diagnosis of Seizures

افضل طريقة لاكتشاف النوبات لدى طفلك هي إخضاعه لاختبار يعرف بـ (تخطيط الدماغ الكهربائي) (G نأ كلاً) يتم خلاله وضع أقطاب كهربائية على فروة رأس طفلك للكشف عن الإشارات الكهربائية التي يصورها الدماغ.

ويراب اجتهاد، تسمى الأعصاب النشاط الكهربائي للدماغ ويسجله لمدة تتراوح بين عشرين إلى ثلاثين دقيقة (مدة أطول في بعض الأحيان) ثم يقرأ التخطيط فليبحث عن أي شذوذة في موجات الدماغ. ولأن أفضل وقت لإجراء التخطيط للدماغ قبل نوم الطفل مباشرة أو أثناءه فقد يطلب منك أن تحلب طفلك لموعده تعاناً. علماً أن هذا الإختبار غير مؤلم لكن طفلك قد يكون عذافاً بعض الشيء فيعطي مسكناً خفيفاً كما أن التسكين قد يساعد أيضاً في إنعاش العقل وتوثيره. في بعض الأحيان، يقرر اختصاصي الأعصاب أن يكون الإختبار مطولاً. لذا يرتدي طفلك أقطاب التخطيط الموجبة بإساروب لأربع وعشرين ساعة أو لفترة أطول مع ممارسته لنشاطاته اليومية بشكى عتيدي. وقد يكشف هذا الإجراء علامات وجود نشاط للنوبات لا تظهر في المراقبة القصيرة لتخطيط الدماغ الكهربائي.

### معالجة النوبات :Treatment of Seizures

إذ أكد تخطيط الدماغ الكهربائي لطفلك أنه مصاب بالنوبات سيناقش اختصاصي الأعصاب معك المعالجات المحتملة. وغالباً ما بوصف دواء مضاد للاختلاج طالما أن هذا الدواء يقلل النوبات بنسبة ٩٠% بين الأطفال لمصابين بالصرع. وقد لا يكون الدواء ضرورياً إذا كان طفلك مصاباً بنوبات حموية أو نوبات خفيفة لا تتكرر كثيراً كمتواترات التحديق التي لا تحصل إلا مرة واحدة كل بضعة أسابيع. ويعتمد نوع الدواء المرصوف لطفلك على نوع النوبة المصاب بها. فغالماً ما يستخدم الفينيتال والفينيتون (ديلاتين) للنوبات التوترية - الارتجاجية. ويستخدم الكاربامازين (تيكوتول) للنوبات الحركية- النفسية فيما يُستخدم حامض الفالويوك (ديباكين) في

السيطرة على النوبات الارتجاجية العضلية ونوبات التقلدان ونوبات التوترية- الارتجاجية. وتشمل الأدوية الأخرى المستخدمة لثقلون زيبام (كلونتين) والبريتون (مايسولين) والديازيبام (فالوم) والابتوسكسيد (زارونتن). ورغم الفعالية العالية للأدوية في منع أو تقليل النوبات عند تناولها بانتظام إلا أنها يمكن أن تؤدي أيضاً إلى مجموعة متنوعة من التأثيرات الجانبية كالتسبب بالنشاط المفرط أو التدهج أو مشاكل نوم أو غموشة الجسم أو مرض النوم أو الكآبة أو التسكين ويمكن أن تؤثر على عمل الكبد أو مكونات الدم. وبسبب هذه التأثيرات الجانبية المحتملة ينصح على طبيب الأطفال واختصاصي الأعصاب أن يراقباً طفلك عن كثب فيحددان من خلال تحليلات الدم الثورية لمستوى العلاجي لطفلك وكمية لنواء في دمه التي تسيطر عادة على النوبات مع أدنى حد من التأثيرات الجانبية. فإذا لم تستطع الأدوية أن تسيطر على نوبات طفلك قد يُفترج عليك اتباع نظام صناعي معين هو النظام المؤنث للكربونات الذي يحتوي على نسبة عالية من الشحوم ونسبة واطئة من البروتين والكاربوهيدرات. وبغير هذا النظام أيضاً الجسم بحيث تزداد كتلته الجسم (مركبات تُبرز في سوائل الجسم) زيادة عظيمة. ويعطي هذا النظام أعلى فائدة مع الأطفال دون سن الخامسة إذ يمكن مراقبة تغذية هؤلاء الأطفال مراقبة دقيقة. فإذا تقرر استخدام هذه الطريقة مع طفلك سيحببه اختصاصي الأعصاب إلى اختصاصي التغذية.

يوصى أحياناً بإجراء عملية جراحية لمنع النوبات ويستطيع جراح الأعصاب أن يحدد مناطق الدماغ التي تشر النبضات الكهربائية غير الطبيعية ومن ثم يعمل جزواً أو يزرع أقطاباً كهربائية لصد هذه المسلك. لكن هذه العملية تنطوي على مخاطر جراحية وعصبية عديدة مع إنها يمكن أن تسيطر على نوبات بعض الأطفال أو تخففها.

### ماذا تفعل عندما يصاب طفلك بنوبة

#### What to Do When Your Child Has a Seizure

حالما تبدأ النوبة لن يكون بإمكانك فعل أي شيء لإيقافها لكنك أن بقيت هادئاً ستتمكن من إراحة طفلك ومنعه من إيذاء الأذى بنفسه. عليك أولاً أن تساعد طفلك في التسبب إلى الأرض وإزالة العوائق من طريقه ثم أدبه على جانبه كي يخرج اللعب من فمه. ولا تضع شيئاً بين أسنانه مهما سمعت لأنه لا يستطيع أن يبلع لسانه. تذكر

أيضاً أن تنفس الطفل قد يصبح غير منتظم فلا يربحك ذلك وبعد أن تنتهي التوبة ساعد طفلك كي يستريح وأدعه وألفه ما حصل. فإذا لم تكن هذه هي التوبة الأولى التي يصاب بها طفلك لا توجد ضرورة لاستدعاء طبيب على الفور لكن عليك أن تستمعي رعاية طارئة في حال استمرار النشاط الحاد لتوبة لأكثر من عشر دقائق.

### استسقاء الرأس Hydrocephalus:

يزداد احتمال ظهور استسقاء الرأس لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغلي. في هذه الحالة يحصل انسداد في مجرى السائل الدماغلي اللبني في الدماغ. ففي الحالات الطبيعية يُنتج هذا السائل في أعصاب حبرات الدماغ (بطينات) ثم يدور ويغطي سطح الدماغ ولحين لشوكي فإذا احتل إنتاج السائل أو دورته أو إعادة امتصاصه زاده الضغط في البطينات مما يؤدي بدوره إلى الضغط على أنسجة الدماغ فإن لم يُعالج هذا الاحتلال يمكن أن يسبب توسعاً غير طبيعي في الرأس ومن ثم تلف الدماغ.

يولد بعض الأطفال بشرة في قنوات السائل في الدماغ مما يعيق جريان السائل الطبيعي إلى السيل لشوكي. أما في الأفعال الختلاج فقد يُمنع السائل من مغادرة البطينات. بسبب نزف الأوعية الشعرية الدقيقة الموجودة في البطينات. ويمكن أن يتطور استسقاء الرأس أيضاً إلى التهاب السحايا أو بسبب آخر يتدخل في إعادة امتصاص السائل في مجرى الدم. وتظهر الشكوك حول استسقاء الرأس عندما يزداد حجم رأس الطفل أكثر من المتوقع وفقاً لقياسات طبيب الأطفال على جنول ياتي للتمور. ومن العلامات الأخرى وجود توسع أو تورم في اليافوخ أو بقعة رقيقة على الرأس إضافة إلى سرعة الإتهاج أو الليل غير العادي للتمور مع بقاء التطور التاملي.

وعندما يغلق مفصل الجمجمة الثابت (في الأطفال الأكبر عمراً) قد يؤدي الضغط المتزايد إلى اتقوى أو الصداع أو الغيوبة ويتأكد تشخيص استسقاء الرأس بالمسح الشعاعي الذي يُظهر البطينات المتوسعة. وتحتفل معالجة استسقاء الرأس عادة في وضع أنبوب لإخراج السائل وتقليل الضغط في الدماغ. وأكثر أنواع الأنابيب المستخدمة هو الأنبوب الصفاقي-البطني الذي يزرعه جراح الأعصاب بعد تخدير الطفل تخديراً عاماً فيُدخل الأنبوب إلى البطينات عن طريق فتحة صغيرة في الجمجمة والدماغ. ثم يربط

هذا الأنبوب بأنبوب آخر تمتد تحت جلد الرقبة والمصدر تُخرج السائل إلى التنوير البطن ليعاد امتصاصه.

ويجب وضع الأطفال ذوي الأنبوب تحت المراقبة مُلاحظة المضاعفات المحتملة إذ ينسد الأنبوب في بعض الأحيان مما يتطلب إصلاحه جراحياً أو استبداله وقد يلتهب الأنبوب أيضاً وهذا أمر خطير يستلعي المعالجة بالمضاد الحيوي وأحياناً الاستئصال الجراحي للأنبوب إضافة إلى ذلك عندما يزداد طول الأطفال لابد من تطويل الأنبوب المنتلة من الدماغ إلى التنوير البطن. وغالباً ما ينصح إدخال الأنبوب في السيطرة على أعراض استسقاء الرأس لكنه لا يشفي شفاً تاماً. ويُعد استسقاء الرأس في الوقت الحاضر حالة مستعجلة تتطلب مراقبة لعائلة والطبيب شام مراقبة دقيقة.

### المشاكل الهضمية **Gastrointestinal Problems**:

غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من مشاكل هضمية بسبب اختلالهم الحركية. ويضم الجهاز الهضمي الفم والرئء والمعدة والأمعاء إضافة إلى أعضاء أخرى كالمرارة والكبد والتكريات تنتج إنزيمات هضمية. ويمكن الجهاز الهضمي الجسم من تحليل الطعام كي ينسى امتصاصه واستخدامه في تكوين أنسجة الجسم وإنتاج الطاقة. كما يساعد الجهاز الهضمي الجسم في التخلص من بعض فضلاته. لذا تؤدي المشاكل الهضمية التي يعاني منها هؤلاء الأطفال إلى صعوبة هضم الطعام ومعه وبلعه وهضمه والتخلص من الفضلات. وتجعل هذه المشاكل تناول الوجبات أوقات عصيبة لك ولطفلك ويمكن أن تؤدي إلى سوء التغذية. وعلايه لا بد من اخصوز على رعاية طبية خاصة في هذا الجانب ولهما بأني وصف لبعض أكثر المشاكل الهضمية شيوعاً لدى الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي:

### الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الفمية **Oral Reflexes**:

لا يسيطر الأطفال سيطرة تامة على حركاتهم في الأشهر الأولى من حياتهم. لذلك فإن ردود أفعالهم على اللمس والصوت والأنواع الأخرى من الحوافر تخضع لسيطرة الأفعال الانعكاسية اللاإرادية وقد تبقى هذه الأفعال الانعكاسية لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي لأشهر أو سنين وعندما تبقى في الوجه أو الفم تسبب مشاكل في



لنضع أو اللص أو البلع. وأكثر هذه المشاكل شيوعاً  
أفعال القضم وسد الفم ومد اللسان. وبسبب فعل  
القضم الانعكاسي اللاإرادي غلق الفم بشدة عندما تمس  
لللعقة، مثلاً، اللثة أو الأسنان. أما فعل سد الفم  
الانعكاسي اللاإرادي فيسبب انسداد فم الطفل أو  
اختناقه إذا ما مس شيء نطعه<sup>(١)</sup> أو لسانه. فيما يسبب  
فعل مد اللسان الانعكاسي اللاإرادي دفع الطعام بقوة  
خارج الفم عند تحفيز اللسان. فإذا كانت هذه الأفعال  
الانعكاسية اللاإرادية أقوى مما يجب تصبح وجهات  
الطعام عبيطة ومضية للوقت وكمية الطعام المتناول فيها  
قلية جداً. كما يمكن أن تؤدي هذه الأفعال إلى مشاكل  
عظيمة كالاحتقاق واستسحاق الطعام إلى الرئتين وسوء  
التغذية للذكور. ويستطيع للعلاج اللهي أو اختصاصي  
الأمراض الكلامية-المفوية أو للعلاج الطبيعي أو اختصاصي التغذية أن يساعد طفلك  
بإبطال محسس فمه وتعليمه كيف يحرك الطعام في فمه ثم يبلعه.

### الارتداد المعدي - المريئي Gastroesophageal Reflux:

إذا كان طفلك يبصق أو يمتشق أو يسعل أو يتقيأ باستمرار فقد يصاب بارتداد  
هضمي. وهذه الحالة شائعة بشكل خاص لدى الأطفال المسابين بالنشلن الدماغي  
وتحصل عندما تسترخي عضلة المريء العاصرة السفلى فتسمح للمعدة بقذف محتوياتها  
إلى الأعلى من خلال المريء ليصل أحياناً إلى الفم. والعضلة العاصرة السفلى للمريء  
هي منبثة في الجزء السفلي منه لتنفذ عادة منع الطعام من الرجوع من المعدة إلى  
المريء. واسترخاء هذه العضلة يسمح عادة بالتحشؤ ولكن عندما يكون الاسترخاء  
أطول وأعمق من الحد الطبيعي ترحس محتويات المعدة إلى المريء. ويمكن أن يؤدي  
الارتداد المعدي المريء إلى عدد من المضاعفات فقد تسبب حوامض المعدة مثلاً تهيج

(١) الطبخ ائلي بأمن فم، والبرمج.

المريء مودبة إلى ألم وتزرف أو التهاب المريء. ويتعرض الأطفال المصابون بالارتداد المعدي- المريء لحخطر الإصابة بآفات الرئة التنفسي إذا استشقوا إلى المرة قطعاً من محتويات المعدة.

يمكن أن تساعد تقنيات إطعام معينة في إيقاف الارتداد المعدي- المريء كأن تعطي طفلك عدداً أكبر لكن اصغر من وضع الطعام أو تزيد كثافة الطعام بإضافة الحبوب إليه أو لجنس طفلك عنى كرسي أطفال شبه مستقيم لفترة تتراوح بين خمس وأربعين دقيقة وساعة كاملة بعد تناول الوجبة- لإعطاء معدته الوقت الكافي لتفريغ وسيساعدك الاختصاصيون في تطوير تقنيات إطعام مناسبة لطفلك. فإذا لم تنفع هذه التقنيات أو حصلت مضاعفات لطفلك أو ازداد بطنه عتق عليك مراجعة اختصاصي في أمراض الجهاز الهضمي لبحري فحماً بالأشعة باستخدام الياريوم أو التنظير الومضاني وقد يصف أدوية معينة كالسيزابرید (بروبولسد) والميتوكلورونيد (ريكلان) والرابيدين (رلتاك) والسيميتدين (تاكامت) لمعالجة ارتداد طفلك.

وقد يتطلب الأمر إجراءات جراحية كتنى القاع الذي يشد العضلة العاصرة السفلى للمريء لمنع محتويات المعدة من التناثر رجوعاً إلى المريء. أو إدخال أنبوب إلى المعدة من خلال جند البطن. عندما سيمكن تقنية العلق بالسوائل أو الأنظمة المهروسة عن طريق الأنبوب ويمكن غلق نهاية الأنبوب بركني لا يبقى مفتوحاً في الأوقات التي لا يتعدى فيها العلق.

### الإمساك Constipation:

يصاب معظم الأطفال بنوبات إمساك دورية أو بصعوبات في حركة الأمعاء. ويزداد احتمال حدوث هذه الحالة عند الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويرجع السبب في ذلك إلى أن الأمعاء المصابين بتشنج عضلات البطن أو بقوة عضلات واحدة يواجهون صعوبة في قبض العضلات البطنية لتوفير الضغط المطلوب في عملية إخراج الفضلات. وقد يكون الأطفال المصابون بالشلل الدماغي غير قادرين على الإحساس بامتلاء المستقيم وهو الإحساس الذي يرشدهم إلى قبض عضلاتهم. إضافة إلى كل ذلك قد تؤدي قلة التمارين إلى الإصابة بالإمساك.

فإذا كان طفلك مصاباً بالإمساك تظهر عليه الأعراض التالية: العصر بإجهاد مع خروج قطع كبيرة ومتصلبة من براز، ألم في البطن، نزف المستقيم أو حمزه، تلوث الملابس الداخلية بالعلائط، ضعف الشهية، انتفاخ البطن أو تصلبها وقد يسبب الإمساك مشاكل سنوكية كالحخوف من استعمال الحمام أو يستصعب للتدريب على استعمال الحمام بشكناً خاصي. وغالباً ما يساعد تغير مفردات الطعام في معالجة الإمساك إذ يمكن إضافة فواكه ومضرووات معينة لزيادة استهلاك السوائل وزيادة الأطعمة الطازجة مع إضافة أخشاب غير للمطبوخة أو تنخالة لتلين براز الطفل وتسهل خروجه. ويجب أيضاً تقليل استهلاك حليب البقر إذا كان طفلك يعاني من حساسية اللاكتوز أو من نقص في الأزيم الذي يحلل سكر الحليب. علاوة على ذلك يستطيع طبيبك أن يصف زبناً معيناً لتلين أمعاء طفلك أو مطريّات البراز كصوديوم السوكوسات أو الملينات كاتسليوم (ميتامبول) ولا يوصى باستخدام الملينات باستمرار طالما أن التغير في مفردات الطعام وتناول الأطعمة الطازجة ومطريّات البراز أسهل على أمعاء الأطفال. وتؤكد دائماً من الملينات التي تشتريها كون وصفة طبية.

إذا كان طفلك مصاباً بإمساك مزمن سيحتاج إلى فحوصات أخرى يجريها طبيب الأطفال أو اختصاصي الجهاز الهضمي. إذ يستطيع هذا الاختصاصي أن يحدد أن كان إمساك طفلك ناتراً جانبياً للأدوية التي يتناولها كمضادات الاحتلاج أو ملحققات الحديد. فإذا استعصت الحالة على أي من هذه المعالجات لا بد أن يعمل طبيب الأطفال أو اختصاصي الجهاز الهضمي مع اختصاصي التغذية أو المعالجين لتصميم برنامج شامل. وتشمل توصياتهم لمعالجة تنظيف أمعاء طفلك بالحقن الشرجية أو التحاميل أو الملينات يتبعه جدول زمني منتظم لاستعمال الحمام وجراء تعديلات إضافية في مفردات الطعام.

### التهابات الجهاز البولي Urinary Infections:

احتمال الإصابة بالتهابات الجهاز البولي تزيد بثلاثة أضعاف في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي عن الأطفال الآخرين. وتحصل هذه الالتهابات عندما تدخل البكتريا إلى البول وتكاثر بأعداد كبيرة. وتسبب التهابات الجهاز البولي الحمى والتقيؤ والإسهال وعدم زيادة الوزن وألم البطن وزيادة عدد مرات التبول أو الشعور بالألم عند التبول. فإذا لم يعالج الالتهاب بالطرق الصحيحة سيؤدي إلى تلف الكلية.



قد يساهم الإمساك المزمن لدى بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في حصول التهابات الجهاز البولي بسبب إعاقة جريان البول. ويصاب البعض الآخر بهذه الالتهابات بسبب مشاكل في النظافة إذ قد لا يستطيعون تنظيف منطقة الحوض تنظيفاً جيداً بسبب الشد في عضلات الورك أو تقلصات الورك. وقد تزيد الأضراس الحركية أيضاً من صعوبة تنظيف الطفل نفسه دون تلوين منطقة اللثة بالعائط ويمكن أن يؤدي هذا التلوين إلى التهاب اللثة ويستطيع طبيبك أن يعالج التهابات المجاري البولية بالمشروبات المحبوبة وتستطيع أنت أن تساعد طفلك بإعطائه كمية أكثر من السوائل للمساعدة في تنظيف جهازه البولي من البكتريا. وبعد عصر التوت البري ذا فائدة كبيرة في هذه الحالة لأنه يغير حامضية البول ويعيق نمو البكتريا. وتستطيع أن تمنع التهابات الجهاز البولي بزيادة عدد مرات استحمامه وعدد مرات تغيير حفاظته مع تقليل الاستحمام بالمياه الفضائية لأنها يمكن أن تهيج منطقة الحوض والتهانة.

### مشاكل السيطرة على المثانة Bladder Control Problems:

تتطلب السيطرة على المثانة استخداماً متتاسماً للعديد من العضلات بما في ذلك عضلات المثانة وعضلات الجدار البطني وعضلات الحجاب الحاجز وعضلات قاعدة الحوض والعضلات العاصرة للجهاز البولي. وبالرغم من صعوبة تعلم هذه السيطرة على الأطفال ذوي المشاكل الحركية إلا أن معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتمكنون من السيطرة على المثانة بين سن الثالثة والعاشر. فإذا تأخر طفلك في السيطرة على مثانته عليك أن تعرضه على اختصاصي الجهاز البولي ليحدد الشلوك التشريحي الذي يؤثر على عمل مثانته وليفحص أيضاً عمل المثانة والكلى. ويستطيع هذا الاختصاصي أو طبيب الأطفال أن يوصي بإستراتيجيات متنوعة لمساعدة طفلك في التغلب على سلس البول كأن يترشح عليك تعديلات سلوكية كمكافأة طفلك على الأيام أو الليالي التي يسيطر فيها على تبوله بمدحه أو منحه التواصق أو التعميم أو أية مكافأة أخرى. كما يمكن استخدام نظام إنذار يحس بالبول وينبه طفلك. وأخيراً يستخدم الدواء أحياناً مع الإستراتيجيات الأخرى. وأكثر الأدوية شيوعاً هنا الأميريمن (توفرميل) ونماح الألف DDAVP.

## المشاكل التنفسية Respiratory Problems:

يصاب معظم الأطفال بنسوزات البرد وتأتد الأعراض كرشح الأنف والسعال دورها لتنتهي في ثلاثة إلى سبعة أيام. أما الأطفال المصابون بالشلل الدماغى فإن نزلات البرد لديهم تستمر لفترة أطول وتنتج عنها مضاعفات عديدة. إذ لا يستطيع بعض هؤلاء الأطفال إزالة الاحتقان في مسالك الهواء العلوية لأنهم يفتقرون إلى التنسيق الحركى الذي يمكنهم من السعال بطريقة صحيحة. وقد يفتقرون أيضاً إلى فعل سد القبة الانعكاسى اللاإرادي الذي يحاجونه لمنع انخراط والبكتريا من الدخول إلى الرئتين.

في بعض الأحيان تؤدي مضاعفات نزلات البرد إلى الإصابة بقات الرئة ومن الأسباب الأخرى الودية للإصابة بقات الرئة استنشاق الأطفال للمعاط أو البكتريا أو الطعام فعلاً قد يبتلع الأطفال الذين يعانون من مشكلة التنسيق بين التنفس والبلع فيستنشقون الطعام وقد يستنشق الطفل اللعاب أثناء التوبة إذا لم يُمدد على جانبه وكذلك الطفل الذي يعاني من الارتداد المعدي- المريء (الشروح سابقاً) يمكن أن يستنشق الطعام عند ارتداده من المعدة إلى المريء.

ذات الرئة مرض خطير فالرضع والأطفال الصغار إذ انه أكثر مسبب للوفيات بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغى ولأن ذات الرئة يمكن معالجته معالجة فعالة إذا شخص مبكراً عليك أن تلم بأعراضه التي تشمل: الحمى، السعال العميق، سرعة التنفس، زيادة إفراز المعاط، التقيؤ، صعوبة التنفس، مع احمرار اللوزتين أو استخدام عضلات البطن للمساعدة في التنفس. ويتطلب ذات الرئة معالجة طبية مكثفة بالمضادات الحيوية والسوائل وأحياناً تسهيل التنفس باستخدام الأوكسجين أو المنفسة. ويستطيع المعالج الطبي أو المعالج التنفسي أن يعلم هلكتك وعائلتك (التصرف الوضعى) تنظيف الرئتين من المعاط وتطلب هذه التقنية وضع طفلك على جانبه أو ظهره أو يعضه ثم ضرب صدره وإزالة المعاط كي يتسكن من السعال وإزالة الاحتقان. وغالباً ما يحتاج الأطفال المصابون بذات الرئة تقويماً شاملاً لخلقتهم لتحديد سبب الوباء المتكررة. ويمكن أن يضم فريق التقويم طبيب أطفال واختصاصى رئة واختصاصى أنف وإذن وحجرة واختصاصى جهاز هضمى واختصاصى تغذية واختصاصى بالأمراض الكلامية- السمعية. ويستطيع هؤلاء الاختصاصيون أن يعاخوا

الأرتداد وفوات الرلة وإن يتطوروا أيضاً وسائل لمعالجة مشاكل البلع والتنفس التي تؤدي إلى الإصابة بذات الرئة.

### مشاكل السمع Hearing Problems:

السمع عامل أساسي في التطور الكامل للمهارات اللغوية. فإذا حصل لدى الرضع أو الأطفال تصغار قفصان في السمع سيؤثر، حتى لو كان خفيفاً، تأثيراً سلبياً على التطور اللغوي. ولابد لك من فحص سمع طفلك مبكراً واستمرار خاصة وإن ٥ - ١٥ ٪ من الأطفال الصغار بالشلل الدماغى يعانون من أضرار سمعية وعليك كتاب أو تم أن تراقب علامات فقدان السمع لدى طفلك. فالطفل المصاب بضرر سمعي خفيف إلى معتدل يظهر رمود فعل مختلفة في أوقات مختلفة للأصوات نفسها. أما الطفل المصاب بضرر سمعي شديد إلى حاد فلا يظهر عادة أي رد فعل للأصوات بل يستجيب بدلاً عن ذلك للمس أو الإشارات البصرية أو اليشة فيستجيب مثلاً من رؤيته للملابس ملقاة على السرير أن الوقت قد حان لارتدائه الملابس ويستجيب من رؤيته الطعام على المائدة أن الغداء جاهز.

### أنواع فقدان السمع Types of Hearing Loss:

يظهر لدى الأطفال الصغار بالشلل الدماغى نوعان من الأضرار السمعية: عصبية حسية أو توصيلية: ويقال النوعان مستوى الطفل في الإدراك الصوتي وبجملتان أصوات الكلام غير واضحة بالنسبة له ويتراوح فقدان السمع في كلا النوعين بين الخفيف والحاد.

**فقدان السمع العصبي الحسي:** ينتج فقدان السمع العصبي الحسي عن تلف يصيب الأذن الداخلية (قوقعة الأذن) أو العصب السمعي أو كليهما. ويمكن أن يكون الضرر خلقياً (عند الولادة) أو مكتسباً في وقت لاحق من الطفولة بسبب الإصابة بالتهاب السحايا أو الحمى العالية أو بسبب تناول أدوية معينة كأشواع معينة من المضادات الحيوية أما فقدان السمع العصبي الحسي الوراثي فيمكن أن يظهر في الطفولة المبكرة أو لاحقاً ويحادي منه نحو ١ ٪ من الأطفال الصغار بالشلل الدماغى.

**فقدان السمع التوصيلي:** يعد هذا النوع من فقدان السمع أكثر شيوعاً بين الأطفال الصغار، يشتمل التهاب الأذن الوسطى أو حالات شقيرة تشويحي أو تشوهات الأذنين. ومن علامات التهاب الأذن الأُم أو الحمى أو إفراز الصديد أو سرعة التهيج مع تورم طلبة الأذن واحمرارها. ويمكن سائل الأذن الوسطى الذي يصاحب نزلات البرد أو الحساسية أن يسبب أيضاً فقدان السمع التوصيلي.

**تشخيص فقدان السمع ومعالجته:**

## Diagnosis and Treatment of Hearing Loss

يستخدم اختصاصي السمع مجموعة متنوعة من الاختبارات لفحص سمع طفلك. ويعتمد نوع الاختبار على عمر الطفل. فإذا أراد مثلاً أن يقوم سمع طفل رضيع دون أشهر السادس يستخدم إجراءات اختبارية سلوكية أي يحدث صوتاً ثم يراقب ردود الفعل كالأحضان أو طرف العين أو إدارة لرأس. أما للطفل الأكبر عمراً فيختبر أثناء لعبه بأن يلاحظ الاختصاصي استجابة الطفل لصوت، من خلال تغييره لنشاط الألعاب.



والحيد نوع فقدان السمع يستطيع الاختصاصي أن يستخدم مجموعة متنوعة من الاختبارات لتقوم أداء الأذن. فالاختبار المسمى (عمية قياس طلبة الأذن) يقوم بحالة الأذن الوسطى. فينفس قياساً كهربائياً للتغيرات الحاصلة في الضغط وقابلية التحرك في طلبة الأذن مع

تيان وجود أو عدم وجود سائل الأذن الوسطى. أما اختبار الانعكاسات السمعية الأذنية فيقوم بحالة الأذن الداخلية أو القوقعة ليُوجَّه في هذا الاختبار صوت إلى أذن طفلك ثم يُحلل مقدار الصدى المنبعث من القوقعة لتحديد مستوى أدائها لوظيفتها. وقد يستخدم اختصاصي السمع (قياس السمع بالاستجابة المُحفَّزة) فقياس كيفية استجابة الدماغ للصوت إذ يراقب الاختصاصي التغيرات الحاصلة في موجات الدماغ عند إطلاق الأصوات لتحديد وجود فقدان السمع في أحد الأذنين أم في كليهما.

إذا كان طفلك مصاباً بفقدان السمع فلابد أولاً أن يتعاون اختصاصي السمع مع اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة لتحديد الأسباب التي يمكن معالجتها. وكل أنواع فقدان السمع التوصيلي يمكن معالجتها طبياً فإتجاهات الأذن مثلاً يمكن إزالتها بالمضادات الحيوية كما يمكن معالجة سائل الأذن الوسطى بأقوية مزيله للاحتقان أو، أن امسره، بالاستبدال الجراحي للأنتايب في طبقة الأذن. أما قطع الأذن وتثوره الأذن الوسطى فممكن تصحيحهما جراحياً.

قد يحتاج الأطفال المصابون بفقدان السمع العصبي الحسي إلى جهاز تضخيم الأصوات. على أن يعمل اختصاصي السمع واختصاصي الأمراض الكلامية- السمعية معاً لتعديل جهاز السمع بما يناسب الطفل، أما المهارات اللغوية فيمكن تحسينها بالمعالج الكلامي- اللغوي وخدمات التدخل المبكر أو التعليم الخاص.

### مشاكل النظر Vision Problems:

يمكن أن تنتج الأضرار البصرية عن مشاكل تحصل في أي جزء من أجزاء الجهاز البصري بما في ذلك العينان وعضلات العينين وعصب البصر ومنطقة القشرة الدماغية التي تعالج للمعلومات البصرية. ولأن الشلل الدماغية غالباً ما يؤثر على الجهاز البصري فإن الأطفال المصابين به أكثر تعرضاً للمشاكل البصرية من الأطفال الآخرين. ويُتربّب اختصاصي العيون لتشخيص اختلالات الجهاز البصري والكشف عن مشاكل النظر. إذ بغرس أثناء فحص العين حدة بصر طفلك أو قدرته على الرؤية الواضحة. أما الأطفال الرضع فيمكن قياس حدة بصرهم بفحص قدرتهم على النظر إلى الضوء والأشياء واتباعها بصرهم وكذلك لتدريبهم على مد يدهم للأشياء والوصول إليها. أما الأطفال الأكبر عمراً فيُطلب منهم أن يميزوا صوراً أو جدولاً خاصة مثبتة على بعد معين. ويقص اختصاصي العيون خلال هذا الاختبار عيني طفلك بعد أن يضع فيهما قطرات موسّعة تويو العين. وفيما يأتي وصف لبعض مشاكل النظر التي يمكن تشخيصها في الأطفال المصابين بالشلل الدماغية.

### العقل الانكسارية Refractive Errors:

يعاني ثلاثة من كل أربعة أطفال مصابين بالشلل الدماغى من علة انكسارية أو نقص في حدة البصر. إذ يشع بينهم بعد النظر (يستطيعون رؤية الأشياء البعيدة بوضوح لكن الأشياء القريبة تبدو لهم مشوشة) وبدرجة أقل قصر النظر (يستطيعون رؤية الأشياء القريبة بوضوح لكن الأشياء البعيدة تبدو لهم مشوشة). ويعانى قسم آخر من هؤلاء الأطفال من حرج البصر (اللابؤية) أو تشوش النظر الذى يسميه اغماء غير طبيعى في القرنية. ومن أعراض العلة الانكسارية التي تستطيع ملاحظتها في طفلك الحول وتقريب الأشياء إلى الوجه والاستئطام بالأشياء ومشاكل في التنسيق الحركى اندليو. وقد يشكو طفلك بنفسه من الرؤية المشوشة أو تعب العين. ويمكن استخدام النظارات أو العدسات اللاصقة لتحسين الرؤية لدى الأطفال الذين يعانون من العلة الانكسارية.

### الحسول Strabismus:

يؤثر الحول على نصف الأطفال المصابين بالشلل الدماغى ويشيع خاصة بين الأطفال للصابين بالشلل النصفي والشلل الرباعي. وفيه لا تركز العينان معاً وقد تنحى العين إلى الداخل (حول داخلى) أو تنحى إلى الخارج (حول خارجى) ويمكن أن تؤثر أي من هاتين الحالتين على إدراك العمق فتسبب مشكلة في الرؤية أو تسبب الكمش (إغلاق البصر). ويمكن أن تتأثر السيطرة على عضلات العين بالمشاكل الحركية التي يعاني منها الأطفال المصابون بالشلل الدماغى مما يؤدي إلى عدم استقامة العينين.

### الكمش Amblyopia:

في حالة الكمش (العين الكسولة) يفتقر الدماغ العين أو يغلغها لمنع الرؤية المشوشة أو ازدواجية. ويحصل هذا الإحاد عندما لا يكون للعين نفس المستوى من حدة البصر. أو عندما لا تركز العينان معاً (الحول) أو عندما لا تكون الصورة في إحدى العينين واضحة بسبب إغتمام عدسة العين أو أي اختلال آخر. وقد يترسخ الإحاد مع مرور الوقت فينقد الدماغ قدرته على ترجمة المعلومات البصرية مما يؤدي إلى عمى العين الأضعف. ولحسن الحظ يمكن معالجة الكمش معاملة فعالة إذا اكتشف في وقت مبكر.

### إعتام عدسة العين Cataracts:

يولد بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغى وهو يعانون من إعتام عدسة العين الذي يمكن أن يمنع الصور البصرية من دخول الشبكية مما يؤدي إلى أضرار بصرية تشمل الرؤية المشوشة والمكتمش. ويُعزى هذا الإعتام إلى أسباب وراثية أو الحصبة الألمانية أو داء المصبرات القذيفة أو فيروس مضمخ الخلايا أو التهابات أخرى تصيب الطفل في الرحم. وغالباً ما تُجرى للأطفال المصابين بإعتام عدسة العين عملية جراحية في الأشهر الأولى من حياتهم لاستعادة البصر بإزالة الإعتام من العدسات. وتتطلب هذه العملية عادة الترقود في المستشفى ليوم أو يومين وإذا أُزيلت في العملية عدسة عين الطفل سيحتاج إلى عدسة لاصقة لتحل محلها.

### اعتلال الشبكية في الأطفال الخدج Retinopathy of Prematurity:

تصيب هذه العلة الأطفال الخدج ويحدث لها تشابهاً عن التراكيز العالية للأوكسجين المستخدم أثناء مكوث الطفل في المنفس. ويؤثر اعتلال الشبكية على الأوعية الشعرية في العين ويمكن أن يؤدي إلى قصر النظر أو إلى انفصال الشبكية عن مؤخرة العين وبالتالي فقدان البصر أو العمى. ولحسن الحظ يمكن اللجوء إلى المعالجة بالليزر والتليزر لمنع اعتلال الشبكية من التطور إلى انفصال الشبكية. وأحياناً يمكن إعادة الشبكية إلى مكانها جراحياً.

### العمى الناشئ عن قشرة الدماغ Cortical Blindness:

ينتج العمى الناشئ عن قشرة الدماغ من إصابة مراكز الدماغ البصرية في قشرة الدماغ. ويستطيع الطفل المصاب بهذا النوع من العمى أن يفتقد المعلومات البصرية بعينه لكن دماغه لا يستطيع معالجة المعلومات وترجمتها على نحو صحيح. فتكون النتيجة عمى جزئياً أو كلياً. ويصاب نحو 25% من الأطفال المصابين بالشلل القضي من تكبر الأخرس البصرية في قشرة الدماغ على أجزاء من حقلهم البصري (عمى نصفي). ويستطيع هؤلاء الأطفال رؤية الأشياء الموجودة أمامهم لكنهم لا يستطيعون رؤية الأشياء الموجودة في الجانب. ويُعد العمى الكلي الناشئ عن قشرة الدماغ نادراً ويحصل عادة عند وجود إصابة واسعة في الدماغ كإصابة الأطفال الذين يعانون من شلل رباعي حاد.

إذا كان طفلك مصاباً بضرر بصري عليك أن تبحث له عن معالجة طبية وتعليمية فقد يستفيد طفلك من البرنامج التعليمي الذي يضم معالجاً بصرياً مُتدرِّباً تدريباً خاصاً. إذ يستطيع هذا المعالج أن يقوم بحالة طفلك ويحسنها من خلال تعليمه استخدام المعلومات التي يحصل عليها من الحواس الأخرى بالإضافة إلى البصر. ويستطيع المعالج البصري والمعالج الطبيعي والمعالج المهني أن يعلموك تقنيات خاصة لمساعدة طفلك في تعلم تحديد مرقعه في الفراغ ووضع الأشياء في أماكنها كأواني الطعام. علاوة على ذلك يمكن اللجوء إلى المساعدات البصرية كالإضاءة الشديدة والألوان الصارخة والكتابة بحروف كبيرة والتفازات المنكبة. إضافة إلى المساعدات للمسية كطريقة بريل<sup>(١)</sup> في الكتابة أو العلامات المنقوشة على الخطار القوازي لتُسَمِّ.

### المشاكل التنظيحية التي تسببها القوة العالية للعضلات:

#### Orthopedic Problems Caused by High Tone

الشلل الدماغي ليس اختلالاً مترافقاً إذ لا تسوء حالة إصابة الدماغ بعد حصولها على أن قوة العضلات غير الطبيعية يمكن أن تؤدي أحياناً إلى مضاعفات تجعل الشلل الدماغي يترد وكأنه يزداد سوءاً فالشد للتواصل في العضلات أو تشنجهما لا يؤدي إلى خفض مستوى الأداء في وظيفة العضلات حسب بل يمكن أن يؤدي أيضاً إلى مشاكل في الهيكل العظمي - العظام والمفاصل والأربطة والأوتار التي تسند العضلات. ومُعرف هذه المشاكل بالمشاكل التنظيحية. وأكثرها شيوعاً التفتحات والتخلع الوركين والجلف<sup>(٢)</sup>.

#### التخلع الوركين Dislocated Hips:

في بعض الأحيان يمكن أن يسبب السحب القوي للعضلات المحيطة بالوركين انزلاق العظم الفخذية في أعلى الساق من المصن الحُق حيث يتصل بالورك. ونسعى حالة الانزلاق هذه الخلع الجزئي أما خروج العظم الدائم من المفصل فيسمى الخلع

(١) طريقة ريل: طريقة بالكتابة خاصة بالعميان تستخدم حرفاً مربعة من نقاط بارزة (الفرجة).

(٢) جلّف: مكان عاتق في العسود القوي. (الفرجة).



تكامل ويعاني نحو ربع الأولاد المصابين بالنتنح من الخلع الجفري للورك. أما الأطفال المصابون بالشلل الرباعي الحاد فمعرضون بشكل خاص للتحنح الكامل. ويمكن أن يكون نوعا الخلع موكَّين ويسبب مشاكل كبيرة في الحركة والوضعية والنظافة والحنف. ويمكن أن ينتج الألم عن التهاب المفاصل الالتهابي إضافة إلى تشنج العضلات المرص، وتساعد الأدوية المضادة لالتهاب المفاصل في السيطرة على الألم.

يساعد الجراح التقويمي أشعة X للورك لتحديد درجة الخلع لدى طفلك ولتحليل الخلع الكامل يستطيع أن يجري بعض الإجراءات الجراحية حسب مشكلة طفلك العلفية. وعموماً إذا كان عمر طفلك يتراوح بين ثلاث وثمان سنوات سيبدأ الجراح بالعمل على الأنسجة الرقيقة (العضلات، الأعصاب، الأوتار) وبعد بلوغ طفلك الخامسة من عمره قد يجري الجراح عملية قطع العظم أو استئصال جزء منه (يجرى هذه العملية لتغيير زوية عظم الفخذ ومقصد للورك). فإذا لم تنجح أي من الإجراءات الجراحية قد يفكر الجراح في الاستبدال الكامل للورك. وتساعد الجراحة كثيراً في منع خلع الورك في الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

### الجنسف Scoliosis:

يعاني نحو ١٥-٣٠% من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من الجنف أو من انحراف غير طبيعي في العمود الفقري ويمكن أن يؤدي الشد غير المتساوي للعضلات المتندة على طول العمود الفقري إلى هذه الحالة. ويمكن أن يتطور الجنف أيضاً كنتيجة لوضعية جديس أو مشي ساطفة كأن يكون الطفل مثلاً معتاداً على الاثنائه إلى أحد الجانبين في كرسيه المتدولب أو يكون مصاباً بالخلع الثوركين الكامل. ويسبب الجنف انحناء العمود الفقري على شكل S أو C. فإذا لم يُعالج الجنف معالجة صحيحة سيؤثر على وضعية طفلك وقوامه وتوازن جلسته وقدرته على المشي وعلى وظيفة القلب والرئة. وقد يسبب انحناء ضغطاً إضافياً على جند الردين أو الظهر ينتج عنه شعور بالألم. وعليه سراقب الجراح التقويمي انحناء العمود الفقري لطفلك مراقبة دقيقة على مر السنين ويخص طفلك بحثاً عن أي تشوهات في الظهر أو الإضلاع.

يمكن في العادة تصحيح انحناء العمود الفقري أو إيقاف تدعوره من خلال

لتصحيح وضعيته وبرامج تمارين العلاج الطبيعي. إذ تستطيع ميثبات المتعدد المثلث أن تحسن وضعية الجلوس من خلال توفير الإسناد للعمود الفقري ويستطيع هذا الوضع أيضاً أن يمنع الأم الضعيف لوجود الحشوات في منطقة الحوض وإذا كان الخنث في بدايته يمكن أن توصف لطفلك حمامة لداوية خاصة أو مفوم للانحراف يرتديه حول جذعه ويمكن أن يوقف استخدام هذه الحمامات نظراً لظهور الخنث. وقد يتطلب الأمر إجراء جراحة إذا كان الخنث العمود الفقري لطفلك حاداً. ويمكن تثبيت فقرات العمود الفقري في وضع صحيح باستخدام قضبان سلكية أو يدعى عظام الفترات معاً. وتؤخر الجراحة عادة حتى يكتمل تنمو الأساسي للعمود الفقري ما لم تستدعي المضاعفات التنموية إصراعها في وقت مبكر.

### التقلصات Contractures:

في بعض الأحيان بسبب السحب المستمر لعضلات الطفل المشدودة تنصير العضلات والأوتار وأغشية المفاصل (المضاريف التي تغطي نهايات العظام في المفصل). فإذا سحبت عضلات معينة محيطاً بالمفصل سحياً أثناء من غيرها سيؤدي عدم التوازن العضلي هذا بمرور الوقت إلى زيادة انقباض وإلى انحراف المفاصل عن وضعها الطبيعي. ويسمى هذا انقباض في العضلات والأنسجة الأخرى (التنقع) ويخص لتفصير لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغية بسبب الحركة المحددة للعضلة أو التشنج الشديد. ويمكن أن يساهم نشاط النمو أيضاً في حصول التقلصات بتسليط جهد إثنائي عن توازن العضلة. وعندما تزداد حالة التقلصات سوءاً لدى الأطفال فهذا يعني أنهم يمرضون بحالة ازدياد سريع في الطول.

عموماً تزيد التقلصات من محدودية حركة الأطفال المصابين بالشلل الدماغية وعندها تحصل التقلصات في الأطراف السعالي فلها تأثير أيضاً على مشية طفلك ووضعته وقوته. ولتأخذ مثلاً على ذلك الأطفال الذين يحصل لديهم تنصير في عضلات بطة الساق وأوتارها إذ يميل هؤلاء الأطفال لتوقوف على أصابع أقدامهم. وتسمى هذه للشبكة (الخنث) الذي يشبه بشكل خاص بين الأطفال المصابين بالشلل الثاني والشلل تنصير. وقد يصاب الأطفال أيضاً بتشوهات الخنثية - كمالانحاء غير الطبيعي للوركين



أو الركتين أو انكاحلين ويمكن أن تؤدي هذه الحالة إلى الخداع الجسم أثناء الوقوف أو المشي كما تؤثر على التوازن. وفي بعض الأحيان تؤثر تقنعات عضلات معينة حول الركبة على مفصل الركبة فتسبب تمدده المشرط إلى الخلف (التحجج) وبالتالي التهاب المفاصل الاختلائي مصحوباً بالآلم. علاوة على ذلك يمكن أن يسبب شد العضلات المقربة في الفخذ الداخلي قصر الخطوة أو ضيق فاصلة الإستاند أو تقاضع الساقين. وتشيع تقنعات الأطراف السفلى بين الأطفال المصابين بالشلل الثنائي التنشجي

والشلل الرباعي التنشجي ويمكن أن يتطور ببطء بمرور الوقت. أما تقنعات الأطراف العليا فتؤثر على قدرة الطفل في الوصول إلى الأشياء ومسكها وإطلاقها ومعالجتها بآيد. إذ غالباً ما يؤدي تشنج عضلات اليد إلى تشوه يجعل الإمهام متباعدة على راحة اليد. ولا يزيد هذا التشوه صعوبة مسك الأشياء حسب بل يمكن أن يؤدي أيضاً إلى التهاب راحة اليد بسبب نقص النظافة. ويمكن أن تتأثر قدرة الطفل على مسك الأشياء وإطلاقها بتشوه أثناء الرضع. أما تقنعات الإثناء في المرفق فيمكن أن تؤثر على الوصول إلى الأشياء أو استخدام المشاية. وتشيع تقنعات الأطراف العليا بشكل خاص بين الأطفال المصابين بالشلل النصفي التنشجي إذ يزداد الشد لديهم باستمرار في عضلات الأصابع والرسغين والمرفقين والكعفين.

### منع المضاعفات ومعالجتها:

## Prevention and Treatment of Complications

تستطيع، باستخدام العلاج الطبيعي والمهني أن تمنع مضاعفات التشنج الموصوفة آنفاً أو تقللها إلى الحد الأدنى. إذ يستطيع المعالجون أن يستخدموا تمارين اليد لتحسين حركة المفصل ومنع التقنعات مع تقنيات التموضع لتحسين قوة العضلات وتمارين بناء القوة لتحسين الحركة وبالإضافة إلى أنواع العلاجات التي يستخدمها المعالجون الطبيعيون والمهنيون كوسائل طبية لمنع مضاعفات مشاكل قوة العضلات أو معالجتها

تقد رصي الأطباء مثلاً مجموعة متنوعة من الوسائل الخاصة لتقليل التقلبات أو منعها. وقد يلجؤون أيضاً للجراحة لتصحيح الشوهات أو تقريب قوة العضلات من الوضع الطبيعي. والمساعدة طبيب طفلك في اتخاذ القرار الأنسب نه عنه إلى مركز متخصص يضم مختبراً للمشي. إذ تستخدم هذه المختبرات التحليل الحاسوبي لنماذج مشابهة لطفلك لتحديد الخطى معالجة تقريبية وطبية. وتصف المواضيع الآتية الإجراءات الطبية الأكثر شيوعاً في معالجة مضاعفات الشلل الدماغي.

### مقومات الاعوجاج والجبائر والقوالب (Orthotics, Splints, and Casts):

مقومات الاعوجاج: توصف مقومات الاعوجاج نحو 60% من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي كمكملات لبرنامج التمارين العلاجية. وتُصنع هذه المقومات من اللدائن أو البلاستيك أو المعدن خفيفة الوزن لتوفير الاستقرار للمفاصل أو لمد العضلات أو لتقليل قوة العضلات. وتمتد اللدائن في الوقت الحاضر أكثر المواد استعمالاً لأنها خفيفة وسهلة التنظيف وجنابة إلى حد ما وتحافظ على شكلها عند الشد. ومن المقومات المستخدمة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي كقرب عقب القدم ودعمه قوس القدم ومقومة الكاحل والقدم ومقومة الركبة والكاحل والقدم. وتلبس هذه الأدوات داخل الحذاء وتساعد في استقرار قدم الطفل وكاحله وساقه السفلى مما يسهل عليه ترسيخ مس القدم للأرض أثناء انشغى أو الوقوف. إذ تساعد مقومة الكاحل والقدم عند استعمالها مع علاج طبيعي الأطفال الذين يمشون على أصابعهم وتساعد المقومة الطويلة للركبة والكاحل والقدم في تصحيح انثناء الركبة الحاد أثناء الوقوف والمشي.

توصف المقومات عادة عندما يصبح الطفل جاهزاً للوقوف متصباً ومع ذلك فإنها توصف أحياناً قبل ذلك للمحافظة على وضع المفاصل. ولا بد أن يكون استخدام المقومات بالتنسيق مع برنامج العلاج الطبيعي ومع العلاجات الأخرى كالتقوالب والسيانيد للمساعدة (أداة لمساعدة الطفل في الجلوس إلى المائدة بالانصباب). وقد يضطر طفلك إلى ارتداء المقومات لأشهر أو لسنتين كجزء من برنامج علاجه. فإذا ثبتت حاجة طفلك للمقومات سيملك طبيبك إلى اختصاصي مقومات يبرع في صانعتها.



إذ لابد من مراعاة الدقة الشديدة في صنعها مع مراقبة الطيب والمعالج لها كي لا تحدث دورياً ويُعاد تركيبها مع نمو طفلك وتطور مهارته. وأود أن أنبهك إلى أن ارتداء طفلك للمقومات أو أي أداة تكيفية يتطلب فحص جوده للتأكد من عدم وجود علامات حمراء ناتجة عن الضغط كما أن زيادة حجم الطفل

ووزنه قد تؤدي إلى حدوث إصابات ناتجة عن الضغط بسبب عدم قدرته على نقل وزنه كل خمس عشرة أو عشرين دقيقة لتغير منطقة الضغط. وقد يصاب الطفل بشيخوخة الجلد والقرحة إذا لم تُركب المقومات والمعدات التكيفية الأخرى بشكل صحيح. على أن أكثر مناطق الجسم تضرراً نتيجة لنقل الأثمن العمود الفقري والوركين والرفلين والقدمين. ولابد من السعي لتحويله دون الإصابة بقرحة الجلد لأن شفاؤها بطيء ومعالجتها مؤلمة تتطلب إزالة القرحة بقطعها مع تناول الأدوية وأحياناً مع الجراحة. ويستطيع اختصاصي المقومات أو المعالج أن يساعد في منع تقرحات الضغط عن طريق تعديل معدات طفلك أو تزويدها بمشروبات فوق مناطق ضغط معينة.

**القوالب:** تستطيع القوالب هي الأخرى أن تحسن حركة المفصل وتقلل قوة العضلات وتبني التقرحات. وتُصنع القوالب أحياناً على شكل سلاسل لزيادة من الأنسجة الرقيقة- أي لها تباديل كل بضعة أسابيع كلما مُدّت التقرحات. وقد تُصنع القوالب على هيئة قطعة واحدة أو على هيئة قطعتين مُربطتان ببعضهما كي تسمح بارتدائها وخلعها باستخدام الأشرطة. وتُرثدي القوالب ذات الصمامين عادة لفترة أطول من فترة ارتداء القوالب الصلبة. وعلى الرغم من أن البلاستر يستخدم أحياناً في صنع القوالب إلا أن الزساج المائي هو المفضل لأنه أخف وأطول عمراً وأسهل تنظيماً. وغالباً ما تُستخدم القوالب كجزء من برنامج العلاج لتحسين المشي على الأصابع أو إنشاء بركية إلى الخلف أو إنشاء الرسغ أو الورك. إضافة إلى ذلك تستخدم قوالب خاصة تُعرف بالقوالب الديناميكية لتقابل قوة العضلات. ويمكن أن تُرثدي القوالب لأسابيع أو أشهر وتستخدم عادة قبل وصف المقومات.

**الجبائز:** توصف أحياناً الجبائز المصنوعة من اللدائن الصلبة منذ الأسبحة الرفيعة في الأطراف العليا أو تشيبتها في وضع يسهل الحركة. ويمكن أن تساعد في منع تشوهات انثناء الرمخ والرمق ومعالجتها إضافة إلى تشوه انثناء الإبهام على راحة اليد. ويمكن أن تكون الجبائز صغيرة جداً كجيرة للقاومة التي تضع الإبهام في موضعه الصحيح أو قد تكون كبيرة كصبرة مسند اليد بكاملها التي تسند الذراع العصابة بقوة عضلات واطقة جداً. والجبائز عموماً قابلة للحريك لذا يمكن ارتداؤها لجزء فقط من النهار أو الليل.

ولأن اللقومات والقوب والجبائز جميعها مكلفة وتضنع خصيصاً بناءً على طلبك يتوجب عليك أن تتعلم الطريقة الصحيحة لاستخدامها والعناية بها. كأن تكتب عليها كلمة (يمن) أو (يسار) تميز جهة الجسم التي تستخدم فيها أو أن تلتصق عليها عند الخروج من البيت ورقة تحمل عنوانك ورقم هاتفك.

### الأدوية Medications:

بالرغم من فائدة الأدوية في بعض الأحيان على تقليل قوة العضلات العالية إلا أنها لا توصف في العادة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ويُعزى ذلك إلى عدم فعالية الأدوية واحتمال تسببها في آثار حادة على قدرات التعلم لدى الطفل مع ظهور آثار جانبية أو تغيرات كيميائية في الدم. إذ أنها تسبب التخدير والتهور والضعف والإرهاق. وعموماً لا توصف الأدوية إلا للأطفال الذين يعانون من تشنجات حادة مؤلمة ولا تُستخدم إلا كجزء واحد صغير من خطة العلاج. وتضم الأدوية الموصوفة للتشنجات ثديليزيام (فاليريم) وصوديوم نيتاترولين (ناتريوم) والباكليفين (ليوريسال). ويستخدم ثديليوم أحياناً لمساعدة الأطفال المصابين بالكعب في تقليل حركاتهم غير الطبيعية بسبب التأثير الاسترخائي للدواء.

بدأ مؤخراً استخدام طريقة بحثة جديدة تسمى (العلاج بالباكليفين داخل العضد) وتستخدم هذه الطريقة مع الأطفال الذين يعانون من تشنجات حادة لا تستجيب للعلاج بالطرق الأخرى. وتعتمد على نظام إدخال سائل في الوريد يُورخ حراحياً تحت الجلد ثم تُحقن كمية صغيرة من الباكليفين في المناطق الشوكية الدماغي للمساعدة في

تقليل التشنج. ويمكن قياس حرارة النواء قياساً دقيقاً علساً أن آثاره الجانبية عندما يؤخذ هذه الطريقة أقل بكثير من آثاره الجانبية عندما يؤخذ عن طريق الفم، وقد استخدمت هذه التقنية للمرة الأولى مع الأطفال الذين يعانون من إصابات في الحبل الشوكي وبدأ استخدامها الآن مع الأطفال المصابين بتشنج الدماغ الذين تجاوزوا من الرابعة.

### مخدرات العصب Nerve Blocks:

يمكن أحياناً تقليل التشنج في مجاميع عضلية معينة من خلال استخدام مخدر العصب. ومخدر العصب دواء يُحقن في الأعصاب التي تمتد إلى العضلات ليعطل مرور النبضات على امتداد العصب مما يضعف أو يشل العضلة ويسبب مخدرها في بعض الأحيان. وتستطيع بعض الأدوية كالمخدرات المحلية أو الفينول أو الكحول أن تخدر العصب لبضعة أشهر أو بشكل دائم حسب حرارة الدواء ونوعه. وتُعطي مخدرات العصب للأطفال المصابين بالتشنج الدماغي في العضلات المتشنجة التي تسحب الساقين معاً (العضلات المقربة نحو المحور الرئيس) لتقلل تقاطع الساقين وتسهل الرحف والحلوس والوقوف والمشي. وتستخدم مخدرات العصب أيضاً قبل الجراحة كي يستطيع الأطباء أن يحدوا فائدة إجراء جراحي معين، وذلك لأن مخدرات العصب تعطي أحياناً بصورة مؤقتة نتائج لنفسها التي يعطيها الإجراء الجراحي بصورة دائمة. وعلى الرغم من أن مخدرات العصب معينة في الغالب إلا أن فاعداً من العقوب المحسنة:

أولاً: حقن المخدر باستخدام الإبرة يمكن أن يكون مؤلماً.

ثانياً: يفقد الأطفال في بعض الأحيان الوطنية التي يفترض بالمخدر أن يساعدهم في استرجاعها. فإذا وُصف المخدر لطفلك تأكد من مناقشة كافة الإيجابيات والسلبات مع الطبيب.

وقد بدأ بعض الأطباء مؤخراً بوصف أحدث دواء وهو توكسين البوتريوم (بوتوكس) لتقليل التشنج في مناطق عضلية معينة ويحقن الدواء بإبرة صغيرة حثناً مباشراً في العضلة المتشنجة. وطريقة البوتوكس أسهل من طريقة مخدرات العصب التقليدية لأنها أقل إبلاماً وأسهل بكثير من طريقة تخدير العصب بالفينول أو الكحول كما أن تأثير هذه الطريقة يستمر لأربعة إلى ستة أشهر ويمكن تكرارها إلا أن الدواء

مكثف علماً لكما مبنية بشكل خاص للأطفال الذين لديهم عدد محدود من المتابع العضلية المشددة.

### الجراحة Surgery:

يوجد عدد من الإجراءات الجراحية التي يمكن أن تحسّن الحركة أو تصحيح المشوهات أو منع حصول المزيد من التقلصات عند الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ومعظم هذه الإجراءات سريرية تقويمية تحري لعظام وانفاصل والأربطة والأوتار. ويحتاج الأطفال المصابون بالشلل الدماغي أحياناً للجراحة في وقت مبكر قبل دخولهم المدرسة، على أن اللجوء إلى الجراحة لا يكون إلا بعد محاولة تحسين حركة طفلك عن طريق العلاج الطبيعي. فإذا أخذ القرار بإجراء الجراحة سيتعاون الجراح التقوي مع المعالج الطبيعي لطفلك لتأكيد من أن العلاج الذي يسبق الجراحة وبشبهها سيساعد في الحصول على أقصى الفوائد من الجراحة. وفيما يأتي وصف لأنواع الإجراءات الجراحية التي نستخدم أحياناً لمساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

### إجراءات الأنسجة الرقيقة Soft Tissue Procedures:

إجراءات الأنسجة الرقيقة هي عمليات جراحية تحري للعضلات أو الأوتار أو الأربطة لتصحيح المشوهات أو تحسين الحركة. ويستخدم هذا النوع عادة مع الأطفال دون سن الخامسة ومن أمثلته:

- **تطويل الوتر:** عملية جراحية لتصحيح تقلصات العضلات أو الأوتار. ويمكن لتطويل وتر العرقوب أن يحسن مشية الطفل الذي يمشي على أصابعه. أما تطويل أوتار المثبط للشدودة في موعرة الركبة فيمكن أن يصبح المشية المشية المشية.
- **نقل الوتر:** إجراءات تُغلق فيها الأوتار لتستبدل أماكنها على العظام لتوفر وضع أفضل لتفصّل وتحسين السيطرة على العضلات. ويصبح نقل الأوتار التقلصات ويحرر المفصل ويحسن الاستخدام الوظيفي للطرف. وإذا كان الطفل يعاني من انحناء شديد في الرسغ يستطيع نقل الأوتار أن يقوي قبضة على الأشياء وإغلاقها من خلال تحسين مد الرسغ. ويمكن استخدام هذه الإجراءات أيضاً لتصحيح تقلصات اليد.



- قطع الوتر: يقطع الوتر لتخلص من تفتتات العضلات وتحسين حركة المفاصل.
- قطع العصب: يقطع العصب لتمتد إلى مجموعة عصبية لتقليل التشنج بصورة دائمة. وتستخدم عمليات قطع العصب لتصحيح أو منع منع عصب الوركين.
- إطلاق العضلات عند الارتداد (التطويل): إجراءات تشيل العضلات وتصحيح مشاكل معينة كتفتتات الإمام واليد.
- قطع العضلات: تُضيق لعضلة لتخلص من تفتتات العضلات وتحسين الحركة.

### الإجراءات الجراحية للعظام Bony Procedures:

هذه الإجراءات هي عمليات جراحية تُجرى للمفاصل والعظام لتصحيح تشوهات ولأن هذه الإجراءات يمكن أن تؤثر على النمو فغالما لا تستخدم عادة إلا بعد أن يكتمن نمو العظام الأساسي لدى الطفل. وتُجرى هذه الجراحات في العادة بعد جراحات الأنسجة الرخوة. وفيما يلي الإجراءات الجراحية الأكثر شيوعاً:

- قطع العظم: عملية جراحية تُعاد فيها للمفاصل إلى وضعها الصحيح بإزالة جزء من العظم وإعادة وضعه في زاوية أفضل. ويمكن أن تستخدم عملية قطع العظم لتصحيح منح الورك.
- إطلاق المفصل: هي عملية دمج المفاصل (العظام) مع بعضها ويمكن هذه العملية أن توازن الكاحل والقدم عند وجود تشوه حاد في القدم.

### قطع الجذور (الظهرية) الخلفية الانتقائي:

#### Selective Posterior (Dorsal) Rhizotomy

كل الإجراءات الجراحية التقليدية للأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي إجراءات جراحية تقويمية. لكن طريقة جديدة ظهرت الآن تقلل قوة العضلات الزائدة باستخدام الإجراءات الجراحية العصبية (إجراء عمليات جراحية للأعصاب ولسج الدماغ). وتعرف هذه الطريقة باسم (قطع الجذور الظهرية الانتقائي) وتشمل قطعاً انتقائياً لأعصاب العمود الفقري لتقليل تشنج العضلات في الأضراف العليا أو السفلى أو الجذع وبذلك تحسن سيطرة الطفل على حركاته الإرادية ويمكن من الحركة بسهولة.

أكبر. وبسبب حداثة هذه الطريقة مازال الجراحون يترسسون بمخاطرها طويلة الأمد. ولا يبدو أنها تسبب في الوقت الحاضر حسارة واضحة في النضج أو الإحساس بالثقل ولكنها قد تسبب بعض الحذر خاصة في القدم. ومع ذلك يعتقد بعض الاختصاصيين أن هذه الطريقة يمكن أن تؤدي مستقبلاً إلى تشوهات في العمود الفقري. وعليه نصح بإجراء هذه الجراحة، إذا كان لابد من إجرائها، في مركز ذي خبرة موسعة في مجال الثباتة طويلة الأمد لتعليمات الجراحية. وعموماً لا يوصى بهذه الإجراءات حالياً إلا للأطفال المصابين بالنتيج. أما الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة في منطقة الجذع أو بحركات لا إرادة لا تهدف لها نتيجة عن شلل الدماغ من النوع فوق الهرمي فلا يستحسن تطبيقها عليهم. وحرصاً، في حال اتخاذ قرار بتطبيقها على طفلك على مناقشة كافة الاحتمالات مع الجراح وعلى التأكد من التنسيق الدقيق مع برنامج العلاج في المرحلة التي تعقب العملية.

### المشاكل التقويمية التي تسببها قوة العضلات الواطئة:

#### Orthopedic Problems Caused by Low Tone

قد يعاني الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة من المضاعفات نفسها التي يعاني منها الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية مع اختلاف الأسباب. ففي سبيل المثال قد تنشئ ركبهم بسبب فرض انسياط مفاصلهم ونسب بسبب شد العضلات الذي يلزم الركبة إلى الخلف وقد تصاب كلا الفنتين من الأطفال بخلع جري أو خلع كامل للوركين ولكن بسبب دوران عظام الفخذ في سيقانهم عنزج أسماهم. ومن المضاعفات الشائعة الأخرى تقوية العضلات الواطئة مجموعة من تشوهات العمود الفقري تشمل المنزخ (تأرجح الظهر) والحدب (انحناء الظهر) والجنف. ولأن هذه الحالات يمكن أن تؤدي إلى وضعية غير صحيحة أو تشوه عظمي يتوجب على الجراح التقويمي أن يراقبها بدقة. وأحياناً يمكن أن تؤثر القوة الواطئة في القدم والكاحل على حمل الوزن فتؤدي إلى تفلطح القدم. ويمكن أن تكون هذه الحالة مؤلمة وتضر بالمشي بسبب عدم تماسق وضع القدم مع الساق. ولا يحتاج معظم الأطفال المصابين بقوة عضلات واطئة إلى إجراءات جراحية لعلاج المضاعفات إذ تُعالج هذه المضاعفات عادة معالجة فعالة باستخدام القوّمات والعلاج الطبيعي.

## مشاكل الأسنان :Dental Problems

على الرغم من شيوع تسوس الأسنان وأمراض اللثة لدى الأطفال إلا أنها ليست جزءاً حتمياً من عملية النمو. وتستطيع أن تقلل احتمال مواجهة طفلك لهذه المشاكل عن طريق العناية الوقائية بالأسنان كجزء من روتين اليومي. ومع ذلك يوجد عند من مشاكل الأسنان الخاصة التي تنتج عن إصابة طفلك بالشلل الدماغي. وفيما يأتي وصف لهذه المشاكل إضافة إلى الخطوات التي يمكن اتباعها لتقليلها أو منعها.

## سوء إطباق الفكين :Malocclusions

تظهر حالة سوء إطباق الفكين عادة أثناء نمو الأطفال الذين يعانون من عدم توازن عضلات الوجه. وينتج سوء إطباق الفكين إما عن تركيب الأسنان أو نمطها ويؤثر بشكل أساسي على لفتح والكلام ثم يؤثر لاحقاً على مظهر الطفل. وفي الحالات الحادة قد لا يستطيع الطفل أن يقضم لأن أسنانه في غير موضعها الصحيح. ويستطيع اختصاصي الأمراض تكلامية، اللغوية والعلاج الطبيعي والاختصاصي التغذوي أن يستعملوا تمارين فموية - حركية لتحسين قوة العضلات حول وجه طفلك ومنع سوء إطباق الفكين. ويوسمهم أيضاً أن يعملوا على تقليل الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الفموية التي تسبب سوء الإطباق. علاوة على ذلك يستطيع طبيب الأسنان أو اختصاصي تقويم الأسنان أن يستخدم وسائل لغوية لمنع سوء إطباق الفكين وتحسينه.

## فرط التنسج :Hypertasia

قد يظهر فرط التنسج لدى الأطفال الذين يعانون من التوتبات وعُالجون بالفينيتوين (ديلاتين). وفرط التنسج هو زيادة مفرطة في نمو اللثة. ويمكن أن تؤدي هذه الحالة إلى مشاكل في صحة لقم وإلى أمراض اللثة. فإذا كان طفلك يتناول الديلاتين عليك بزيادة عدد مرات مراجعته نظيب الأسنان لتتمكن من معالجة فرط التنسج في وقت مبكر.

## عيوب ميناء الأسنان :Enamel Defects

يزداد احتمال ظهور عيوب في ميناء الأسنان لدى الأطفال المصابين بالشلل

الدماغي. وتمثل هذه العيوب بمناطق صغيرة تظهر فيها حفر على الغطاء لتصلب الأسنان أو ينعدم فيها هذا الغطاء. فإذا لم تُعالج هذه العيوب معالجة صحيحة ستؤدي إلى تسوس الأسنان المبكر. ويستطيع طبيب الأسنان أن يعالج عيوب البناء بوضع السدادات على الأسنان.

### سيلان اللعاب Drooling:

يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من الرطوبة الدائمة الناتجة عن سيلان اللعاب المستمر مما يؤدي إلى قبح الجلد المحيط بالفم. ولتحفيف هذه الحالة سيعمل المعالج المهني واختصاصي الأمراض الكلامية- اللفظية معاً لتعليم طفلك كيف يبتلع لعابه ويحسن قوة عضلاته في الفم وما حوله. إضافة إلى ذلك، يستطيع اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة أن يتصفق فمك بوسيلة سيلان اللعاب ومن الأدوية الشائعة لهذا الغرض الكليكينول (زيتول) والبيستيزون (كوجيتن). وعنى الرضع من فقالة هذه الأدوية في السيطرة على اللعاب إلا أنها يمكن أن تسبب أيضاً آثاراً جانبية تشمل جفاف الفم والصداع والتهبس البول.

### التأمين الطبي Medical Insurance:

قد يحتاج طفلك إلى العديد من زيارات الأطباء والإجراءات الطبية والعلاجات طويلة الأمد على مر السنين وتكاليف هذه الأمور عالية لذا تشكل عبئاً مالياً كبيراً على عائلتك ويقتضى من الناحية النظرية أن يغطي التأمين الطبي لعائلتك كل هذه المصاريف لكن هذا نادراً ما يحدث في الواقع. واليوم تحاول مناعة التأمين الطبي ومنظمات إدامة الصحة تغطية الكلف من خلال منحهم أجور الرعاية طويلة الأمد للأطفال المعاقين وغالباً ما يغطي التأمين لزيارات الطبيب والمقومات والجراحة وخدمات علاج الطبيعة لكنه لا يغطي العلاج المهني والعلاج الكلامي- اللفظي والخدمات النفسية.

### اختيار طبيب الأطفال Selecting a Pediatrician:

إن إيجاد طبيب يفهم حاجات طفلك الخاصة أمر جوهري لتمتع طفلك وصحته إذ حتى وإن كان طفلك يراجع اختصاصيين معينين وثمانين آخرين إلا أن طبيب

الأطفال مصدر العون الأساسي لك في التعامل مع المشاكل النفسية. وتتمثل أولويات الأولى في إيجاد طبيب أطفال عنى معرفة عالية بحالة الأطفال العصبيين بتشليل الدماغى إذ يتوجب عنى الطبيب أن يعرف الأضرار الحركية لطفلك التى تؤثر على صحتك وسلوكه ولغائه وأن يشاركك في هذه المعلومات. ففي سبيل المثال يجب أن يتحرك الطبيب أن كان تصلب مفاصل طفلك سيزيد من صعوبة تحميط الطفل وإلزامه أو أن كان تشد في عضلاته الرقمية سيؤدي إلى مشاكل في حركة الأمعاء. كما أن عليه أن يصغى لأستلثك وقلقك ويجب صها بلغة واضحة غير فنية.

ومن العوامل الأخرى التى يجب أخذها بعين الاعتبار معرفة الطبيب بمصدر هذه اللغة من الأطفال واختصاصيها كى يتمكن من إحالة طفلك إلى الشخصى المناسب أو لمكان المناسب كلما ظهرت مشاكل طبية أو عصبية أو نمائية. وعليه أيضاً أن يبدى استعداداً لتسهيل رعاية طفلك لتتصل اتصالاً منتظماً باختصاصى طفلك الطبيين ومعالجيه وبرامجه التعليمية كى يعنهم بالكيفية التى تؤثر بها صحة طفلك على تعليمه. والاهم من كل ذلك أن يكون طبيب الأطفال مطالباً قوياً بحقوقى طفلك ويقوم بدور فاعل في مساعدتك في إيجاد معالجة مناسبة لطفلك.

إن إيجاد طبيب لطفلك بكل هذه المواصفات أمر صعب تكنتك تستطيع بسهولة من حرك أن تحصل على أسماء أطباء الأطفال في منطقتك الذين يتخصصون بمعالجة الأطفال العصبيين باحتلالات نمائية.

## الختامه Conclusion:

رغم عدد حالات الطبية الموصوفة في هذا الفصل إلا أن معظم الأطفال العصبيين بالشلل الدماغى يتمتعون بصحة جيدة وعلى الرغم من احتمال ظهور لمشاكل الضية في أى وقت إلا أن معالجتها متوفرة لأعضهم. وتعد أنت باعتبارك أباً أو أما المسؤول الأول عن حالة طفلك الطبية تكنتك مع ذلك تستطيع أن تشارك معك في المسؤولية العديد في الاختصاصيين الكفوئين فإذا كان اختارك لمولاه الاختصاصيين صائباً مستمكرون معاً من ضمان المنزل حالة صحية ممكنة لطفلك.

## إفادات الآباء Parent Statements:

اشعر بامتنان شديد لصحة طفلي. عندما يسمع الناس بإصابته يقولون علي القور (آ أم، الشان الدمافي) لكن الحقيقة هي أن إصابته هذه لا تؤثر علي صحته وهو طفل معاف وليس طفلاً مصاباً بمرض مزمن.



اعتدت أن اكرر الأعباء إلى البقال للتسوق حيث يحاول الجميع أن يعرف لماذا يرتدي ابني البالغ من العمر سبعة أشهر نظارات سمكة. لقد تبعت من الإجابة عن أسئلتهم. وبدأت اشعر كأنني معاقه مثله تماماً.



اعتدت أننا كنا دائماً نتقدم بخطوة على طيب أطفالنا فهو لا يقترح أي شيء ما لم نسأله.



كان صعباً علينا بالفعل أن نجد طبيب أسنان لديه ما يكفي من انصر للعسل مع أبي، إذ لا يستطيع معظمهم التعامل مع حالته.



لا نستطيع أن نعتمد على غيب الأطفال فقط لأن الحمى ما تأمه منه هو أن يكون شخصاً حساساً متفاعلاً يحاول، في الأفضل، أن يجد أجوبة لأسئلتك من ثم توجه إلى اختصاصيها.



استطعنا أن نقبل حقيقة انه لن يمضي أبداً وفنا أنا وزوجي لتفينا: (الحمد لله انه لا يصاب بنوبات) وعندما بلغ ابنا الثالثة والنصف من عمره أصيب بنوبته الأولى.



عندما أصيبت ابنتي بنوبتها الأولى تساءلت وأنا أذهلها سياره الإسعاف أن كانت

ستموت أو أن كان دماغها ميمون وقتت لنفسى (لكننى لا أريدها أن تموت ولا أريد لدماغها أن تموت).

● ca ●

اعبرونا بعد ولادة جيمون مباشرة انه أصيب بنوبات في المستشفى وعندما أحضرناه إلى البيت طلبوا منا أن نراقب النوبات لكنهم لم يعبرونا ما هي تلك النوبات فكنا نتساءل ونقلل حول كل حركة يقوم بها وأصبنا بالرعب لاحتمال موته لأننا لم نكن نعرف ماذا نتوقع. وقد شعرت كأنهم سلمونا قبلة وقتة وطلبوا منا مراقبتها وكان جيمون طفلنا الوحيد لم نكن نعرف كيف يكون الطفل الطبيعي.

● ca ●

عندما كنت أرى النوبات كنت أتوقف أحياناً عن مراجعة الطبيب لأني لم أكن أريد جيمون أن يتناول المزيد من الأدوية.

● ca ●

كنت افترض دائماً أن حالة ابنتي الطبية هشة للمرجة أنني ربما أعيش أكثر منها.

● ca ●

عندما ولد ابني وُضِعَ له أنبوب. فحاولت أن أفكر في مكان نذهب إليه لشواء العجالة. فاضطررنا لاختيار مكان نستطيع فيه أن نصل إلى مستشفى لجرى فيها جراحات عصبية للأطفال في حال حدوث شلل في أنبويه.

● ca ●

بدأت نو (كيلي) يتأخراً في شهرها الثامن عشر وأراد الأطباء أن يضعوا لها أنبوب تنعيم المعدة فوراً لأنها إن تأكلت شيئاً بشكل صحيح سبب تشنن الدماغى. لكننى كنت مقتنعة بأن رفضها للأكل ليس إلا رد فعل على الموقف. إلا أنني لم أجد من يصدقني فسحيت لاستشارة اختصاصيين آخرين وكان رأيهم مطابقاً لرأي الأول فقاومت إدخال الأنبوب لمدة ستة ثم استسلمت أخيراً بعد أن مررنا بتسعة أشهر كأطبهم ونحن نحاول أن ندفع الطعام في فمها دفعاً دون جدوى حتى أصبحت صحتها في خطر. وبعد

أن وضعت ما الأليوب أصبحت وإياها عموتين لنودين ثم ارتحمت عندما رأيت أنما فأخذ حاجتها من الغذاء ولم أحاول أن أطلعها عن طريق الفم لمدة شهرين بعد ذلك. ثم عادت المحاولة مرة أخرى واستمرت هي في رفضها. وبعد مرور ثلاثة أشهر على إجراء الجراحة انتقلنا إلى منطقة أخرى وذلك الأطباء الجدد أن كيمي تعاني من مشكلة سوكية حادة في الأكل فلم استطع أن أمتنع نفسي من التناول، أين كان هؤلاء عندما احتجت إليهم؟ وأخيراً اتفق معي أحد في رأيي لكن هذا الاتفاق جاء متأخراً.

© ca ©

يبدو أن مساعدات تسمح بزعمها الآن ولكنني متأكدة أنما تحدث فرقاً كبيراً في ما تستطيع سعه. وعندما تكبر ستقدر هذا الفرق بنفسها.

© ca ©

ينشق رويي كثيراً لكن هذه الحالة لم تتطور، لحسن الحظ، إلى حالة أسوأ.

© ca ©

كان عذر العصب الكحولي الذي وضع ليحي أكثر إيلاًماً لها من الجراحة.

© ca ©

لم أحظ أبداً بطبيب أفضل أَرْضَى عنه تماماً. إذ أنني اعتقد أن معظمهم يحاول (لنأخذ) كأنها شيء جامد أو مجرد حالة مرضية فيحدثون أنماها ويقومون بأشياء دون أن يفهموا عنها. لم أكن اعترض في البداية حتى ذلك لكنني الآن أتكلم وأجعل الجميع يمي أنما كان يسري يفهمهم وتديه مشاعر ويستحق بعض الاحترام.

© ca ©

اعتقد أن الطفل عندما يغادر المستشفى وهو يعاني من مشكلة ما فإن المستشفى مطالبة بتخصيص ملف للأباء لحفظ فيه كل سجلات الطفل.

© ca ©

عندما أفكر في مشاكل طبية معينة مروراً بما مع (كيث) أسترجع بعض الذكريات للولادة



لكنني عندما أحاول استرجاع خمس السنوات بكاملها تبدو الصورة غير واضحة.

● ca ●

عان (ديفون) لسنوات طويلة بسبب الإمساك واعتقد أن ذلك الإمساك نتج عن عدم ممارسته التمرين الرياضية بشكل منتظم. وبعد سنوات من ذكرني هذه الحالة تطوّر وتغير نظامه الغذائي وتحرّبه بمجموعة متنوعة من الملينات استشرنا في النهاية اختصاصياً أعطانا برنامجاً يعتمد على الزبوت المعدنية وجاءنا الفرج مع هذا البرنامج.

● ca ●

كان طيبنا رائعاً فقد شرح لنا حرجة إطلاق أوتار لأبيض وشرحها (لكيفن) أيضاً قائلاً إنه سيفتح شقاً صغيراً على شكل (z) كي يتمكن كيفن من التحرك بسرعة ونشاط.

● ca ●

اصعب وقت مرّ علينا هو الأسبوع الأول الذي أمّقب حرجة إطلاق الأنسجة الرقيقة التي أجريت لابنتنا فقد كانت سابقها مريضتين في قوالب تشد من وركها إلى أصابع قدميها ولا تشعر فيهما بالراحة. وكان يصعب علينا كثيراً وضعها في هذه القوالب خاصة عند استعمال الحمام. ثم تكيفت بعد الأسبوع الأول وبدأت تشعر بالتحسن.

● ca ●

استعمل (مايكل) مجموعة متنوعة من القوالب ويوسفنا، أننا لا نستطيع إعادة استخدامها أو إعطائها لغيرنا إذ لها مكلّفة والتخلص منها بهذه الطريقة خسارة كبيرة.

● ca ●

حالات الساق الطويلة العائدة لكيفن معقدة حتماً إذ يجب إيقافها أثناء للنسي أو الوقوف مما يعني أنها تحتاج إلى مرافق دائم أينما تذهب (إثناء نزلها من السيارة أو صعودها إلى حافلة المدرسة أو قيامها بأي عمل آخر) ليمندها على الأرض ويفلق أو يفتح الفاصل.

● ca ●

اقتارت لعصابتنا عندما أجريت عملية جراحية لابنتنا وقد حاولنا أن نحية لتعملية بأن

تقرأ له كل كتب الأطفال عن المستشفيات مؤكدين له أننا سنكون بانتظاره ثم أخذناه معنا في زيارة لمهيدية للمستشفى ورغم كل قلقنا نجح ابننا في اجتياز هذه التجربة بنجاح.



عائنا معاناة حقيقية ونحن نحاول أن نجعل أبننا البالغ من العمر سنتين يرتدي القوالب فقد جربنا تزينها باللوحيق وجربنا رسم الوجوه المتباحكة على أصابع قدميه وجربنا وسائل تعري كثيرة، وأخيراً اعتاد عليها لدرجة أنه كان يرتديها طوال الوقت دون تلعغر.



كانت ابنتي تنام في قوالب طويلة متحركة لد كوتر لأبيض وأوتار العقب. وكان الأمر صعباً علينا جميعاً. فقد كان لها غير مريح، بالطبع، بما يتبعها من الاسترخاء والنوم. لذلك كانت تستيقظ عدة مرات أثناء الليل وكان علي أن أكلسها أثناء شعورها بعدم الراحة كي تُبقى القوالب في مكانها.



(باتريشا) متعنتة جداً باحتصاصية المقومات التي تراجعتها منذ أن كان عمرها سنة ونصف. فهي تحب العملية كلها: القياس والحب وحنى النشر. واعتقد أن الأمر يكمن في كيفية تقديم المقومات وموقف الآباء منها. فأنا أعرف أطلاقاً آخرين يبرون بأوقات صعبة عند تعاملهم معها.



## الفصل الرابع

## العناية اليومية

- حمل طفلك. 
- طرق الحمل. 
- وضعية طفلك. 
- المعدات. 
- التمارين الرياضية. 
- تناول الطعام والتغذية. 
- العناية بالأسنان. 
- الاستحمام. 
- ارتداء الملابس. 
- التدريب على استخدام المرافق الصحية. 
- النوم. 
- اللعب. 
- جلساء الأطفال. 
- الخاتمة. 
- إفادات الآباء. 



## الفصل الرابع

### العناية اليومية

#### Daily Care

أنت تعرف بالتأكيد أن العناية اليومية بالأطفال معقدة وتستغرق جزءاً كبيراً من الوقت، هذا أن كان الطفل سليماً معافاً فما بالك بطفل مصاب بالشلل الدماغي، أصبحت العناية أكثر تعقيداً بسبب الجوانب الطبية ومشاكل الحركة والتأخر النمائي. ففي سبيل المثال، عندما تحتاج مع الطفل السليم أن تقبل الانتقال من الشرب بالرضاعة إلى الشرب بالفدح ستحتاج مع الطفل المصاب بالشلل الدماغي أن تجد الحيلة المناسبة ليستطيع الطفل أن يشرب من الرضاعة أصلاً. لذا ستجد بالتشارك مجموعة من الخبراء الطبيين والتعليميين ليصحوك حول جوانب معينة من رعاية طفلك فيعلمك المعالج الطبيعي، مثلاً، كيف تحمل طفلك وتؤكد من إجراء سلسلة التمارين المطلوبة يومياً ويترك المعالج المهني بأهمية تطوير السيطرة على اليد لدى طفلك مع إجراء تحزيب حسي متنوع، ويتروح اختصاصي الأمراض الكلامية - اللغوية بممارسة بعض الألعاب اللغوية وتسهيل أنشطة خاصة بصوت طفلك وتقرئش الأستاذ العلاجي. كما الاختصاصي التعليمي يقدم لك أفكاراً تساعد طفلك على استيعاب مفهوم انسيب والنتيجة وعلى تعلم مهارات خاصة. وهكذا تتناول قائمة إستراتيجيات التدخل بطفلك لا تستغرب حين ترى الآباء تائهين في عضم الكم الهائل من المعلومات التي يُزودون ها.

سيقدم هنا الفصل معلومات حول العناية اليومية بطفلك لكن الأفكار المقدمة لن تكون محددة لأن كل طفل مصاب بالشلل الدماغي حالة فريدة. لذلك ستشعر الاقتراحات الخاصة بالعناية معظم الأطفال الصابين بالشلل الدماغي إضافة إلى بعض الإرشادات التي تساعدك في تقدير حاجات طفلك الفردية. وأود أن أتنبهك إلى أمر مهم أثناء قراءتك للفصل وهو أن تتفني منه ما سهّل تطبيقه عليك وترك كل ما يزيد من أعبائك لأنك منقل أصلاً بمشوار عمل مرهق مع طفلك. ولا تسقط في فخ الإحساس بأنك لا تفعل ما يكفي لطفلك لأن هذا الإحساس يأتي بنتائج عكسية. إذ أن من طبيعة البشر أن ينقلوا على الذات وتفرغ كفايقم عندما يتفكرون تحت وطأة

الضغط والتعبور بالنسب، وبالنتيجة سنجد أن الآباء الذين يعتقدون أنهم لا يستطيعون توجيهات الخبراء حرفياً أقل فائدة لأطفالهم لأن هذا الاعتقاد يصيهم بالإحباط فلا يتعلمون شيئاً.

## حمل طفلك Holding and Carrying Your Child:

إن حمل الطفل جزء مهم من العناية الرومية بأي طفل. إذ يعتمد الأطفال كلياً على الكبار في حملهم إلى المهده ومنه وفي أرجاء البيت قبل أن يتمكنوا من المشي أو الزحف. ويُحمل الطفل عادة بصورة مستمرة كي يتمكن من المشاركة في نشاطات تناول الطعام والاستحمام واللعب واستكشاف الأشياء. ولا يساعد حمل الطفل على تقنّه حسب بل يعزز أيضاً الروابط الاجتماعية والعاطفية مع الأيوان. علاوة على ذلك يوفر حمل الطفل فرصاً مهمة له للاستقبال الحسي فعندما تمشي الأم مثلاً أو تركض أو تمشي أو ترقص وطفلها بين ذراعيها فإنها تعطيه معلومات حول الحركة والجلدية والموقع في الفضاء. كما أن التمسك الجميلة للراعي الأم أو الأب ودفعه جسميهما مصدر معلومات مهم لجهاز اللمس لدى الطفل. وعندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغية تزيد أهمية طريقة حمله. أولاً: لأن طفلاً كهذا أن لم يحصل بطريقة صحيحة لن يتمكن من اكتشاف بيئته والتفاعل معها مما يعني أنه يجب أن يحمل بطريقة: (١) توفر له الدعم والسيطرة اللذين يفتقر إليهما. (٢) تسيطر على أية مشاكل ناتجة عن قوة العضلات (الشد) أو علاج الحركة غير الطبيعية. ثانياً: تُع تشوهات العضلية اللاحقة لابد أن يُحمل الطفل المصاب بالشلل الدماغية بتناسق صحيح بين أجزاء جسمه - أي أن يكون عموده الفقري منتصباً وأن يكون رأسه متمركزاً على استقامة واحدة مع عموده الفقري وأن يكون كتفاه ووركاه في مستوى واحد. علاوة على ذلك فإن حاجة الطفل للمصاب بالشلل الدماغية لأن يحمل لفترة أطول من الفترة التي يحتاجها الطفل العادي تملي على والديه تنم حمله بطرق تقلل الضغط والتوتر على ظهريهما إلى أقصى حد ممكن. وعليهما أيضاً أن يقررا طول فترات حمله المناسبة له وضما. لأن الطفل الذي يريد أن يُحمل طوال الوقت مشكلاً إزعاجاً حتى لأكثر الآباء صبراً. لذلك يجب أن يتعلم الطفل منذ البداية أن يسلي نفسه وان يرضى بان يُترك في وضع مريح حيث يستطيع أن يلعب أو يهضي إلى الموسيقى أو يراقب ما يجري حوله. وأود أن أترج هذا

عاداً من طرق حمل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي علّ بعضها بغيرك. ولاختيار افضل ما يناسبك منها عليك أولاً أن تقوم قدرات طفلك وجوانب عوقه الفردية وتقييمها عليك أيضاً أن تفهم المشاكل الرئيسة التي يواجهها في الاستقرار والحركة طالما أن الاستقرار أساس القدرة على الحركة فالطفل المصاب بالشلل الدماغي لكصي مثلاً قادر على الحركة لكنه لا يتسكك الاستقرار لأن جميعه العضلية المتقابلة لا تستطيع الانقباض في وقت واحد لتبقى على المفصل راسخاً في مكانه. وتبحة بذلك تصبح حر كاته غير دقيقة ولا يمكن السيطرة عليها. وبأن التلوم والفهم اللذان تحتاجهما في عملية الاختيار من خلال ملاحظتك الخاصة ومن خلال التجربة والخطأ ومناقشاتك مع المعالج الطبيعي والنماذج المهني لطفلك.

### طرق الحمل Carrying Methods :



الشكل (١)

إذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واحدة فقد لاحظت بالتأكيد انه يتمتع بالحركات السريعة والتفافر من حوله ويستحب له بعض الزيادة المرغوبة في قوة العضلات ومع ذلك ستحتاج إلى حمل طفلك بطرق تستند جسمه وتحافظ على مفاصله وعضلاته في وضع صحيح وتستطيع أن تحمل طفلك كما يُحمل أي طفل آخر (انظر الشكل ١) في الأشهر الستة الأولى من عمره أو حتى يتطور بعض السيطرة على رأسه وجذعه لكنه عندما يكبر قليلاً لا تعود.



الشكل (٢)

هذه الطريقة ملائمة له. أولاً: لأن طفلك لن يكون قادراً على النظر حوله. وثانياً: لأن الإنسان الكامل المتصرف له في هذا الوضع سيغني دافعه للعمل على تطوير السيطرة على موقعه.

ويوضح الشكل (٢) أوضاعاً أفضل لحمل الأطفال المصابين بقوة عضلات واطعة.

الطلب من معالجك الطبيعي أن يساعدك في اختيار أفضل الأوضاع لطفلك.

أما إذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات عالية فإنه سيستجيب للحركة البطيئة واللمسة القوية، ولأن قوة عضلات طفلك تزداد مع زيادة الإثارة فالأفضل أن تبعده عنها قدر الإمكان. وسيفيدك أن تتذكر بعض المبادئ الأساسية لتقليل قوة العضلات العالية وغمذاج القوة المفرطة (التوزيع غير الطبيعي لقوة العضلات). ومن هذه المبادئ تقنية الفصل والتدوير.

وهي للفصل وضع الجسم بطريقة يستحيل معها على الجسم كله أن يكون كأنه كتلة متصلة واحدة. ويتم ذلك بمفصل أحد أجزاء الجسم (كالمناق مثلاً) عن الجزء الآخر أو بفصل النصف العلوي من الجسم عن النصف السفلي أو بفصل أحد جانبي الجسم عن الجانب الآخر. فإذا كانت ساقاً الطفل شتان متصلتين تستطيع أن تلني إحداهما (انظر الشكل ٣). أما التقنية الثانية تقنية التدوير فهي، في حقيقتها، شكل من أشكال الفصل ويقصد بالتدوير حركة الانحراف القطري من خلال الجذع. ومن الأوضاع الشائعة لتدوير تثبيت وركبي الطفل مع تدوير كتفيه في اتجاه واحد أو العكس (انظر الشكل ٤).



الشكل (٤)



الشكل (٣)

ومن الأوضاع الشائعة في التدوير العكس تدوير كتفي الطفل في اتجاه واحد وتدوير وركبيه في الاتجاه العكس ولتسهيل الأمر على نفسك تصور جسم طفلك كأنه مرام (تأرجع السماعات القلبية) ودوره على هذا الأساس.



إن وضعية الحوض مهمة جداً عند حمل الأطفال انصافين بقوة عضلات خلفية أو واطئة وذلك لأن وضعية الحوض مفتاح بقية وضعية طفلك. فإذا حُملت طفلك بطريقة تضع منطقة حوضه في تناسق صحيح سيستجيب بقية جسمه استجابة إيجابية وتستطيع أن تحمله وتسنده الجزء العلوي من جسمه بطريقة تريحك وترجع طفلك. فعلى سبيل المثال غالباً ما يبعد الأطفال المصابون بقوة عضلات واطئة سيقانهم ويتنون ركبهم في وضع "ساق الضفدع". وعليك لتصحيح وضعية منطقة الحوض أن تحملي الطفل مع ضم ساقه كما موضح في الشكل (٧). من جهة أخرى غالباً ما يمد الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية سيقانهم ويتناولونها بسبب شد العضلات القترية في التوركين والشددين العلويين الداخليين. ويمكن تصحيح هذا الوضع بفصل السائلين وتثبيت الركبتين. أذن الطريقة الصحيحة لحمل هؤلاء الأطفال تكون بفرسختهم (التعاونة ما بين سيقانهم) على وركك أو بحملهم في وضع مسكة كرة القدم مع فصل سيقانهم بأصابعك. (انظر الشكل ٨).



الشكل (٥)



الشكل (٦)

في بعض الأحيان تضاف إلى مشاكل منطقة الحوض مشكلة الشد في الكتفين إذ يمكن أن يزيد هذا الشد من صعوبة حمل طفلك انصاف بالشلل الدماغي. في هذه الحالة قد تستطيع أن تحمله براحة أكبر برفع ذراعيه إلى الأعلى وإلى الأمام واضعاً إياهما فوق كتفك كما موضح في الشكل (٦). وفي بعض الأحيان يكون الطفل مشدوداً ولكن مع خفة قوة العضلة الثانية - أي قوة العضلة التي تدفع للجسم إلى الأمام أو

تيقه في وضع مطوي. والفضل طريقة حمل هذا الطفل هي أوضاع اليد البينة في الشكل (٧).



الشكل (٧)

لا تدح الإحباط بسيطر عليك إذا تأخرت في اكتشاف أفضل طريقة لحمل طفلك وتذكر أيضا أن ما يقع في يوم قد يفقد فعاليته في يوم آخر. وينطبق هذا بشكل خاص على الأطفال العصبيين بالذنب قوة العضلات، فإذا لم ترتجح في أحد الأوضاع حُرِّب وضعاً آخر وعندما تجد أخيراً الطريقة المناسبة لحمل طفلك ستميزها من خلال رد الفعل الذي تستلمه من جسمه. إذ سيتحرك جسمه بسهولة مع حركاتك ولن تشعر بمشادة أو دفع أو سحب. وبملاحظة الأميرة التي أود تبنيتها بخصوص حمل طفلك هي أن أهمية التوصل إلى الفضل وضع للحمل لا تعني أن تحمل طفلك طوال الوقت وأنها ذهبت لأن ذلك يضرب بصحته. إذ يحتاج كل طفل إلى وقت يبقى فيه مع نفسه فيسليها ويتعلم أن يتفاعل مع الصورة والصوت واللمسة ويستكشف بيته. فذلك عليك أن تتعلم كيف تقابل بالندرج، مع نمو طفلك، مقدار الوقت الذي تجمله فيه. وعموماً عندما يتم طفلك عامه الأول لا تجمله إلا للأسباب نفسها التي يحمل من أهلها أي طفل عادي آخر في مثل سنه. عند التنقل لمسافة طويلة أو لإراحتة عندما يصاب بأذى أو في أوقات عصية كوقت سرد الحكاية أو التضم عندما يمين موعد النوم.

## وضعية طفلك Positioning Your Child:

لا يستطيع أي طفل أن يسيطر على وضعية جسمه عندما يكون صغيراً جداً. ففي سبل المثال، إذا وضعت طفلاً حديث الولادة على بطنه وأدبرت رأسه إلى أحد الجانبين قد يستطيع هذا الطفل أن يحرك رأسه من جانب إلى آخر لكنه لن يستطيع أن يغير وضعيته حتى تعرفها أنت له. ولا يبقى الأطفال الطبيعيون عاجزين جسدياً لفترة طويلة إذ يتعلم الأطفال بالفريرة أن يسيطروا أولاً على مجموعة عضلية واحدة تليها مجموعة أخرى وهكذا، ويتعلمون دون توجيه أن يرفعوا رؤوسهم ويتحركوا ويجلسوا منتصبين. ثم يصبح هؤلاء الأطفال قادرين على أن يعلتوا وضعية أجسامهم بالطريقة التي يرغبونها يروا أو يلمسوا أو يشموا كل ما يلو اهتمامهم. نكن الأمر مختلف مع الأطفال للصابين بالشلل السماعي إذ أن مشاكهم العصبية تعيق تحكيمهم بوضعية أجسامهم بالكفاءة ذاتها التي يتحكم بها الأطفال الطبيعيون بأجسامهم. ولا يشكل ذلك إحباطاً كبيراً لهم حسب بل ويُعطى أحياناً تعلمهم في العديد من الحالات. ولتأخذ مثلاً على ذلك الطفل الذي لا يزحف ولا يحرك جسمه فوق قطع الأثاث أو تحتها أو خلالها إذ سيواجه هذا الطفل مشكلة في تعلم العلاقات التكانية كما أن الطفل الذي لا يستطيع أن يجلس دون الاستناد إلى يديه لن يستطيع أن يطور المهارات الحركية الدقيقة أو يستخدمها لأن يديه مشغولتان بإسناد جسمه. علاوة على ذلك قد يصاب الأطفال الذين لا يستطيعون تثبيت أجسامهم في وضعية صحيحة بمضاعفات سلبية كالجفاف والتشنجات. لهذا الأسباب مستحاج إلى استخدام تقنيات الوضعية لتساعدك في المحافظة على قوة عضلات طفلك ووضعته في مستوى أقرب مما يمكن إلى المستوى الطبيعي.

تطبق العديد من المبادئ الخاصة بعمل طفلك بطريقة صحيحة على تثبيت وضعيته والفرق الوحيد هو ذلك عندما تحمل طفلك تستخدم جسمه لتوفير الإسناد والسيطرة اللذين يحتاجهما لكتك عندما تثبته في وضعية معينة تستخدم جسماً جماً جماً كالوسادة أو كيس الرمل أو الأرجوحة لتوفير الإسناد. ولأن الأجسام الجماد لا تستطيع أن تستجيب لحاجات طفلك كما تستجيب أنت فإن تثبيت الوضعية غالباً ما ينطوي على الكثير من الشجيرة والخطأ والكثير من التعديلات.

عندما تقرأ اقتراحات تثبيت الوضعية ضع في ذهنك أن اختيارك للاستراتيجيات يجب أن يستند إلى فهمك لثرى طفلك وحاجته الفردية.

وتذكر أيضاً أن عليك أن لا تفرض على طفلك وضعيات هو غير مستعد لها من الناحية النمائية حتى لو كانت نماذج قوة العضلات والحركة لديه طبيعية. فعليك مثلاً أن لا تفرض وضع الجلوس على طفل لا يتجاوز عمره الشهر الواحد. إذ لا يجوز لك أن تنقل طفلك من مستوى حركي إلى مستوى آخر ما لم تكن عضلاته وعظامه وأفعاله الانعكاسية ناضجة بما يكفي لدعم المستوى التالي. فإذا حاولت أن تسرع العملية قد تسبب في إبطاء نمائه أو حصره تشوهات.

### طرق الوضعية Positioning Methods :

وضعية الضلطح: وضعية انضطح واحدة من أول الوضعية التي يستخدمها الأطفال في اللعب حالما يطورون بعض السيطرة على الرأس. ويجب أن تبدأ بتعريف طفلك على هذه الوضعية عندما يتم شهره الثاني أو الثالث اعتماداً على قدرته في إسداد رأسه. فإذا واجه طفلك صعوبة في المحافظة على هذا الوضع، ضع منشفة مبرومة تحت منطقة الكعب لإبقاء ذراعيه ممتدتين إلى الأمام (انظر الشكل ٨).

إذا كان انثناء الورك يزيد من صعوبة استلقاء طفلك في وضع الضلطح تستطيع مساعدته بأن تساعده ضغطاً شديداً بيديك أو بحبس الرجل على عجزته (انظر الشكل ٩).



شكل (٩)



الشكل (٨)

وبين لك الشكل (٩-٩) كيف تستطيع أن تضع بسهولة أكياساً رملية باستخدام



شكل (٩-٩)

منسج قوي لا يلو الحساسية كالتشب أو الذئيم للكيس أو الحقيبة واستخدام الرمز أو الرز لثبتها ويمكن استخدام أكياس الرمز أيضاً لتثبيت الأطفال الذين يتسرحجون باستمرار من وضع التقلع. والطريقة الأخرى التي تساعد الأطفال للتصاين بالشغل الدماغي على الوصول إلى وضع تفلطح جيد هي استخدام الاسفن (انظر الشكل ٩-١٠) ويمكن أن يكون الاسفن



الشكل (٩-١٠)

مفيداً بشكل خاص للأطفال الذين لا يتكلمون سيطرة كافية على الرأس. وتستطيع أن تشري للاسفن جاهزاً من السوق أو أن تخطعه من الرغوة المفضأة أو أن تصعه

من الخشب وتغطيه بالرغوة المفضأة والألياف. وأود أن أحذرك من أمر واحد بخصوص وضع التفلطح وهو أن تتأكد من وجود من يراقب الطفل عندما يكون في هذا الموضع إلى أن يصبح قادراً على التدرج منه بنفسه.



الشكل ٩١

وضع الاستلقاء على الظهر: تستطيع أن تجرب وضع الاستلقاء على الظهر في نفس الفترة التي تستخدم فيها وضع التفلطح. إذ أن لعب الأطفال وهم مستترون على ظهورهم يساعد في تطوير السيطرة على الجزء السفلي من الجسم كما يعطيهم فرصة لضم أيديهم معاً في مركز الجسم - وهو وضع جيد لمعالجة الأشياء بأيدي واستكشافها. وبهنا هنا أن نحاذر من المبالاة في نماذج قوة العضلات غير الطبيعية. فإذا كان طفلك يعاني من قوة عضلات عالية تستطيع أن تعالج الموقف بوضع وسادة صغيرة تحت رفته لمساعدته في تقابل قوة العضلات وتستطيع أيضاً

أن تتهيأ إحدى ركبتيه أو كليهما لتساعد على استرخاء جسمه (أنظر الشكل ١١). وأصبحت نستطيع استخدام الأرجوحة الشبكية للأطفال المصابين بالنشل الدماغي الذين يتمددون كلياً ويحتاجون إلى المزيد من الانتباه في عضلاتهم لمساعدتهم في الوصول إلى أفضل وضع يمكن من الأوضاع الاستلقاء على الظهر (أنظر الشكل ١١).

### الاستلقاء على الجنب:

الاستلقاء على الجنب من الأوضاع الجديدة الأخرى المثالية للأطفال المصابين بالنشل الدماغي إذ أنه يوفر فرصة لتطوير مهارات اليدين ولأن كامل وزن جسم طفلك يند على منطقة مستوية فإنه يستلم أيضاً معلومات جيدة من الجلوس كاللمس. علاوة على ذلك فإن الأطفال الذين لا يستطيعون رفع رؤوسهم



الشكل ١٢

لرؤية ما يجري حولهم وهم في وضع التفاضل يحصلون على فرصة أفضل لاستخدام برصهم في وضع الاستلقاء على الجنب وتستطيع أن تثبت طفلك في هذا الوضع بوضع أكياس الرمل على جانبيه. فقط تأكد من تبادل جانب الاستلقاء لإعطاء للمعلومات لجانب جسم طفلك. (أنظر الشكل ١٢).

**الجلوس:** حالما اكتسب طفلك بعض القدرة على مد ظهره وبعض السيطرة على رأسه ابدأ بتعليمه وضع الجلوس إذ يقوم الأطفال بمعظم لعبهم واستكشافهم أنفكر للأشياء من هذا الوضع إضافة إلى تعلمهم مهارات مساعدة النفس كتناول الطعام وارتداء الملابس واستخدام الحمام. يبدأ الأطفال الطبيعيون عادة بتعلم الجلوس بين الشهر السابع والشهر التاسع من عمرهم.

أما بالنسبة للأطفال المصابين بالنشل الدماغي فإن عمر الجلوس يتفاوت تفاوتاً كبيراً، وغالباً ما يعاني هؤلاء الأطفال من صعوبة في الجلوس بسبب التوزيع غير الطبيعي لقوة العضلات وعدم انفصال بين أجزاء الجسم واستمرار الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية. فإذا واجه طفلك مشكلة في الجلوس استعن بمقاعد الأطفال المتوفرة تجارياً

وبالأسلاك التي تسده في وضع الجلوس شبه الاصطناعي.. وعلى أية حال ستحتاج غالباً إلى وضع المشاف المرومة وقطع الرغوة لقطعة أو للعب المحشوة لتصبح تنسق أجزاء جسم طفلك. ولتحصول على وضع جلوس أكثر انصياباً على الأرض أو لتكوسي تستطيع أن تشتري أو تضع مجموعة متنوعة من المقاعد الخاصة. وينتشر للوضع الآتي أنواع المعدات إضافة إلى المعدات التي يمكن أن تساعد طفلك في الوصول إلى وضع وقوف أكثر انصياباً.

### المعدات Equipment:

يجد العديد من الآباء صعوبة في شراء أول قطعة معدات تكميلية أو خاصة لأنه إقرار علني بعجز طفهم لكن المعدات الخاصة يمكن أن تساعد الطفل في المشاركة في الحياة بطريقة لم تكن ممكنة من قبل. إذ يمتلك الطفل عادة القدرة على التطور إلى مستوى أعلى من التعلم الإدراكي أو الاجتماعي أو إلى مستوى أعلى في اللعب لكن مشاكله الحركية هي التي ترقعه عن تحقيق هذا التطور. ففي حين أنك قد تمتلك الطفل المهارات الإدراكية اللازمة لاستخدام لوحة التواجل لكنه قد لا يكون قادراً على الجلوس في الوضع للتصيب المطلوب لاستخدام اليد الأيمن. في هذه الحالة تكون المعدات التكميلية الحل الوحيد للوصول إلى المرحلة التالية من التطور ويستطيع معظم الآباء أن يسهلوا الأمر على أنفسهم بالتدريب خاصة إذا علمنا أن الكثير من معدات الأطفال العادية يمكن تعديلها لتناسب الحاجات الخاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، ومثالاً على ذلك المعدات التي تساعد الأطفال الطبيعيين على الجلوس قبل أن يتنوا شهرهم التاسع وعلى المشي قبل أن يتنوا شهرهم الثاني عشر أو الرابع عشر؛ بل أن استخدام معدات الأطفال الطبيعيين التي تناسب الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أفضل استراتيجية من التاحتين العملية والنادية. وتأتي السلبية الوحيدة لهذه المعدات عندما يكر طفلك فتصبح صغيرة عليه أو عندما لا توفر له السيطرة الوضعية التي يحتاجها. عندما يحدث ذلك عليك أن تسأل نفسك أن كان طفلك سيحقق الفائدة المتشودة بإضافة قطعة من المعدات الخاصة. ومن الإرشادات المهمة التي تستطيع أن تستهدي بها في موضوع المعدات الخاصة هي أنه إذا استطاع طفلك تحقيق وضع معين أو مهارة ما بمساعدتك فإن الوقت قد حان لشراء قطعة من المعدات الخاصة تسمح له

بالتمسح في تلك المهارة بمفرده. فإذا استطاع طفلك مثلاً أن يجلس بمساعدةك اشتر له كرسي زاوية مزود بعصية كهي يستطيع أن يجلس بإسناد كامل ويستخدم يديه للعب بالملكعبات أو للرسم أو الأكل. وتقوم عدة شركات الآن بتصنيع معدات جناية عالية الجودة للأطفال ذوي الحاجات الخاصة.

ويمكن استخدام معظم المعدات لعدة من الأغراض - فإداة الجلوس على الأرض، مثلاً، يمكن أن تستخدم ككرسي إطعام أيضاً وهكذا ضع عدداً من النقاط في ذهنك عن اختيارك للمعدات الخاصة بطفلك. أولاً: اختر المعدات دائماً بالتشاور مع المعالج الطبيعي أو المعالج المهني لطفلك إذ لا يستطيع المعالجون نصحتك حول شراء المعدات حسب بل يستطيعون أيضاً أن يساعدوك في إجراء بعض التعديلات الصغيرة على المعدات لتحصروا على الوضع الأمثل لطفلك، كأن يضعوا مشفة مرمرية في موضع استراتيجي على امتداد جذع الطفل في الكرسي التكييفي لتسهيله دون الجلوس في وضعية غير متناسقة، أو أن يضعوا سطحاً غير مزلق على كرسي لإبقاء الحوض في وضع صحيح مما يشكل فرقاً كبيراً في فائدة هذه المعدات للأطفال. ثانياً: أبحث دائماً عن قطعة المعدات الأبسط والأقل تكيفاً التي تقيّد طفلك فإذا كان لطفلك، مثلاً، سيطرة على رأسه لن يحتاج إلى كرسي مزود بحسنة للرأس. ويعزى هذا النوع من الاختيار إلى عدد من الأسباب (إضافة إلى السبب الاقتصادي الواضح): (١) إذا كانت قطعة المعدات مفرطة التكيف (أي أنها تقدم من المساعدة أكثر مما ينبغي) لن تحصل طفلك على فرصة لاستخدام السيطرة التي يمتلكها أو ليتعلم كيف يكسب المزيد من السيطرة (٢) لا يوجد سبب لجعل طفلك يبدو أكثر عرقاً مما هو عليه.

قبل شرائك لأية معدات تكلم مع أهباء الأطفال ذوي الحاجات المماثلة لتستفيد من تجاربهم. وعليك أيضاً أن تضع في اعتبارك الأسئلة الآتية: ما طول الفترة التي سيحتاج فيها طفلك لقطعة المعدات؟ هل ستحتاج هذه القطعة إلى نقل مستعز؟ فإن كان الجواب نعم، هل هي خفيفة الوزن؟ مع التدقيق في شكلها والراحة التي توفرها ودرجة السلامة فيها وسهولة العناية بها. وفيما يأتي وصف لأكثر أنواع المعدات شيوعاً.



## معدات الوضعية Positioning Equipment:



الشكل ١٣

الكروسي التكييفي (الشكل ١٣). يساعد الكروسي التكييفي العنق في الوصول إلى الوضع الأمثل بحيث تتناسب قدماء وركبتاه ووركاه بزوايا ٩٠ درجة ويجهز الكروسي التكييفي بصينية أو متضدة صغيرة. ويجب أن توفر هذه الكروسي إسناداً وسيطرة كاملين لأنها تستخدم للإطعام والألعاب احركية الدقيقة.

كروسي الزاوية (الشكل ١٤). يوفر هذا الكروسي الإسناد للظهر في وضع الجلوس وتبني الزاوية الموجودة فيه التكتفين باتجاه الأمام وتبني الرأس في وضع أمثل يمنع الرقبة من امد لفقرط ويمنع التكتفين من الانسحاب إلى الخلف ويمكن إخراج الصينية أو المتضدة لهذا الكروسي أيضاً.

المقعد الأرضي (الشكل ١٥). يوفر المقعد الأرضي الإسناد الذي يحتاجه الطفل للجلوس على الأرض. ويمكن أن يكون هذا المقعد بسيطاً جداً لا يضم سوى مسند للظهر أو مقعداً كنظام جلوس كامل شبه اضطحامي.



الشكل ١٥



الشكل ١٤

الأرجوحة الشبكية (الشكل ١٦). تتكون الأرجوحة الشبكية من شبحة من الألياف معلقة داخل المهد أو داخل إطار حر. وتوفر هذه الأرجوحة وضع ابتداء أكثر راحة للأطفال المصابين بقوة عضلات عالية.



الشكل ١٦

الألواح المفلطحة (الشكل ١٦). تسند الألواح النشاطة الطفل في وضع الوتراف إذ يحتاج الطفل في هذا الموضع إلى سيطرة كبيرة لأن ثقل جسمه يقع على السطح المفلطح. وتوفر هذه الألواح وضماً جيداً للعمل على تطوير السيطرة على الرأس. تساعد أيضاً في تخفيف فقدان العظام الناتج عن عدم استعمالها إلى أن حد يمكن وذلك لأن عظام ساق الطفل تعمل بعضاً من ثقله في هذا الوضع. ويمكن تحريك العديد من هذه الألواح إلى مساند مفلطحة يلف فيها الطفل في وضع عمودي تماماً.

لوحة الاستلقاء على الظهر. تعمل لوحة الاستلقاء على الظهر بالبدن لتمام نفسه انماي تعمل به اللوحة المفلطحة. والفرق الوحيد هو أن هذه اللوحة تسند أجنحة الخلفية للطفل بدلاً من أن تسند جبهة الأمامية. وطالما ما يستخدم هذه اللوحة الأطفال الذين لا يمتلكون سيطرة على رؤوسهم يمكنهم من استخدام هذه اللوحة المفلطحة لكنهم بحاجة للإستفادة من حمل الثقل على سيقانهم. وقد يوصي أخصائى طبيعى لطفلك أيضاً باستخدام لوحة الاستلقاء على الظهر بسبب نوع قوة العضلات لدى طفلك ويمكن تحريك هذه اللوحات أيضاً إلى مساند لظهر تبت طفلك في وضع عمودي تماماً.

معدات الاستلقاء على الجنب



الشكل ١٧

(الشكل ١٧). توفر هذه المعدات حمل للثقل على أحد جانبي الجسم. وتجعل الطفل في الوضع الأمثل لمنع يديه معاً في منتصف الجسم ومراقبة ما يجري حوله.



الشكل ١٨

إطار أو صندوق الوقوف (الشكل ١٨). يستند إطار أو صندوق الوقوف الضيق في وضع الوقوف أو يحافظ على وضع معين دون الاعتماد على توازن الطفل.

الاسفين (الشكل ١٠). هو منصة على شكل اسفين تصنع من الرغوة لظفافة أو خشب أو مواد أخرى. وعندما يوضع الطفل بشكل مقلع على الاسفين رافعاً رأسه إلى الأعلى يصبح قادراً على العمل لتطوير السيطرة على الرأس وكذلك لتطوير حمل الطفل على اليدين والذراعين.

### معدات الحركة (Movement (Mobility) Equipment



الشكل ١٩

العكازات (الشكل ١٩). تستخدم العكازات للمساعدة في المشي وأحياناً يضاف إليها حملات الساق. وأكثر أنواع العكازات شيوعاً بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي عكازات لوكستيراند التي تصنع معصماً للذراع ومقبضاً وقضيباً معدنياً مستقيماً. وفي معظم الحالات يبدأ الأطفال المصابون بالشلل الدماغي بالمشي بمساعدة المشاية أولاً ثم ينتقلون إلى العكازات إذا كانت ضرورية.



الشكل ٢٠

كراسي التنقل (الشكل ٢٠). وتغيب هذه المعدات مجموعة متنوعة من الكراسي المدبوبة التي تستخدم لتقل الطفل.



الشكل ٢١

الدراجة الثلاثية (الشكل ٢١). الدراجة الثلاثية هي مركبة ذات ثلاث عجلات ودوامتين ويمكن تحريكها لتناسب المشاكل الحركية لطفل. فيمكن، مثلاً، وضع شريط على الدواسة لمساعدة الطفل في تثبيت قدمه عليها ووضع مساند خلفية لمساعدته في الحفاظ على اتصاب جلده ووضع اسفين مقرب لمساعدته في فصل ساقيه لتقليل قوة العضلات وبالتالي تمكيه من تدوير الدواسة.

المشاية (الشكل ٢٢). المشاية إطار معدني أخفيف يستخدم للإسناد أثناء المشي. وتصمم المشاية أما لتوفير الإسناد للجهة الأمامية من جسم الطفل (مشاية دفع أمامي) أو للجهة الخلفية (مشاية خلفية).

الكرسي المدولب (الشكل ٢٣). الكرسي المدولب هو كرسي موضوع على عجلات كبيرة وله تصاميم وأحجام مختلفة ويمكن تشغيله باليد أو إلكترونياً. ولابد من استحداث في الغالب مع أحزمة جلوس لضمان التوضع الصحيح.



الشكل ٢٣



الشكل ٢٢

### معدات الاتصال : Communication Equipment

لوحات الاتصال. هذه اللوحة هي أبسط شكل من أشكال وسائل الاتصال فهي إما لوحة إصطناعات أو لوحة لدائنية أو خشبية مرتب عليها صور أو رموز. ويستطيع الطفل استخدام اللوحة بأن يشر بيده أو يحدق بعينه.

وسائل الاتصال الإلكترونية، تضم وسائل الاتصال الأكثر تعقيداً محل الصوت المحفز إلكترونياً الذي يمكن الطفل من قول ما يريد قوله أو فعله.

الحاسوب. يتوفر الحاسوب اليوم على نطاق واسع ويمكن للأطفال الذين يعانون من تأخر حركي وكلامي من الاتصال مع الآخرين. وقد صممت شاشات تعمل باللمس وفقران معدلة للأطفال الذين لا يستطيعون استخدام الفأر العادي إضافة إلى تصميم لوحات مفاتيح خاصة تضم مفاتيح كبيرة إضافية أو تصميم مواصفات خاصة تسمح بالتشغيل باستخدام يد واحدة أو إصبع واحد. ولتمة برامج تمكن الأطفال ذوي السيطرة الحركية الضعيفة من الوصول إلى محلل الصوت أو تزويد رقم على الهاتف والتحدث فيه أو طبع طرفين الأولين فقط من كلمة معينة ثم ترك الأمر للحاسوب لينتجها.

### معدات متنوعة Miscellaneous Equipment:

المفاتيح التكتيكية. يمكن المفاتيح التكتيكية الأطفال ذوي القدرة الحركية المحدودة من تشغيل الألعاب أو الأدوات الكهربائية والإلكترونية وتلك التي تعمل بالمطارية. ويمكن تصميم المفاتيح بحيث لا تتطلب إلا ضغطاً خفيفاً لتشغيل اللعبة أو الضوء أو مقياس الحرارة أو التناسل أو أي جهاز آخر. والفائدة الأساسية من المفاتيح التكتيكية هي أنها تسمح حتى للأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية حادة بتجربة تفاعلات السبب والنتيجة.

أكياس الرمل (الشكل ٩-١). هي أكياس مملأ بالرمل أو الرز وترتبط بطريقة حفية السرج بواسطة قطعة نسيج. وتستخدم عادة لتحقيق الاستقرار للأطفال المصابين بالشلل الدماغي في وضع التفلطح ووضع الاستلقاء على الجنب أو الأوضاع قسبة الأخرى.



الشكل ٢٤

الخوذ (الشكل ٢٤). تصنع الخوذ من مواد خفيفة الوزن كالبند أو اللدائن وتستخدم لحماية الرأس عندما يصاب الطفل بنوبة أو عندما يبدأ المشي.

الصُّنُوت (الشكل ٢٥). وهي صدمات أو أشرطة تستخدم لتوفير الإسناد الخارجي للسيطرة على الجنح وتستخدم معها عادة أنظمة الجلوس أو الكراسي.

الكرات واللفافات (الشكل ٢٦). الكرات واللفافات أدوات علاجية تستخدم لتحسين الحركة وردود فعل التوازن.



الشكل ٢٦



الشكل ٢٥

المصاطب (الشكل ٢٧). المصاطب أدوات علاجية تستخدم تثبيت الوضعية وتحسين الحركة.

فتيخ التعليق (الشكل ٢٨). هو أداة تستخدم لتعليق اللعب وجعلها في متناول يد الطفل ولتقليل الإحباط الذي يصيب الطفل عندما يسقط اللعبة أو يفقدها.



الشكل (٢٨)



الشكل (٢٧)

## معدات الإطعام والحركة القمية Feeding and Oral motor Equipment:



الشكل (٢٩)

الكوب المقطوع (الشكل ٢٩). هو كوب لثلاثي رقت فيه قطع شبه دائري من أحد الجوانب. وسهل هذا النوع من الأكواب على الآباء مراقبة تناول السوائل ويسمح للأطفال بشرب السوائل دون أن يرضوا في مد رقابهم.

آنية المائدة القمية التكيفية. تصنع هذه الآنية بمقبض أو أختداءات يوصى عليها خصيصاً لثلاثم استخدام يد الطفل.

الحفيزات القمية ولعب القمو وفرش الأسنان تستخدم هذه الأشياء لتوفر معلومات حسية داخل فم الطفل وحوله وتساعد الأطفال المصابين بفرط الحساسية أو نقص الحساسية للتمس.

## التمارين الرياضية Exercise:

لو راقيت طفلاً طبيعياً لرأيت أنه نادراً ما يسكن إذ تتحرك ذراعه وساقاه بصورة مستمرة تقريباً وهو حينما يزحف ويتدحرج ويتنقل من وضع الجلوس إلى وضع آخر وبالعكس إنما يقوم بتمارين رياضية دون أن يشعر بذلك أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغى فإن هذا النوع من التمارين العفوية محدود لديهم لذلك تراهم حائمين نسبياً. لكن التمارين الرياضية أمر جوهري للأطفال المصابين بالشلل الدماغى. إذ أن الحركة بمختلف أنواعها تمنع التشنجات أو تقييدات المفصل فيما تمنع حمارين حمل الثقل فقدان العظم. أما المعلومات الحسية والحركية التي توفرها التمارين فتعد لبنة بناء أساسية في التطور المستقبلي للمهارات الإحراكية. وباعتبارك أباً أو أما لتعلم مصاب بالشلل الدماغى مترغب في التأكد من ممارسة طفلك لكن التمارين التي يحتاجها. وعليه إذا كان طفلك ساهياً ويقنع بالاستلقاء على ظهره ومراقبة العالم من حوله مستنظر لفرص الحركة عليه. وأفضل طريقة لتشجيع الأطفال المصابين بالشلل الدماغى على الحركة هي الشجاعة أو اللعب الحشن الصاسب الذي يمارسه الأطفال الآخرون غريزياً كحوزه

من ثمارتهم للمنظمة. أما للمعلومات التسمية والحركة التي تعد جزءاً أساسياً من هذا النوع من اللعب فمساهمة فعالة في تطوير النظام الشمسي والنظام الشمسي. علاقة هي ذلك يستمتع طفلك باللعب الحشن طالما زاهيت قدرات جسمه. فإذا فذفته في الهواء مثلاً، ورأيت أنه يتصلب كتلوح عشب فكر في نشاط آخر أبداً يتضمن تدويراً للجنح وفصلاً للساقين لتقليل قوة عضلاته. ومن الخيارات الجديدة الأخرى الدوامه البشرية التي تمسك فيها طفلك وجهاً نوجه وتقرشخ ساقيه على مصراع وتثور. وتذكر أن الأطفال نقصين بقوة عضلات وافئة يستحبون عموماً استعباه جيدة للحركات السريعة بينما يستحب الأطفال المصابون بقوة عضلات عالية للحركة البطيئة.

تستطيع من الناحية النظرية، أن تجعل عمارين طفلك جزءاً من روتين حياتك اليومية وذلك بنسجها مع نشاطات أخرى كتغيير الحفاظات وارتداء الملابس وتناول الطعام. ويستطيع معالجك المهني أو معالجك الطبيعي أن يعطيك توجيهات معينة حول كيفية القيام بذلك لكي أود أن أخبر هنا إلى نقطتين عامتين:

- 1- ضع الأشياء بعيداً عن تناول طفلك كي ينظر الموصول إليها بنفسه فإن كنت مثلاً تعمل معه على حل لغزه لا تناوئه لتقطع التي يريدنا.
- 2- شجعه على القيام بكل النشاطات البدنية التي يستطيع القيام بها حتى لو بدا لك أحياناً أن قيامك أنت بها أسهل عليك. فإذا كان طفلك مثلاً يمتلك المهارات الحركية التي تمكنه من وضع الكعبات في اللعبة التي يصنعها لا تفد، صوك وتدخل بوضعها بنفسك حتى لو استغرق الأمر وقتاً طويلاً.



إضافة إلى ذلك يقوم بعض آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي بتسجيل أطفالهم في برامج اللياقة البدنية. وليس ضرورياً أن يكون القائمون على هذه البرامج مشرئين للتعامل مع الأضعف ذوي الشابات الخاصة. إذ أن الأمر في النهاية عائد إليك في تصق مبادئ تقبل أو زيادة قوة العضلات وتشجيع الحركة الطبيعية. وكلما كبر طفلك زادت ضرورة



ممارسة بعض النشاطات في الهواء الطلق كأن تسير معه وهو في كرسية لدولب أو أية معدات أخرى لتوفر له فرصة التمتع بالهواء الطلق وتعلم أشياء جديدة عن العالم الخارجي. إذ أن مجرد قضاء الوقت بالاستلقاء على العشب أو الجلوس عليه فيما يقوم الآباء بأعمال الحديقة حدث خاص جداً لهؤلاء الأطفال. كما أن الطيور والأشجار والأزهار وروائح والأموات كلها غذاء تنمو الأنظمة الحسية. وقد يستمتع طفلك أيضاً بركوب الدراجة إذا اتخذت الإحياتيات اللازمة كأن تتأكد دائماً من أن طفلك يرتدي خوذة وإن مقعده يوفر له أقصى درجات الإسناد وذلك لأنه معرض دائماً لحركات اللاإرادية أو لأنه قد ينقل وزنه بطرق تفقد التوازن. وتحتاج عموماً لأن تكون علاقته في غمطيك نشاطات اللعب في الهواء الطلق التي تناسب قدرات طفلك الحركية. وتستطيع، في العادة، أن تعدل نشاطات المدلية وتقلتها إلى الهواء الطلق كالزحف في دوائر الذي يستمتع به الأطفال كثيراً خاصة إذا جاء في إطار لعبة الغميضة<sup>(١)</sup>. أما بالنسبة للأطفال الذين ينهوا المشي حديثاً فيستمتعون كثيراً بجر عربة كما أن استخدام المشية خارج المنزل يمكن أن يشكّل تحدياً جديداً إذ أن تعلم المناورة بالكرسي للدولب في الهواء الطلق يمكن الطفل من أن يكون بنفس طول الأطفال الآخرين ويعضبه قدرة تفق تكفي لتعب معهم.

ويجد الأطفال من كل المستويات تحديات جديدة وممتعة أخرى في ميدان اللعب. إذ يستطيع هؤلاء الأطفال، مثلاً، أن يركبوا دراجة ثلاثية معدلة تعديلاً خاصاً فيشعرون بالإثارة ويحصلون على تمرين بدني ممتاز. فيما تعد السباحة شيئاً مقيداً نكّل الأطفال نصايين بالشلل المماهي لأنها لا تعطهم حرية الحركة التي لا يتكولها خارج الماء حسب بل تستخدمهم أيضاً في تحسين قدرتهم التنفسية. ولابد من الإشارة هنا إلى أن الماء البارد يزيد قوة العضلات، أما الماء الدافئ فهو تأثير استرخائي ويساعد في تقليل قوة العضلات، مما يعني أن عليك أن تبحث عن حوض سباحة بدرجة حرارة تناسب قوة عضلات طفلك. ومن النشاطات الأخرى التي قد ترغب بممارسة طفلك لها عندما يبلغ من المدرسة ركوب الخيل العلاجي والألعاب الأولمبية الخاصة.

(١) تسمية: لعبة لطفل يدب فيه، أحدهم عنه ويمد أن يحل الباقين ولما كانوا كثيراً للاعباء تعني شجعت عنهم (الترجمة)

عليك، في حوض يمتدح عن الشمارين للذئعة لطفلك للناسبة له، أن تحترم رغباته في ما يجه منها وما لا يجه كي يتمكن من النظر إليها بوضعها حراً طبيعياً وممتعاً من حياته.

## تناول الطعام والتغذية Feeding and Nutrition:

يشكل تناول الطعام مشكلة لأي طفل مصاب بالشلل الدماغي وقد تكون هذه المشكلة طيبة كأن يتناول الطفل بالطعام لأنه لا يمتلك استجابة الكعم<sup>(١)</sup>. فإذا كان طفلك يواجه مشكلة في تناول الطعام عليك أولاً أن تستبعد كل الأسباب الطبية المحتملة قبل أن تتناول للبحث في أسباب أخرى. فإذا فشلت المفحوصات الطبية في تحديد سبب صعوبة تناول الطعام، عليك في الخطوة التالية، أن تحلل مشاكل طفلك في عملية تناول الطعام ويتضح، في معظم الحالات، أن الصعوبات المبكرة في تناول الطعام مرتبطة بمشاكل حركية أو لمسية أو بكليهما معاً. وتضم المشاكل الحركية صعوبة السيطرة على حركة الفك واللسان والشفة والحنك. وتعزى عادة لزيادة أو نقصان في قوة العضلات. لذلك إذا أردت مساعدة طفلك في السيطرة على مشاكته في تناول الطعام عليك أن تحاول السيطرة على مشاكته في قوة العضلات بأن تجعل هذه القوة اقرب ما يمكن إلى المستوى الطبيعي قبل البدء بعملية الإطعام وذلك من خلال طريقة حملك أو اجلاسك له فإذا بقيت مشكلة السيطرة على الفك قائمة عليك أن توفر له إسانداً خارجياً كأن تستخدم يدك لإسناد رأسه أو لعنق ذكبه.

أما المشاكل الحسية فتشمل الحساسية المفرطة للمس في الفم والوجه وما حولها إذ لا يقبل هؤلاء الأطفال لمس الطعام أو الحلمة أو اللعقة أو حتى اليد ويستجيبون للمس حول الفم بوظائف أسوأهم وحد وجوههم والفتنين فتح أفواههم وقد يتسبب بهم الأمر حد التقيؤ. ويسمى هذا النوع من الحساسية (الدفاعية اللمسية القمية). وقد تكون عادة لدرجة يستحيل معها الإطعام أو قد تكون خفيفة جداً فلا يرفض الطفل إلا الطعام الذي يضم أكثر من مفردة كالبين الرائب المخلوط مع قطع من الفواكه. من جهة أخرى نجد أن بعض الأطفال اللصاين بالشلل الدماغي يعانون من حالة معاكسة

(١) الكعم: اسفاد الفم بشيء (الرجحة)

أي أنهم لا يمتلكون إحساساً كافياً في أفواههم مما يصعب عليهم معرفة كمية الطعام الموجودة فيها وموقع الطعام أو كيف يتركبه ومن يتلعبونه، والدرجة الخفيفة من هذه الحالة تجعل الأطفال غير قادرين على الشعور باليل في أذقائهم جراء سيلان اللعاب أو بوجود الطعام في أفواههم أو على أذقائهم.

يستطيع الفطس المصاب بوحدي هاتين الحالتين أن يحسن مهارات تناول الطعام عن طريق برنامج دقيق للسيطرة على الحركات القوية أي عن طريق برنامج يزيد أو يقلل حساسيته للمس في الفم وما حوله بصورة تدريجية. فإذا كان طفلك مصاباً بفرط الحساسية للمس يفضل أن تبدأ بلعسه (بيدك أو بلعبع) خارج الفم وتقترب ببطء من لسه داخل الفم. وتذكر أن طفلك يقبل الضغط الشديد أكثر من الضغط الخفيف فإن كان طفلك يعاني من نقص في الإحساس باللمس فأمره بأنواع مختلفة من اللمس. ويستطيع العلاج المهني أو اختصاصي الأمراض الكلامية - اللغوية أن يراك كيف تستخدم طعاماً بدرجات حرارة مختلفة وأنواع مختلفة لزيادة إحساس طفلك بما في فمه. وتستطيع أن تستعين كذلك بحمزة تضعها أمام الطفل أثناء تناول الطعام لتطوير مهاراته في تناول الطعام.

وقد يعاني طفلك من مشاكل أخرى، عما المشاكل الحسية والحركية التي ذكرناها، تعيق تناوله للتعلم بنفسه كأن يواجه صعوبة في سنك الإثاء أو السيطرة على فركه من الكف مما يحتم عليك الاستعانة بالمعدات الخاصة كالمقابض المشكيفة للأواني والصبية غير الذلقة التي تحافظ على الأواني في أماكنها والمصحون الخاصة والمنسلطيات المزودة بأكواب مص وغيرها. ويمكن أن نضيف إلى هذه المشاكل سلوك طفلك أثناء تناول الطعام. ونقبل لتأثير السلبي لهذه السلوك إلى أن حد ممكن حل نقاط ضعف والقوة في تناول طفلك للتعلم ثم وفر له الخيار الأمثل في الوضعية والإسناد الخارجي وأواني الطعام ومفردات الترجمة. وحاول أيضاً أن تخلق بيئة يسودها الاسترخاء والهدوء كي يستطيع الطفل أن يركز كامل انتباهه على الأكل. إذ نجد - مثلاً - أن الحلقية الموسيقية المنتشرة بمثابة تسهيلات تناول الطعام على الكثير من الأطفال. وتذكر أيضاً أن تشمر طفلك أنه مشارك حيوي في عملية تناول الطعام بأن تدعه/ مثلاً بقر نوع الطعام الذي يريده ومن يرغب بتناوله أو أن تحبزه بين نوعين من الطعام أو بين الطعام

والشرب، وأخيراً لا تنس أن وقت تناول الطعام متناسبة معأزة الترميح الاتصال والخصائص الاجتماعية، فحتى لو لم يكن طفلك يتناول طعامه مع بقية العائلة لتعقيد حاجاته يجعله ينضم إليكم وأنتم تأكلون.

ومهما كانت الصعوبات التي يواجهها طفلك في تناوله طعامه لابد أن يمر بمراحل جديدة في أنواع الطعام وتقنيات تناوله. وبين الجنون للتلاحق الجرعة التقلوية ومراحل تطور تناول الطعام للأطفال الطبيعيين. استخدم الجدول بما يناسب العمر الزمني لطفلك.

### جدول رقم (٩) التطور القياس لتناول الطعام

العمر	الطعام	طريقة تناول الطعام
٤ - ٥ أشهر	حليب الأم الحليب: مختلف	يحمل الطفل في وضع شبه المنطوق.
٦ - ٧ أشهر	حليب الأم أو الحليب: مختلف أطعمة سائلة (مصورة أو مهروسة)	يحمل الطفل في وضع منتصب يطعم الطفل ملعقة صغيرة شيقة مقبضها طويل
٨ أشهر	حليب الأم أو الحليب: مختلف الأطعمة الشبة (الكعكة الخالية، البسكويت المثلج)	يجلس الطفل على كرسي مرتفع تقدمه للطفل في حلة كي يضطر لأخذها بنفسه
	الأطعمة الكسالة (الأطعمة المهروسة)	يبدأ الطفل بالشرب من الكوب
١٦ شهر	الحليب عبدان اللحم، الفواكه، الخضروات	يجلس الطفل على كرسي مرتفع يسبأ الطفل الآن بالمشاركة التامة في عملية تناول الطعام.
	طعام لثابتة تقطع إلى قطع كبيرة	يستخدم الطفل أصابعه في تناول الطعام ويبدأ باستخدام ملعقة تناسب حجمه.
١٨ شهر	طعام لثابتة التقطع إلى قطع كبيرة معظم أنواع اللحوم	يجلس الطفل على كرسي مرتفع، أو على كرسي للصغار إلى مائدة الطعام. يأكل الطفل بنفسه باستخدام المعلقة يشرب الطفل السوائل من الكوب

بمعدلات الحدود المناسبات أنواع الطعام فقط لكنه لا يحدد مقدارها. لأنه لو حدد المقدار ربما وجدت أن حاجة طفلك من السعرات الحرارية تختلف عن حاجة الأطفال الآخرين. يعاني معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من قلة الوزن بسبب المشاكل التي يواجهونها في تناول الطعام. أضف إلى ذلك أن الأطفال المصابين بقوة عضلات عالية يهتدون لسعرات الحرارة نسبة



أصغى من غيرهم. وعليه قد تحتاج إلى إيجاد طرق لتعديل النظام الغذائي لطفلك لتحسين معدل نموه. فإذا كان طفلك مصاباً بقوة عضلات واطنة سيكون مبالاً لاكتساب الوزن بسهولة أكبر. في هذه الحالة سنحتاج إلى مراقبة

دقيقة لما يتناوله من سعرات حرارية. والهدف من تعديل النظام الغذائي هو إضافة سعرات حرارية دون إضافة الأطعمة مخلو من السعرات الحرارية. وبأي التعديل من إضافة البروتين والدهون والكرهوهيدرات غير المصفاة. فتستطيع مثلاً أن تضيف المواد المغذية والسعرات الحرارية لطعام طفلك برش الحليب الخفيف والبنديق المنطحون والخبز عليه. وتستطيع أيضاً أن تشتري لطفلك أطعمة جاهزة مخصصة للأطفال تعطيه تغذية متوازنة عالية السعرات الحرارية علاوة على ذلك يفضل أن يعطى الأطفال قليلو الوزن وجبات صغيرة متكررة على أن يتناولوا الوجبات الثلاث المعتادة.

### العناية بالأسنان Dental Care

صحة أسنان طفلك ولته مهمة له كما هي مهمة للأطفال الآخرين. لذلك عليك أن تجعلها هدفاً من أهدافك تصل إليه بالرعاية الروتينية اليومية التي يجب أن تبدأ في وقت مبكر. إذ يفضل أن تبدأ باستخدام فرشاة الأسنان أو إصبعك لتدليك وتحفيز لثة حين قبل أن تظهر أسنانه وحيناً تظهر الأسنان في الشهر السادس عادة نظفها بانتظام باستخدام قطعة قماش مبلوطة حول أصابعك أو فرشاة أسنان صغيرة ورقبلية وكمية قليلة من معجون الأسنان. والاهم من ذلك أن تنظف الشقوق الجانبية للأسنان باستخدام عيد الخبز. وعندما يكبر طفلك قليلاً سيسهل عليك تنظيف أسنانه بوضع

رأسه في حوضك لأن هذه الوضعية تقيه ساكناً وتعطيك رؤية أفضل لداخلك فمه ويكفي عادةً لتنظيف مرة واحدة يوماً على أن يكون في المساء كي لا ينصب الطفل إلى فراشه ويقايا الأكل في فمه. ولأنه من تحذرك من مرض (الرضاعة) الذي يعني التسوس السريع والتهتك جدياً للأسنان ويحصل أحياناً عندما يُعطى الأطفال للرضاعة وقت النوم. لذا لا تدع طفلك يغمو أهلاً والرضاعة في فمه. وعندما يتكسب طفلك المهارات الحركية اللازمة ليترك أسنانه بنفسه احضري له فرشاة أسنان بمقبض تكفي يساعده في الاحتفاظ على مسكته. وتذكر أيضاً أن فرشاة الأسنان الكهربائية توفر لطفلك بعض الحركات الدقيقة التي لا يستطيع طفلك القيام بها بنفسه. وعندما يبلغ طفلك الثانية أو الثالثة من عمره عليك أن تصحبه إلى طبيب الأسنان للفحص والتنظيف. ويستطيع طبيب الأسنان أن يقترح عليك طرقاً معينة لتحسين برنامج رعاية أسنان طفلك وإن يقدم لك أيضاً استراتيجيات وقائية إضافية كوضع السدادات اللثائية على أسنانه لمنعها أكثر مقاومة للتآكل. أما طريقة اختيارك لطبيب أسنان فتعتمد على حدة الشلل الدماغي الذي يعاني منه طفلك ويفضل أن تختار طبيب الأسنان متخصصاً بأسنان الأطفال وبمتك الخبرة والمعدات اللازمة للعمل مع الأطفال الصغار.

### الاستحمام Bathing:

يفترض أن يكون جميع طفلك أمراً ممتعاً ووقتها خاصاً تكتيكهما. ولأن الاستحمام يأخذ وقتاً، فالأفضل بك أن تنجز خلال هذا الوقت أموراً تفوق مجرد التنظيف. إذ يُعد الحمام تغييراً في نوع بيئة العمل على العديد من أهداف طفلك الحركية والدفوية والإدراكية.



الشكل (٣٠)

عامل السلامة أهم ما يجب مراعاته في حمام الطفل. لذا عليك أن تجعل وضعية طفلك ملائمة للمساعدة في تقريب قوة عضلاته قدر الإمكان من مستوى الطبيعي وعليك أيضاً أن تحاول إعطاء طفلك شعوراً بالأمان بدلاً من تحدي شعوره بالتوازن.

وبإمكانك الحصول على أحد مقاعد الحمامات التي توفر لطفلك الأمان الذي يحتاجه وتسمح لك باستخدام يديك كليهما. فإذا لم يكن طفلك قادراً على المحافظة على وضع الجلوس يفضل أن يوضع على مقعد حمام يوفر له وضعاً شبه انضغاطي وثبتت بأكواب المص. وأخيراً يمكن استخدام أسفحة الحمام لتحميم الطفل في وضع الجلوس والاستلقاء. ويجب أن تراعي إبقاء مستوى الماء منخفضاً في كل الحالات. وعندما يزداد وزن طفلك وحجمه قد تحتاج إلى شراء كرسي حمام وراجمات هيدروليكية إذ يستمتع بعض الأطفال الكبار بالاستحمام في وضع الركوع أو الجلوس مع استخدام رشاش الماء. وتذكرك مرة أخرى بأن ضمان السلامة يأتي في مقدمة قائمة الأولويات لذا استخدم ما شئت من الأحزمة غير المثلثة والقضبان وأية وسائل أخرى تراها ضرورية لهذا الغرض.

لحعل وقت الاستحمام تجربة تعليمية ففكر أولاً في عملية خلع الملابس. فإذا كان طفلك يمتلك المهارات الحركية اللازمة خلع الملابس يكون وقت الاستحمام هو البداية الطبيعية له أيضاً لمحاولة خلع ملابسه بنفسه وهو أيضاً فرصة ممتازة لممارسة بعض التمارين الرياضية التي يقترحها المعالج الطبيعي أو المعالج المهني. علاوة على ذلك يستقبل الطفل خلال هذه التعلية عدداً من الكلمات والمفاهيم الجديدة كودخال الذراع وإخراجها وملء الحوض وإفراغه والتزلي والتبلل بالماء والدفء والبرودة. وإذا كان عمر طفلك السنائي يتراوح بين ١٢ إلى ١٨ شهراً فإن الاستحمام فرصة رائعة لتعليمه أسماء أجزاء الجسم. وتتاح لطفلك في الحمام العديد من الفرص لتعلم علاقات السبب والنتيجة والعلاقات المكانية وتدوير الرسغ واحتمال احساسات مختلفة. وفيما يتشغل طفلك بتعلم تعويم البطة وسك الصابونة ودفع الماء خارج لعيته وإفراغ الأكواب ومشيها والرسم بالرفوة على القرميد قد لا يلاحظ أنه يتنظف أيضاً. وحتى الوقت الذي يلي الاستحمام مباشرة يمكن أن يكون مفيداً جداً. فتدليك جسم الطفل، مثلاً بمنشفة وبرية يساعده في تعلم معالجة الاحساسات وقد يؤدي إلى زيادة شعوره بحجمه. وإذا كان طفلك مستعداً لتعلم مهارات ارتداء الملابس فيفضل أن تبدأ بسرول النوم. وفي كل الأحوال تعد الفترة التي تلي الاستحمام وقتاً ممتازاً للتركيز على فعاليات التهيئة كتدليك الظهر أو استخدام المسحوق أو المستحضر السائل وعلى استخدام اللغة وفهمها.

بمساعدة الاستحمام في حوض أمين ودائن معظم الأطفال العصاةين بالشغل الدعائي على الاسترخاء والتمتع بنوم مريح. لكن هذا التأثير يتعكس لدى بعض الأطفال بسبب الاستحمام تحفيزهم وإثارتهم. لذا نصيحتك أن كان طفلك من هذه الفئة، أن لا تحميه قبل وقت النوم مباشرة بل جُلِّسْ حمامه قبل الوقت الذي تريد فيه مستيقظاً ومتيناً.

### ارتداء الملابس Dressing:

يُعدّ تعلّم الطفل ارتداء ملابسه وعملها خطوة أساسية باتجاه الاستقلالية. ويعتمد مدى واقعية هذا الهدف على درجة المشاكل الحركية لطفلك. فإذا كان طفلك يتمتع بالمهارات الحركية اللازمة للفعل كل ما يوسعك لمساعدته في تحقيق هذا الهدف أما إذا كان يمتلك لُرْبِيَّةً ولقهم لكنه لا يمتلك المهارات فمساعدته بأن نجعله يشارك في العناية إلى أقصى حد يستطيعه. ونذكر أن الوضعية المصححة عامل أساس في نجاح عملية ارتداء الملابس. إذ يُعدّ الأطفال العصاةين بالشغل الدعائي ارتداء الملابس أسهل في وضع الجلوس على مصطبة واطفة أو كرسي واطئ.

فإذا لم يكن طفلك يمتلك ما يلزم من السيطرة على الرأس واليدج لتحقيق هذا الوضع مستقراً إلى إجلاسه في حضنك. وعموماً عليك أن تبدأ أولاً بتعليمه خلع الملابس لأنها مهارة أسهل من مهارة ارتداء الملابس. ويُعدّ معظم الأطفال خلع الجوارب أسهل هذه المهارات كلها، فإذا بدأت بالجوارب ساعد طفلك بسحب معظم الجوارب وانجز له الجزء الأخير ليحصد هو لنجاح النهائي ثم قلّ مساعدتك له بالتدريج.

إذا لم يكن طفلك قادراً على خلع ملابسه شجّعهُ على مساعدتك بأية طريقة يستطيعها كأن تطلب منه أن يرفع ذراعه ليُسحب كم قميصه أو أن ينقل وزنه كي تستطيع أن تلتصق بنطاله بسهولة أكبر. أما إذا كانت مهارات طفلك الحركية محدودة جداً فاطلب منه أن ينظر إلى قطعة الملابس الملائمة عندما تسأله: (والآن ماذا؟) وتسهيل ارتداء الملابس على طفلك إلى أقصى حد ممكن اختر تصميم الملابس التي تشتريها بعناية. إذ تخصص بعض الشركات في تصميم الملابس للأشخاص للعاقين وتقدم ملابس يسهل ارتداؤها وجمعها. واتحرص على اختيار ملابس واسعة قليلاً



وابحث عن الأقمشة المرنة. وضع في حسابك أن الزمام المثلثي أسهل استخداماً من الأزرار وأن الفتحات الأمامية أفضل من الفتحات الخلفية وأن تستررات ذات البطانة المولفة تناسب من غورها. وإن الأحذية التي تعلق بالترابض أريح من الأحذية التي تغلق بالأربطة. وأخيراً نذكر دائماً أن تسمح لطفلك بإبداء رأيه في ما يرتديه، من ناحية الألوان في الأكل.

مهم جداً أن تشجع الرغبة في الاستقلالية أن كانت واضحة إما أن تم تكن كذلك فاجعل طفلك مشاركاً إيجابياً في رعايته وليس مراقباً سلبياً لها. وعندما يمر طفلك بمرحلة الصراع من أجل الاستقلالية والاعتماد على النفس تأتيك الفرصة الذهبية لاستنفار أقصى قدراته فإن فوّتت هذه الفرصة سيكتسب طفلك ميلاً للشعور بالعبء وقلة الخيلة مما يعيق تطوير تقديره لذاته لذا عليك أن تعطيه الفرصة ليحاول فعل كل ما يعتقد أنه قادر على فعله وتشجعه على ذلك حين وإن كنت تعتقد أنه سيستغرق وقتاً أطول وينجز العمل بكفاءة أقل.

### التدريب على استخدام المرافق الصحية Toilet Training:

عندما يصبح طفلك جاهزاً للتدريب على استخدام المرافق الصحية سيطلبك إشارات معينة تحركه أنه أصبح ناشطاً من الناحية المسبوقية مما يكفي لينوي العملية بنفسه. ومن هذه الإشارات بقاء الحفاضة نظيفة لمدة ساعات متواصلة وشعوره بالسباحة عندما تنسخ. لذا عليك أن لا تحرم الطفل من فرصته في الوصول إلى هذا للتعطف اللهم في تحقيق استقلاليته. وأول ما يتوجب عليك فعله هو أن تحضر له نونية الأطفال لتوفر الإنسان بلسمه وتقلل قدر الإمكان قوة العضلات غير الطبيعية واحرص على أن تلامس قدمه الأرض لا للحفاظ على وضعيته حسب بل لتسهيل الدفع بالعضلات البطنية أيضاً. ويمكن تعديل الكراسي التي يستعملها الأطفال العاديون لتلائم حاجات الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي أو تُشترى كراسي خاصة بالأطفال للمعاقين. فقط تجنب شراء تلك التي بُنيت بالأحزمة على مقعد المرافق الأصلي لأنه لا يوفر إساناداً واستقراراً كافيين. فإذا فشلت محاولتك الأولى في تدريب الطفل على استخدام المرافق الصحية، انتظر بضعة أشهر وحاول مرة أخرى. ويمكن تدريب معظم الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي على استخدام المرافق الصحية لكن نذكر أن العمر المثالي

عامل مهم في تعَمُّ هذه المهارة. ومما يزيد تعقيد هذا النوع من التدريب الإمساك الذي يصيب العديد من الأطفال كتأثير جانبى للأدوية التي يتناولونها أو كنتيجة لقوة العضلات العالية أو الروافضة أو لثقل الحركة أو التمارين الرياضية أو لانخفاض نسبة الألياف في الطعام. فإذا لم يُفلح تغيير الطعام في إزالة إمساك طفلك أجباً إلى طبيب الأطفال ليصف له عادة أنواع من الأدوية تشمل ملينات الخروج والزيوت والمخدرات. أما إذا كانت الحالة حادة فقد يصف الطبيب حقنة شرجية. ولا تغالٍ في استخدام الملينات دون استشارة الطبيب لأنها يمكن أن تشكل خطراً على الصحة.

### النوم Sleep:

يتمنى كل الآباء أن ينام أطفالهم نوماً جيئاً، لكن نسوء اخفظ لا تتحقق هذه الأمنية للجميع. إذ يتفاوت الأطفال في قدرتهم على تهدئة أنفسهم كي يناموا من حالة اليقظة إلى حالة السكون ومن ثم إلى النوم. ويستطيع بعضهم أن ينتقل من حالة إلى أخرى بسهولة تامة فيما يحتاج آخرون إلى مساعدة خارجية فقد يحتاج الطفل مثلاً إلى هز إيقاعي بطيء أو إلى اللمسة القوية والدفء اثنتان من حمله أو تمشيطه. وقد تنفع معه الموسيقى أو الكلام البطيء للريح. ويحتاج طفلك إلى المساعدة بشكل خاص عندما يكون صغيراً جداً أو بعد عروجه من المستشفى إذ يسبب الضوء والضوضاء والألم الناتج عن الحثرت حالة مستمرة من التهيج أو الاكتئاب. بل حتى الأضواء والروائح والأصوات العادية داخل البيت يمكن أن تسبب زيادة مفرطة في التحفيز. فلذا أعادت هذه العوامل تطور عادات نوم الطفل سيتوجب عليك أن تساعد في ترسيخ دورة نوم- استيقاظ منتظمة وفي تسهيل انتقاله من حالة النوم واليقظة. استخدم التقنيات المذكورة آنفاً لمساعدته على النوم ثم انسحب مساعدتك تدريجياً حتى يتعلم أن يهدئ نفسه بنفسه.

يحتاج طفلك في البداية لأن ينام عدة مرات في اليوم إذ ينام في العادة مرة كل دورة إتمام وعندما يكبر يطول وقت اليقظة لديه. وبعد إتمام السنة الأولى من عمره ينام اثني عشرة ساعة في الليل زائفة نيوثة الصباح وقيلولة بعد الظهر، ثم يستغني بعدها عن هاتين القيلولتين. عندما يُستحسن أن يُوظف هذا الوقت في اللعب الهادئ في غرفته مما يعطيك فرصة للاستراحة وتهدئة أمورك. وعندما يكبر الطفل قليلاً يصبح النوم

مسألة سيطرة لذا عليك أن تظهر الحزم في الالتزام بمواعيد النوم بعد أن تتأكد من أنه تناول طعامه وارتاح. ومن العادات التي ينبغي منعها لأنها اعتنا بتربيتهم يصعب كسرهما: نوم الأطفال في فراش آبائهم أو نومهم والرضاعة في أفواههم أو نومهم أمام التلفاز أو نومهم في مكان آخر غير فراشهم.

أما الأمور التي تساعد على توطيد روتين وقت النوم فتشمل: الحمام الدافئ وسرد قصة أو اللعب الهادئ مع أحد الأبوبن (إذا كان الحمام يثر طفلك ويحفزه فتجنبه في موعد النوم). وعليتك أن تمنع اللعب الحثيث في موعد النوم لأن طفلك سينشط نفسه من جديد ويصعب عليك تهدئته ورتامته.

غالباً ما يسأل آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي عن نوع السرير المناسب لأطفالهم. في الستين أو الثلاث الأولى من عمر الطفل، يُعد المهد أفضل سرير للطفل ولك أن تفكر بعد هذا العمر في ترتيب خاص لنام الطفل يزيد تقديره لنفسه ويعزز استقلالية فترة النوم. فإذا أهضت طفلك في المهد لفترة أطول مما يجب ستعزز لديه صورة (الطفل الصغير) في الوقت الذي يكون فيه قد تجاوز هذا العمر من الناحية النمائية في كل المجالات ما عدا النماء الحركي. وعندما ينتقل طفلك من مهده سيرتكر اهتمامك على مسألتين: السلامة والاستقلالية إذ يجدر بالطفل أن يكون قادراً على الدحرجة إلى فراشه والخروج منه بنفسه. ومن الخيارات التي يلجأ إليها الآباء السرير الصغير المزود بسياج أو السرير المزود بسياج متحرك أو وضع الحشية على الأرض أو في إطار صندوق على الأرض. ويُعد السرير الأرضي هذا المفضل حل لمسألتي السلامة والاستقلالية. واجد بشكل عام أن الحشية الصلبة هي أفضل للجلوس رغم أن بعض الآباء يفضلون السرير الذي لأن درجة حرارته الملائمة وحركته الرقيقة تساعد الطفل على الاسترخاء وتقلل قوة العنبيلات المفرطة.

## اللعب Play:

اللعب هو حمل الأطفال أو مهنتهم. إذ بطور الأطفال من خلال اللعب التمسرين الحركي واستيعاب المفاهيم الإدراكية. وبعض اللعب أيضاً الأطفال فرصة التفاعل مع الآخرين وتطوير مشاعر الثقة بالنفس والأعبية. لكن حتى لو كان لعب مردودات

جارية يجب أن يتطوي دائماً على اللعة والمعوية والطوعية وان يُمارس من أجل الاستمتاع بالعملية ذاتها وليس من أجل نتيجتها. بعبارة أخرى يجب أن تكون عملية الرسم، مثلاً، متعة بذاتها وان يُنظر إلى اللوحة المكتملة أو إطراء البالغين أنه عصلة ثانوية وليس سبب الرسم.

ينقسم اللعب إلى ثلاثة أنواع أساسية: اللعب الاستكشافي واللعب التوظفي واللعب التخيلي.



ويعد اللعب الاستكشافي أول أنواع اللعب الذي يمارسه الأطفال إذ انه يساعدهم على استكشاف أنفسهم وعالمهم ويستند إلى الوعي الحركي الجسمي - أي إلى الأفعال والحركات التي تُبنى كاستجابة للمناظر أو الأصوات أو الروائح أو اللمس في البيئة. فالطفل الذي يستكشف جسمه يوضع يده أو قدمه في فمه إنما يمارس نوعاً من أنواع اللعب الاستكشافي وكذلك الطفل الذي يتعمق ما الذي تفعله الأرجوحة أو الترامبة.

أما النوع الثاني وهو اللعب التوظفي فيبدأ حيناً يتمكن الطفل من مسك الأشياء إرادياً. فعندما يبدأ الطفل يده إلى الأشياء ويمسكها بطور التنسيق بين العين واليد ويطور أيضاً الإدراك البصري والبراعة اليدوية كما يتعلم الطفل الحجم والوزن والعلاقات المكانية. وتشمل اللعب التوظيفية: الكعبات والألغاز والطين الاصطناعي والرسم بالظباشير الملون. ويبقى لدينا النوع الأخير من اللعب وهو اللعب التخيلي الذي يحصل عندما يستخدم الأطفال خيالاتهم للتظاهر بحالة معينة. ومن الوسائل التي تشجع هذا النوع من اللعب الملابس الرمزية والأثاث المصغر والسيارات والشاحنات والدمى ومصائب العمل والموظائف للمصغرة. ويعتمد اعتماد طفلك لهذه الأنواع الثلاثة من اللعب واهتمامه بها على نمائه الإدراكي (العقلي) ووضوحه العاطفي - الاجتماعي وبالطبع على مهاراته الحركية. فإذا كان طفلك يمتلك المهارات الإدراكية والعاطفية-

الاجتماعية ساعده على إجراء تعديلات تسد لنقص الوجود لديه في 'نهارات الحركة، ففي سبيل المثال، إذا كانت مشاكل طفلك في السيطرة على الرأس أو اليد تمتع من بناء برج من المكعبات سيستمتع، مع ذلك، بمراقبتك وأنت تقي البرج - وربما يشاركك في اختيار لون كل مكعب بالكلام أو بنظرة العين. دع طفلك يقوم بدور المهندس المعماري وهم أنت بدور العامل.

عندما يلعب طفلك لوحده، أحر بعض التعديلات على اللعب كي تساعده في التغلب على مشاكله الحركية. فإذا كان يمان، من مشكلة في السيطرة على يده، قد يستمتع ببناء برج باستخدام المكعبات للمغلفة أو مكعبات الأطباق اللدنية الكبيرة. وفي عصرنا هذا، عصر التكنولوجيا المتطورة يستطيع حتى الأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية حادة أن يضغطوا على زر واحد ليشغّلوا آلة التسجيل أو البائو الآلي أو الكتب الميكانيكي.

وقد أتاحت التكنولوجيا أيضاً هؤلاء الأطفال اللعب بمساعدة الحاسوب فتوضع شاشة تعمل باللمس على شاشة لمرافقة توفر لطفلك السيطرة على الحاسوب دون الحاجة إلى استخدام لوحة المفاتيح أو الفأرة. إضافة إلى ذلك تتوفر الآن مجموعة متنوعة من الابتكارات الحاسوبية التي تتيح للأطفال ذوي القدرات المحدودة ممارسة الرسم حتى لو لم يكونوا قادرين على مسك القلم أو الفرشاة. وأدخلت في الحاسوب أيضاً مجموعة كبيرة من الألعاب التوظيفية كأحجية الصور المقطوعة والورق والشطرنج واندما وغيرها الكثير مما يوسع، حقيقة، فرص اللعب والتعليم أمام الأطفال للصغار بلشلى الدماهي.

اللعب أدوات اللعب. وتستطيع، أن رغبته، أن تشتري لعباً معقدة وباهظة الثمن، لكن أفضل اللعب هي اللعب التي تصنع من حبات الخرز أو كتلة المصملي كالتدوير والأواني وملامح ثقيل والأكواب ولقعات الورق والصناديق. وعند اختيار أي من هذه الأشياء أو أية لعبة أخرى لطفلك راج أولاً جانب السلامة وسهولة العناية ثم فكر في عدد الطرق التي يمكن لطفلك أن يستخدم بها اللعبة قلعة القديس، مثلاً، لا يمكن أن تستخدم إلا كالعبة فيديو أما الشاشة أو اللعبة فيمكن أن تستخدم بعدة طرق.

وأخيراً تذكر أهمية العمر المثالي لطفلك في اختيار لتيه. إذ غالباً ما يشعري الآباء لهما صعوبة جداً تفوق مستوى الطفل لقمائي. فإذا ارتكبت هذه الغلطة، ضع اللعبة جانباً إلى أن يظهر طفلك استعداداً تلقائياً لها.

### جلساء الأطفال Babysitters:

إذا بقي طفلك في المستشفى لفترة طويلة بعد ولادته، ستشعر أنك غير مستعد لتركه مرة ثانية، لكن جميع الآباء يجدون، عاجلاً أم آجلاً، لفضاء بعض الوقت بعيداً عن أطفالهم سواء كان هؤلاء الأطفال مصابين بالشلل الدماغي أم لا. إذ أنك تحتاج لأن تستمتع قليلاً بعيداً عن المتطلبات للتواصل لرعاية الطفل فتذهب إلى السينما أو تخرج للعشاء مع أصدقائك أو تزور المتحف فيبدو هذا الوقت كأنه عطلة مصغرة تعطيك استراحة أنت في أمس الحاجة إليها. وكذلك يحتاج الأطفال الأعمرون في العائلة لتخرج مع آبائهم والمرور بتحارب لا يؤثر عليها دائماً وحوه أخ أو أخت مصابين بالشلل الدماغي.

لكن الخروج يعني توفير من يعتني بطفلك في غيابك. وتملك بعض العوائل، حسن حفظها، أقارب يسكنون في الجوار ويتطوعون بين السنين والأخر لرعاية أطفالها. لكن العديد من العوائل الأخرى مضطرة للاعتماد على جلساء الأطفال. فإن كانت هذه حلتك اختر الجلساء بعناية ودربه على رعاية حنالك. ولكن لك فيه ثقة ثم اجعله يقضي بعض الوقت مع الطفل ليتعرف عليه أثناء وجودك في البيت. ويعطيك هذا الوقت أيضاً فرصة لتري الجلساء كيف تتدير أمور طفلك وتطلعه على روتينك. عندها ستخرج وأنت تشعر براحة نسبية وأكثر، رغبة في الاحتياط، رقم هاتف يتصل بك عليه الجلساء في حالات الطوارئ.

لنفس بعض عوائل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أن تقوم ببعض الترتيبات التعاونية فيما بينها بحيث يتبادل الآباء خدمات الجلوس مع الأطفال. فإذا قابلت آباء آخرين أسألهم أن كانوا يودون القيام بهذه الترتيبات معك. ومن أفضل على رعاية طفل مصاب بالشلل الدماغي من أبوين لديهما طفل ذو حاجات مشابهة؟

تذكر أن طفلك هو الآخر يحتاج إلى وقت يقضيه بعيداً عنك ليتعلم أن يتقن

بالراشدين الآخرين ويتفاعل معهم لأن هذه الثقة والتفاعل مخلوق حاسمة في تطور كل طفل.

### الخلاصة Conclusion :

يمكن أن تكون العناية بأي طفل صغير عملاً بدوام كامل. أما العناية بطفل مصاب بالشلل الدماغي فتبدو أحياناً كأنها عمل بدوام كامل زائد وقت إضافي مجرد أن تحافظ على نظافته وتلبسه وتطعمه. وعندما تتكلم الآن عن قوة العضلات المائلة وقوة العضلات الوائفة والدفاعية التمسية القمية والعدلات التكتيفية تصاب بالذوار ولن تصدق أن حياتك اليومية منتظمة أبداً. لكنها منتظم صلبتي!

### إفادات الآباء Parent Statements :

لم يكن توفير رعاية جيدة لطفلنا في البيت أمراً صعباً علينا. لكن المشكلة كانت دائماً نقص المال.

•ca•

كان تناول الطعام دائماً مصدراً للإزعاج.

•ca•

لم أفتن نفسي أبداً حول استحسانها. فكل ما كنت أفعله ومازلت أفعله هو أن أمددها في الحوض على إسفنجية لطفل وهي تحب الماء كثيراً لدرجة أنني مارلت أو حبل كرسي حمام لها رغم الحجم الذي وصلت إليه الآن.

•ca•

عندما حملت مرة ثانية نصحتني الأطباء بعدم حمل الأثقال. لكن نصيحتهم هذه غير عملية. ولم أكن لأستطيع تنفيذها لولا تطوع زوجي للقيام بمعظم الأعمال التي تتطلب حمل الأثقال.

•ca•

كانت مشككتي الأساسية معه تدريبه على استخدام المرافق الصحية وقد ظننت انه لن يتعلم أبداً. إذ استغرق وقتاً طويلاً وجهداً، لا يصدق فقط كي يتعلم أن يخلو بنا برعبته في الذهاب إلى المرافق الصحية عندما يشعر بضرورة ذلك.



لم تكن المحافظة علي وضعه تشكل صعوبة لنا عندما كان حجمه صغيراً أما الآن فقد اعتدلت المواقف كثيراً.



في بعض الأحيان يغضب عليه غضباً شديداً وقد يكون ذلك تصرفاً خاطئاً مني، لكنني أحياناً أود فقط نر القول له (بِمَ لا نستطيع فعل ذلك؟) وعلى الرغم من أنني لا اجهر بهذا القول إلا أنني أفكر فيه أحياناً واعلم انه هر أهنأ يفكر فيه.



لم نلهب، في البداية، أهمية التوضيح الصحيح. وكان أول كرسي مدولب ابتعاه لعلقتنا من نوع الشظلة له مقعد شبه صلب وظهر عشو ومدعم بالورق المقوى وغطائه مناسباً (نكايتين). ولم تبدأ بتلقي العلاج إلا بعد أن أثبتت أئسة الأولى من عمرها وبأننا حينها فقط نتعلم أموراً كثيرة حول أهمية الوضع الصحيح.



كلما تعلمت أموراً جديدة عن الرضية الصحية أصبت بالإحباط لأنك لا تجد في السوق دائماً ما يناسب طفلك. وكنا دائماً نحور وتعديل ما نشتره (لكايتين).



كان لمعالجتنا في البداية، القول الفصل في اختيار معدات ابنا. وكنا نثق بهم ثقة كاملة. لكنني بدأت اعترض على نصائحهم وتعليقاتهم كلما تعلمت المزيد وبدأت اجهد في الأسواك عن للمعدات التي تناسب ابني وخرجت منها بمعدات أفضل لهم لم بروها من قبل ولما مقيدة جداً لابني.





لم تكن نظري أن التدريب على استخدام المرافق الصحية يمكن أبداً. وبقينا نحاول بستين أو ثلاث لكن انزوم لا يقع عليها كلياً لأننا كنا أحياناً نقتلع روثين للتدريب. عطلة طويلة فنقله الشقدم الذي كما قد حفظناه.

❁ca❁

كان (الستيفن) صبر أيوب مع نفسه ومع الآخرين. فقد كان يفتخر الأشياء من خلال تحريكه جسمه. وكنت أأزومه دائماً لمرجة أنا بدوناً شخصاً واحداً ولأنه كان يعتمد عليّ كلياً وواجهنا صعوبة جمّة في فصله عني ولو لوّثت قصير وثلاثي الجزء الأصعب في جعله يلعب لوحده.

❁ca❁

واجهنا صعوبة كبيرة في السنوات الأولى في إيجاد جديس لطفلين. وكنت حينها لفرط في حمايتها وأشعر أن ما من أحد غيري قادر على مراقبتها لكنني الآن تغيرت وحنقنا أحد شخصاً متامساً أعلمه بما يتوجب عليه ففنه معها فإن واق على ذلك وشعرت أنّ بتراحة معه أخرج من البيت دون أن اقلن.

❁ca❁

كنت مضطرة ومصممة على جعل بريجيت ترك الرضاعة وتبدأ بتناول الطعام على لثلاثة عندما تتم السنة الثانية من عمرها لكنها لم تستطع أن تتناول الأطعمة الصلبة فبدأنا معها بشعيرة زينة الفستق والحلالم المغطاة بصنعة الشفاح. وقد ساعدت الصبابة عليّ جعل الشظيرة هشة بما سهّل ابتلاعها. ومنذ ذلك الحين نلجأ إلى صلصلة الشفاح كوسيلة لمساعدتها على ابتلاع طعامها. وربما عدنا ذلك نضع كل شيء في آلة معالجة الطعام لنقي نزيل منه الشكالات دون أن نجعله راسحاً.












❁ca❁





## الفصل الخامس

### الحياة العائلية وتقدير الذات

- الجزء الأول: الحياة العائلية. 
- دورك كأحد الأبوين. 
- زواجك. 
- الأخوة. 
- النشاطات العائلية. 
- الجزء الثاني: مساعدة طفلك على تقدير تقديره لذاته. 
- كيف يتطور تقدير الذات. 
- مشاعر مختلفة في مراحل مختلفة من النماء. 
- تعزيز تقدير الذات لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. 
- الخاتمة. 
- إفادات الآباء. 



## الفصل الخامس الحياة العائلية وتقدير الذات Family Life and Self-Esteem

بعد إنشاء عائلة واحداً من أفضل الأعمال المبررة عنى الإطلاق لكنه أيضاً واحداً من أصعبها لما فيه من مسؤوليات لا ترحم إذ لا تُطلب بتلبية حاجات الأطفال البدنية حسب بل وحاجاتهم العاطفية أيضاً خاصة تعزيز تقديرهم لذاتهم مما يجعلهم يشعرون أنهم محبوبون وذو شأن فإذا كانت العائلة تضم طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي سيؤاد الطعن ببله. لأن العوق البدي غداً الطفل يتطلب تكريس وقت طويل وطاقة عائلة ارهاقه إذ يوجب عليك إخراج المتدربين العلاجية لتحسين حركته وتحضير الأطعمة خاصة لتعزيز تغذيته وتستر مسألة معذاته. لكن ذلك لا يعني أن تجعل حاجات طفلك البدنية المحور المركزي لحياة العائلة. وتذكر أن صحة طفلك العاطفية مهمة أهمية صحته البدنية وأن الحاجات البدنية والعاطفية لبقية أفراد العائلة مهمة هي الأخرى أهمية حاجات طفلك للعاق. إذ يحتاج كل فرد لأن يرى نفسه يتمتع بمكانة خاصة سواء كانت له حاجات (خاصة) أم لا.

قد يبدو لك في البداية أن التوازن بين حاجات أفراد العائلة أمر شبه مستحيل. لكن الحقيقة هي أنك قادر على جعل حياة عائلتك تسير بوتيرة هادئة أن استطعت أن تجعل الجميع يتقبل الشلل الدماغي بوصفه جزءاً من حياتهم، ولأن مسألة قبول الشلل الدماغي هذه ليست أمراً هيناً سننضم هذا الفصل إلى جزئين يتحدث الجزء الأول عن الفرق التي يعقد بها الشلل الدماغي حياة عائلتك ويقدم استراتيجيات لتساعدتك وعائلتك على التكيف مع طفلك بمرور الوقت. أما الجزء الثاني فركز على تقدير الذات، وشرح كيف يساعد هذا التقدير في قبول طفلك لتقاط قوته وتقاط ضعفه وإخراج قدراته الكامنة في كل المجالات. ثم يحف هذا الجزء كيف يشجع قبول العائلة الطفل على الوصول إلى مستوى عدل من تقدير الذات.

## الجزء الأول: الحياة العائلية

### Part I: Family Life

#### دورك كأحد الأبوبن : Your Role as a Parent

يحدد مدى قبول العائلة لوجود طفل مصاب بالشلل الدماغى عليك أنت. إذ يتبع بقية أطفالك لعائلة والأصدقاء ما ترحي أنت به. وتؤثر نظراتك لتقبل على نظرة العائلة كلها له. لذا يجدر بك قبول طفلك وعوفه منذ البداية. والسؤال الذى يطرح نفسه هنا: ما هو القبول؟ نعتقد أن أفضل إجابة لهذا السؤال تلخصها (مارسيا كير) وهي أم نطفل مصاب بالشلل الدماغى، بالآتي:

(القبول بالنسبة لي يعني استحضار كل شئة أستطيع استحضارها وأنا أقدم العناية اليومية لطفلي. ويعني أن أنظر إلى الأطفال الآخرين دون أن أبقى لو كان طفلي متلهم ويعني أن لا أنظر إلى الموقف من منظور ما يستطيع طفلي فعله لي بل من منظور ما أستطيع أنا فعله نه كمي يستخرج كل قدراته الكامنة. ويعني القبول أيضاً أن أتعهد بتطوير بالمعدل الذى يستطيعه ويعني أن أقهر به كالمين لي وأرهد أن يعرفه الأخرين. ويعني أن لا اربط تقديري لشاي بدرجة تطوره التماي. ويعني القبول الحقيقي أننا يمكن أن نكون عائلة سعيدة كما أننا مرة).

لكن عملية القبول هذه، في الواقع، صعبة وطويلة خاصة إذا غاب أمل الأبوبن في الحصول على طفل سليم وجميل. إذ تتعدّد عملية القبول مع ظهور مشاعر عدم التصديق والصدمة والعجز والحرقة، مما يجعل قبول الملقبل أشبه بقبول موت عزيز. ومما يزيد الأمور سوءاً أن يشك الآباء في قدرتهم على رعاية طفل ذي حاجات خاصة.

#### العواطف التي تعقد القبول:

#### Emotions That Complicate Acceptance

يتعامل العديد من الآباء مع التشخيص الأول بحالة أبنهم بإنكار وجود أية مشكلة. إذ يأملون أنهم يعيشون كابوساً يستفيقون منه في النهاية. ثم يخبرهم شعور

عازم بالقطب لعدم عدالة الموقف الذي وضعوا فيه. بعدها يحتيرون شعوراً قوياً بالذنب والحجل وربما اللوم. وأخيراً يأتي الشعور بالكآبة والحزن والتعب. المهم في كل هذه المشاعر هو (الحزن) لأنه ليس مرحياً بل يصبح (مزمناً) ويعود لتظهر مرات ومرات كلما وصل الطفل إلى منعطف نمائي مهم كالنشي أو الكلام أو بدء التعليم إذ يتذكر الآباء أن طفلهم لا ينمو بشكل طبيعي فعاودهم بعض الحزن القدم مرة أخرى. ويؤثر هذا الحزن سلباً على مسألة التبول فقد رأيت آباءً تغلاب ثانوية مصابين بالشلل الدماغى منزلوا لحد الآن ينكرون إصابة أولادهم بأي عرق بل ما زالوا يراجعون الأضاء للحصول على تشخيص مختلف لحالة أولادهم ويعشون في مجاميع دعم الآباء أن أولادهم سيصبحون طبيعيين. من جهة أخرى رأيت آباءً لأطفال تحت سن المدرسة يفهمون عوق أطفالهم فهماً واضحاً ويقبلونه ويسامحون الآباء الآخرين على احتياز مرحلة الحزن. ويُعزى نجاح بعض الآباء في قبول حالة أطفالهم بسرعة إلى ثلاثة عوامل: وهي التواصل والمعلومات والدعم. إذ أنهم يتواصلون تواصلًا صادقاً وواضحاً فيشركون في مشاعرهم الزوج والعائلة والآباء الآخرين ويحتون عن المعلومات الخاصة بالشلل الدماغى أو بالعوق بشكل عام بمؤامهم الاختصاصيين الطبيين أو بفراغهم لكتاب والنوريات ويلتحنون إلى كل ما يمددهم بالقوة والراحة كمدامع الدعم ورجال الدين والتأمل والتعاريف الرياضية.

عندما تبدأ باشتراك الآخرين في مشاعرك وفهم بعض ما يتطوي عليه الشلل الدماغى ووضع دورك على تحك ستيلاً مشاعر العجز بالتلاشي لتصل معها مشاعر السيطرة. صحيح أن هذه العملية قد تستغرق وقتاً لكنها في النهاية خطوة مهمة نحو قبول طفلك. وعندما تركز على ما يستطيع طفلك فعله (كأن بردك الانسامة وينظر في عينيك ويشعرك بمحاثة للطعام أو تغيير الملابس) سترى أن له شخصية مميزة. وحين لو شخصت حالة طفلك عسى أنما تختلف عقلي حاد ينتج القبول عينك على تقدمه الذي يشبه المعجزة فترى أنه يتعلم كيف يستجيب للأصوات أو الضوء أو الحركة. وقد تصل إلى حد أنك تلمن قدرات طفلك الخاصة تسمى غالباً بـ"ملاك لا توافق على تقويم الاختصاصيين له على المستوى الدماغى".

## روعة الإحساس بالأبوة أو الأمومة:

### Feeling Good about Yourself as a Parent

لا يستمتع معظم الآباء استناداً جيداً بهمة الأبوة<sup>(١)</sup> متحملة بوجهه نحو أطفالهم ودعمه. فإذا كان عقلهم سليماً معانٍ ونمو بصورة طبيعية سينمكون من التقاط مهارات الأبوة التي يتحاورها بالدرج. أما إذا كان عقلهم مصاباً بالشلل الدماغى فستعقد أن طريقة الأبوة بالتحريه والخلط هذه لا تناسبك بل وتشك في قدرتك على الأبوة حتى تصل إلى التشكيك بقيمة نفسك. وعلى الرغم من أن هنا التقومان المتناسق للثقة بانفس مقلق إلا أنه مفهوم تماماً. إذ لا يصعب التشكيك بقدراتك وأنت تُعطر برول من نصائح تربية الأطفال التي يزودك بها جمع غفير من الاختصاصيين الطيبين درس كل منهم سنوات كثر يتعلم كيف يعالج جانباً واحداً من جوانب عوق طفلك. بل أن طبيعة الشلل الدماغى نفسه قد تجعلك أحياناً تشكك في أهليتك مهما كنت حيناً. ولأن الشلل الدماغى غالباً ما يسبب مجموعة من حالات العوق وليس حالة واحدة فإن كل حالة عوق جديدة تعلمها تريد مهمتك تعقيداً.



إن لم يكن هذا طفلك الأول سيسهل عليك التكيف مع دورك في أبوة طفل مصاب بالشلل الدماغى. وستترك على الأرجح، أن هذا الدور لا يعنى أنك مطالب بقدرات خارقة. أما إذا كان هنا طفلك الأول فلربما اضطرت للتعامل مع عقدة الأبوة الخارقة. إذ يبدو أن معظم الآباء الجدد يعتقدون أنهم الأشخاص الوحيدون القادرون على رعاية طفلهم.

ويمكن أن يؤدي هذا الاعتقاد إلى مشاكل عديدة

خاصة أن لم تكن قد احتلظت كثيراً بآباء جدد آخرين ولم تُثر للمشاعر الطبيعية التي تراقق رعاية الطفل. لذلك قد تشعر بالإحباط والاكتئاب وقد تشعر بالذنب عندما لا تسير الأمور كما يجب - عندما لا ينام الطفل، مثلاً، طوال الليل في عمر ستة أسابيع

(١) تعتمد بالأبوة هنا أن يكون شخص أباً أو أمّاً. (مراجعة)



أو عندما لا يشرب كمية الحليب التي سمعت لها طبيعية أو عندما لا يحسك الحشاشنة ويهلي لها نفسه في العمر المناسب. وقد لا ترغب في أن تترك طفلك مع جليس وتخرج لاحتقائك بأن شيء ما سيحدث له في غيابك. ويمكن لمشاعر الأبوة الحارقة أن تزداد تعقيداً إذا كان كلا الأبوين يعملان خارج البيت. لقد تشعر الأم، عندما تعود إلى البيت أن عليها القيام بكل شيء، فتهني طفليها (وقدناً نوعياً) وتنظف البيت وتطهو الطعام للعائلة وتغسل الملابس وتحفظ على علاقاتها مع زوجها وبقيّة أطفالها ثم تستيقظ في الصباح لتكون شخصاً محرقاً في العمل أيضاً. وقد يتعرض الآباء أيضاً لمشاعر مشابهة فيحاولون المساعدة في شؤون البيت ويشاركون في رعاية الطفل ثم يذهبون للعمل ويتصرفون كأن حياتهم العائلية لم تتغير.

والحقيقة هي أن إيجاب طفلي مصاب بالشلل الدماغي يضخم شعورك بضرورة القيام بكل شيء بنفسك. قلبي حزين مثالي، قد تعتقد أنك الوحيد القادر على جعل طفلك يأكل أو على جعله في وضعية تريحه أثناء اللعب. وتزداد أيضاً حلاؤك حول سلامة طفلك وصحته لذلك تتردد كثيراً في الخروج من البيت حتى لو توقفت الرعاية المطلوبة للطفل في غيابك.

توجد طرق عديدة لمساعدتك في تقليل التوتر للمصاحب لغير طفلي مصاب بالشلل الدماغي إلى العائلة. ولتبدأ بمحاولة التركيز على يوم واحد والتخصييط لثمواقف قصيرة الأجل فقط وأنجب الاستغراق في عواقف غامضة حول قضايا مستقبلية كالاستقلالية أو المدرسة أو تأثير طفلك على مستقبلك المهني. وحاول أيضاً أن تستعد أسلوب حياتك بأن تعالّ بيتك، مثلاً بطريقة تسهل عليك التنظيف أو تعدّ وجبات بسيطة من حواضر البيت، بدلاً من أن تفتن في تحضير الأكلات انصعبة. وكذلك تستطيع أن تختار نشاطات عامة تتطلب وقتاً وطاقة أقل في التخصييط إذا كان تأخذ أطفالك في زهرة غير رسمية بدلاً من تأنيق الجميع للذهاب إلى مطعم راقٍ.

إذا كنت تعاني من عقدة الأبوة الحارقة، أنصحك بتدريب شخص آخر تدريباً جيداً لمساعدتك في رعاية طفلك. وقد ينقص بعض الوقت فيس أن تجد شخصاً تتق به ويرغب في تحمل هذه المسؤولية لكنها في كل الأحوال خطوة مهمة باتجاه استعادة حياتك الطبيعية حينما تجد أنك غير مطالب بالقيام بكل شيء بنفسك.

التعايش **Coping Together**:

يُعد التواصل المفتوح داخل الأملن لمساعدة الأزواج في احتياز أزمة تشخيص الشلل الدماغي في أطفالهم واستعادة علاقتهم الطبيعية مرة أخرى. إذ يتوجب على كل منكما أن يحاول التعبير عن مشاعره دون شعور بالذنب وأن يقبل مشاعر رفيقه دون أن يهاكمها. وقد يفينك هذا التصريح إذا تذكرت أن الشرح الطبيعي لعواطفك يبدأ من الشعور بالذنب وبمر بالغضب والحب والكره والمعز حين يصل إلى الأمل. وعلينك أن تذكر أنك وشريكك نادراً ما تمران بالمشاعر نفسها في الوقت نفسه فمثلاً قد تشعر أنت في أحد الأيام أنك محبط إحصافاً شديداً بينما يشعر شريكك انه مفعم بالأمل وقدر عني لتكيف مع كل ما سيأتي. ومع ذلك إذا استطعنا أن ندركا أن مشاعر كل منكما مشروعة متذكرا من تقدم الدعم العاطفي لبعضكما. لكن هذا لا يعني أن التواصل المفتوح سيأتي ذاتياً لأنكما رزقنا بطفل مصاب بالشلل الدماغي ما لم يكن هذا النوع من التواصل عادة واسعة في زواجكما. ويعد بعض الآباء سهونة أكبر في البدء بمشاركة مشاعرهم مع مجاميع الدعم المولفة من أعضاء من نفس جنسهم قبل أن يكونوا مستعدين لمشاركتها مع رفيقهم الآخر، وفي كثير من الأحيان تناقض الأمهات مشاعرهن مع شقيقات أخريات ويتمين نور كُنْ قدرات عني مناقشتها مع أزواجهن. وهذه مشكلة شائعة أصعبها باستمرار في مجاميع الدعم. لذلك نجد مجموعة الدعم وقد دنت فيها اليهجة عندما تعود إحدى الأمهات لتعلن اكتشافها أن زوجها لا يقبل مشاعرها حسب بل يتوق أيضاً لمشاركة مشاعره معها.

في بعض الأحيان يواجه الزوجان صعوبة في مصارحة بعضهما بمشاعرهما. إذ أن بعض الأشخاص يعلينتهم يستمعون فكرة اليوح بالمشاعر ويجدونها مخيفة أو سخيفة أو غير مهنية، فإن كنت من هذا النوع عالج نفسك بالقراءة لتوسعة- أي أن تقرأ كل ما يقع تحت يديك حول الشلل الدماغي- لتساعدك في قبول طفلك وفهم تأثير حالك على زواجك وعائلتك. أو تستطيع أن تكتب مذكراتك اليومية حول ما يحدث وشعورك بأنامه خاصة في المراحل الأولى من التشخيص. لأن الآباء يقنون أنهم يشعرون بعزلة تامة عيلاً لكنهم عندما يكتبون سيضعون الأمور في منظور أوسع فيعودون لرعاية أجزاء مما كتبوه ليروا مدى التقدم الذي أحرزوه في فهمهم وقبولهم وقدرتهم على مناقشة مشاعرهم.

### اتخاذ خطوات إيجابية Take Positive Steps:

تعلّمك كيفية إشراك الآخرين في مشاريع خطوة أولى مهمة نحو فتح خطوط التواصل. وحالاً يبدأ التواصل الواضح والصادق بين مزوجين حول همومهما وخطوبهما سيتمكنان من معالجة هذه المشاعر من خلال الفعل الإيجابي. إذ يسيطر على معظم آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي خوف طويل الأمد مما يلمحه المستقبون حيناً ولظلمتهما؛ فيصعب أن كان طفلهما سيتمكن من العمل وإعانة نفسه أم أنه سيبقى معتمداً عليهما طيلة حياتهما. فإذا اكتشفتما أنكما تشتركان في هذا الهم تستطيعان أن تتخذنا بعض الخطوات لإزاته كأن تتولوا معرفة أنواع الأعدال التي يوقرها مجتمعك نراشدن المصابين بعوق مشابه لعوق طفلك. ثم أبدأ التخطيط للاتي مستقبل طفلكما. لكن الاحتمال الأكبر أن تتركز معظم خلافاتكما على النشاطات اليومية كأن يشعر أحدكما أنه يتحمل الجزء الأكبر من مسؤولية رعاية الطفل فاحترسا من تفارق القوة بينكما واحرصا على الجفوس معاً ومناقشة مشاعركما عنده الوصول إلى خطة أكثر عدالة لتقسيم مسؤوليات البيت والعمل والعائلة. بعدها أعبدا جذوة الخطة مرة كل أسبوعين مع إدخال ما تراه ضرورياً من تعديلات. ولا تتجاهلا هذه الخطوة لأن أحدكما قد يبقى غير راضي عن التقسيم لكنه يتردد في مواجهة المشكلة مرة أخرى.

### خذ وقتاً لنفسك Take Time for Yourself:

يُتوقع من الآباء أن يقدموا تضحيات لأطفالهم. كأن يستخروا عن وضع جهاز تجسيم الصوت (الستريو) في السيارة كي يتمكنوا من دفع مصاريف علاج أستاذ طفلهم. أو أن يتخلوا عن قضاء بعض الأمسيات خارج البيت شساعتته في إجاباته المدرسية. لكنهم غير مطالبين بالأمال كل حاجاتهم أو تعليق كل أخبارهم حتى يكبر أطفالهم. ولسوء الحظ نجد أن آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يهملون أنفسهم. لذلك يشعرون أنهم يعيشون في سبات. وقد يتراكم لديهم الإزدراء والإحباط وهم يشاهدون فرصهم في لتطور الشخصي تسرق من بين أيديهم. فيقول نقدرهم نذاهم ويشعرون أنهم غير مؤهلين كما يجب للأبوة أو العمل أو الحياة الزوجية.

إذا كان طفلك يحتاج إلى رعاية واهتمام دائمين، قد تحتاج لأن تسأل نفسك: (ما

الذي أفعله ل نفسي؟) عندها حاول أن تحدد مع نفسك الأشخاص والأماكن والنشاطات التي تريحك ثم خطط لممارسة إحدى هذه النشاطات مع شخص تستمتع بصحبته في مكان يُشعرك بالسعادة، وتمثل أبسط أشكال هذه النشاطات في الاستيقاظ قبل العائلة بخمس عشرة دقيقة لشرب خلطافاً فحاناً من القهوة وتخطيط ليومك. وقد تمثل في الخروج للتمشي أو لإزالة الحشائش الضارة من الحديقة لتصرف بعض العلاقة العصبية من جهة أخرى قد تتطلب النشاطات تخليطياً أكثر - كأن ترتب للاحتفاح نصف الثمارين الهوائية وممارستها مرتين أسبوعياً أو إحضار حبيس لطيفك فيما تخرج أنت لتناول العشاء مع صديق لك أو الانسحاب إلى حمامة عملية بدوام جزئي للحصول على درجة علمية مُرسَّعة، وهذه الطريقة تعني بصحتك العقلية وبالتالي تتمكن من إعطاء حياة عائتك وتحسين الفائدة للرجوة لها. على أن هذه الفائدة لن تكتمل إلا إذا قام الأب والأم ببعض النشاطات معاً. يد أنهما يحتاجان للمحافظة على سلامة الزواج، إلى بعض الوقت بقضياته معاً لمناقشة القضايا الراجعة في البيت. كما يحتاجان أيضاً إلى الاستمتاع بصحبة أحدهما تالخر دون مقاطعة وإلى وقت يتواصلان فيه حول أحلامهما وأهدافهما وخططهما. وأخيراً يحتاجان إلى وقت للتزاح والضحك. أن الأبوة تغير بالتأكيد حياتكما الاجتماعية لكنكما ستحتاجان لمواصلة بعض النشاطات التي تستمتعان بها كزوجين بما يضاعف أهمية إيجاد جالس أطفال يُعتمد عليه.

## زواجك Your Marriage :

ما من شك في أن إنجاب طفل مصاب بالشلل الدماغى يسبب توتراً شديداً للمؤسسة الزوجية. ولتبدأ بالحاجة لشراء معدات خاصة أو تتبوع أمور العلاج والمعالجين إذ تشكل هذه المصاريف ضغطاً مالياً جاثلاً خاصة إذا توجب على أحد الأبوين ترك عمله لتخصص الزيد من الوقت لرعاية الطفل لم يأل الضغط البدني للتمثل بحمل الطفل ومعداته وممارسة التمارين الحركية والإطعام ومشاكل التواصل وأعباء الأطباء والمعالجين وإعادةه إلى البيت والإشراف على برنامجته التعليمي. وهكذا تعمل هذه الطبقات المتواصلة على استنزاف الوقت الذي يُفترض بك أن تقضيه مع شريكك وقد تتركك مجهداً إلى الحد الذي يسلط فرصة إصلاح ما فسد من أمر

زواجك- وتخرج كن حلة بالضغط العاطفي تكاسح السانج عن إغراب طفل مصيب بالشلل الدماغي. وهنا لا يتوجب على الزوجين التوصل إلى تفاهم مشترك بخصوص عواطفهما تجاه طفلهما حسب بل يتوجب عليهما أيضاً التعايش مع مشاعر كل منهما تجاه الآخر. فقد يزدي أحد الزوجين الآخر، مثلاً، لعدم احتضانه بتصبيه في مسؤوليات رعاية الطفل أو قد يلومه مرأ على تسبب في إصابة طفلهما بالشلل الدماغي. وهكذا نجد في النهاية أن بعض الزوجيات لا تحتمل هذه الضغوط فتضخم عراها فيما تزداد بعض الزوجيات الأخرى قوة نتيجة للاشتراك في تحمل الضغوط. على أن النسب يزيدى هاتين الزوجيتين أمر فيه مستحيل، لكي أنصحك بالحوه إلى مشورة المختصين حالاً ترى أن زواجك بدأ يهتر تحت الضغط. إذ أن لمشورة تحفظ أحياناً تدد الضغوطات وتجعلها محتملة.

عندما يتطلق آباء الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي، غالباً ما يقع تعبه المادي على عامل أحد الزوجين فيما يقع عبء توفير الرعاية والمراجعات الطبية على عامل الآخر. لكن هذا الوضع غير حتمي. إذ يستطيع بعض الأزواج أن يتوصلوا إلى تسوية تلائم الطرفين. المهم في الأمر أن تتم الاتفاقات بطريقة تضمن عدم تأثر تطلاق على مستقبل الطفل، خاصة من الناحية العاطفية.

وتتوقف رد فعل الشخص على عمره وقت حصول الطلاق. فإذا كان صغيراً جداً، قد لا يتذكر أبداً أن أمه وأباه كانوا يعيشان معاً، لكنه قد يستمر في أوامه حول الحياة العائلية السعيدة حتى يكبر. ويتوجب على الزوجين أن يتفقا على تقديم أسباب متطابقة له تفسر انفصالهما مع الحرص على عدم التمسح، من قريب أو بعيد، إلى كونه سبباً في هذا الانفصال. وعليهما أن يتحنيا أيضاً تقسيم المصاريف ومناقشة المسؤوليات أمامه.

### الأخوة Siblings:

وغير بعيد طفل جديد إلى العائلة العلاقات بين أفراد العائلة وخاصة بين الإخوة. وعندما يكون هذا الطفل الجديد مصاباً بالشلل الدماغي تزداد حدة التوتر ويشعر الإخوة والأخوات بالألم ذاته الذي يصيب الأب والأم مما يعيق في النهاية قبول العائلة كلها لهذا العوض الجديد، فقد يقلق الإخوة، مثلاً، من كون الشلل الدماغى مرضاً



معدياً أو يتضيقون من الاهتمام الرائد الذي يحصل عليه لهم. فإذا كان طفلك المصاب بالتصلب الدماغى أكثر نشاطك سيختلف الرقرف قليلاً. إذ ينظر الأطفال الصغار عادة إلى الأخ الأكبر نظرة تطلع وحرصوية. وعندما يبدأ الأخ الأصغر تدريجياً بتقارنة أخيه مع

أقرانه، سيحتاج الأقران لتقديم تفسيرات واضحة وصادقة لهذا الاختلاف كأن يبين للطفل الأصغر الاختلافات في الطرق التوصلية بإطلاقه على طريقة عمل التوصل العزوي<sup>(١)</sup> وحله بشرح كلمات يريد استخدامها مع أخيه وإضافتها للوحة للتواصل أو باستخدام لعبة تستخدم فيها لغة إشارات تكيفية جديدة لغرض التوصل.

يفترض بالأيوين أن يحاول فهم مشاعر الأطفال لمساعدتهم على قبول أحبيهم. وليس هذا بالأمر السهل. لكن وضع العائلة سيتحسن كثيراً إذا توصل الطفل للمصاب بالتصلب الدماغى وأخوته إلى قبول متبادل خاصة إذا عامنه أخوته كند لهم وأشركوه في بعض المهام اليومية كأن يطبوا منه، عند إعداد اللانسة أن يختار لون الفوط أو يحدد الكوب الذي ستخدمه كل شخص ويسمحوا له بمساعدتهم في ترتيب الغسيل أو تصفيفه أو في اختيار قائمة التسوق أو في مناقشة الأماكن التي ترغب العائلة بالخروج إليها.

### مشاعر الأطفال Children's Feelings:

إن قبول بنية أطفالك لطفلك المصاب بالتصلب الدماغى عملية تدريجية إذ تتغير نظرتهم إلى أحبيهم يوماً بعد يوماً اعتماداً على حالتهم العاطفية ومرحلتهم التنمائية. وللمساعدة أطفالك على قبول أحبيهم تحتاج إلى معرفة خاصة حول المراحل التنمائية الطبيعية ورمود الفعل العاطفية المتوقعة في كل مرحلة. وفيما يأتي ملخص للأفكار والمشاعر التي تتبادر أحوال الأطفال المصاب بالتصلب الدماغى في مراحل الثلاثة:

(١) التوصل باستخدام حصر أو لغة مميزة لقرنة أو فكرة. (مترجم)

مرحلة ما قبل المدرسة. يخاف الطفل كثيراً في هذا العمر من فصاله عن والديه. وإذا رأى أن أحده الرضيع يمزج على اهتمامهما ولقتهما عليه سيضمه بأنه متبوء وهو محبوب وربما يحميه نوبات غضب ويطلب العودة إلى استخدام الرضاعة ويتطوى على نفسه وربما يحاول أن يقوم بالهزات بخارقة نعيد إليه اهتمام والديه. وللمساعدة طمسك هذه: عليك أن تعطفه وقتاً خاصاً وإن تسمع له بمشاركتك في العناية بأخيه المعاق خاصة في فعاليات النوم والاستحمام كأن يختار لعب الخوض ويساعد في تنظيف أخيه وتحفيقه وتسلية ويختار أيضاً الكتب أو القصص التي تُقرأ له وقت النوم ويضبط على زر صندوق الموسيقى ليحعل: لعقل يتسم ويسرعي ويعفو وعندما يحاول أن يكون مفيداً لك في رعاية أخيه كافه بمشاعر التقدير والامتنان فيعكس ذلك بتجاوباً بزيادة محبة لأخيه.

مرحلة المدرسة. إذا كان الاحوة في أعمار تتراوح بين الخامسة والثانية عشرة سيكون رد فعلهم مختلفاً لأن الأطفال في هذه المرحلة العمرية يحرصون على أن يكونوا مثل أقرانهم وقد لا يودون بحبار أصنافهم أن عائلتهم مختلفة لأن فيها طفلاً معاقاً. وقد يشقون من إصابتهم بنفس الخلل الذي أصاب أحاسم. وقد يشعرون بالظلم لأنهم يُحرمون من بعض نشاطاتهم للمساعدة في العناية بأخيه وبالذات يردونه والأهم من كل ذلك أنهم قد يشعرون بالذنب لآذرتهم هذا ولأي مشاعر سلبية تجاه أخيه. علاوة على ذلك يشعر بعض الاحوة الذين في سن المدرسة أنهم مطالبون برفع مستوى أدائهم من أجل تعويض أبائهم عن نقص الحاصل في أداء أخيه.

على الرغم من صعوبة هذه المرحلة العمرية إلا أنها يمكن أن تكون مفيدة إذا تفهمت مشاعر أطفالك وحاولت أن لا تزيد شعورهم بالذنب بسبب مشاعرهم تجاه أخيه. شجّع لتفاعل الإيجابي الذي تراه بين أطفالك. وساعدهم على معالجة مخاوفهم وشعورهم بالذنب. عندها سينسكون من رؤية صلوات أخيهم الفريدة ولقد سيرها حق قدرها بأنفسهم.

المراهقة: يحتفظ المراهقون عادة بعض اهتمامات الطفولة ويتطورون في الوقت نفسه اهتمامات جديدة ترتبط معظمها بتحقيق هويتهم ذات الصلة الوثيقة بتضحيم الجسماني والجنسي. ونتيجة لذلك تزداد لديهم أهمية المظهر وصورة الجسم. فإذا كان

في العائلة عضو مصاب بصرر جسماني واضح سيصبح هذا العضو مصبر إخراج لسراحتي. وقد يشعر المراهقون بالقلق من احتمال زعاجهم لطفل مصاب بالشلل الدماغي عند زواجهم. وقد يتلقون في مرحلة متأخرة من المراهقة، بخصوص دورهم في رعاية أحيهم مستقبلاً- هل هم قادرون فعلاً على رعايته، وهل سيعني ذلك تغير حياتهم؟

يستطيع أطفالك المراهقون وهم يتطورون هويتهم الخاصة وتقديرهم الذاتي لأنفسهم أن يتأثروا إلى علاقة أكثر نضجاً مع أحيهم وتستطيع أنت أن تزيل بعض القلق بمناقشة القضايا المتعلقة بالمستقبل مناقشة صريحة. فإذا كان الإصوة متقاربين في العمر وكانت احتمالات المستقبل لعينك للمصاب بالشلل الدماغي واضحة (من حيث العمل والتعليم وترهينات السكن) فإن هذا هو الوقت المناسب لعائلة كلها كي تواجه قلقها مواجهة صريحة وتخطط للمستقبل. أما إذا كان طفلك المصاب بالشلل الدماغي صغيراً جداً واحتمالات مستقبله مجهولة فمن تستطيع أن تساعد أبنائك المراهقين في التغلب على مخاوفهم بهذه السهولة.

التعامل مع عواطف أطفالك:

## Dealing with Your Children's Emotions

إذا كان طفلك المصاب بالشلل الدماغي أكبر أبنائك ستكون قد حظيت بالوقت الكافي ليركز اهتمامك على معالجة التوتر. أما إذا كان لديك أمتل أكبر عمراً متحدث نفسك منظرًا لتعاطف الفوري مع أحاسيسه واحتياجاتك العاطفية معاً. وهذا موقف صعب خاصة بوجود طفل يحتاج إلى اهتمام كبير. لكنك منسهن الأمر على نفسك أن تذكرت أن أمتلئك سيحبون حبك في قبول الطفل المصاب بالشلل الدماغي. وأنت بعض استراتيجيات التي تلودك إلى ذلك التبول:

المعلومات: يخاف كل طفل من المجهول- سواء كان هذا المجهول الأصوات التي يسمعها خارج شباك غرفة النوم أو المرض الغامض الذي يجعل ساقه أحيه تقاطعان ويجعل لعبه يسيل. ومهما كان عمر الطفل فإن الصل طارد للخوف من المجهول هو المعلومات الواضحة والصادقة، إذ يستطيع حين الأطفال الصغار جداً أن يفهموا الكثير عن الشلل الدماغي ويقبوه إذا شرحته بلغة مناسبة لمستواهم العمري. وسيفهمون



بالتأكيد، نترك عاطفية عندما نتقش مع شريكك حالة طفلك المصاب بالشلل الدماغي. لذا سيساعدكم الصدق على فهم مشاعرك. من جهة أخرى، إذا لم تُشارك أحوال الطفل في المعلومات المتعلقة بحالتك بمعنى هذا التعميم على زيادة تربيتهم وعرفهم. وأعلم أن للأطفال الصغار مرونة مدعنة وقدرة فائقة على التكيف ببدائل وحول لرعاية أحيهم اليومية. وعموماً، كلما أعطيت أطفالك معنويات أكثر عن هذا الوضع الجديد كلما تقبلوه بشكل أفضل. كأن نقول لهم، مثلاً: (سيستحق (بيني) مدرسة خاصة، وهذا يعني أن عنى أن أعباء حافلة لروضة المنكرة واحضر غداً وحقيته واكتب ملاحظة للمعلمة حول نومهم وإفطرتهم. وهكذا ترون أن وفهم الشخص من مساعدتكم في التهيؤ للمدرسة سينقلص. فلنجلس، أذن، ونناقش في ترتيب الأمور).

التواصل: أكتنا سابقاً على أهمية التصريح المنروح بين كل أفراد العائلة حول مشاعرهم تجاه الطفل المصاب بالشلل الدماغي لكن الأطفال قد يواجهون صعوبة في التعبير عن عواطفهم. إذ لا يكون أحياناً الكلمات التي تصف شعورهم. وقد يكتفون بعواطفهم عن عمد في أحيان أخرى بسبب شعورهم بالذنب لمشاعرهم السيئة تجاه أحيهم. كالغضب والبغرة والكره. فإذا لم يستطع أطفالك الإفصاح عن مشاعرهم أو لم يرغبوا في ذلك، حاول أن تستنتجها من إشارات معينة في سلوكهم.

ففي سبيل المثال، إذا أعطاك طفلك ذو التسعة أعوام مليون سبب لعدم دعوة صديقه المقرب لتعب معه في البيت فأعرف أن سبب الخشيتي هو عدم رغبته في أن يرى صديقه أعباء المصاب بالشلل الدماغي. وإذا أعلمته بتفهمك لشعوره هناك سيسهل عليه قبول أعباء (المختلف).

سواء استطاع أطفالك إشراكك معهم في مشاعرهم أم لا، سيبقون بحاجة إلى فرصة للاشتراك في هذه المشاعر مع أطفال آخرين في مثل عمرهم ولتعلموا أنهم ليسوا الوحيدين الذين لديهم أعباء حاجات خاصة.

المواظبة: لا تجعل، تحت أي ظرف، طفلك المصاب بالشلل الدماغي مركزاً للعلة. فلا يجرى بك أن نقضي وقتاً طويلاً في الاهتمام بحاجات هذا الطفل ونفس حاجات أطفالك الآخرين. فإذا أهديت تشجيعاً كبيراً لأطفالك المصاب بالشلل الدماغي



عندما يحفظ عطلته الأولى على نشأته؛ لا تنس أن  
أخذ الأكبر يحتاج هو الآخر إلى التشجيع عندما يقرء  
الدراسة الهوائية لأول مرة. وستلوح كثيرًا بالنكيد،  
عندما يتمكن طفلك من الإجابة عن الأسئلة —  
(نعم) أو (لا) أو عندما يطبخ واجبه المدرسة على  
إحساسه، لكن تأكد، في الوقت نفسه، من البناء على  
أداء طفلك التسليم في كتابة الإنشاء. لأنك أن لم  
توازن بين حاجات جميع أطفالك ستحافظ بتدريج  
تقدير الأصدقاء للهمسرين فذلكم. وحاول، كجزء من  
فعل الموازنة أن تجعل أطفالك مفاهيم متساوية من  
المسؤولية في البيت.

صحيح أن طفلك المصاب بالشلل الدماغي لا يستطيع أن يقوم بالأعمال المنزلية  
ذاتاً أي يستطيع بقدرة أطفالك القيام بها إلا أنه مطالب بتحمل بعض المسؤوليات التي  
تناسب وضعه كأن يطعم أخيراً المنزلية أو يشغل غسالة الصحون أو يضع أوراق  
المائدة النظيفة في أماكنها. أما إذا تعفبه من أية مسؤوليات يشعر بحجمه وعدم العدالة  
وبهاتين سيصعب عليهم قبول أعباءهم. وعندما تُقسّم المسؤوليات المنزلية، لاحظ  
كيف يساهم الأطفال في رعاية أعباءهم إذ يسعد الأطفال عادة بالمساهمة في النشاطات  
المنزلية كالمساعدة في علاج أعباءهم؛ شرط أن لا يُفرض عليهم وأن تكون من بذات  
أفكارهم. لذا قد نراهم يقومون بتوزيع (المعلم) لأعباءهم ويستمتعون كثيراً عندما يرون  
بعض التحسن. وعندما يدهن أطفالك الآخرون مرحلة الترافعة، أعطهم الوقت الذي  
يلزمهم للتركيز على تطوير هويتهم. فبدلاً من أن تطلب منهم دائماً رعاية أعباءهم  
أشركهم في أمره بطرق جديدة توحى أنك تعلمهم كراشدين كأن تطلب منهم اقتراح  
طرق لتحسين رعاية طفلك اليومية أو اقتراح نشاطات تستمتع بها العائلة معاً.

**الفردية:** أوصي لأطفالك رسالة ضمنية مفادها أنهم يحفظون بكونهم أحرار طفل  
مصاب بالشلل الدماغي. لكن أهدر، عند توصيلك لهذه الرسالة، من ترك انتباه غير  
مقصود لديهم بأن هويتهم مقصورة على كونهم أحرار لطفل ذي حاجات خاصة. إذ

أن كل الأطفال كائنات فريدة بتشكيلة متنوعة من الاهتمامات والنواهب. ولتعزيز قدراتهم الخاصة، يحتاج أطفالك إلى حيز خارج العائلة. وعليك أن تتسهمهم على ممارسة نشاطاتهم الخاصة مع أصدقائهم خارج البيت لأن النشاط خارج العائلة يساعد الأطفال على التكيف بشكل أفضل داخل العائلة ويكونون بالنتيجة أكثر دعماً لك ولأحبهم.

### النشاطات العائلية Family Activities:

بعد وجود طفن مصاب بالنسك الدماغي العديد من النشاطات العائلية. بل يصعب أن تم استجواب القيام بنشاطات معينة معاً. لم يكن التعامل مع ردود فعل الناس التي تتراوح بين الحس والتحديق والألمة الفظة التي يمكن أن تصد أمتع النزوعات. لكن تتك بطفلك وإجرازه استقلال من أهمية ردود الفعل هذه. وتذكر أنك إذا أردت أن تجعل عائلتك تؤمن بوجدنا وماسكها عليك أن تصرف أولاً بما يعزز هذه الوحدة وهذا يعني القيام بمختلف النشاطات معاً بما في ذلك نشاطات المرح والبهجة وليس فقط الذهاب إلى المؤبد الطبية والجلسات لعلجية.

تقوم العائلة بمعظم النشاطات المنصعة في البيت كالتعب في الحديقة أو تناول الذرة المشوية أثناء مشاهدة شريط فيديو أو حل الأغاز معاً. لكن هنا لا ينفي الحاجة إلى ممارسة بعض النشاطات خارج البيت كي يتعلم الأطفال التعامل مع العالم الخارجي. إذ يحتاج كل الأطفال - سواء كانوا معاقين أم طبيعين- إلى فرص للعب في المنتزه واختيار الكتب من المكتبة واختيار الأطعمة من السوق وتناول الطعام في المطعم ومشاهدة الأحداث الرياضية وحضور النشاطات المدنية والخروج في نزوعات. أما النشاطات الصعبة كالصيد والتخييم فلا بد من إضافة بعض التعديلات عليها لتسب وضعت المديد. فإذا كان طفلك يستحجم الكرسي المتحرك، يستحسن أن توفر كرسياً صغيراً عني شاطئ بحيرة عشبية بدلاً من أن توفر كرسياً على شاطئ رملي.

عندما تخرج مع عائلتك لممارسة بعض النشاطات ستواجهك مشكلة ردود أفعال الناس على حالة طفلك المعاق. وقد تشعر بالمرح لتعرض نفسك وطفلك لهذا الموقف. لكن تذكر أن التعامل الاجتماعي لطفلك من أكبر همومك لذا متردد حاجتك

للخروج بطفلك خاصة إذا رأيت أن أصدقائه العائلة وأقرباها قد ابتعدوا عنها بعد معرفتهم بعرقه. وسنجد عندما نخرج إلى الأماكن العامة مع طفلك، أن وجود أمهات الناس مرتبطة بموقفك أنت منه ومدى ثبوتك لحائه. فإذا رأى الناظرون أنك مرتاح مع طفلك وتعادته وتتفاعل معه بحدوده سيتراحون عموماً ويقل تظفئهم ولحنهم ومن جهة أخرى، إذا كنت متدهماً مع طفلك تندجاً حقيقياً بن تلاحظ ما يبعده الناس من حولكما.

يشغل أحد أعمرك كتاب أو أم لتقبل معاني في تعليم الناس كيفية التعامل مع طفلك وأمنائه. إذ غالباً ما يبدى الناس اهتماماً وفضولاً وحمواً وأحياناً قظاظاة غير مقصودة، لكنني اعتقد أن كل ما يريدونه هو للفهم والمساعدة. ويستعلمون من طريقة تعاملك مع طفلك كيف يتصرفون مع الآخرين ذوي الخالات المشابهة. فإذا أواجهك الناس بأسئلة فظة غير مناسبة عليك أن تجيبهم بكل ما تستطيعه من هشوء وواقعية.

أما إذا كان طفلك كبيراً ثم يكفي ليجيب عن بعض الأسئلة فحوها إلي كأن سألك شخص ما (كم عمره؟) فنقول له (لم لا تسأله هو؟) أو تسأل طفلك (كم عمرك؟) كي ترسي له مثالاً يقتدي به في التصرف المناسب مع طفلك ومثاله.

ويرى بعض الآباء أن الخروج سيسهل عليكم كثيراً إذا كان برفقة عوائل أخرى لأطفال مصابين بالشلل الدماغي. فالكثرة تغلب الشجاعة كما يقال. حلاوة على ذلك تروح العوائل لقيامها بالمشافعات برفقة آخرين يهضمون صعوبة الدخول إلى السيارات والخروج منها وانعاش مع الكراسي المتحركة وتعقد عملية الجلوس لتناول وجبة في مطبخ. والأهم من كل ذلك أن يكون معك أئس يقبلون كل فرد من عائلتك كما هو بما يعزز تقدير الذات لدى الجميع.

## الجزء الثاني: مساعدة طفلك على تقدير تقديره لذاته

### Part II: Helping Your Child Develop High Self-Esteem

ركز هذا الفصل، حتى الآن، على طرق مساعدة كل عضو في عائلتك على التكيف مع طفلك المصاب بالشلل الدماغي. وكما ذكرنا سابقاً فإن قبول عائلتك للطفل هو مفتاح تطوير علاقات طبيعية داخل العائلة. وترسي العلاقات العائلية بسورها أسس تطوير احترام طفلك بقيمته أو تقديره لذاته.

وقد أظهر البحث العلمي أن تقدير الذات جوهري لنجاح كل طفل. فهذا كان طفلك يقدر ذاته بتقديره عالياً لمن يكون قادراً على وضع أهداف كبيرة لنفسه حسب بل مسكون قادراً أيضاً على تحمل كل المحارقات التي يتطلبها تحقيق هذه الأهداف.

أضف إلى ذلك امتلاكه لأساس الرضا عن حياته. أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي فإن عملية تطوير تقدير الذات يمكن أن تكون مختلفة وأحياناً صعبة. ففي سبيل المثال، قد يكون طفلك المصاب بالشلل الدماغي مسكوناً في سنواته الدراسية الأولى، مما يحس (اختلافه) عن أقرانه ورغبته في أن يكون مثلهم. وهكذا نجد قائمة طويلة من العقبات التي تعيق تطوير تقدير الذات لدى هؤلاء الأطفال. وفيما يلي وصف لبعض هذه العقبات وطرق معالجتها:

### كيف يتطور تقدير الذات: How Self-Esteem Develops

قبل أن يكون للطفل حس بتقدير الذات، يجب أن يتطور أولاً حساً بالثبات أي أن يتعلم كيف يميز جسمه عن الناس الآخرين وعن الأشياء الموجودة في بيئته. ويتعلم معظم الأطفال انظر إلى أنفسهم بوصفها كياناً مادية في مرحلة مبكرة جداً من خلال الحركة واللمس - فيكتشفون مثلاً أن اللعب بأصابع القدمين واليدين يولد إحساسات مختلفة عن الإحساسات التي يولدها اللعب بالخشخاشة أو مسك قنبلة. وبعداً الأنتقال تدريجياً بالنظر إلى أنفسهم ككيانات اجتماعية مع ازدياد تفاعلهم مع أفراد العائلة والناس الآخرين المهمين في حياتهم فيتعلمون مثلاً أن يفرقوا بين أنفسهم وأهاليهم أو الشخص الذي يتعلمهم ويرعاهم. وعندما تزداد حركة الطفل كثيراً (في السنة الثانية

عادةً يبدأ بتطوير حس حقيقى بذاته. فبقلد الآخرين ويكره بينهم وبين الأشياء الجماد. ويظهر لديه حس بالاستقلال الذى يفرى العام على أنه (أنا) و(أنت) و(وئى). ويبدأ بالاستمتاع باللعب وإيمانه اليدية. كما يبدأ أيضاً بالتفاعل مع سلوك الآخرين - بسمة أو تكسيرة مثلاً - وتصبح المواقفة أو اللوم الاجتماعيان مهمين بالنسبة له. وعندما يصبح الطفل قادراً على ترجمة تجاربه مع الأشياء والناس ومع حسنه يصبح قادراً أيضاً على تطوير تقدير الذات. وفيما يأتي وصف لبعض التجارب النموذجية التى يمر بها الأطفال في سنواته الأولى مع شرح لتأثيرها على تقديرهم لذواتهم سلباً أو إيجاباً.

مشاعر مختلفة في مراحل مختلفة من النماء:

### Different Feelings at Different Stages of Development

السنة الأولى: يتعلم الطفل عادة في السنة الأولى من عمره الاستمتاع برفقة أمه ويحرف أنها عندما تقرب منه متحسنة أو تلعبه ويشعر في هذا العمر أيضاً بشيء من حس الإنجاز عندما يستجيب له جسمه في فعل ما يريد - كأن يمسك لعبة أو يصل زحفا إلى شيء معين أو يترك شيئاً إلى فمه، ويستطيع حتى الأطفال ذوو القدرة الحركية المحدودة أن يقبوا هذه العلاقة مع الناس والبيئة ومع أنفسهم إن توفرت لهم الرعاية الصحيحة. وتحقيقاً أن الطفل الذي لشخص إصابته بالشلل الدماغى في وقت مبكر يمتلك فرصاً أكبر في التفاعل مع الناس بطرق تساعد في تغذية ثقته بنفسه والآخرين. فقد كنت، مثلاً، أعمل مؤخراً مع طفل معاق بدنياً وعقياً ويعطى له الطعام عن طريق أنبوب لكن للعلاج المهنى شجع أمه على حمله كى يستطيع رؤية وجهها ولتساعدته على وضع ليفة يده في فمه ليربط اللسان واللصق مع إحساس الامتلاء في الفم. وقد حصل هذا الطفل على مشاعر دافئة من أمه فأصبح أكثر وعياً بأجزاء جسمه وإحساساته.

السنة الثانية إلى الثالثة: يعنى الأطفال بين السنة الثانية والسنة الثالثة على تطوير حس الاستقلالية ضمن حدود ما تسمح به قنراتهم وبعث المشي والكلام والسيطرة على الأمعاء والثبات لأهداف الرئيسة لهذه المرحلة. صحيح أن الأطفال يُحبون مراراً بسبب عجزهم لكنهم يقبلون المساعدة والتوسية من أولئك الذين يتقون هم. ويستطيع

الأطفال، إذا توفر لهم التوجيه المناسب، أن يختاروا النشاطات التي تلائم قدراتهم البدنية والاجتماعية، شرط أن تكون الخيارات محدودة وواضحة كالإختيار بين طعامين أو لعبتين. وهكذا يزداد شعور الأطفال بقيمة أنفسهم وهم يتشاركون ويتحسون في اختياراتهم. أما إذا لم يُسمح للأطفال بمحاولة تغيير استقلاليتهم فيسيئون بالشك في قيمة أنفسهم.

السنة الرابعة إلى الخامسة: في السنة السابقة للاختلاف بالمدرسة يصبح التعلم من خلال التفكير مجرد أسم من إلقاء التهام الينينية، إذ يصبح الأطفال، في هذه السن قادرين على استخدام الرموز والملفقه وعلى الربط بين تجارب الماضي والحاضر، ويقوم الخيال بلور متزايد في حياة الأطفال ويقضي الأطفال وقتاً طويلاً في التفكير باحتمالات المستقبل كأن يصحوا رجال إصفه أو رواد فضاء أو ممرضات أو فنانين. وطبيعي، أن يتفاوت هذا التصور الإدراكي تفاوتاً كبيراً حسب درجة العرق الثماني، ويطور الأطفال خلال هذه الفترة أيضاً التصور فيبدوون بالشعور بالذنب بسبب بعض الأفكار والأفعال ويرون الأشياء على أنها سود أو أبيض، حتر أو شرير. فيشعرون بالذنب عندما يفكرون أشياء أو يفعلون أشياء يخبرهم الناس أنها شريرة. وثالثاً ما يرون علاقة سبب ونتيجة بين أفعالهم وأشياء لشخص الذي يحصل لشخص آخر أو لأنفسهم. فسمع الطفل يقول: - (تقول أُمِّي أني أتكلّم كثيراً لنا سيستأصلون لي اللوزتين) أو (أحبي الصغيرة مريضة لأنني أخذت لعبتها منها وجعلتها تكي). والحقيقة أن بعض الشعور بالذنب مهم للنماء لأن هذا الشعور والتعاضد معه يؤديان إلى حسن الميادارة والإهتمام على أن الإفراط في الشعور بالذنب قد يؤدي إلى إضعاف تقدير الذات.

أما إذا تمت اللوازنة بين معاقبة الطفل وانقاد سنوكه فيسبقي الشعور بالذنب في حده الأدنى. شرط أن تكون العقوبة مكافئة للخطأ ومفهومة للطفل. ويحتاج الآبوان في بعض الأحيان إلى فهم عملية التفكير لدى طفلهم حين أن يتعاضد أي سنوك بالشر فيمكن الطفل أو يعاقبانه لأن الطفل لا يفهم لَمَ يُسمح له باللونين هتي الشوك ولكن لا يُسمح له باللونين على حفاظ غرفة النوم؟ أو لَمَ يُسمح له بإعطاء البسكت للكلب ولكن لا يُسمح له بإعطاء البسكت لأحبه الرضيع؟

وفي وقت لاحق من هذه المرحلة، يطور الأطفال ذوق التقدير العائلي للذات فهماً

أوضح لحوالك أفعالهم ويشعرون بأنهم مهمون وقائرون على الإنجاز بجهودهم الخاصة. وعلى العكس من ذلك، يميل الأطفال ذوي التقدير الواطن للذات إلى الشعور بأنهم لا يسيطرون على النواقص وإن ما يحصل لهم مشروض عليهم، فيتسرون التذلل الجردة لخطأ ويشعرون أنهم لا يستحقون التمدح.

## تعزيز تقدير الذات لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغى Nurturing High Self-Esteem in Children with Cerebral Palsy

### لا تفرط في حماية طفلك :Don't Overprotect Your Child

يُعد فهم نقاط قوتنا ونقاط ضعفنا جزءاً أساسياً من عملية النماء. هل نذكر كيف أردت أن تكون رشيقياً ورياضي المظهر بدلاً من أن تكون بدنياً؟ وهل كنت يوماً ما دماغ العائمة في حين أنك كنت تفضل لو كنت جميلها؟ على كل شخص أن يجرب أشياء جديدة وأن يتخطى النجاح والشلل ليصل إلى مفهوم عن الذات يربطه. ومن الناحية النظرية، على كل شخص أن يقبل نقاط قوته ونقاط ضعفه بوصفها جزءاً من قدره.

خالياً ما يتألم الآباء عندما يربطون أطفالهم وهم يفشلون في محاولتهم للقيام ببعض الأمور. لذا بالتحديد إذا كان الطفل مصاباً بالشلل الدماغى. لذا نرى أن معظم آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغى يحاولون أن يجتنبوا أطفالهم الفشل بالإفراط في حمايتهم فيعاملون أطفالهم على كل شيء بأنفسهم ولا يسمحون له حتى بحرية الاختيار أو بالحصول على جنس أطفال يفعل الأشياء بطريقة مختلفة عن طريقة الأب والأم. وعلى الرغم من وجود دواعي هذا الإفراط في الحماية إلا أنه يمكن أن يكون مدمراً لتقدير الطفل لذاته. لأنك عندما تمنع طفلك من اختبار النفس تكون قد وضعت حواجز مصطنعة أمام فيوتور الذات. ففي سبيل المثال، قد تُدرك أن طفلك سيحبط كثيراً إذا حاول أن يستخدم الملعقة بنفسه. ومع ذلك فإن الأفضل أن تشكر حفنة لتشجيعه تدريجياً على تناول الطعام بنفسه. خلاوة على ذلك، قد يفسر طفلك حمايتك للفرقة على أنها دليل على فشله وعدم قدرته على فعل أي شيء لنفسه فيصبح، بالنتيجة، عاجزاً أو مدافعاً أو متعزلاً ولا يحاول فعل أي شيء جديد. والأسوأ من كل ذلك احتمال أن يبدو الطفل غير واضح أو متذبذباً أو متطلباً ويتوقع من البالغين أن يفعلوا كل شيء له. لذا



ينبغي عليك أن تسمح لطفلك باختيار الواقع وإن تدعه يحاول تعلم مهارات تناول الطعام وإرتداء الملابس ورمي الكرة ومهارات التوصليل لتعبير عن حاجاته ورغباته. اسمح له بالاختيار - كأن يختار بين صلصة اللوز وصلصة التفاح، أو بين السروال الأحمر والسروال الأزرق، وتذكر أيضاً أن عدم السماح لطفلك بالقيام بالأشياء التي يقوم بها الأطفال الذين في مثل حالته ترع من أنواع الحماية المفرطة. ومثالك على ذلك أن تسمح له باللعب إلى المدرسة في الحافلة بدلاً من توصيله بسيارتك لأن ذلك يعطيه شعوراً بالاستقلالية والتضج.

يحاول الآباء، إضافة إلى حماية الطفل من نفسه، حمايته من الآخرين فقد يخشون من رد فعلهم السلبي على عوق طفلهم مما يؤدي إلى إيقاظهم الطفل في البيت قدر الإمكان ولكن منع طفلك من الاختلاط الاجتماعي ومن تعلم كيفية التوافق مع تعاليم الخارجى. سيؤديه على المدى البعيد أكثر مما يؤديه التحديق أو التعليقات الاستغزائية. لا تسمح لمخاوفك أن تحد من فرص طفلك في الاستقلال والتضج بحياة اجتماعية طبيعية. بل حاول أن تشده بالتشجيع والحرية اللازمين لنموه داخل بيتك وخارجها. ولكن ذلك يظهر رضاك عن طفلك بوصفه شخصاً قوياً ذا صفات تجعله عضواً مهماً في عائلتك وفي العالم. فإذا اكتشفت متأخراً أنك تفرط في حماية طفلك وأردت أن تصحح الوضع، لا تتوقف فجأة عن فعل الأشياء له وانظر حتى يكسب بعض المهارات التي يحتاجها.

### كن صادقاً مع طفلك **Be Honest with Your Child**

على الرغم من أن موقنك من طفلك وسلوكك تمنعه بؤثران تأثيراً قوياً على فهمه لنفسه وقبوله لها إلا أن ما تقوله مهم أيضاً. إذ حالما يصبح طفلك قادراً على فهمه ستحتاج لتزويده بمعلومات حول الشئال الدماغي وتشركه في مشاركتك وأمالك. والصديق أهم قواعد الحديث مع طفلك. أما تفاصيل ما تقوله له وطريقتك في شرحه فتعتمد على مستوى طفلك الإدراكي والعاطفي. حاول أن تستخدم اللغة المناسبة لسنواته ولحسب إغراقه بالمعلومات الفنية والمعقدة. فالطفل الصغير، مثلاً، لا يحتاج لأن يعرف ما يستطيع فعله في المستقبل وما لن يستطيع فعله لأن تصور، عن ثوقت غير

واضح بعد، وإنما يحتاج إلى أمثلة ملموسة ولغة وصفية كان تقول له: (سيجعلك حذا تشعر كأنك تقرر) أو (طعم هذا الدواء كطعم الفراولة). وفي مرحلة لاحقة، تصبح الملاحظة الواضحة خيارات الفواصة والعمل والسكن ضرورية ومقبولة كما هي بالنسبة لأي مراهق آخر.

إن ملاحظة الأطفال أقوى بكثير مما نتصور، ويتوصلون إلى استنتاجات قد تكون خاطئة تماماً كأن يتصور أحد الأطفال أن موعد نومه قد حدد بالثامنة والنصف لأنه مصاب بالشلل الدماغى وليس لأن عائلته قررت أن على أطفالها في سن الابتدائية أن يناموا مبكراً. وقد يكون استنتاجه مرتبطاً بتعليق عابر أو سؤال حول النوم طرحه الطبيب قبل فترة طويلة. لذا عليك أن تجعل طفلك يطرح الأسئلة ويعبر عن آرائه وبشرتك في ملاحظاته. فإذا كانت مهارات طمسك التواصية محدودة، حاول أن تشرح أفكاره ومخاوفه كي تتمكن من التوصل إلى تفسيرات ذات معنى. وستزداد تبصراً ومشاعر طفلك أن اكتسبت بعض المعارف حول المشاعر الطبيعية للأطفال في مراحل مختلفة من حياتهم. ففي سبيل المثال، عندما تترك طفلك البالغ من العمر سنتين في مركز لرمج التدخل المبكر، تستطيع أن توقع أنه سيشرح بالخوف من القراق أو الحصر. وعندما يبلغ طفلك السادسة أو السابعة من عمره تستطيع أن توقع أنه سيقول من كونه مختلفاً عن أقرانه. وحالما يصل سن المراهقة سيهتم بالحدادية الجسدية والهوية الجنسية.

قلنا أن التوصل المقنوح يساعد طفلك في فهم خوفه وقبوله وفي تطوير تفسيره لذاته. ونضيف الآن أن التوصل المقنوح يساعد الطفل أيضاً في التعامل مع مشاعره تجاه أفراد عائلته. إذ أننا جميعاً نقرن أنفسنا بالآخرين ولتحتاج لأن نميز نقاط قوتنا ونقاط ضعفنا من خلال هذه المقارنة. فإذا كان أحد أعمدة الطفل عضواً في فريق كرة قدم، ستذهب العائلة لمشاهدة مبارياته وتشجيعه وتقديره، لكن هذا الأخر قد يحتاج أحده المصاب بالشلل الدماغى لحمل له مشكلة في حاسوبه، وهكذا تستطيع العائلة أن تنفط نقاط القوة هذه لدى الطفل لتسبب الشلل الدماغى وتجزؤها كي تحل له مشكلة المقارنة مع الآخرين. وتستطيع بالمناقش المشرح والصرح أن تدفعه لتطوير نقاط قوته وزيادة عهدها.

## صنِّعْ لطفلك أهدافاً واقعية و Set Realistic Goals with Your Child:

أنت تضع باستمرار أهدافاً لنفسك، سواء أدركت ذلك أم لم تدركه. وتتفاوت هذه الأهداف في حجمها وطبيعتها. فقد يكون هدفك أن تقلل خمسة كيلو غرامات من وزنك أو تقلل مكالماتك الهاتفية أو تحفظ بتوازنك لغاية نهاية أسبوع العمل. وتعطي الأهداف انهماجاً لحياتنا وتساعدنا في قياس النجاح. بل يعد وضع الأهداف وتحقيقها أمراً أساسياً في تطوير تقدير الذات. وتدعوك الحاجة مراراً برصفتك أباً لطفلك مصاب بالشلل الدماغي، إلى وضع أهداف لطفلك. وتقدم جميع التخصصات خدماتهم لطفلك موجهة على أساس أهداف قصيرة الأجل وأهداف طويلة الأجل تناسب مع حاجاته الخاصة. وقد تضع أنت أيضاً أهدافك الخاصة بطفلك ضمن نطاق العائلة. والضمان الاستغلال الكامل لطاقتك لطفلك الكاملة، لا بد من السعي إلى أعلى الأهداف الممكنة شرط أن تكون هذه الأهداف ضمن نطاق قدراته كي تضمن تحقيق النجاح الضروري لتطوير تقديره لذاته. على أن "التواصل" أفضل السبل لوضع أهداف كبيرة وواقعية في الوقت نفسه. ولا بد لك من إشراك طفلك في عملية وضع الأهداف بقدر ما يسمح به مستواه الفهمي سواء كانت هذه الأهداف تتعلق بتناول الطعام أم بالعلاج أم بالتفاعلات الكلامية- إذ لن يشعر طفلك بوجود حائل يدفعه لتحقيق أهدافه ما لم يشعر أيضاً بالتشجيع وحسبة التعامل معه والإصغاء لأرائه.

والآن لنأخذ أمثلة عملية على وضع الأهداف: إذا أردت وضع أهداف لطفلك صغير جداً لتقوده لتعلم الشرب بنفسه، أبدأ أولاً بمناقشة الأمر معه كأن تقول له عن اعتقادك باستمادته وقدرته على إلتقان هذه المهارة. ثم ضع أهدافاً صغيرة قصيرة الأجل وليكن أولها تعليم طفلك كيفية مسك كوب قارغ ثم علمه كيف يتدرج أمره مع مقدار صغير جداً من مشروبه للفضول وأخيراً أعطه كوباً كاملاً من الخليب أو العصير ليشربه بنفسه مع ضرورة التشجيع للتواصل في كل الخطوات ومراقبة الطفل لتري أن كان مجتهداً أو منهكاً فتعدل خطتك وفقاً للوقف. أما إذا أردت أن تضع هدفاً لطفلك بعمر المدرسة، فأبدأ أيضاً بتوزيع الهدف على عدد من الخطوات. فإذا كان هدفك أن تجعل طفلك يستخدم الأصوات الكلامية، بدلاً من الصراخ، للفت انتباهك، فقم أولاً أنك مستجيب له بشكل أفضل أن هو استخدم الأصوات الكلامية. ثم اطلب منه أن يكرر



تلك الأصوات مرتين كل مساء في الأسبوع الأول ثم زد عدد المرات تدريجياً حتى يتحلى طفلك من الصبر حالياً. وعندما يصل الطفل إلى مرحلة الدراسة المتوسطة، تزداد عملية وضع الأهداف صعوبة. فإذا كان طفلك يعاني من ميلان اللعاب، مثلاً، أو من عدم مرطوبته على حركاته، يصبح وضع الأهداف لشيء تشجع التفاعل الاجتماعي صعباً بشكل خاص، لكنك تستطيع أن تسهل الأمر على نفسك وعلى طفلك أن طورت، مرور السنين، عادة للتشاور معه حول الأهداف وطرق تحقيقها. ففرضي، مثلاً، أن ابنتك البالغة من العمر أربعة عشر عاماً ترفض وضع نظاراتها لاعتقادها أنها تجعلها قبيحة. ناقش معها حاجتها للنظارات أثناء الدروس وأيضاً حاجتها لئيل استحسان زملائها فقد تفضلان إلى حل وسط حول طول الفترة التي تحتاج فيها لوضع النظارات مقابل وعد منك بشراء نظارات أكثر حداثة غا.

مهماً يتوجب عليك أن تضع أهدافاً واقعية؛ عليك أيضاً أن تحدد إطاراً زمنياً واقعياً لتحقيق هذه الأهداف. إذ لا تعلم كل الأعدان المصابين بالشلل الدماغي بالتعدّل نفسه، كما أن بعض الأطفال يلتفتون مهارات معينة في بعض الأوقات بسهولة أكبر من أوقات أخرى. فإذا حاولت أن لا تفقد صبرك وتجنبت عموماً الشعور بالذنب لأنك لا تحمّد تعليمه أو لومه بعدم التعاون سيحقق أهدافه. وتذكر أيضاً أن قدرتكما على الضحك معاً أثناء العمل على تحقيق الأهداف ستجعل حياتكما أكثر متعة للماتلة كلها. كما أن ضحكك على أخطائك ستهون أمر أخطائه على نفسه.

### السّامح لطفلك بالاختيار **Let Your Child Make Choices**

ذكرنا سابقاً أن السماح لطفلك بالاختيار نفسه مهم لتطوير تقديره لذاته. إذ لا يعطي الاختيار الأفضال إحساساً بالسيطرة حسب بل يعطيهم أيضاً إحساساً بأهليتهم. وبشكل هذا الإحساس بالسيطرة أهمية خاصة للأطفال الذين لا يستطيعون السيطرة

على أحاسيسهم أو أصواتهم كما يوحون. كما يؤدي الاختيار أحياناً دوراً كبيراً في تطوير ثقة والاستقلالية لكذلك قد تتردد أحياناً في السماح لطفلك بالاختيار عرقاً من الاختيار للملابس. ضع في اعتبارك أن الاختيار الخطأ أمر وارد دائماً. المهم أن تعلم الطفل أن لهذا النوع من الاختيار عواقب وخيمة. فإذا خطف لطفلك، مثلاً، ثيابة غفلة آخر؛ سيتوقع أن يؤدي فعله هذا إلى صغعة يتلقاها من الطفل الآخر، ويستطيع حتى الأطفال الذين لا يتكلمون أن يكتاروا عن طريق الابتسام أو التعميس أو نظرة متيون أو هز اليد وغير ذلك من الوسائل.

يجب أن تكون الخيارات التي تعرضها لطفلك ضمن حدود قدراته دائماً، أي أن لا تكون أسهل مما يجب بالنسبة له ولا صعبة جداً عليه فتجعله. فإذا كان طفلك في الثانية أو الثالثة من عمره، مثلاً، أسمح له باختيار طعامه أو ملبسه حتى لو لم يكن اختياره للسرورال أو القميص متماشياً مع ذوقك في الألوان. في البداية، حدد الاختيارات باثنين كحي لا تشتت عقلك. فإذا كنت، مثلاً، تعمل مع طفلك البالغ من العمر ثلاث سنوات، على حل لغز مكون من عشرة قطع، ميشعر انه غير قادر على اختيار القطعة الصحيحة، عندما التقط له أنت قطعته واطلب منه أن يختار إحداها لموقع معين وتستمران هكذا حتى يكتمل اللغز. وعندما يكرر طفلك، تستطيع أن تعقد عملية الاختيار بأن تطرح عدداً أكبر من الخيارات كأن تجعله يختار الصديق الذي يلعب معه اليوم أو للكان الذي يود الذهاب إليه في نزهة أو لعبة عيد الميلاد التي سيأخذها معه إلى المدرسة ليلعب بها مع رفاقه، وعليك أيضاً أن تشرك الطفل في الاختيارات التي تخص العائلة ككل إلى الحد الذي تسمح به قدراته كاختيار النشاط الذي يمارسه العائلة في عطلة نهاية الأسبوع. وحتى لو لم يكن اختيار طفلك مقبولاً، فإن مجرد عرضك على الاستماع لرأيه وأخذك بنظر الاعتبار سيرز ثقتك بنفسه وتقديره لذاته.

### الانضباط وتقدير الذات Discipline and Self-Esteem:

قد يضاير آراء الأطفال المصنوعين بالشكل الاجتماعي أحياناً إلى معذابة منهم بسلوك متيون. فقد يشعر الأبرار أن الطفل لا يستطيع فهم قواعد السلوك الحسن والخاصة إليه أو قد يشعرون بالذنب تجاهه أو الأسف عليه للدرجة التي لا يظانها بالانضباط. لكذلك أن سمحت لطفلك بإساءة السلوك، سيستمر، دون شك، في مبرته تلك وسيعرض

سلامته وعلاقته الاجتماعية وتعليمه للخطر ما تم استخدام نظاماً عادلاً ومتسوقاً لتعليم طفلك السلوك المقبول. ومن الأسباب الأخرى التي تزيد من أهمية الانضباط ضرورته الملح في تطوير تقدير الذات. إذ أنه يساعد في بناء إحساس طفلك بالاحترام والاهتمام طالما أنت تحبه عليه بصبر ورفق وتعقل لأنه ليس عقاباً على السلوك السيئ بقدر ما هو تدريب للطفل على اتخاذ قرارات حكيمة إذ أنه عندما يختار العواقب المنطوية للسلوك السيئ سيتعلم أن يتصرف بحكمة أكثر في المرة القادمة.

لكن يكون الانضباط فعالاً، مستحاج لأن تضع حدوداً واضحة وإن تفكر ملياً بالقواعد قبل صياغتها، وتذكر أن القاعدة لن تكون مفيدة ما لم تفرضها فرضاً متسقاً. لأن التغيير المستمر للقواعد يربك العقل ويشوش قدرته على التمييز بين السلوك الحسن والسلوك السيئ، لذا حاول أن تبقى عدد القواعد في حده الأدنى لأن العقل لا يستطيع متابعة كل شيء في وقت واحد. وغالباً ما تحتاج العائلة القواعد التي تحمي سلامة الأيمن وصحتهم وحقوقهم مثل: لا تلعب بالثقاب، لا تقص الثياب للغير، استأذن قبل أن تستعمل الأشياء. لكن العديد من القواعد أن تضعها العوائل غير ضرورية أو لا يمكن فرضها مثل: على كل واحد منكم أن يعمل لمدة ساعة في واجباته المنزلية قبل العشاء، يجب أن تكون غرفتك نظيفة دائماً قبل أن تذهب إلى المدرسة. أما إذا وضعت عدداً قليلاً من القواعد الضرورية فسحرتهم أطفالك وناقش القواعد، أن أمكن، في الاجتماعات العائلية مع إشراك كل أطفالك في صياغتها، وأقمتهم بالأسباب التي تجعل قواعد معينة ضرورية مع شرح عواقب عدم اتباعها. ثم أصبح لما يريد أطفالك قوله حول القيود التي تفرضها القواعد. وسيظهر أطفالك، في النهاية، احتراماً أكبر للقواعد لأنهم شاركوا في صياغتها.

ينبغي أن يترجم جميع أطفالك بالقواعد التي تراها ضرورية، على أن طريقة الالتزام بالقواعد تختلف حسب أعمارهم وقدراتهم الفكرية أو حسب الموقف، فالقاعدة التي تنص على ضرورة احترامهم لبعضهم وللبيت قد تعني للعقل المصاب بالشلل الدماغى البالغ من العمر أربع سنوات، عدم رمي الطعام على الأرض أثناء العشاء. أما للمراهق، فعني تنظيف الصحون بعد تناول وجبة لطيفة مع صديق. وعموماً، يجب أن يكون الانضباط عقاباً منطوية وطبيعية للسلوك. ففي سبيل المثال، يجب أن يكون تنظيف

لطفح عاقبة لإحداث الفوضى فيه واستخدام كل الآلية قبل وقت طبع العشاء. وإن تكون العزلة الإبحارية عاقبة منطقية للسوكر غير لقبول اجتماعياً أو لفقدان السيطرة على النفس أو للسوكر العنوان، فتضع طفلك في مكان هادي حيث يستطيع أن يهدأ ويستعيد سيطرته على نفسه. واستخدام دائماً المكان نفسه لعزلة الأطفال الصغار لأن ذلك يساعدهم على فهم سبب وجودهم هناك مع الأخذ بنظر الاعتبار أن يكون المكان هادئاً وغير مشتت للانتباه ومرحاً وغير مخيف. ومثلما توجد عواقب واضحة لتسلوك غير اللائق، لابد من وجود عواقب واضحة أيضاً للتسلوك الحسن كالاتسامة والعاقب والقيمة والمديح. لذا عليك أن تكافئ السوكر الحسن بالمديح المباشرة وحاول أن تتجنب الانتقاد عندما لا يقوم الطفل بعمل معين وفقاً لمعايير البالغين. ففي سبيل المثال، إذا كان جمع اللعب ووضعها في مكانها مسؤولية طفلك قبل عمله هذا ضمن حدود مقدرته ولا تقل له: (أنا مسرور لأنك جمعت لعبك هنا الصباح لكنك لم تضعها في مكانها بترتيب). بل قل له بدلاً عن ذلك: (أنا مسرور لأنك جمعت لعبك هذا الصباح ولأنك فعلت ذلك بمفرده) أي حافظي عني إيجابية لتوقف لأنك أن أعطيت طفلك الكثير من الحب عندما يسلك سلوكاً حسناً، مشعر بأنك يجعله يستجيب للانضباط عندما يكون الانضباط ضرورياً وبمساعدة طفلك على قبول الحاجة للانضباط عليك أن تناقش مشاعره حياله وتشجعه على عدم إعتاقها. ودع طفلك يعرف أن كل شخص معرض للشعور بالفضيب أو الإحباط أو التعرّيج في بعض الأحيان. وعليك أيضاً أن تشرك طفلك في مشاعرك. فإذا شعرت بالفضيب لعمل آتاه، اعلمه بمشاعرك وتفهمك لما حدث بعد أن تهدأ. واعلم بمشاعره هو عندما يحدث العكس.

## إعاج طفلك! Cheering Your Child On!

التحفيز. كلما كبر طفلك استشعر بالحاجة إلى تطوير حافز داخلي لديه كي يسعى لتحقيق الأهداف لتطورية لنموه وسعادته. وسترغب بتعليمه كيف يختار الأهداف للهمة ويسعى لتحقيقها من دون تحفيز خارجي، إذ أن الطفل الصغير يفعل معظم ما يفعله لإرضاء الأشخاص المهمين في حياته بدلاً من إرضاء نفسه. تكبر طفلك سرور بالتصدي مهام صعبة إذا علم أن الجميع يربطونه أن ينجح. وستعزز حافز طفلك أيضاً إذا استطاع أن يرى الجوائز الإيجابية في محاولة إنجاز شيء جديد. وعندما

يتلوق ضم الحاح سبيداً بالاختصار بإيمانه لتلقا والمسيح والاهتمام الذي يتلقاه من باقي أفراد العائلة. فلا تنوض اختصاره هذا بالشدة لأن الشدة يشعر الأطفال أن مريضتهم في أداء الأعمال لا تحترم مما يعود غالباً إلى الغضب والازدراء. ولا يقاء تحفيز الطول في مستوى عالٍ، عليك أن تحاول أيقناً بحسب التسلط عليه لأن التسلط يعني النقد للطن له. فإذا حاولت، مثلاً، أن يدخل رأسه في الشمس فتدخلت وساعدته، قد يؤدي تدخلك هذا قبل أن يغيب المساعدة بنفسه، وحاول أن تشجعه دائماً لأنه يستمر في المحاولة: كأن تقول له: - (كانت تلك محاولة عظيمة، لقد فعلتها تقريباً). أو (لقد قمت بمعظم العمل بنفسك، مستصبح، قريباً، قادراً على القيام به كله لوحده). أو (كلنا نحظن: ومن أحفظنا نتعلم).

المسيح. لتصبح ضروري لتطوير تقدير الذات. إذ أننا نحتاج جميعاً أن نشعر بالحب والتقدير من عائلتنا. وأنا شخصياً أعجب دائماً بأبائ الأختال الصغار المصابين بالتشلل الدماغى الذين يستطيعون تشخيص الإنجازات الدقيقة في الحركة أو الأكل أو الكلام أو المهارات الاجتماعية ويظهرون فرحهم واختيارهم بذلك الإنجازات. وعلى الرغم من أن عملية تدريب بطيئة وثاقه إلا أن نتائجها تستحق العناء. وبأني سديح الآباء العفوي ليعرّض شعور الطفل بقيمة ذاته فالمسيح جزء أساسي من التعزيز الإيجابي الضروري لتعليم الأطفال المصابين بالتشلل الدماغى. وإذا وضعت هذا الأمر في اعتبارك، ستتسكن من خلق بيئة تعليمية إيجابية في بيتك. ففكر بشعور طفل عمره ست سنوات بعد أن يقضي سبع أو ثمان ساعات على التكرارات في المدرسة تتبعها بضع ساعات أخرى في العلاج الطبيعي ثم الواجبات المنزلية والعشاء والحمام. وتخيل كيف يشعر إذا قلت له: (أول احكي لك قصة نوم هذه الليلة فقد قضيت مسالي كله اعني بك). أئن يحسن شعوره لو قلت له: (أنا معجب حقاً بتريقتك في تنظيم وقتك. لا بد أنك تعلمت كثيراً لأنك تعلمت مجد دون أن يتوفر لك وقت للعب) فالقليل من الإصغاء والاحترام والتأكيد على الإيجابيات يفس المعضلات على المستوى العاطفي في عائلتك.

ويمكن أن يكون المسيح أيضاً سلاحاً سرياً تستخدمه ضد السلوك السيئ لطفلك. إذ تستطيع أن تحسن سلوكه بالنقاط الجانب الإيجابي في الموقف أو الانتظار حتى يحصل شيء إيجابي فسدحه. فإذا كان الطفل، مثلاً، يثر طعامه على صينته أثناء العشاء ثم



بشرب، فحاجة الحليب بواسطة التقصية، انتهت الفرسية وعلق علي مهارته في شرب الحليب. أما إذا كان السلوك خطراً فلا بد من التعامل معه تعاملاً مباشراً. فإن عض الطفل، مثلاً، طفلاً آخر، أطلب منه أن يتوقف فوراً، وعلى أنه حال، يمكن تجاهل الكثير من أنواع السلوك غير المرغوب لأنها ستختفي تدريجياً أن لم ترسخها أنت بالمحاك المفرط في تنفيذها.

كمن صادقاً دائماً في مدح طفلك ولا تبالغ. إذ يوجه العديد من الناس مشكلة في تلقي المدح لشعورهم بعدم استحقاقهم له. وطفلك أيضاً يستصعب قبول المدح إذ اعتد الله مبالغ فيه. فإذا أحبرت طفلك، مثلاً، أن رسمه لك أفضل صورة رأيتها على الإطلاق، لن يهمل ذلك، أما إذا عبرت له عن سرورك باختياره لك كموضوع لرسمه سيكون المدح اصديق.

حب العائلة كلها. بعد أن يحصل الطفل على حاجته الأساسية من الطعام والدفء والنظف تظهر الحاجة إلى الحب بوصفها الجزء الأهم في تطور العاطفي. ولكن عندما يكون الطفل معتماً يركز الأبوان كثيراً على المحاضرات تيمية فيسبان أن طفلهما بحاجة إلى الحب والاحتضان مثل أي طفل آخر. ومع نمو طفلك، سرور بالشعور



بالحب ذاته الذي يراه بين أفراد عائلته مما يعزز مشاعره حول قيمته وبالتالي يرفع مستوى تقديره لذاته. وتوجد طرق عديدة لإظهار الحب الذي يفهمه طفلك. فيصدق بعض الآباء أطفالهم بالعناق والقبل. ويعبر عليهم عن حبهم بالكلام أو بكتابة عبارات الحب على أوراك ووضعها في صندوق الغداء أو اختيار

بطاقات خاصة لكل مناسبة. فيما تظهر فئة ثالثة حبها بتذكر الأشياء المفضلة لأفراد لعائلة أو بمحادثتهم يرموز تعبر عن الحب- كتحضير الطعام المفضل على لعشاء أو تقديم زهرة أو حلوى.

بنا جميعاً نريد قبولاً وحباً غير مشروطين، وكذلك الطفل انصاب بالشغل لدماعى يحتاج لأن يقبله أقاربه ويحبوه كما يقبلون ويحبون أطفالك الآخرين. لذا نراه

يرفض الحماة المبرطة ويتوق لأن يُحب لشخصيته ومساهمته في الشؤون العائلية. وتحتاج أنت للدعم والقبول للذين يفرهما هذا النوع من الحب لكنتك لن تستطيع أن تعلم عائلتك كيف تحب هذا الطفل ما لم تعالج مشاعرك أولاً، مشاعر الحزن والغضب والشعور بالذنب كي تستطيع أن تتواصل مع العائلة كلها تراضياً مفتوحاً فتشركها في كل ما تعرفه عن طفلك عندما تكون مستعدة لذلك. إذ يحتاج الأجداد والأعمام والأخوات والعلمات والخالات وأبناؤهم إلى فرصة لقبول هذا الطفل لذاته. فدعهم يتعرفون عليه وهين لهم العرس. ولتسهل عملية القبول هذه، قد تحتاج إلى إشراك الأقارب في علاج. فقد معمت أحد أطباء الأطفال بتحقت في أحد المؤتمرات عن ضرورة التعرف على الأجداد قدر الإمكان لأن ذلك سيمكن الطبيب من اقتراح نوع للعلاج مناسب. إذ طمأن أن الأبوة ليست شيئاً تتعرب عليه، نجد أننا جميعاً نميل إلى فعل الأشياء بالطريقة التي رأيناها في بيوتنا. وهذا يعني أن عائلتك الأوسع يمكن أن تكون مهمة جداً في كيفية ممارستك لأبوتك حتى لو لم يكن أقاربك يعيشون قريباً منك. وقد وجدت أن القبول والحب من العائلة الأوسع يؤثران، غالباً، تأثيراً مهماً على شعور الأطفال حيال أنفسهم. وعنى نظرتهم لأنفسهم ضمن العالم. فالعلم الذي يسبح لابن أخيه المزعق بمساعدته في معمله بأعمال بسيطة خلال عطلة الصيف يجعله يشعر أنه شخص منتج. والجدلة التي تدعو حقيقتها للمصابة بالشلل الدماغي وبشغف عقلي لوبارتما لمدة أسبوع تشعرها أن لها مكانة خاصة لديها. وهكذا تستطيع عائلتك المباشرة وعائلتك الأوسع أن تساهما مساهمة قيمة في بناء تقدير الذات لدى طفلك.

### الخلاصة Conclusion:

أؤكد في هذا الفصل على موضوع القبول. إذ تحتاج أنت وعائلتك لقبول طفلك كما هو كي تستطيع أن تبني علاقات طبيعية وتستمع بحياة عائلية طبيعية، وبمسلحتك قبلتك أيضاً بالتمرة على مساهمة طفلك لقبول عوقه ومن لم الاستمرار في تحقيق تقدير عملي للذات، لكن تذكر أن القبول أنواع. فمن القبول ما يشبه الاستسلام الذي يرافق الفزيمة ومنه ما يشبه النعمة الحقيقية التي تراقق قبول هبة غير متوقعة ذات قيمة نادرة. ويعتمد نوع القبول الذي تبنيه عائلتك على عوامل عديدة بعضها أنت. فإذا استطعت أن ترحب بطفلك وتعدده إضافة لقيمة لعائلتك مستوئد لديك الرغبة للعمل

حين تجد حلولاً للمشاكل التي تواجهك وتمت تحاور دماغه في نسيج العائلة.

يستطيع أي طفل مصاب بالشلل الدماغي أن يبنى نظرة إيجابية لنفسه طالما يحس أن عائلته تقبله وترعاه، وكلما كبر وسخر النجاح، سيدفعه مديح عائلته ودعمها له إلى محاولة التصدي لأعصاب أصعب، وعلى الرغم من أن الطريق إلى تقدير الذات ليس سهلاً أثبت العديد من الأطفال للمصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم أن سوكتها يمكن أن يتكامل بالنجاح. ومهما كان تأثير الشلل الدماغي على قدرات طفلك، يمكن أن يساعد قبول عائلتك ودعمها في تعزيز تقديره لذاته مما يضمن له حياة أكثر سعادة وإعجازاً.

### المراجع References:

- Buscaglia, L., *The Disabled and Their Parents: A Counseling Challenge*. Thorofare, NJ Charles B. Slack, 1975
- "Children with Handicaps, Parent and Family Issues A Guide to Readings." *News Digest*, National Information Center for Handicapped Children and Youth (NICHCY), November, 1985
- Cottrell, L.S., Jr. "Interpersonal Interaction and the Development of Self" *In Handbook of Socialization Theory and Research*, edited by DA Goslin. Chicago Rand McNally College Publishing Company, 1969
- Dreikurs, R. *Children: The Challenge*. New York. NAL-Dutton, 1987
- Focus on Fathers* (newsletter) Father's Program Outreach Project, Experimental Education Unit, WI-10, University of Washington, Seattle, WA 98195.
- Foley, a Unpublished materials, Drake University.
- Hermanason, E. "Securing the Future of a Disabled Child." Information from the National Information Center for Handicapped Children and Youth (NICHCY), October, 1984
- Kroth, R.L. Unpublished materials presented at Institute for Parent Involvement. Albuquerque, NM: The Parent Center, 1982.
- Kroth, R.L. Unpublished materials. Albuquerque, NM: Manzanita Center, 1985 and 1986.

- Lepler, M. "Having a Handicapped Child." *The American Journal of Maternal Child Nursing*, January/February 1978, 32-33.
- Meyer, D. "Fathers of Children with Handicaps." In *Families of Handicapped Children: Needs and Supports across the Life Span*, edited by R.R. Fewell and P.F. Vafasy. Austin: Pro-Ed, 1986.
- Richardson, S.A. "The Effect of Physical Disability on the Socialization of a Child." In *Handbook of Socialization Theory and Research*, edited by D.A. Goslin. Chicago: Rand McNally College Publishing Company, 1969.
- Shafer, T. "Parents' Reactions to the Birth of a Severely Handicapped Child." *Division of the Physically Handicapped Journal*, 7 (1983), 34-39.
- Smith, P.M. "You Are Not Alone: For Parents When They Learn That Their Child Has a Handicap." Washington, DC: NEHCY, March, 1984.
- Turner, J., and W.L. Pew. *The Courage to Be Imperfect*. New York: Hawthorn, 1978. Turnbull, A.P., and M.J. Brotherson. "Assisting Parents in Future Planning."
- Unpublished paper presented at CEC, May, 1984.

### إفادات الآباء: Parent Statements

تعلمت مبكراً أنك، مع طفلي كهذا، لا تعيش حياتك يوماً بيوم، بل تعيشها ساعة بساعة. إن لها تسيراً بحرارة بطولها.



لم أكن امرأة معطوبة؛ فقد انفار زواجي عندما لم يستطع زوجي تليل الأمر. وظن أن الأمر كله مسؤوليني أنا، لكن التطلاق غير مجد أبداً عندما يكون بين الزوجين طفل ذو حاجات خاصة، ولا أتصح بالتوجه إلى المحاكم والخامرين لأنهم لن يفهموا وضعك ويحلوا المشكلة لصالح الطفل.



نسألنا ابنتنا التي لا تمشي أن كان أخواها الصغير سيمشي ونحن نحبها أن نعم. لكنها الآن ترى أن الطفل لا يمشي فتظاھر أنها هي الطفلة.

●ca●

أهن نعيش وكيف نعيش- اعطى، الترفيه، كل شيء- نأثر كثيراً بطفلتنا، وكل وجع قلبنا سيبه تفكيرنا بما كان يمكن أن يكون.

●ca●

غيرت حياتنا كثيراً في كل جوانبها. واحدة من الناحية الاقتصادية إذا اضطرت بعد ولادة طفلي إلى ترك العمل وعشنا على راتب زوجي فقط فأصبحت حياتنا صعبة جداً خاصة مع انصاريف الباهظة للعلاج. علاوة على الضغط المبني والفكري المتولد عن التعامل مع الجوانب المختلفة لمخاضاته.

●ca●

لقد تعلمنا الكثير، حين أن أشعر أحياناً وكأنني طيبة ومعالجة (فهيبة ومهنية كلامية) وممرضة ومعلمة وسالفة ومعتزعة وعجيبة حاسيات وعجيبة اتصالات- والعديد من الشخصيات الأخرى لدرجة أني أنسى أحياناً أنني منزلت تماماً أيضاً.

●ca●

لقد فتح عروق أبي عيني عني أشياء مختلفة في العالم، فقد أصبحت أكثر تقبلاً للاختلافات خاصة تلك التي لا يمكن معالجتها، وأصبحت أيضاً أقل صبراً مع الأشخاص الذين لا يهتمون بعروق فينحرون لتعاقبن بكلامهم أو سلوكهم.

●ca●

أكني نو أستلح تغير فهم الخاطيء للتقاليد: لا تنظر إلى القشرة لأن لهم هو السب.

●ca●

أشعر أحياناً بالأسف على زكريا عندما أرى أن جسمه لا يستجيب له. لكنني لا أشعره بأسمى هذا، بن أحاول أن أعلمه كيف يتعامل مع وضعه فأشرح له أن جسمه لا يعمل

دالماً كما يريد لكنه يجب أن يستمر في المحاولة ويُرد الآن أن اعلمه أن جسمه وعقله كائنان منفصلان عن بعضهما.

❁ca❁

اعتقد أنني متراخية جداً مع أيني. أما زوجي فهو حزم جداً معه (جود) يجب علينا التحريم لأنه يحقره على الإنجاز.

❁ca❁

اصح طفلي بقول مؤمراً أن سلفيه (غيثان) لأنهما لا تعلان ما يريدن. وينو أن الطيب النفسي يعتقد أن وجهة النظر هذه صحيحة ولا تؤثر على تقدير برهان لثباته قيد شعرة.

❁ca❁

أصبرت للعلاج الطهيري مرة أنني أزعج عندما أخذ النبي يدها للناس الذين لا يعرفون ما هو عوقها ويرفضونها. فقال لي: - (لا اعتقد أنهم يرفضونها. بل اعتقد أنك حساسة أكثر من اللازم.) ومنذ ذلك الحين طويت رأسي كنيّة وأصبحت أترك لتدبير الموقف لآبني.

❁ca❁

عندما اكتشفنا أن آبي تعاني من مشكلة أصبحت أُمي مكتئبة جداً لسنتين. أما الآن فلما تعيرون حفلة عمرة جداً في حياها ونقول: (النظري كم تقدمت، أنا فاعورة بما- لها الرائحة).

❁ca❁

نحن نلظر إلى (جود) وكأنه غير معاك. واعتقد أن عليكم جميعاً أن تكونوا مثلنا لأن هؤلاء الأطفال لا يتقدمون إلا بقدر ما نلظر إليهم.

❁ca❁

عندما ولدته (جوك)، تعرضت زواجنا للخطر. فقد كنت نفسي وشعرت بالذنب وتوقعت

على عواطفني.. لكن (حاك) بدأ يظهر بعض التقدم، فأصبح لنا هدف مشترك وعمر أن نجعله يستمر في تقدمه. والآن أصبحت أدرك أن عوقه قريب كثيراً من زوجي.

❁❁❁

كنا مترددين في إتمام طفل آخر بعدما مررتنا به مع طفلتنا الأولى. والآن عندما نراها بأعيننا معاً ينشرح صغرتنا لخطرها. وتوضح أن الطفل الجديد ذو عون كبير نسائي وأصبح لكل منهما أخ يحبه.

❁❁❁

يحب طفلي ذو الستين أن يساعد أخته. فإذا سقطت ساقها من الكرسي يهب لتحدثها قائلاً (الساق فوق، تاتسي). ويعيد ساقها إلى الكرسي.

❁❁❁

دعيت لستين لا أتني إلا بالعائلة في أمر رعاية طفلي. ثم تشجعت وعدت لعملي. وكان ذلك الفضل ما يمكن أن افعله لطفلي وثقتي فقد انسح أكثر استقلالية عنده فقد هكازه... أنا.

❁❁❁

مرت علينا أوقات كان الأصدقاء والعائلة وحين الغريباء يفرحون فيها أسئلة عن الضلل الدماغي أمام ميلاني. وقد حاولت أن اعلمها كيف نجيب عن هذه الأسئلة إجابات بسيطة مثل: (عضلاتي تعمل بشكل مختلف عن عضلاتك). وكانت أحياناً لا ترغب في الإجابة فاحترم رغبتها وتجنب عن الإجابة.

❁❁❁














## الفصل السادس

### نماء طفلك

- ما هو النماء. 
- تسلسل النماء. 
- نماء الأطفال المسابين بالشلل الدماغي. 
- الظروف المرتبطة بالشلل الدماغي. 
- المساعدة في نماء طفلك. 
- أمالك ودماء طفلك. 
- الخاتمة. 
- إهدات الآباء. 



## القصل السادس

### نماء طفلك

### Your Child's Development

عندما يولد الأطفال، يأتون صغاراً لا حول لهم ولا قوة. كل ما يفعلونه هو أن ياكلوا ويناموا ويكبروا. لم تراهم أمام عينك وهم يتسمنون ويضحكون ويفرحون رؤوسهم ويتدحرجون ويحفظون ويمزجون بابا وماما. ومرحلة الأوبن لشجرة النمو والتغير والتعلم هذه تساعد على تعزيز الأوصاف بينهم وبين أطفالهم. ويوصفك أباً لطفل مصاب بالشلل الدماغى، ستجد أن العملية التماثلية تسحرك كما تسحر أي أب آخر. لكنك أيضاً قد تصاب بإحباط شديدة لأن طفلك لا يتقدم بنفس سرعة الأطفال الذين في عمره. فقد يكون غير قادر على الجلوس بمفرده أو تناول الطعام بيده أو الكلام بطريقة مفهومة. مما يخلق تحديات تعيق تطورك لتوع العلاقة التي تدعم نموه ونجاحه.

ومع ذلك، فإن تأخر الطفل المصاب بالشلل الدماغى في تعلم مهارات معينة لا يعني أنه لا يتطور. بل على العكس، يبرز العديد منهم تقدماً هائلاً عندما يتلقون التوجيه المناسب. ولأن الأيمن يتويمان بدور رئيس في دعم أطفالهم البدني والعاطفي، منخصص هذا الفصل للمعلومات التي تحتاجها في مساعدة طفلك على تعزيز قدراته. ويتضمن الفصل مناقشة لأساليب لتماء البشري إضافة إلى بعض الظروف الخاصة التي يمكن أن تؤثر على نماء طفلك.

### ما هو النماء؟ What Is Development?



النماء هو عملية التغيير العجيب التي تستمر طيلة الحياة وتحصل عندما ينمو الأطفال بدنياً ويتضحون فكرياً وعاطفياً. وتختلف هذه العملية من طفل لآخر لأنها تستند إلى التركيب الجيني للفرد وتتأثر

العوامل الوجدانية والعاطفية والبدنية والعصبية والبيئية. ويحدد تداعيل هذه العوامل كيف ومن يتضح كل طفل ويتقن التغيير السمائي. يعنى الرغم من أن نماء كل طفل حالة فريدة؛ إلا أنه يمكن التنبؤ بتسلسل المهارات المكتسبة. إذ يهيئ كل إنجاز الأسس لسلسلة التالية من المهارات الأكثر تعقيداً. فعلى الأطفال الصغار، مثلاً، أن يتعلموا التدرج قبل أن يتمكنوا من الرحف وأن يتعلموا ومسحوا قبل أن يتمكنوا من نطق كلمات. وتسمى كل مهارة من المهارات التي تمثل لبنات البناء للنماء المستقبلي 'تعلّم'<sup>(١)</sup> ويصل الأطفال هذه المعالم في أعمار مختلفة لوجود عوامل مختلفة عديدة تؤثر على النماء. وغنياً ما يصل الأطفال معتماً معناً كالتشي أو الكلام قبل المعدل العمري فله العزم أو بعده. ومع ذلك، يعد تحركهم طبيعياً قتي سبيل المثال، لا يبدأ بعض الأطفال الدارجين بالتشي حتى الشهر السادس عشر من عمرهم على الرغم من أن المعدل العمري لبدء بالتشي هو اثن عشر شهراً. ويبين الجدول رقم (١) النطاق الواسع للأعمار التي يصل فيها الطفل إلى معالم معينة مهمة ومع ذلك يظل ضمن الحدود الطبيعية. ويتخصص الاختصاصيون الطبيون القدرات العامة للطفل ونوعية ثبوته لتأكيد من أن نماءه يتقدم بطريقة منظمة وتسلسل صحيح.

الجدول رقم (١)  
معدل التعلم

التطابق الطبيعي للاكتساب	التعلّم
١٠-٤ أشهر	التنحرج من الظهر إلى البطن
١٧-٩ أشهر	التشي
١٤-٥ أشهر	الدمدمة
١٨-١٢ أشهر	الكلمات الأولى
١٥-٧ أشهر	اللقب
١٧-٩ أشهر	يعين أماكن المحاضرات المنطقية

(١) التعلّم: الحدث العام الذي يمثل مرحلة من المراحل (المراجع)

للشغل الدماغي تأثير آتيد عبي سلامة ناه الأطفال وسرعته ومع ذلك لا يمكن الشيق بحجم هذا التأثير. إذ تفاوت الأطفال الصابون بالشغل الدماغي تفاوتاً واسعاً في أسباب تعلمهم ونقاط قولهم وضعفهم، مع تغير هذه الأسباب وانتقال أثناء نموهم ومع استعمال الآباء طرق تدخيل معينة، فالتدخل المبكر بدرتك على تشخيص نقاط القوة ونقاط الضعف لدى طفلك وعلى إكسابه مهارات جديدة عندما يكون مستعداً لتعلمها.

وستهيكلك هذه المعرفة للتفاعل مع طفلك بطرق تسهل ثابته. ومبكون طفلك قادراً على تعبير الشعة والإنارة وتكررت الشكيف العاطفي الضرورية لاجتاحة في المدرسة.

### مجالات النماء: Developmental Areas

يجب أن لا تنظر إلى النماء بوصفه سلباً من العائمه التي توشرها على حصول بيان. بل هو عملية تستطيع أثناءها أن تراقب نمو طفلك ونموه في عدد من المجالات المتداخلة. ويصنف اختصاصيو الأطفال النماء عادةً إلى ستة مجالات أساسية:

- ١- الحركة العامة
- ٢- الحركة الدقيقة.
- ٣- اللغة.
- ٤- الإدراك.
- ٥- التفاعل الاجتماعي.
- ٦- مساعدة الذات.

وعندما يتعلم الأطفال مهارات جديدة في أحد المجالات، فإنهم بذلك يضعون الأساس لتعلم مهارات معينة في مجالات أخرى.

القدرات الحركية العامة. تتطلب مهارات الحركة العامة استخدام العضلات الكبيرة في الجسم كعضلات الساقين والذراعين واليدين. ومن أمثلة هذه المهارات الجلوس والشبي ورفع الأشياء والتسلق. فإذا مكنت هذه المهارات الطفل من الحركة واستكشاف بيئته تكون بذلك قد هيأته للتقدم في مجالات أخرى.

القدرات الحركية الدقيقة. تمكن القدرات الحركية الدقيقة الطفل من السيطرة على الحركات الصغيرة والتفصيلية. وتتطلب هذه المهارات استخدام عضلات الأصابع واليدين والعيون والوجه واللسان ومن المهارات الحركية الدقيقة التقاط الأشياء الصغيرة والابتسام وحركات المداخلة بالعين. وتعد هذه المهارات ضرورة أساسية للاستكشاف المبكر والوهي بالجسم والتعب وتناول الطعام.

القدرات الكلامية واللغوية. قد يكون تعلم التواصل واحداً من أهم إنجازات الطفولة وأكثرها ثراءً. وينقسم السماع الغوي عادة إلى مرحلتين: ثناء اللغة المتنبه، وثناء اللغة التعبيرية، والثناء المتنبه هي القدرة على تذكر وفهم الكلمات والإيماءات والرموز، أما اللغة التعبيرية فهي القدرة على استخدام الإيماءات والكلمات والرموز المكتوبة لغرض التواصل. ويطور الأطفال الدارجون -عادة- لغة المتنبه قبل اللغة التعبيرية ويستخدمون الإيماءات للتواصل قبل أن يستخدموا الكلام، ويملك الأطفال عادة فهماً واسعاً للغة قبل أن يتمكنوا من الكلام عما يعرفونه وذلك لأن الكلام يتطلب الفطنة على تحريك الشفاه واللسان والأسنان والكفين والحنك بطريقة متناسقة.

القدرات الإدراكية. يشير الإدراك إلى القدرة على التفكير لتشكيل صور عقلية أو تفكير عن الأشياء والحجرات. إضافة إلى استخدام هذه القدرة في التحليل المنطقي وحل المشاكل. ويعتقد أن النمو الإدراكي يتأثر جزئياً بالخفاض على إتقان المزيد من المفاهيم. وتشمل المفاهيم الإدراكية النموذجية: مفهوم نواصير الأشياء، وعلاقات السبب والنتيجة ومفهوم الغاية والوسيلة؛ ومن الأمثلة على هذه المفاهيم البحث عن شيء مخفي عن النظر (نواصير الأشياء) والضغط على زر معين لرقبة سيارة تتحرك (السبب والنتيجة) واستخدام عصا للوصول إلى لعبة (الغاية والوسيلة).

المهارات الاجتماعية. تمكن المهارات الاجتماعية الطفل من إقامة علاقات مع البالغين والأطفال والأقران. وتتطور هذه المهارات عن الروابط العاطفية المتأينة من الحب والدمى والحماية ومن ثم التواصل. علماً أن روابط الانتماء والثقة والحب بين الأبوين والطفل هي التي تمكن الطفل من إقامة العلاقات. وعندما تبدأ المهارات الاجتماعية للطفل الدارج بالتطور، يتعلم للسلوك الصحيح والسلوك الخاطئ لكنه يكثر من التجربة ليزداد معرفة بعالم البالغين.

مهارات مساعدة الذات. وهي المهارات التي يمكن الأطفال من تلبية حاجاتهم اليومية بأنفسهم، تناول الطعام وارتداء الملابس والاستحمام واستخدام أدوات النظافة. وكلما تعلم الأطفال والمزيد من هذه المهارات كلما أصبحوا أكثر اعتماداً على أنفسهم فيتعلمون بذلك من تقبل اللعب الذي يتحمله آباؤهم.

إضافة إلى المجالات الستة المذكورة أثناء ثمة مجالان آخران يؤثران على الاستعداد لاكتساب المهارات هما القدرات الحسية والنمو البدني. فالقدرة الحسية (أو القدرة على الشعور بالاحساسات وقبولها كاللمس والصوت والضوء والرائحة والحركة) مهمة جداً لنماء الطفل. ولتأخذ مثلاً على ذلك عبر الزهور. إذ يحدث هذا العبير إحساساً مختلفاً اعتماداً كلياً عن الإحساس الناتج عن التآرجح في أرجوحة شبيكة ومع ذلك فإن كلا الفعالتين تسببان إحساساً قوياً بالتمسك أو الراحة. ولكي يستمتع لطفل بعبر الزهرة يجب أن تكون احساساته مرتاحة معه. ولكي يستمتع بالأرجوحة الشبيكة، يجب أن يكون الإحساس بالنوار مقبولاً لديه، لكن تسره الحفظ، يعاني بعض الأطفال انصافين بالشلل الدماغى من حالات تأخر حسي تجعلهم أما مفرطى الحساسية أو قليلى الحساسية للتمس أو لضوء أو للصوت أو الحركة. وعليه فإن الاحساسات التي يستمتع بها الأطفال عادة تصبح مؤلمة أو غير مريحة لمولاه الأطفال.

للضج البدني أيضاً دور حاسم في ثناء الطفل إذ أن العظام وأنسجة الجسم السليمة عامر حيوي في نماء المهارات الحركية والتواصلية ومهارات أخرى. لذا نجد أن الأطفال الذين لا يتغلبون تغذية جيدة في سنواتهم الأولى يعانون لاحقاً بمجالات تأخر في نماء الإدراكي واللغوي والحسي - الحركي. وعليه نتصحت بإعضاع طفلك لإشراف طبيب الأطفال فترقب التغيرات الخاصة به في الطول والوزن واحسب حاجته من السعرات الحرارية. إذ أن الأطفال للمصابين بالشلل الدماغى لا يحصلون على كفايتهم من السعرات الحرارية بسبب مشاكل البلع وتناول الطعام. علاوة على عدم التنسيق في الحركات أثناء مضغ الطعام وإبلاعه مما يؤدي إلى الاحتياق أو التقيؤ.

### تسلسل النماء The Sequence of Development:

لا بد وأنت تطرح باسئله، أو أسئلة عن ثناء طفلك منذ ولادته: "ماذا أتوقع من

طفلي؟"، "ماذا ستكون كلماته الأولى؟"، "متى سيمشي طفلي؟". ولكي تتضح الصورة أمامك، سنتطرق هنا مراحل النماء البشري - التسلسل الذي يتكسب به الأطفال عادةً القدرات وعلاقتهم ببعضهم أثناء المراحل.

### السنوات الخمس الأولى من عمر طفلك:

#### Your Child's First Five Years

أظهرت الدراسات أن السنوات الأولى من العمر ذات تأثير حاسم في ثناء الصقل المتسبلي. إذ يخطو الأطفال خلال هذه الفترة خطوات واسعة في النمو والتعلم وينتقلون من الاعتماد الكلي على آباءهم إلى شبه استقلال. لذا سنستعرض هنا عشرة مراحل ثانية يمر بها الأطفال في الأشهر الستين الأولى من عمرهم. على أن ما يهم هنا هو تسلسل تعلم المهارات وعلاقتها ببعضها وليس التحديد الدقيق لعدد الطفل عند اكتسابها. ويرتبط الجدول رقم (٢) بعض المهارات التي يتقنها معظم الأطفال خلال السنوات الثلاث الأولى مع أعمار إتقانها. استعن بالجدول بالمعلومات المقدمة في هذا الفصل لتفهم تقدم طفلك، على أن لا تعتمد عليها في التنبؤ بنماء طفلك في المستقبل.

المرحلة (١): منذ الولادة حتى عمر ستة أسابيع. تعد الأسابيع الثمانية الأولى من عمر الطفل فترة أمعاجيب بالنسبة للآباء. إذ يصبح الطفل علائقاً مدمكاً ناعماً للخارجي وجسده ولحاجاته ويبدأ أيضاً بالاتصال بأمه ليكون رابطة متبدلة معها.

وفي البداية، تكون معظم أفعاله، بما فيها الفص وحركات العين واليد والمراوغ، لا إرادية، والأفعال اللاإرادية هي تكيف حركي مخطط له سلفاً من أجل الحماية والبقاء. وتبدأ هذه الأفعال بالاختفاء كلما أصبح الطفل أكثر وعياً بحسبه. فعدداً يدير الطفل رأسه؛ مثلاً، ملاحظة الأحداث على الجانب الآخر من جسمه يكون قد كسر أحد الأفعال اللاإرادية خلال هذه المرحلة، وغالباً ما يبدأ الأطفال في هذا العمر بإصدار أصوات معينة مرتبطة بالسرور أو عدم الراحة لكنهم يكون أيضاً دوناً سبب واضح.

المرحلة (٢): من ستة أسابيع إلى أربعة أشهر. في الأشهر التالية من عمر الطفل، تتخذ أفعال الطفل لغراضاً لها. إذ يتعلم، كلما سار على سيطرة أكبر على عضلاته، أن يجنب اتجاه أمه بمدّ رقبته فإذا غادرت قد يركز قصداً عليها أو حتى يبكي ليعود



فيسترخي عندما ترجع إليه. ويبدأ بالتمييز بين العصور والأصوات في بيته فينظر بالجماد  
الموضوءة ويركز على الأشياء ذات الألوان المتضاربة والشكل. ويصدر الإطفاق، في  
هذه العمر: أصوات كلامية أكثر مما يكون بل ويستعمل عند شعورهم بالسرور.

المرحلة (٣): من أربعة إلى ثمانية أشهر. في هذه المرحلة، يصبح انطلق تدريجياً  
أكثر وعياً بحسبه. فيسرك انه يستطيع السيطرة على حركته العامة، بل ويمكن أن  
يرحف في أرجاء البيت، وينقل اللعب من يد إلى يد ودعا استطاع أن يجلس دون أن  
يسقط. ويلاحظ أن الطفل يلعب نوحاً ككل متحركة أنواع عديدة من حركات اليد أو  
الساك والذراع ويرح عندما يتسك من إلقاء لوبه مشتركين معه في ألعاب تكرارية  
حتى عندما يتعبان منها. ويلعب أيضاً ألعاب عتيقة مكررة (إذا كانت لعبة معينة عتيقة  
حزياً عن نظره. وفي حوالي الشهر السادس يبدأ يربط الأصوات الصحيحة وأصوات  
العلقة في التمددة واللعاب الكلام لينطق كلمات مثل: 'ماما' و 'دادا'.

### الجدول رقم (٢)

اكتساب المهارات، العمر ١-٣

المرحلة (٢)	المرحلة (١)	
سنة أسابيع إلى أربعة أشهر	عند الولادة إلى ستة أسابيع	
استقامة الرأس الاستجابة من الخلف إلى الخاب	وجود الحركات اللاإرادية المبكرة	الحركات العامة
مسك الحشوات مد يدين نحو الأشياء للتدلية	مسك أصابع البالغين بقبضة اليد	الحركات الدقيقة
إدرة الرأس نحو صوت الأم	التحدث عند سماع ضجة مفاجئة. تنظيم التنفس	اللغة
التحدث بلل النفس في قرأة والنظر تركيز إلى التنفس والأشياء يستطيع أن ينظر الرضاة عندما يراها.	محاولة تركيز على الوجوه المتحركة قصيرة	الإدراك
يستطيع أن يهدئ نفسه بالقبص يستطيع أن يميز الرضاة	الاعتماد الكمي على الوالدين	مساعدة الذات
يتسم ويهتم بالوجوه	بدأ يظهر تفضيل الأم	الجانب الاجتماعي

تابع الجدول رقم (٢)  
اكتساب المهارات، العصر ١-٣

المرحلة (٤) ثانية إلى اثني عشر شهراً	المرحلة (٣) أربعة إلى ثمانية اشهر	
يفف لوحده يمشي بمساعدة غيره	يستطيع أن يرفع الرأس ببيت يمسك لوحده يتدحرج من الظهر إلى البطن	الحركات العامة
يرتب مكعبين معاً يفتح قبضته على الأشياء يستخدم مسكة الكفاشة يستطيع أن يمسك قلم الشمع للون	ياتخذ الكميات يصرب اللب بعضها تمسك الأشياء بين الإصبع والسبابة	الحركات الدقيقة
يستجيب لكلمة (لا) يلوح مودعاً بعد تطق الكلمات التي يسميها قد يستخدم كلمة أو كلمتين يستخدم الإيماءات للحصول على الأشياء	يبدأ بالتمتمة قد يقول: "ماما" و "دادا"	اللغة
يبدأ بتبجث عن الأشياء لتلعبها يضع الألعاب في الصندوق ويخرجها منها يدخل ثلاثة هياكل في بعضها	يسلط الأشياء وينظر إليها ويتابعها أثناء سقوطها يقرب اللعب بعضها	الإفراثة
يخلع الجوارب يحاول استخدام المشقة	يرفع الكوب ذا القيش يتناول بعض الأنايم بأصابعه	مساعدة الذات
الأحرس من الغراء اللعب بجانب الأهل الأخرين ولكن ليس معهم قد يصبح أكثر سلبية	يستمتع بالألعاب الاجتماعية التي تستخدم فيها الإشارات	الجانب الاجتماعي

تابع الجدول رقم (٢)  
اكتساب المهارات، العمر ١-٣

المرحلة (٦)	المرحلة (٥)	
ثمانية عشر إلى أربعة وعشرين شهراً	أثنا عشر إلى ثمانية عشر شهراً	الحركات العامة
دأب من وضع الأيدي يقفز فوق الكرسي يقف على قدم واحدة يركب اللعبة المصنوعة على شكل سيارة . يركل الكرة	يرمي الكرة يصدد السلم يدل نفسه من وضع الوقوف	
تغريش بأقدام الشمع لللونة يكمن الأفعال لمسيطة	يدبر القلائص يدفع ويسحب ويضرب اللعب يقطب صفحات الكتب	الحركات الدقيقة
يستعمل نحو ٣٠٠ كلمة في ٢٠ شهراً يبدأ بالولوح في أحاديث قصيرة من يراد برده كلام الآخرين يبدأ بفهم الأسئلة	تظهر لغزيب من الكلمات الأولى يرطن أو يردد مع الآخرين قد ينطق جملاً كاملة لكنها غير مفهومة يفهم أكثر مما يتكلم	اللغة
يستطيع أن يصف الأشياء على أساس خصائصها المادية كاللون والشكل والنسيج.	يستخدم الأشياء كأدوات (كان يضرب طرفه اللعبة على ولد عيسى) يستخدم ميملاً الشعرية والحفا يعرف وظائف الأشياء	الإدراك
يظهر اهتماماً باستخدام التوازي يخلع الملابس يستطيع أن يحدد تمشيط الأم لتفريها	تصبح حركة أمعائه أكثر انتظاماً يستطيع أن يفتح الزمام المطبق للملابس وينتج أشرطة الخلوي يبدأون الطعام بأصابعه أو بالمقشة.	مساعدة الذات
يتظاهر باللعب مع الأشياء (قد يرضع اللعبة أو يستخدم قطعة عيز محفورة كملبس) يلعب قرب الأطفال الآخرين	قد يرى كوايس يظهر نوايا قد يتصق بالبيانية أو بالسكينة (أداة) على شكل حلقة ينهي لها العنق (مصفا) يقرب من الآخرين من لقاء نفسه	الجناب الاجتماعي

تابع الجدول رقم (٦)  
اكتساب المهارات، العمر ٦-٣

المرحلة (٨) تسعة وعشرون إلى مئة وثلاثين شهراً	المرحلة (٧) أربعة وعشرين إلى تسعة وعشرين شهراً	
يقفز في مكانه يركب دراجة ثلاثية	يقول المدرج بكلين قدميه يركض ويقفز بكلين قدميه	الحركات العامية
يحبذ التعامل مع المزايا واستغلالها يستخدم القمص.	يدخل الخرز في الحيط يشي بشكل الفضل تزداد سيطرته على المشغلة	الحركات الدقيقة
يشع التوجهات يفهم الأحاديث ويطرح العديد من الأسئلة يشهه المضمون	يصغي إلى توجيهات مؤلفة من خطوتين وأحسب ورشاة أمثالك ومشطا). يزداد استيعابه جاءت بتكوين جملة بسيطة مؤلفة من ٢-٤ كلمات صحيحة نحويًا يشرح الأسئلة ويجيب عن الأسئلة المرجحة إليه	اللغة
يبدأ بتصنيف الأشياء حسب ارتباطها بشخص أو شيء آخر وحسب وظيفتها (كأن يصنف القمص مع السكين لأن كليهما قاطع). يمتلك حساً بالوقت المباشر منز (جلاً) أو (بعد الغداء)	يبدأ ببناء مسافات لإيواء السيارات يعرف صفات الأشياء يجمع الأشياء وفقاً لألوانها يميز بين الأشياء الصغيرة والأشياء الكبيرة.	الإفراك
يسكب السوائل يشكر من استخدام أخصام مفردة يعرف الجدول اليومي	يشترك في استخدام الحمام يضع اللعب في أماكنها يساعد في إلياس نفسه وشمعها.	مساعدة الذات
يتظاهر باللعب مع زبطل عراقيين يؤمن بالسحر أمان	يشترك في تأسيس الخيالة يقول ((لا)) باستمرار يحب أن يسيطر على أمثاله	الجانب الاجتماعي

المرحلة (٤): من ثمانية إلى اثني عشر شهراً. يظهر، في هذه المرحلة، السموت القسدي - وهو السموت الذي تمكن الطفل من تحقيق غرض مراد. إذ يستطيع الطفل، مثلاً، أن يستخدم الإيماءات لتوجيه والديه كي يجلبا له لعبة لا يستطيع الوصول إليها. وترداد سيطرة الطفل على حركته العامة مما يسمح له باستكشاف بيئته بالزحف والوقوف والمشي بمساعدة والوصول إلى الأشياء. كما يتيح هذه السيطرة مصك قضم ألسنة اللثون أو البدء باستخدام الملعقة. علاوة على ذلك، يصبح الطفل أكثر وعياً ببيئته وبالآخرين فيحاول التواصل بالإشارات أو الكلمات المقصودة لكنه قد يكون عاجزاً مع الأشخاص اللذين لم يأتهم. وكلما ازدادت مهاراته الإدراكية يبدأ بالبحث عن الأشياء الموضوعة خارج نطاق بصره ويتعلم اكتشاف مكانها بالبحث. كما يصبح أكثر نظامية في استكشاف المحرم والأشكال ويتعلم إدخال صنوفين صغيرين في صندوق كبير.

المرحلة (٥): من اثني عشر إلى ثمانية عشر شهراً. في هذه السن، يبدأ الطفل بفهم تأثير اللغة. فيقل استخدامه للإشارات ويتعلم أن يتخج بالكلام على ما لا يرضيه. ويبدأ أيضاً باستخدام الكلمات أو الجمل القصيرة للحصول على اللعب أو الطعام أو الأشياء الأخرى، ويستطيع أن يبع التوجيهات البسيطة، ويتطور جوانب جديدة في الاستكشاف لئادي واللعب كلما استمر الطفل في توسيع ذخيرته من المهارات الحركية. ويستطيع، في هذه المرحلة، أن يبهض ويقف ويمشي بمفرده وربما استطاع أن يركض وأن يثني ركبتيه استعداداً للقفز. ويستمتع باستقلالية اللعب بطعامه ويتناول طعامه بنفسه؛ ومع ذلك يبقى معتمداً على والديه اعتماداً كبيراً وقد يرتاب بالفراة. وغالباً ما يكون اللطمان، في هذه الفترة، مهتمين بالكعب المصورة البسيطة. ويستطيعون أن يديروا القضاة ويكملوا الأنماز البسيطة ويضعوا قطعاً فوق الأخرى ومن ثم يسمون بالجزء لهم.

المرحلة (٦): من ثمانية عشر إلى أربعة وعشرين شهراً. تعد هذه المرحلة فترة مثيرة للأطفال المدرجين وآبائهم بمرها التقدم المدهش في كل الجوانب. إذ تصبح المهارات التواصلية أكثر تعقيداً وبين الطفل أنه يستطيع أن يجرب الكلمات والأفعال. وبدلاً من تقليد كلام الآخرين، يبدأ بتكوين تركيبات كلامية خاصة به. فبعض سيحل

المثال، قد يستخدم كلمتي (أكثر) و (عصير) بدلاً من التعبير عن رغبته بالإشارة. ويستطيع أن يبين ما يريد وما لا يريد كما يبدأ باستخدام كلمة (لا) في كل فرصة لإظهار استقلالته وتزداد أيضاً المهارات الاجتماعية لزيادة هائلًا إذ يبحث الطفل عن أطفال آخرين للعب معهم، لكنه غير مستعد بعد لمشاركة معهم، لذا قد نجد أنه يلعب باللعب على رفاقه في اللعب، ويستطيع جسمانياً أن يستكشف كل ما يرغب في استكشافه ويستطيع أن يتجاوز العوائق التي تحول دون الوصول إلى هدفه، ويبدأ بالركض والتفرغ بكلتي قدميه رغم أنه ما زال يسقط أحياناً. ويجد مسرةً كبيرة في لعبة الغبيضة فيطلب تكررها عدة مرات حتى يتوقف من ثناء نفسه. ولحسن الحظ، تعلم الطفل أيضاً، إضافة لكل ما سبق أن ينتظر ما يريد ولو لفترة قصيرة.

المرحلة (٧): من أربعة وعشرين إلى تسعة وعشرين شهراً. في هذه المرحلة، يبدأ الطفل الدارج باختيار قدراته البدنية والعقلية اختباراً فعلياً، فلا يحدث أن نجد الإيون يتقنيان وقتاً طويلاً في تطوير قواعد روتين النوم وتناول الطعام الخاصة بتقاعهم إضافة إلى وضع حدود لسنوكه. وعلى الرغم من أن الطفل مازال بحاجة للمساعدة في بعض المهارات العناية بالنفس، إلا أن الروتين المتساوق يساعده في إتقان مسيرته نحو الاستقلالية. ويبدأ الأطفال باستيعاب مفهوم (المسك) وتصبح كلمة (لي) المفضلة لديهم. من جهة أخرى، يصبح اللعب أكثر تعقيداً فيتضمن ألعاب التظاهر أو تبادل اللعب مع الأطفال الآخرين. ومع استمرار الطفل في إتقان المهارات التواصلية يزداد رغبته في التلويح في أحاديث قصيرة وفي طرح الأسئلة والإجابة عن الأسئلة التي تطرح عليه. ويحب الأطفال الدارجون، بشكل خاص، الاستمرار عن وظائف الأشياء واستكشافها أثناء محوّلهم امتعاب المفاهيم المرتبطة بالنسيج والشكل والحجم.

المرحلة (٨): من تسعة وعشرين إلى سنة وثلاثين شهراً: يبدأ الطفل بحلول عيد ميلاده الثالث، بالنقاط العادات الاجتماعية، إذ يجب أن يكون من الأطفال أن يتظاهروا بأنهم أشخاص وفشون فيرتدون أحذية أبائهم أو يتحدثون باستخدام تعبير آباءهم حتى أنك قد تسمع طفلك يلعب بكلمة التائب لنفسها التي تستخدمها أنت. ويبدأ الأطفال في هذا العمر أيضاً باللعب مع الوحوش والأبطال. ويمكن أن يصبح عالم الوحوش هذا حقيقياً لدرجة أنه يزيد كوابيس الطفل. ويصبح الأطفال؛ في هذه



المرحلة: اجتماعيون جداً فيبادرون بالحديث إلى نظيريهما ويحاولونهم بشكل منهوم. وعلى الرغم من أنهم قد لا يمتلكون، بعد، فهماً واضحاً لمعنى (أمس) أو (غداً)، إلا أنهم يبدوون بتطبيق قواعد النحو في التعبير عن أفكارهم باستخدام صيغ الماضي والمستقبل في الأفعال.

المرحلة (٩): من ستة وثلاثين إلى ثمانية وأربعين شهراً.  
يصبح الأطفال، بين الثالثة والرابعة، أكثر نشاطاً في المجتمع. ويمتلئ الجيران والروضة جزءاً أساسياً من عالمهم الاجتماعي. كما يصبحون أكثر فضولاً حول العالم ويطرحون، لتقليد من الأمثلة التي تبدأ عادةً بـ "لماذا؟" مثل "لماذا مطر؟" ويفضل أن تكون لإجابة بسيطة ومباشرة ترضي فضولهم. ويستطيع الطفل الآن أن يركض ويقفز ويركل ويتسلق مما ينتج له عالمًا جديدًا من الألعاب مع الأطفال الأكبر منه سنًا والأطفال الأصغر منه سنًا. وقد يهتم اهتماماً خاصاً بالفن الذي تتضمن أرقاماً وألواناً وحروفًا ويستطيع أن يصف الأشياء والصور وفقاً لتشابه الاختلاف في الحجم والشكل واللون.

المرحلة (١٠): من ثمانية وأربعين إلى ستين شهراً. في هذه الفترة، يعتقد الطفل أنه مركز الكون. يعني أن هذا الاعتقاد ليس مظهرًا من مظاهر الأنانية، بل هو نتيجة حتمية لنظرة الطفل إلى العالم بوصفه عالمًا سحريًا، فيشعر أن سؤوكه يؤثر على كل ما يحدث حوله، كأن يتصور، مثلاً، أن القمر يتبعه عندما يكون راكباً في السيارة، أو قد يتصور أن كلبه مات لأنه لم يحن ذلك في سره عندما طلب منه أن يوضع. وعلى الرغم من كل هذه الترحيبية، تتميز مرحلة ما قبل الطفولة بأنها اجتماعية جداً؛ إذ يبدأ الآن يتمثل دور البطل في دراما تضم العديد من الأرواح. ومع الاقتراب من سن المدرسة، تزداد أهمية نشاطات معينة كالتقطيع والنسق وتصميم المشاريع الفنية ويستخدم الطفل ترتيب الروتين لتسوية بالأحداث المستقبلية وتحليل أحداث الماضي كأن يحدد الوقت تبعاً للرواج التلفزيونية.

## نماء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي:

### The Development of Children with Cerebral Palsy

عندما نعلم بإصابة طفلك بالشلل الدماغي قد تصاب بصدمة قوية لأنك سمعت من طبيبك ومعالجيك أن طفلك مصاب بمرض خطير أو تأخر حركي أو تأخر عصبي - كماي. وإذا كنت تتساءل عن نماء طفلك في هذه الحالة فلا بد أن تعرف أن الأمر غير محدد وإن جازاً كبيراً من نماءه يعتمد على نقاط قوته ونقاط ضعفه. فالطفل الذي لا يمشي رغم بلوغه الشهر الثامن عشر من عمره قد يستطيع أن يستخدم عينيه لوجهك في حذب لعبة معينة له ويستطيع أن يبحث عن الأشياء المفقودة عن نظريته. والجناب لوحيد الذي يتأخر عن كل الجوانب النمائية الأخرى هو الخرجات العامة. على أن مرور الوقت ووجود الحافز قد يكفلان تحقيق هدف المشي. وتذكر أن مدى تكيفك مع نطق مبهرات طفلك سيساعدك في معرفة شخصيته وعندما ترى الصورة الكاملة لنمائه سيسهل عليك أن تتخيل في تصرفك القيود البدنية المباشرة.

تعد نوعية نماءه بالنسبة للأشخاص المصابين بالشلل الدماغي أهم من سرعته. لذا لا تدفع طفلك إلى إتقان مهارات معزولة في العمر الطبيعي ليعين في الجلس، بل شجع للمهارات التي تكمل المهارات التي أتقنها. ففي سبيل المثال، إذا كان طفلك في عمر المشي لكنه لم يتعلم سوى التدحرج من الظهر إلى البطن، عليك أن تساعده في الزحف كخطوة تالية بدلاً من الانتقال إلى الوقوف مباشرة.

ولا يستطيع معالجو طفلك أن يتنبؤوا مستقبله لأن نوعية النماء وسرعته تختلف من طفل لآخر اختلاف كبيراً. والأفضل أن تختار متخصصاً ماهراً يعلمك كيف تميز نماء طفلك في مختلف الجوانب ويساعدك في التخطيط لتقدمه. وقد يصح معالجو طفلك باستخدام معدات التي تدعم ثوبه وتغده. أما التحدي الذي يواجهك أثناء عملية العلاج فهو أن تتعلم كيف تلاحظ طفلك كي تتمكن من تحفيزه عندما يكون مستعداً لتعلم على إتقان المهارة التالية. شجعه بمدح محارلاته وبالامتناع عن مساعدته في كل صغيرة وكبيرة؛ لأنك أن ساعدته في الاعتماد على قواه سيتعلم كيف يستغنى عنك في كل صغيرة مداهما. ويساعدتك في فهم قواه النمائية وحاجاته وتحليلها مستنولاً في المراضيع الآتية نظروف التي تؤثر على نماء العديد من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.



## استمرار الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية:

### Persistent Primitive Reflexes

عندما يرك الطفل، تكون لديه مجموعة من الأفعال اللاإرادية التي تساعد في البقاء على قيد الحياة حتى يتطور سيطرته الإرادية على عضلاته. وغالباً ما تختفي تلك الحركات الإرادية بعد بضعة أشهر من الولادة لتحل محلها مهارات أكثر تعقيداً. ولأن تطور الأفعال المعاكسة بالشلل الدماغى أيضاً تستمر أفعالهم اللاإرادية لفترة أطول. وعندما لا تختفي الأفعال اللاإرادية في موعد احتفالها تسمى الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية المتواصلة" وغالباً ما تتداخل هذه الأفعال مع التعلم. ولتأخذ مثلاً على ذلك فعل الاحتفال الإرادى الذي - أن مستمر - سيحق تعلم الطفل تناول الطعام. ولعل الاحتفال اللاإرادى هذا يختفي عادة بعد ستة أسابيع من الولادة ويحصل كرد فعل لضوضاء عالية مفاجئة أو لتغير مفاجئ في وضع جسم الطفل. وعندما يبض الطفل في تطوير سيطرته على رأسه فقد تستحيل عليه الرضاعة إذا كان يفتل باستمرار بسبب التنويرات البسيطة في وضع الجسم أو بسبب ضوضاء في غرفة حاضره. ويستطيع الأهل أن يتعلموا تكتيكات معينة لمساعدة الطفل على الاستمرار كما تتم عملية الرضاعة. إذ تصبح الأم - مثلاً - بتبسط الطفل مع وضع ذراعيه متقاطعتين على بطنه أو برضاعه في غرفة هادئة مظلمة دافئة. وبين الجدول رقم (3) أكثر الأفعال الانعكاسية شيوعاً بين الأطفال المصابين بالشلل الدماغى والوحدات المسماة لاحتفالها.

### قوة العضلات Muscle Tone:

يعاني كل الأطفال المصابين بالشلل الدماغى من مشاكل في قوة العضلات وتحديداً في مد العضلات ومقاومتها. وكما بينا في الفصل الأول، نجد أن بعض هؤلاء الأطفال يعانون من زيادة في قوة العضلات فيما يعانون بعض آخر من نقص فيها. ولتمة قوة نائلة تعانى من التذبذب في قوة العضلات وضعفها أثناء الحركة القصدية. ولكل نوع من أنواع قوة العضلات تأثيرات بعيدة المدى على قاء الطفل، على أن أوضح عند التأثيرات، بالطبع، تكون على المهارات الحركية العامة والثقة. وتصبح الحركة على الأطفال المصابين بفرط التوتر (زيادة في توتر العضلات مع عدم مرونة المفاصل). هي

بسبب نقص التوتر (مرونة زائدة في المفاصل مع ضعف العضلات) للأطفال العصبيين به ببطء الحركة وعدم دقتها. أما تذبذب قوة العضلات فتؤدي هي الأخرى إلى صعوبة سيطرة الطفل على حركاته. ويعتمد تأثير قوة العضلات على نماء المهارات الحركية للعقل على كيفية تأثير الشلل ادماضي على عضلاته ومكان العضلات المتأثرة.



هلاوة على تأثير نماء المهارات الحركية، تحسب مشاكل قوة العضلات أيضاً تأخراً نمائياً في التحولات الأخرى. فالطفل المصاب بمرض التوتر قد يواجه صعوبة في الاشتراك في النشاطات التي تطور الإدراك، كأن لا يفهم مثلاً، العلاقة بين السبب والنتيجة إذا لم يكن يستطيع أن يرفع يده لسقوط برحاً مبنياً من المكعبات ويراقب سقوطه. فإذا كان نظامه الحركي العام متضرراً ضرراً كبيراً، قد يمتنع عنده حين من مراقبة شخص آخر

وهو يسقط البرج لأن إدارة رأسه ورفعته تعطيلان سلسلة كاملة من الحركات الأخرى في جسمه مما يشتت انتباهه. أضف إلى ذلك أن التوتر المفرط يمكن أن يتداخل مع قدرة الطفل على اكتساب مهارات مساهمة الذات كارتداء الملابس وتناول الطعام. من جهة أخرى، يؤدي نقص التوتر في العضلات إلى حالات تأخر مشاهدة ولكن لأسباب مختلفة. ولأحد مثلاً عنى ذلك الطفل الذي يعاني من نقص التوتر في الرقبة ولتكتف والفتك وعضلات الكلام. إذ يواجه هذا الطفل صعوبة في تناول الطعام بسبب الإجهاد. وقد يبدأ بالشرب من الزجاجات بحص ضعيف ثم يتعب تدريجياً حتى يتام نامياً أن يأكل. أما إذا كان نقص التوتر متركزاً في عضلات الجذع فسيحتمل الطفل من صعوبة باللغة في استخدام اللواحق الصحية. وقد يؤثر نقص التوتر أيضاً على انتباه الطفل المدرج لأنه يفقد انتباهه من لحظة إلى لحظة بسبب الضعف الذي يجتاحه وهو يكافح لتجميع قوته ضد الجاذبية الأرضية.

جدول رقم (٣)  
معالم الأفعال الإنعكاسية

احتماء الفعل الإنعكاسي	ظهور الفعل الإنعكاسي	التأثيرات النهائية	الأفعال الإنعكاسية الشائعة
٥-٤ أشهر	عند الولادة	* يستيقظ الطفل من نومه العنيف. * يصبح متوهجاً وعصبياً عند حدوث جلبة في المنزل. * يواجه الطفل صعوبة في الرضاعة لأن المضوضاء والحركة تشتت انتباهه.	الاجتال حركة الرأس المتعاقبة كرد فعل عن الضوضاء العالية أو على التغير المفاجئ في وضع جسم الطفل. وتصلب ذراعا الطفل وساقه وبني ورأسه.
٦-٥ أشهر	٣-٢ أسابيع	* يساعد الطفل على التنفس عندما يكون رأسه إلى الأمام. * يحق إدخال اليد في الكم أثناء ارتداه الملابس.	توتر الرقبة عندما يدير الطفل رأسه إلى أحد الجانبين لتقييم المزاج والساق الموجودتان في الجانب نفسه.
١٠-٨ شهر	٣-٢ أشهر	* يستخدم هذا الفعل عند التدحرج. * إذا كانت عضلات الجذع والكتفين والرقبة ضعيفة يستطيع معسكك أن يربك للارين خاصة عندل قوة عضلات الرقبة ولعزز التنسيق.	استقامة الرقبة إذا كان الطفل مستلقياً على ظهره وترأس مستدير إلى أحد جانبيه مستدير انحدع والكتفان إلى الجانب نفسه.

## الظروف المرتبطة بالشلل الدماغي:

### Conditions Associated with Cerebral Palsy

كما بينا في الفصل الأول، ينتج الشلل الدماغي عن ضرر في جزء الدماغ الذي يسيطر على الحركة. ولكن عندما يكون الضرر في الجهاز العصبي المركزي للطفل سيظهر احتمال تأخر حوالب ثمانية أخرى إضافة إلى التواء الحركي. وعليه نجد أن لدى العديد من الأطفال ظروفاً مرتبطة بشللهم الدماغي تؤثر على تفكيرهم أو تحليلهم للظنّي أو تواصلهم أو احساساتهم. وفيما يأتي وصف هذه الظروف.

### التخلف العقلي Mental Retardation

'التخلف العقلي' اسم يلقب بالخراف ندى معظم الآباء. وقد كان في الماضي يعني عدم الكفاية العقلية ويعطى للصبيان به حق الدخول إلى إحدى المؤسسات الخاصة. لكن الحقيقة هي أن التخلف العقلي لا يعني عدم الكفاية بل يعني بقاء أو تأخر التواء العقلي. ولا يعد الأطفال للتصنيف بالتخلف العقلي عاجزين عن التعلم، بل هم ببساطة لا يتعلمون بالسرعة نفسها التي يتعلم بها الأطفال الآخرون. وكان يعتقد، حين وقت قريب، أن نشي الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانون من تخلف عقلي. لكن العديد من الأطفال يستطيعون الآن، بفضل التدخل المبكر والتكنولوجيا المتقدمة أن يستغلوا قدراتهم الكامنة بشكل أفضل رغم معاناتهم من مشاكل حركية وتواصلية محددة. وعليه، يعتقد بعض الخبراء أن نسبة التوبة للتخلف العقلي قد لا تتجاوز الـ ٢٥٪.

ضع في اعتبارك أن اختبار الذكاء مستند إلى طريقة معيّنة لقياس الإدراك والإنجاز. وغالباً ما يفسر الأطفال المصابون بالشلل الدماغي الكثير من النقاط لأن إضرابهم اشركية تتدخل في أدائهم أثناء الاختبار. فالتفكير، التمسك على كرسي متحرك، مثلاً، لا يستطيع بالتأكد، أن يرسم خطاً أو يميز على خط، وهما مهتان مطلوبتان في اختبارات معينة للقياس العقلي. ومثله الطفل المصاب بضرر في الكتفين والذراعين والأصابع لا يستطيع أداء مهام إكمال الشغل في الوقت المحدد. ويمكن النظر إلى الاختبارات المعيرة بوصفها طريقة لتقدير موقع طفلك مقارنة بالأطفال الآخرين الذين في مثل سنه، فكيفه، في كل الأحوال، ليست مؤشراً دقيقاً لغدراته الكامنة. فإذا أظهرت

الاحتياجات أن طفلك بعد من المتخلفين عقلياً، عليك أن تتوقع. بطفه في نمائه. على أن درجة تأثر المتخلف على قدرته في التفكير والتحليل المنطقي مرتبطة بمدته. فقد يحتاج طفلك إلى وقت أطول لفهم الكائنات والمفاهيم لكنك أن بسطت له المعلومات سهّل عليه عملية الاستيعاب والتعلم. وإذا استعنت بولميج التدخل المبكر والتعليم الخاص ستقل تأثر التخلف العقلي على ذكاءه الإدراكي. وتذكر أن هدفك هو تطوير مهارات طفلك وليس رفع نقاطه في اختبار الذكاء.

### الأطفال الخدج Prematurity:

هو العنيد من الأطفال الخدج أيضاً من نور أقرانهم لأنهم يحتاجون إلى وقت أطول للتكيف مع الحياة خارج الرحم. لكنهم يتعاونون، في غضون سنتين من بدايتهم المتفتحة ويلحقون بأقرانهم المتأخرين. ويتنمى معظم هؤلاء الأطفال بصحة جيدة بفضل التكنولوجيا الحديثة التي وفرت وحدات رعاية مركزة للأطفال الخدج في المستشفيات تساعد على تقليل توتر الطفل وتعزز لديه مشاعر الأمان. أما الأطفال الخدج الذين يحتاجون إلى رعاية لاحقة من حالات تأخر فهم الذين يكون وزهم عند الولادة قليلاً ويصابون بمشاكل صحية كصعوبة التنفس أو مرض الرئة. لكن قلة الوزن عند الولادة غير كافية لوحدها لتسبب عوقاً دائماً. إذ يبدو أن معدل نماء الرئة والقلب والجهاز التنفسي أثناء التعافي من البداية للتزغزغة هو السبب الرئيس. لذا، يحتاج الأطفال قليلو الوزن، في الأيام الأولى بعد الولادة، إلى رعاية طبية كبيرة ومعدات خاصة كالمخاضات وأجهزة مراقبة. وغالباً ما يبدو هؤلاء الأطفال أكبر عرضة للتحسس من الهواء والطعام.

بما أن المرض المزمن يعيق تركيز النطق على الأشخاص والأشياء من حوله، لابد من السعي الجيّد لتحسين صحته قبل أن يصبح جاهزاً للتعلم. فبالأطفال المتعاون أكثر ميلاً للنوم والأكل وتطوير روتين منظم لذلك لمساعدتهم قادرين على التعلم.

### التوبات Seizures:

يبدأ في الفصل الثالث أن التوبات غالباً ما ترتبط بالشان الدماغى. وقد أظهرت بعض الأبحاث أن الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عالية أكثر عرضة للإصابة بهذه

الحالة. قلنا أن النشاط الكهربائي غير الطبيعي في الدماغ هو الذي يسبب التغيرات التي تظهر مع مجموعة متنوعة من الأعراض. وأكثر أنواع التغيرات شيوعاً هي التغيرات التوتيرية -التشنجية- وهي اضطراب شديد قد يصاحبه أو لا يصاحبه فقدان الوعي، فيها توتير العضلات أو الشروع وهي اضطرابات ثانوية خطية يصحبها انخفاض مؤقت في قوة العضلات، وشروع النعنع. ولأن التغيرات نشأت ابتداءً للطفل، فإنها تؤثر على معالجته للمعلومات وتزيد من صعوبة تعلمه للمهارات الإدراكية. وقد يعجز الأطفال الذين يعانون من التغيرات عن التواصل بالعين مع آبائهم في عمر مبكر مما يزيد من صعوبات التعلم. إذ أن القدرة على مراقبة تعابير وجوه الآباء عامل جوهري في نماء المهارات الاجتماعية كالانتماء. إضافة إلى نماء المهارات الإدراكية والتواصلية.

### مشاكل الرؤية Vision Problems:

يعاني الكثير من الأطفال المصابين بالتشمل الدماغية من بعض الأضرار في بصرهم. إذ يعانون، بالإضافة إلى قصر النظر وبعد النظر، من عدد من المشاكل التي تؤثر على نماء كالمحور الذي يتبعه تركيز إحدى العينين على هدف معين فيما تحرف العين الأخرى في اتجاه آخر والشمع (ازدواج البصر) والرؤية (تجذب المقلتين السريع التلاؤمي)، ويمكن أن تكون هذه المشاكل وأعراضها مؤشراً على وجود اختلالات داخلية. فقد يعاني الأطفال المصابون بالرؤية، مثلاً، من تأخر حسي يؤثر على تواجدهم ووعيهم بأجسامهم عندما يتحركون من مكان إلى آخر. مما قد يزيد من صعوبة تحقيقهم لإنجازات معينة كالنسي أو التسلق. فإذا شخّصت مشاكل الرؤية في وقت مبكر، سيُمكن تقليل تأثيرها على النمى عن طريق المعالجة الصحيحة، وتستطيع، أنت، بوصفك أباً، أن تساعد في تشخيصها بملاحظة طفلك بحثاً عن دلائلها. وتشمل هذه الدلائل المحور وعدم التركيز على الأشخاص أو الأشياء. وعندما يصل طفلك إلى شهره الثالث، تستطيع أن تخضعه لفحص البصر لدى طبيب العيون.

### أضرار السمع Hearing Impairment:

يزداد احتمال وجود مشاكل سمعية إذا كان الطفل مصاباً بالتشمل الدماغية. إذ أن الضرر الثاني في العصب الذي يؤثر على الحركة يمكن أن يسبب أيضاً ما يعرف بـ

"فقدان السمع الحسي العصبي". وفي أحيان أخرى تكون المشاكل اليناكيفية في الأذن الوسطى سببا آخر في الأضرار بالسمع. علماً أن أكثر أنواع مشاكل الأذن الوسطى شيوعاً هو وجود فراغ أو سائل يعيق نقل الأصوات. وغالباً ما تعالج التهابات الأذن الوسطى بالأدوية فيما تتطلب الاحتلالات الحسية تعصبية أداة للسمع. ونأني نعمة الحصون على المعالجة الصحيحة من تأثير السمع على اكتساب اللغة وبده الكلام. ولأن السمع عامل حيوي من عوامل نماء طفلك، عليك أن تراقبه مراقبة دقيقة للكشف عن دلائل فقدان السمع. ويحذر بك أن تشك في وجود مشاكل سمعية لديه إذا بدا غفلاً عن الصوت ولا يستجيب لاسمه ويراقب الوجوه بغرض استنتاج معاني الكلمات. وسواء ظهرت على طفلك أي من هذه الأعراض لم تجظهر، اعرضه على اختصاصي يعصبه فحسباً دقيقاً لتحديد مشاكله السمعية ووصف المعالجة المناسبة لها.

### الاحتلالات الكلامية واللغوية Speech and Language Disorders:

إضافة إلى المشاكل اللغوية المرتبطة بفقدان السمع، قد يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من مجموعة من الاحتلالات الكلامية واللغوية الأخرى. ففي سبيل المثال، قد يواجهون صعوبة في فهم الكلمات والأفكار لأنهم لا يستطيعون تذكر معاني الكلمات، ويظهر الأطفال المصابون بالشلل الدماغي في اكتساب اللغة أيضاً لأنهم يحتاجون إلى وقت أطول في الإصغاء إلى الكلمات قبل أن يتمكنوا من استيعاب تركيب الأصوات وترتيبها. إضافة إلى ذلك يمكن أن تسبب مشاكل قوة العضلات في الوجه والرقبة والكفين عوقاً حركياً قديماً، سببه العجز عن التنسيق بين العضلات التي تصار الأصوات.

### الأضرار الحسية Sensory Impairment:

يراجع معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغي صعوبة في تنظيم مقدار ونوعية الإحساسات الكثيرة التي يشعرون بها. فقد يكون لديهم رد فعل غير طبيعي على الأصوات أو المناقاة أو الحركة أو النظر أو اللمس أو الرائحة. فقد يواجه الطفل المصاب بالشلل الدماغي، مثلاً، صعوبة في التكيف مع إحساس اللمس فرفض كل الأنواع اللمس حتى لسة القماش بنسبه مما يؤدي إلى بكائه. إذ أن إصابة الطفل بعصر

حسي تؤدي في الغالب إلى سلوك غاضب أو منسجم بالخوف، مما يعمل هذه الفئة من الأطفال صاعبة أو نوقة.

إذا أظهر طفلك مقاومة لإحساسات معينة، ستواجه صعوبة حمة في إنجاز التفاعلات اليومية معه كإلباسه وإطعمته واللعب معه وغير ذلك. إضافة إلى أن طفلك قد يتأخر في اكتساب المهارات الإدراكية أو اللغوية أو العاطفية أو الحركية أو مهارات مساعدة الذات، وذلك لأن القدرات الحسية للطفل هي أساس الاستكشاف والتعلم. فإذا قاوم الطفل إحساسات معينة، قد يتسحب من التواصل مع الناس والأشياء فيضيّق نطاق خبرته، فحين سيبيل المثال؛ إذا كان الطفل مفرطاً في حساسيته تجاه اللمس أو القذارة قد يصبح نرقاً كلما تبالت حفاظته. أما إذا كان العطف مصاباً بفرط التوتر، فقد لا يستطيع السيطرة على صوته ليكي طلباً لأمه. والنتيجة هي أن يتحرك الطفل باستمرار ويحاول تجنب التلامس مع أمه. ومثله لطفل للمصاب بحساسية مفرطة للمس في لفته، إذ يدفع هذا الطفل جسمه كلما دخلت الحلقة قدمه. وتتضاعف المشكلة إذا تحسس أيضاً من الأصوات لعلية عندما تحاول أمه إرضاعه.

### الاضطرابات الغذائية Feeding Disorders:

تعد التغذية الجيدة مفتاح النماء البدني والإدراكي. ويحتاج الأطفال إلى مصادر كافية للفيتامينات والعدان كي تنمو عظامهم وأنسجتهم نمواً طبيعياً. وقد أظهرت الأبحاث أن الأطفال الذين يحصلون على تغذية جيدة تقل لديهم نسبة التأخر الإدراكي واللغوي. لكن لسوء الحظ، نرى أن سوء التغذية مشكلة شائعة بين الأطفال للمصابين بالشلل الدماغية؛ ليس فقط لأنهم يعانون من مشاكل في تناول الطعام بل أيضاً لأنهم يحرّفون سرعات حرارية أكثر للقيام بحركات بسيطة. وعليه يتأخر نموهم لأنهم يواجهون طاقاتهم لإنجاز التفاعلات اليومية وليس للنماء. فإذا وجدت أن مشكلة تناول الطعام لدى طفلك مستمرة بغاً للطبيب لبحري بعض التحليل ويصف له التغذية بالأطوب أو قد يجله إلى معالج يعمل على تعاليل تلك المشاكل.

إضافة إلى اضطرابات العضوية المرتبطة بالشلل الدماغية، يدي بعض الأطفال سلوكاً عاطفياً يحول دون تناول الطعام. إذ أنهم يمنعون عن الأكل ليسيطروا ولو على روتين



واحد في حينهم ويعرضوا عن قبوله التي تحد من سيطرتهم على بيئاتهم، في هذه الحالة، يتوجب على الآباء تهيئة روتين غذائي في وقت مبكر كي يتعلم الأطفال أن التغذية وفقاً لثابتاً لا يجوز تغييره.

### المساعدة في نماء طفلك **Helping Your Child's Development**

صحيح أن الشلل الدماغي يؤثر على نماء طفلك تأثيراً كبيراً، إلا أن بإمكانك تقليل هذا التأثير بعدة طرق أهمها التدخل المبكر - وهو طريقة متخصصة في التعامل مع الأطفال الرضع والأطفال الفارحين لتقليل تأثيرات العوامل التي تؤثر على نماء.

توفير المساعدة الثمائية لطفلك:

#### Getting Developmental Help for Your Child

الخطوة الأولى في الحصول على مساعدة ثمانية لطفلك هي أن نتحقق من المشكلة. وهذا يعني أنك تحتاج إلى إجراء تقييم لحالته أي تحديد لقراء وحالاته في كل الجوانب الثمائية. على أن ينجز هذا التقييم فريق من الاختصاصيين يضم معالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنياً وطبيب أطفال لغائي وباحثاً اجتماعياً واختصاصياً بأمراض الكلام. وتضم بعض الفرق أيضاً اختصاصي أمراض وتغذية وتربية ونفسانيين، ويُرجح أن تعمل في زيارتك الأولى مع طبيب الأطفال لغائي وتربوي الأطفال الرضع والمعالج الطبيعي، وبعد أن يراقب هؤلاء طفلك سيحددون المهارات التي اكتسبها ومستواه الثمائي، وفي نهاية التقييم، يقدم لك الفريق صورة لنماء طفلك محددًا حاجته والمعالجات والتدخل التعليمي الذي يجب أن يتواءم.

و بين جدول رقم (٥) الاختصاصيين المعنيين وجوانب مسؤوليتهم.

جدول رقم (٤)

جوانب السماء التي يجب تقويتها والاختصاصيون المسؤولون عنها

الجانب	المهارات المطلوبة	الاختصاصي
الكلام / اللغة	الناطق، اللفظ، القدرات الكلامية، المفردات اللفوية، فهم توجيهات وتابعها.	اختصاصي الأمراض الكلامية
الحركات العامة	استخدام العضلات الكبيرة، المشي، القفز، الركض، الرمي، التوازن، التنسيق.	المعالج الطبيعي
الحركات الدقيقة	استخدام العضلات الصغيرة، الكتابة، فتح الأزرار، تناول الطعام، التمتع بالعين، السيطرة باليد.	المعالج المهني
المعالجة الإدراكية / الحسية	الإدراك البصري، نسخ التصاميم، التعليل، حركات الجسم، ومهارات مثل تحمل اللمس والحركة في الفراغ ضرورية للبناء الحركي الحسي.	المعالج المهني
الإدراك / التعلم	اختبار الذكاء، أساليب التعلم، الإشارات، التفكير، التحليل المنطقي، الفهم	اختصاصي التعلم الخاص، الاختصاصي النفسي، اختصاصي التشخيص التعليمي
السمع - بصرية التغذية	جرعات السرعات الحرارية، العادات، أنواع الأطعمة، النمو، الحالة التغذوية	اختصاصي السمع طبيب العيون اختصاصي التغذية
حساب الطهي	نضج المعايخ، الحالات المتعلقة به	طبيب الأطفال / طبيب الأعصاب

## آمالك وثناء طفلك:

### Your Expectations and Your Child's Development

إن كان طفلك مصاباً بالشلل الدماغي، ستترقب، حتماً، في معرفة أن كان سيتكلم أو متى سيتعلم الزحف. لكن التركيز على إنجازات طفلك اليومية وانتصاراته الصغيرة أفضل الطرق لدعم نموه. إن طالما آنت أنت وطفلك بقدراته على التقدم - مهما كان صغيراً - سيحرز ذلك التقدم، والسبب الذي يجعل لآمالك ذلك التأثير تعظيم على نماء طفلك واضح. فأنت تأمل أن تتمكن، في النهاية، من إتقان مهارة معينة كالشرب من الكوب، لذا ستسمح له بالمحاولة مرات عديدة حتى يتحجج، من جهة أخرى، إذا لم يكن لك أمل في أن يتقن طفلك مهارة معينة ستقدم له مساعدة أكثر مما يحتاج أو تقوم بالهمة بدلاً عنه مع أول صعوبة تواجهه، مما يؤدي إلى استئالة تعلمه لتلك المهارة.

بكي يتحجج طفلك، عليك أن تضع أهدافاً يمكن تحقيقها. والخطوة الأولى: هي أن تلاحظ ما يفعله ويستكشفه، ثم قرر مع المعالجين ما هو ممكن؟ استناداً إلى مرحلته النمائية. ويستطيع طفلك أيضاً أن يعطيك إشارات مهمة حول معقولة الأهداف المتعارفة: راقب وجهه بحثاً عن علامات الإحباط. وانظر إلى حركاته لتحللها. وبعد أن تحدد الأهداف، حفزه على تطوير مهاراته وساعده على قبول جوانب ضعفه وتعزيز جوانب قوته. واحرص على ملاحظة كل إنجاز والمشاركة في بسببه لأن ذلك سيسعجه على الصمود بوجه أي إحباط قد يمر به. صحيح أن تحفيز الطفل على الاستمرار في المحاولة رغم تكرار الفشل ليس بالأمر المثلين، لكن الطفل سيطور، في النهاية، وعياً بمواجهه وقوده، مما يمكنه من تقدير واقعية الأهداف الرسومة له ويستحضر كل قدراته الكامنة لتحقيقها أن علم في نفسه القدرة على ذلك.

## الخاتمة Conclusion:



لا نستطيع أن ننكر أن الشلل الدماغى سيؤثر على طريقة نمو طفلك وتعممه. لكننا لا نستطيع أن ننكر أيضاً انه سينمو ويتعلم على أن نوعية نمائه وسرعته تعتمدك، إلى حد ما، على نوع الشلل الدماغى ودرجة حافته وعلى الظروف المتروكة المرتبطة به. ولحسن الحظ، يتأثر نماء طفلك أيضاً بعوامل تستطيع السيطرة عليها. فإنا وفرت أنت ومعلموه وأطبائوه ومعالجوه برنامجاً تعليمياً جيداً وبيئة أسرية سائلة ستقلون التأخر التنمائي إلى أقصى حد ممكن.

## إفادات الآباء Parent Statement:

أنا لا اجلس في انتظار حصول الإنجازات، بل أصمحل مجد للوصول إليها.



يصعب علي فعلاً أن أراقب أين أتحقى برحرف حولنا ويتعلم بشكل طبيعي كل المهارات التي يمكنكم (بعضى) من أهلها في حساسات العلاج الطبيعي. أنا لا ألوم أحقى نكتي لحنق لو أنصفتُ مثلها.



في البداية، كنت أقول لنفسى أن (البن) ستنبت للأطباء معطاهم، واعتقدت أن العديد من الآباء ينتخبون هذه المشاعر. لكن هاجم وضوح ما يجعله لمستقبل لايتق أصابني بإحباط.



الإحباط هو أفضل ما أحصن به شعوري تجاه نمائها البدني وعلى الرغم من الشوق الكبر الذي قطعته إلا أن نمائها ما زال يظنناً جداً ندرجة أنني أتعجب واستسلم بعد فترة، أما من الناحية العقلية، فأنا راضية جداً عن نتايجها.



فرحت كثيراً عندما استطاع أخيراً أن يثبت للاختصاصيين ما آمنت به طوال الوقت: أن في ذلك الجسم ولد صغير العبي.

❀ ca ❀

سعت منذ البداية للحصول على تقويم ثنائي (الجيفري) لأعرف مستواه. وقد تبعت من رؤية تحصيله الضعيف في الاختبارات، لأنه مازال في المستوى نفسه من المهارات الحركية لبضع سنين. أريد اختصاراً بنصف طفلي.

❀ ca ❀

أنا لا اعتمد كثيراً على الاختبارات النمائية لأن فيها الكثير من التغيرات التي تؤثر على تحصيل النقاط فيها كما أن الضلل لا يأخذ فيها فرصة عادلة.

❀ ca ❀

بحزني كثيراً أن أرى مجتمعنا يعتمد على الاختبارات لتحديد الخدمات التي ستقدمها للطفل. وبحزني أيضاً أن أرى الناس ينظرون إلى الطفل وفقاً لتفاهته في تلك الاختبارات.

❀ ca ❀

كلمة حنفت حين تقمنا، نهال عنها جميعاً بالتهاني. وربما غدا السبب، بدأت مهاراتي التواصلية تتطور كثيراً.

❀ ca ❀

اعتقد أن قبول خلفه العقلي السبب على من قبول شالله الدرعاقي. ما زلت اعتقد أن الأمور كانت ستسير على نحو أفضل لو أنه كان يفهم ما يجري.

❀ ca ❀

ما زال الناس يسألونني لم أحمله كثيراً وكأني خيرة !

❀ ca ❀

كان حلمي الأكبر أن أمشي في الشارع مع طفلي. وما نحن الآن نمشي في الشارع وأيدينا متماسكة، هو في كرسية للدواب وأنا أسير بجانبه. قد نكون بطيئين، لكن هذا التمشي يعني الكثير بالنسبة لي.

✽ca✽

أقمت لابني مؤخرًا حفلة عيد ميلاد. وقد تعطف الكثير من الآباء واتصلوا قبل المغلة ليعلموا عن الهدية المناسبة (سكوت). واعتقد أن هذا التصرف مستحسن لأن (سكوت) تلقى في الماضي الكثير من الهدايا غير المناسبة.

✽ca✽

أفضل شيء فعله لطفلك هو قبوله كما هو. لا تدبره بالأطفال الآخرين لأن كل طفل حالة فردية خاصة.

✽ca✽



## الفصل السابع

### العلاج الطبيعي - العلاج المهني - والعلاج الكلامي اللغوي

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> النشاطات الوظيفية.                                     | <input type="checkbox"/> ما هو العلاج الطبيعي؟                          |
| <input type="checkbox"/> المشاركة في برنامج العلاج المهني لطفلك.                | <input type="checkbox"/> ما هو المعالج الطبيعي؟                         |
| <input type="checkbox"/> إيجاد معالج مهني لطفلك.                                | <input type="checkbox"/> كيف يقدر المعالج الطبيعي حالة طفلك.            |
| <input type="checkbox"/> ما هو العلاج الكلامي اللغوي؟                           | <input type="checkbox"/> كيف يعالج المعالج الطبيعي طفلك.                |
| <input type="checkbox"/> ما هو معالج الأمراض الكلامية اللغوية؟                  | <input type="checkbox"/> المعدات الخاصة.                                |
| <input type="checkbox"/> كيف يقدر معالج الأمراض الكلامية - اللغوية حالة طفلك؟   | <input type="checkbox"/> العلاج الطبيعي بعد الجراحة.                    |
| <input type="checkbox"/> كيف يعالج معالج الأمراض الكلامية - اللغوية طفلك.       | <input type="checkbox"/> المشاركة في برنامج العلاج الطبيعي الخاص بطفلك. |
| <input type="checkbox"/> المشاركة في برنامج العلاج الكلامي واللغوي الخاص بطفلك. | <input type="checkbox"/> كيف تجد معالجا طبيعيا لطفلك.                   |
| <input type="checkbox"/> إيجاد معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك.                 | <input type="checkbox"/> ما هو العلاج المهني؟                           |
| <input type="checkbox"/> إشارات الآباء.   | <input type="checkbox"/> ما هو المعالج المهني؟                          |
|   | <input type="checkbox"/> كيف يقدر المعالج المهني حالة طفلك.             |
|   | <input type="checkbox"/> كيف يعالج المعالج المهني طفلك.                 |





## الفصل السابع

### العلاج الطبيعي، العلاج المهني - والعلاج الكلامي واللغوي

#### Physical Therapy, Occupational Therapy, and Speech & Language Therapy

مسبب الشلل الدماغي العديد من التحديات لك ولطفلك. لكنك غير محرو على مواجهة تلك التحديات لوحده؛ إذ يوجد العديد من الاختصاصيين الذين كرموا حياتهم لفهم المشاكل التي يسببها الشلل الدماغي والاختلالات الفكرية الأخرى للأطفال وعوائلهم. ويستطيعون أن يساعدوه بعيش حياته بأقل قدر ممكن من القيود. ولهم أنواع من العلاجات التي يحتاجهم طفلك هم العلاج الطبيعي والعلاج المهني واختصاصي الأمراض الكلامية - اللغوية. ويحتاج طفلك إلى واحد أو أكثر من هؤلاء المعالجين لفترة تطول أو تقصر حسب طبيعة حركته ومدتها.

ولمساعداك في تشخيص الخدمات العلاجية لطفلك سنناقش في هذا الفصل كيف يجد المعالجين المناسبين لطفلك وما الذي تتوقعه من جلسات العلاج.

## العلاج الطبيعي

### ما هو العلاج الطبيعي؟ What Is Physical Therapy?



إن هدف العلاج الطبيعي هو تشخيص مشاكل الحركة ووضع خطة الجسم. وقد استخدم العلاج الطبيعي في البداية لمساعدة مجاري الحرب لعالية الأول في إعادة اكتساب المهارات التي فقدوها بسبب إصابات الأعصاب أو العضلات أو العظام. ويمكن توظيف تلك النظريات والمبادئ نفسها اليوم في مساعدة الأطفال الذين يواجهون صعوبة في اكتساب المهارات الحركية بسبب إصابة أجهزتهم

العصبية. ويستطيع المعالجون الطبيعيون، بالتعاون الخاصة والتشجيع المتواصل، أن يساعدوا الأطفال في تعلم مجموعة متنوعة من المهارات الحركية بما فيها التدرج والجلوس والزحف والمشي. أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي الذين تنتج مشاكلهم الحركية عن إصابة الدماغ فلا بد أن يبدأ المعالج الطبيعي عمله معهم في عمر مبكر وذلك لأن الجهاز العصبي المركزي هو الأكثر عرضة للتغير أثناء السنوات الخمس الأولى من الحياة. وفيما يلي وصف لأهم مشاكل الأطفال المصابين بالشلل الدماغي التي تتطلب معالجاً طبيعياً.

**وضعية الجسم.** نوجد بضع وضعيات مهمة يحتاج الأطفال إتقانها ليكتسبوا المهارات الحركية العامة وتشمل هذه الوضعيات: الاستلقاء على الظهر، الانبساط على البطن، الجلوس، الاستلقاء على الجانب، الركوع، نصف الركوع، الوقوف. وقد لا يتمكن الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من المحافظة على الرأس أو الجذع أو المرافق أو الساقين في وضع مناسب لمقاومة الجاذبية الأرضية في واحد أو أكثر من تلك الوضعيات. علاوة على ذلك، غالباً ما يعجز الأطفال المصابون بالشلل الدماغي عن تحريك أي جزء من أجسامهم بحول عن جزء آخر. فعندما ينظر الطفل إلى اليمين، مثلاً، قد يهتز رأسه ويكتفيه مع عينيه لأنه لا يستطيع المحافظة على ثبات وضعيته.

**الحركات الانتقالية.** تتطور لنهارات الحركية التي تمكن الطفل من الانتقال من مكان إلى آخر ترتيب معين. فبدأ الطفل، مثلاً، بالتدرج ثم الزحف ثم المشي، وقبل أن يتمكن من إتقان الحركات الأكثر تطوراً، عليه أن يكتسب ما يسمى بـ "الحركات الانتقالية" التي تمكنه من ربط وضعية بأخرى. ولتأخذ مثلاً على ذلك واحدة من الحركات الانتقالية الأولى التي يتعلمها معظم الأطفال وهي التدرج من البطن إلى الظهر. إذ ينتقل الأطفال فيما بعد من هذه الحركة إلى وضع الجلوس عن طريق التدرج من الظهر إلى البطن ومن ثم استخدام أذرعهم لدفع أنفسهم إلى وضع الجلوس. وعندما يتمكن الطفل من فعل ذلك يكون قد أتقن انتقاله "الاستلقاء إلى الجلوس". أما بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، فإن قوة العضلات غير الطبيعية تصعب أو تعوق العديد من الحركات الانتقالية الطبيعية. ففكر، مثلاً، في طريقة وقوفك من وضع الجلوس على الأرض. أنك ترفع، عادة، على ركبتيك ثم ترفع إحدى ساقيك

في وضع نصف ركوع ثم تدفع بساقيك إلى وضع الوقوف، لكن لطفل الذي يعاني من قوة عضلات عالية، قد يضرُّ إلى استخدام ذراعيه لسحب نفسه إلى الأعلى على كرسي لأن ساقيه متصلتان. أما الطفل الذي يعاني من قوة عضلات واطنة فقد يتسحب ساقيه ويضع ذراعيه أمامه ويدفع بهما إلى الأسفل كي يقف دون أن يُحعلُ ساقيه ثقلاً كبيراً. ويصعب كثيراً على الأطفال الذين يعانون من أي من هاتين الحالتين أن يتقنوا انتقاله (نصف الركوع إلى الوقوف).

**الأفعال الانعكاسية اللاإرادية الأولية المتواصلة.** من العوامل الأخرى التي يمكن أن تؤثر على وضعية الطفل وحركته وجود الأفعال اللاإرادية الأولية. وتظهر هذه الأفعال، عادةً، بعد الولادة لثغثي قبل الشهر السادس من عمر الطفل. لكنها قد تستمر لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغى لفترة أطول. وبمثل هذه الأفعال إلى الاستمرار لدى الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عالية مما يعرف عمية تقلم مهارات حركية معينة كالاندحرج والجلوس. ومن الأفعال الانعكاسية التي تستمر فعل (توتر الرقبة نحو المتناسق) الذي يحصل عندما يكون الطفل مستلقياً على ظهره ويدبر رأسه إلى أحد الجانبين. فعندما يدبر الطفل رأسه إلى جهة اليمين تمتد ذراعه اليسرى وتستقيم لا إرادياً فيما تنثني ذراعه اليسرى. ويسمى رد الفعل هذا (وضع المبارزة بالسيف) لأنه يشبه وضع المبارز بالسيف. وفي بعض الأحيان، يُظهر سائقا الطفل رد الفعل نفسه عندما يدبر الطفل رأسه. على أن هذا الفعل الانعكاسي قد يساعد الطفل في تطوير التنسيق بين العين واليد الذي يحتاجه في استكشاف لعبة ما أو في إتقان مهارات أخرى. وفي كل الأحوال، قد يمنع هذا الفعل الطفل من تحقيق إنجازات حركية معينة كالاندحرج والتوازن أثناء الجلوس.

**التوازن.** يتعلم الأطفال الضيقون، في سن مبكرة، كيف يستخدمون الحركات للحفاظ على اتزانهم. ففي سبيل المثال، إذا فقد طفل عمره عشر أشهر توازنه أثناء الجلوس، يستطيع أن يستخدم رأسه وجذعه وذراعه ذراع السقوط. ويستطيع أن ينقل وزنه إلى الجهة العاكسة لجهة سقوطه ويمد إحدى يديه ليمسك بها نفسه. أما الطفل المصاب بالشلل الدماغى فإنه يحكم قبضته ويرفع كفيه باتجاه أذنيه. وعندما ينقد توازنه، لا يستطيع أن يمر إحدى يديه ليمسك بها نفسه بل يسقط ككتلة واحدة.

الأضرار الحسية. إذا كان الطفل للصاب بالشلل الدماغي يعاني من فرط الاستجابة أو ضعف الاستجابة للاحساسات كالتنظر والصوت والحركة واللمس، يصبح اكتساب المهارات الحركية أصعب. وغالباً ما تسلك احساسات هؤلاء الأطفال سلوكاً غير متوقع فتتحدثان بعضهم لا يجب لمسه في أجزاء معينة من جسمه خاصة الوجه واليدين والقدمين، مما يشبههم عن استكشاف أجسامهم؛ فيما يتضايق البعض الآخر من إخراجهم المصاحبة من أحضان آباءهم أو من تحريكهم بسرعة من وضع إلى آخر.

الحركة التفضيلية. غالباً ما يعاني الأطفال المصابون بالشلل الدماغي من الحركة غير الطبيعية للمفاصل لأن مفاصلهم تتميز إما بالمرونة الزائدة أو بقلّة المرونة حسب قوة العضلات لديهم. فترة العضلات التشنجية، مثلاً، تزيد من صعوبة حركة مفاصل معينة كمفاصل الورك والركبة والكاحل؛ وقد تؤدي إلى تحريك نطاق الحركة لمؤذي يحصل عندما تسحب العضلات مفصلاً معيناً في أحد الجانبين بقوة أكبر من قوة سحبها في الجانب الآخر. أما إذا كان طفلك يعاني من زيادة في قوة العضلات، فلابد أنك سمعت بأوتار القابض المشدودة (التي تسبب تحنيد حركة الورك / أو الركبتين) وأوتار الكعب المشدودة (التي تحول دون وضع الكعب على الأرض) وفي الحالات الشديدة، قد يتولد التشنج إلى حلق العنق. أما الأطفال الذين يعانون من قلة قوة العضلات، فيقل لديهم احتمال الإصابة بتحنيد المفصل، لكنهم قد يعانون من مرونة مفرطة في المفاصل. وقد تمنع هذه المرونة تطور الملاج الحركية الكفوءة. إذ غالباً ما يقلع هؤلاء الأطفال ركبهم أو مراقبهم للمساعدة في استقرار أقدامهم وأقدامهم في المشي. كما أن هذه المرونة الشديدة يمكن أن تؤدي إلى مط الأربطة التي تدعم المفاصل مما يزيد من احتمال التعرض للإصابة.

## ما هو المعالج الطبيعي؟ What Is a Physical Therapist?

المعالج الطبيعي هو اختصاصي يشخص مشاكل طفلك الحركية ويعالجها وزيارها اصبح واحداً من أهم الأشخاص في حياته المبكرة. إذ يساعد في تطوير مهاراته الحركية إلى أقصى حد ممكن ويساعدك أيضاً في فهم كيفية تعزيز تقدير الذات لدى طفلك. والاحتمال الأكبر أن يكون معتك الأول في مجال عوق طفلك ومشاكله الحركية.

العلاج الطبيعي مطالب بشهادة المُدحسَنَر في اختصاصه، وإحتراف ممارسة المهنة. وقد تخصص في طب الأطفال ثم يحدد اختصاصه بالأطفال ذوي العوق النمائي، أو قد يتخصص في المعالجة النمائية - العصبية - وهي تقنية علاجية مصممة للأطفال المعاقين حركياً. وفي بعض الأحيان يتلقى تدريباً إضافياً في علاج التكامل الحسي. أما بالنسبة للتقنيات المتخصصة فإن عدداً كبيراً منها يصنع للأطفال المصابين بالشلل الدماغي مثل العلاج اليدوي لالتهاب العضلة ولتأخرها الذي يستخدم للتأثير على طول النسيج الرابط الرقيق والعلاج المائي والعلاج باستخدام الحصاد ويستطيع معانك الطبيعي أن يقدّر التقنية الأكثر تأثراً على حالة طفلك. ومن التقنيات الأخرى التي قد تكون سمعت بها برنامج (دوف- MOVE) الذي طور بمساعدة الأهل في تحقيق مهارات حركية وظيفية كالشي المسند. وتقنية (دومان ديلاكاتو Driman Delacato) العلاجية التي تستخدم النموذج اسلي لتطوير السلاسل الحركية المبكرة. وتقنية التعليم الإصصالي التي تعد تقنية شعبية في أوروبا الغربية.

### كيف يقدّر المعالج الطبيعي حالة طفلك:

#### How the Physical Therapists Evaluates Your Child

على المعالج الطبيعي أن يرسم أولاً، قبل البدء بعلاج طفلك، صورة متكاملة لقدراته الحركية وعوقه الحركي، من خلال الاختبارات والمراقبة. ولتصميم برنامج المعالجة الذي يبي حاجات الطفل، يحدد المعالج أيضاً الكيفية التي سيستجيب بها الطفل للتعامل العلاجي - أي حمله وتحريكه في وضعيات معينة.

#### الاختبارات القياسية Standardized Tests:

توجد مجموعة متنوعة من الاختبارات القياسية التي يمكن استخدامها لتقويم أداء الحركات العامة لدى طفلك. وتشمل هذه المجموعة:

- ١ - قياس وظائف الحركات العامة (GMFM)
- ٢ - تقدير طوبى الأطفال لمجموعة حالات العوق (PEDI)
- ٣ - قياس الاستقلال الوظيفي لدى الأطفال (Wee FIM)
- ٤ - تقاييس الحركية النمائية للأطفال (PDMS)

- ٥ - التقدير الحركي للأطفال النازحين والأطفال الرضع (TIME)  
 ٦ - مقاييس يتلى لتعاقب الأطفال الرضع (Bayley)  
 ٧ - قائمة التقييم الحركي.

يمكن أن توفر هذه الأنواع من الاختبارات معلومات حول الصفات البدنية لطفلك بما فيها حالات انشغاف العضلي والقدرات الوظيفية (كالحركات العامة والحركات الدقيقة وفعاليات المشية اليومية والمهارات الكلامية والحركية والتواصلية والتكيفية) والوضعية والظلال الإيجابي والسلبي للحركة والمهارات الحسية والإدراكية والقوة والحاجة إلى معدات خاصة وغير ذلك الكثير وتساعد نتائج الاختبارات القياسية في تحديد أن كان طفلك يعاني من تأخر نمائي حركي وكيف تستفيد من برنامج العلاج الطبيعي.

### المراقبة Observation:

مراقبة للعلاج الطبيعي التماذج الحركية لطفلك وتعامل أن يحدد الأوضاع التي يجربها وتؤخر أو تحول دون اكتسابه لمهارات جديدة. فإذا كان طفلك يعاني من قوة عضلات واطئة، مثلاً، قد يلاحظ المعالج أن طفلك يجلس على الأرض، قائماً سابقه ويكبي إذا وضعت اللعب خارج سابقه لكنه يلعب مسروراً إذا وضعت اللعب داخل سابقه. وقد يلاحظ المعالج الطبيعي أيضاً أن طفلك يفضل إسناد نفسه بوضع ذراعيه على الأرض بين سابقه ولا يتقل وزنه من جانب إلى آخر أثناء الجنوم. ولأن هذه الأوضاع المفضلة تمنع طفلك من الوصول إلى الجانب أو الانتقال من وضع الجلوس إلى وضع الزحف سببت تعالجات الحاجة إلى مساعدته في تعلم عادات جديدة أفضل.

بالإضافة إلى مراقبة التماذج الحركية لطفلك، مراقب المعالج الطبيعي أيضاً قدرته على استخدام جانبي جسمه بطريقة متسقة، فراقب الطفل، مثلاً، لمعرفة أن كان ميل إلى أحد الجانبين أثناء الجلوس أو أن كان يستطيع التدرج إلى اليمين لكنه لا يستطيع التدرج إلى اليسار أو أن كان يستخدم يداً واحدة فقط في مسك الأشياء. وغالباً ما يتج عدم التناسق هذا - اختلاف في القدرة على استخدام أحد جانبي الجسم - عن الانتقال في قوة العضلات.

## الحصول على النتائج Getting the Results:

بعد إكمال المراقبة والتقدير، يمكنك البدء في تنفيذ العلاج الطبيعي من حيثيت معك حول قوى طفلك وأضراره. عندما تتعامل معاً لوضع أهداف بعيدة الأجل وأخرى قريبة الأجل إضافة إلى أهداف المعالجة المباشرة. وغالباً ما يتوقع الآباء أن يتمكن العلاج بعد التقدير الأولي لحالة طفلهم، من أن يثبتهم بكيفية تقدمه. ولسوء الحظ، يستحيل التنبؤ بأي شيء حتى يمضي الطفل بعض الوقت في المعالجة الإيجابية. علماء أن لكل طفل أسلوبه وسرعته في الاستجابة للمعالجة وتعتمد استجابته، جزئياً، على حافزه، وقدرته ودرجة ضرره البدني. والقياس التقدم الذي يحرزه الطفل سيحدد المعالج تقدير حدته دورياً وغالباً ما يحدد التقدير كل ثلاثة إلى ستة أشهر للطفل الصغير وكل سنة إلى اثني عشر شهراً للطفل الأكبر عمراً.

## كيف يعالج المعالج الطبيعي طفلك:

### How the Physical Therapist Treats Your Child

الخطوة التالية بعد إثبات تقدير حالة طفلك هي التخطيط لبرنامج معالجة فردي له. وغالباً ما يبدأ التخطيط عندما يقرر المعالج الأهداف الحركية المهمة تنمته المستقبلية. قد توضع الأهداف العلاجية الوقوف باستقامة أكثر وتطوير ردود فعل توازنية أفضل واستخدام أحد أجزاء الجسم بمعزل عن الجزء الآخر والمحافظة على تليقظ اليدين أو تقويم عند إسناد ثقل الجسم وقضاء وقت أفضل في وضعيات غير منضبطة والمحافظة على حركة المصبل وتنسيق حركات أجزاء الجسم المختلفة وزيادة التحمل البدني. أما أهداف العائلة فقد توضع زيادة سهولة الإطعام واللباس وتعلم أساسيات استخدام لارتفاق الصحية وتحمل عربة الأطفال أثناء خروج العائلة. وقد يقترح المعالج استخدام معدات خاصة تساعد الطفل في تحقيق أهدافه.

قد يستخدم المعالج فلسفة واحدة أو أكثر من مجموعة متنوعة من الفلسفات العلاجية. وأكثر هذه الفلسفات شيوعاً منهج بومات (Bobath) الذي يعرف أيضاً باسم "العلاج العصبية الحسية" (NDT) وكان الزوجان (كارن) و (بيولا بومات) قد وضعها في نداد لنهية وضعية الظهر وحركته كي تسمحوا بنماء المهارات الوظيفية

كتناول الطعام وإرتداء الملابس والاستحمام وغيرها من المهارات التي يحتاجها الطفل ليعيش بأكثر قدر ممكن من الاستقلالية. ويركز هذا النهج على تشجيع الطفل على استخدام المبادئ الحركية الطوعية بدلاً من المبادئ الشاقة وعلى منع نشوهات العضلات أو تقاعها التي تزيد صعوبة تطور المهارات الحركية. وإضافة إلى هذا النهج، قد يلجأ المعالج إلى بعض المفاهيم الأخرى المأخوذة من مناهج أخرى. كأن يستخدم بعض التقنيات من منهج التكامل الحسي، الذي طورته جين آيرس. أما إذا كان طفلك مصاباً بالشلل النصفي، فإن المعالج قد يستخدم تقنيات برنتورم. وتمثل نظرية برنتورم في وجوب تحقيق لمناجح حركية معينة في جزء آخر من الجسم (كالذراع) قبل محاولة تحقيق حركات دقيقة في أحد أجزاء الجسم (كاليدين مثلاً) على أن يتعاون الميزان في إنجاز الحركة المطلوبة. من جهة أخرى، قد يلجأ المعالج إلى منهج روود إذا كان طفلك يعاني من مشاكل شغوية حركية. ويستخدم هذا النهج المحفزات الحسية كالتلجج أو التذبذبة أو لمسة الضوء لتسهيل عمل العضلة. ويستخدم بعض المعالجين العلاج الكهربائي لتقوية مجاميع عضلية معينة، إذ تستخدم نبضات كهربائية ذات شحنات صغيرة لزيادة انقباضات العضلة. ويمكن استخدامها أثناء النوم أو لفترات قصيرة أثناء النهار. وتجري الدراسات حالياً لتحديد فعالية هذا العلاج.

أيضاً قد يكون النهج الذي يستخدمه المعالج مع طفلك، سيخصص له، على الأرجح، جلسة واحدة في الأسبوع. فإذا أظهر الطفل تغيراً سريعاً في التطور الحركي سرخب في زيادة عدد الجلسات لزيادة استعداده لتعلم مهارات جديدة. أما مكان العلاج فقد يكون في المكتب أو مدرسة أو المركز أو المستشفى أو حتى البيت عندما لا يستطيع الطفل التنقل بسبب مشاكل طبية.

### جلسات العلاج :Your Child's Therapy Sessions

مركز الشجاع، في جلسات العلاج الأول، على كسب ثقة الطفل وعلى بناء علاقة جيدة معه وذلك لأن الأطفال بين سن ثمانية أشهر إلى سنتين يخشون من الانفصال عن آباءهم ويخافون الغرابة. في البداية، يطلب المعالج منك أن تضع الطفل على حضنة ائمارين بنفسك ثم يستخدم دمية كبيرة لعرض تقنيات المعالجة بينما يجلس





أنت على طفلك. وفي بعض الأحيان، مجرد رؤية تنمية نفسها في كل جلسة يشعر الطفل بالراحة مع المعالج. وأخيراً، يحسث المعالج لطفل بنفسه وبهركه للاحظة رد فعله على وضعيات معينة. فإذا تكيأت طفلك بسهولة وبدا مستمتعاً بالاحساسات الحركية الجديدة، سيبدأ المعالج عمله العلاجي الذي يهدف إلى تحقيق حركات جديدة. ولتأخذ مثالاً على ذلك الطفل الذي يعاني من قوة عضلات عالية. سيستخدم المعالج وضعيات معينة لتقليل تلك القوة. وقد تشمل تلك الوضعيات استلقاء الطفل على جنبه في

معدتك أو الجلوس المستد على ككرة أو الاستلقاء للقطع على سائلك. وقد تبرز هذه الوضعيات غريبة، في البداية، للطفل ذي الجسم المتصاب. لكنها ستسهل عليه كلما اكتسب جسمه مرونة أكثر.

إن المعالج الطبيعي يبحث عن الوضعيات التي يجها طفلك ويستخدمها مراراً. ويبحث أيضاً عن الوضعيات التي لا يجها ويدخل فيها بعض المشكلات بشكل تدريجي. فقد يفضل طفلك، مثلاً، الاستلقاء على ظهره وتجنب التدرج إلى بطنه وذلك بسبب إدراكه لصعوبة رفع رأسه ضد الجاذبية الأرضية، مما يدفع المعالج الطبيعي إلى تطبيق وضع التقلطح على البطن في حوضه. أن توفر الإسناد في بعض المناطق المهمة خاصة الرأس والكتفين والخصر يسهل على طفلك الحركة الإيجابية. بالإضافة إلى ذلك، يلعب المعالج الطبيعي إلى طرق أخرى لتحفيز حركة الطفل كان يستخدم لكرات وخشبات لتوفر سطح متحرك. إذ يستطيع السطح المتحرك أن يساعد في تغيير قوة العضلات لتسهيل الحركة. وقد يستخدم المعالج الطبيعي أيضاً معدات خاصة كالسند المقلطح أو فذيفة لتوفير تعريض وضع الانتصاب. وهذا مهم خاصة للقاء الاستماعي والعاطفي، لأن العديد من الأطفال الذين يستمعون بالانضمام إلى آباءهم في نشاطات معينة كالنطخ وتساعدهم المعدات في القيام بشك النشاطات.

غالباً ما يرغب الأطفال في الحركة وتجربة نشاطات جديدة عندما يرون إخوانهم وأحبابهم يقومون بها. لذلك قد يساعدك شعاع الطبيعي في تعلم كيفية إشراك الطفل مع أمه أو أخته أو ابن عمه أو أي طفل آخر لتشجيع هذا النوع من التعلم. ويساعد هذا النوع من التفاعل أفراد العائلة في الاستمتاع باللعب معاً. وقد يشجع شعاع الطبيعي أيضاً طفلك على تجربة مجموعة من الحوافز الحسية - الأضواء أو النعاليات التي تخافب حواس السمع والبصر واللمس والشم والذوق والإدراك الحركي. كأن يعنى العلاج أذنبة أو يشغل شريطاً صوتياً لمساعدة الطفل على تركيز انتباهه، أو قد يستخدم إشارة معينة كأن يضع يده على مهادر الطفل لتذكيره بوضع رأسه على نحو معين. وقد يلعب أيضاً إلى تفتيات معينة تشبه التديك. وقد يوظف للعلاج أيضاً كل أنواع اللعب بالدمكوال وأحلام وأنسجة مختلفة لمساعدة الطفل في الوصول إلى أهدافه الحركية. فقد يجلب، مثلاً، قضيباً تتدلى منه لعب مثوية لتشجيع الطفل على استعمال ذراعيه وكتفيه في الوصول إليها ومسكها. أو قد يستخدم المكعبات أو أصابع الطعام أو الكرات اللغزائية الصغيرة لمساعدته في إطلاق الأشياء من يده ضوئياً. ولزيادة شعور الطفل بالراحة أثناء الوقوف، يعمد العلاج إلى تشجيعه على الوقوف أو السير مع المكسة الكهربائية أو مع عربة طفل يجلس فيها فية تتوفر له الإستاذ على مستوى الكتفين. ويساعدك شعاع الطبيعي أيضاً في اختيار اللعب المناسبة لمستوى طفنتك القماتي أي اللعب التي تناسب طفنتك استناداً إلى المهارات التي أتقنها وليس إلى عمره الزمني. وبعد أن تعلم مع شعاع الطبيعي لفترة، ستلاحظ أنه يستخدم قدرأ كبيراً من التكرار. إذ يساعد التكرار والتمرين الأطفال في الاعتدال على تحسين المهارات. ومع ذلك، إننا مارس الطفل مهارة معينة في أحواء واحدة فقط، سيعلم أن يقوم بتلك المهارة في تلك الأحواء فقط. فمثلاً، إذا بدأ الطفل بتعلم الزحف على حصوة غرفة العلاج، قد يستمر في التخرج بدلاً من الزحف عندما يعود إلى البيت. ولمساعدة طفنتك على نقل المهارات التي تعلمها في العلاج إلى أحواء حياتية قد يزوره العلاج في البيت أو المدرسة أو ساحة اللعب.

### المعدات الخاصة Special Equipment:

قد يقترح العلاج الطبيعي استخدام معدات في البيت مماثلة للمعدات التي تستخدم

في جلسات العلاج كمتصلة صغرة؛ أو كرة علاجية أو حصوة. ويمكنك استخدام بعض المعدات التي تؤمن لتفكك وضعيات خاصة يحتاجها في إنجاز بعض المهمات كتسليد المفصّل للعمل على منضدة أو أنواع القاعد الخاصة لتناول الطعام أو الاستحمام أو التنقل أو المشاية أو العكازات لشمسي. وفي بعض الأحيان يقرر للعلاج الطبيعي، بالاتفاق مع طبيب الطفل، تجربة مقوّمت الإعوجاج. وللحصول على معلومات واقية حول هذا الموضوع راجع الفصل الثالث.

### العلاج الطبيعي بعد الجراحة Physical Therapy after Surgery

يوصى أحياناً بإجراء جراحة تحسين حالة المفصل أو منع التشوهات أو تصحيحها بتغيير وتر الكعب أو وتر المأبض. وقد تظهر القيود الحركية لتفكك بعد الجراحة، بشكل مؤقت، بسبب عدم الحركة وقلة التحسين. تكن الجراحة ستمكن الطفل، بعد فترة الشفاء الأولى، من تعلم العنيد من المهارات الجديدة، فمثلاً، إذا أُرحيبت العضلات المشدودة في الساق، نقل قوة العضلات في الجذع أو المراهقين، مما يحسن عمل اليد تحسباً هاتلاً ويمكن الطفل من تعلم مهارات الكتابة والأكل وتدوير الكرسي المتدوير.

يمكن أن يبدأ العلاج الطبيعي بعد ٢٤ إلى ٤٨ ساعة من الجراحة، على أن وقت بدء العلاج الطبيعي يعتمد على قرار الطبيب وعلى استجابة الطفل للجراحة. ويحتاج الأطفال إلى تعلم نماذج حركية جديدة في الوقت الذي يكون فيه حافظهم كبير وعقولهم وقتهم قليلين. لذا نجد أن الطفل يبرز اعظم تقدم له في الأشهر الستة أو الثماني عشر التي تعقب الجراحة، مما يدعو بالمعالج الطبيعي إلى زيادة عدد الجلسات خلال هذه الفترة. لكننا نتصالح بعدم الضغط على طفلك لتحقيق مكاسب حركية في الأسابيع القليلة الأولى بعد العملية لأنه ما زال يشعر بالألم وعدم الراحة وتكون حركته بطيئة ومهددة. لذلك قد يقرر الجراح التقوي استخدام القوالب الدترية أو ثمانية الصمام لتثبيت وضعية جسمه في تلك الفترة. في هذه الحالة يزداد لعبه عنيتك في حمل الطفل ونقله والعناية به مما يجعل المعالج الطبيعي يهتم بحسنت أنت خلال فترة نقاهة الطفل ويندم لك النصائح والتوجيهات لتقليل احتمال الإصابة.

## المشاركة في برنامج العلاج الطبيعي الخاص بطفلك:

### Getting Involved in Your Child's PT Program

يقوم الآباء بدور فعال في جلسات العلاج الطبيعي لأطفالهم. إذ إنك تساعد الطفل في تقبل العلاج وتعلم طرقاً جديدة لحمله وإعطائه وتلعب معه لتشجيع التمتع بالحركة الجديدة. وعندما يصبح عمره سنتين أو ثلاث، قد يصبح العلاج الطبيعي جزءاً من برنامج التعليمي في الروضة مما يساعده في تطوير بعض الاستقلالية. وسواء كنت حاضراً أثناء الجلسات أم لا فإن دورك في العلاج حيوي، فأنت، بايدي ذكي يده، تعطي العلاج معلومات قيمة حول الأهداف الحركية المهمة لطفلك ولعائلتك، فمثلاً، عندما يدخل طفلك الروضة سيحتاج إلى التعرّب على استخدام المرافق الصحية. علاوة على ذلك، فإنك أنت الذي تتأكد من ممارسة طفلك للمهارات الحركية الجديدة التي تعلمها في البيت. وسيعلمك العلاج كيف تحرك طفلك وتؤمن له الروضة المناسبة لتسهيل استخدام تلك التمارين الحركية الجديدة. وفي بعض الأحيان، يكتشف الأطفال الصغار أنهم يفتقدون بعض المهارات التي يحتاجونها عندما يمشون على برنامج العلاج، فيخوضون في وضع ((٧٧)) أو يتركون السند المقلد أو يرفضون ارتداء الثياب. ويساعدك العلاج في تشخيص هذا النوع من السلوك والتعامل معه على نحو إيجابي فالطفل الذي يرفض ارتداء الثياب، مثلاً، قد يحتاج إلى وقت محدد في النهار يستريح فيه ويتحرك بحرية دون ارتدائها. لذا توجب على المعالج والأبوين أن يضعوا معاً جدولاً لارتداء الثياب المناسب للطفل. وغالباً ما ينشأ صراع حد بين الطفل والعائلة حول برنامج المتابعة في البيت. لكن المعالج الطبيعي معتك على مثل هذه الأمور، فيعمل عادة، على التوصل إلى حل وسط؛ أولاً مع الطفل في الجلسات ومن ثم مع العائلة في البيت.

نظراً لأهمية دعمك وتشجيعك في تقدم الطفل، قد يعلمك المعالج الطبيعي أيضاً كيف تدرج طفلك في كل خطوة يحرزها مهما كانت صغيرة، أما التقنيات التي تعلمها منه فتعتمد على حاجات طفلك، لكن معظم التوجيهات تتمحور عموماً حول:

١- الإطعام.

٢- الحمل.

- ٣ - الإتيان.
- ٤ - الجلوس.
- ٥ - التنقل.
- ٦ - توفير التحارب المسببة.
- ٧ - قراءة الإشارات التي تظهر على مختلف.
- ٨ - دمج الأهداف الحركية مع الأحكام اللغوية والإدراكية والتعبيرية.
- ٩ - تعزيز استقلالية طفلك وتقديره لذاته.

صحيح أن للعلاج الطبيعي هو الذي يزدك بالتوجيهات العلاجية لكنك أنت من يدخلها إذعماً مناسباً في أسلوب حياتك العائلية، وأنت وحدك القادر على جعل العلاج أمراً ممتعاً ومثيراً للاهتمام. ونصحك بأن نأخذو حذر المعالج في تخصيص دفتر ملاحظات لحظوات العلاج والتقدم الذي أحرزه الطفل معزراً بالصور.

كيف تجد معالجاً طبيعياً لطفلك:

## How to Find a Physical Therapist for Your Child

لثة اعتبارات مهمة، غير التوهيلات التعبيرية، تؤثر في اختيار المعالج الطبيعي، أهمها الخبرة المتخصصة والخبرة في التعامل مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، واستخدام ألعاب والمعدات التي تحفز الطفل والقدرة على بناء علاقة ودية معه.

## العلاج المهني

### ما هو العلاج المهني؟ What Is Occupational Therapy?

عندما أصبح الأبرار وإيجاد معالج مهني لطفلهما يميان "طفننا لا يحتاج إلى تعيم مهنة". والحقيقة هي أن تسمية (المعالج المهني) مضللة، لأنها ظهرت أصلاً في الحرب العالمية الأولى عندما استخدمت فعاليات علاجية معينة لمساعدة الجنود في استعادة وظيفة أذرعهم وأيديهم. وقد تركت المعالجة في ذلك الوقت على نشاطات الحرفية والفنية. ومع تطور نظريات ومناهج معالجة جديدة، تغير العلاج المهني تغيراً جذرياً

ليضم الآن تخصصات في العوق البصري والصحة العقلية وطب الأطفال. والهدف في كل هذه التخصصات واحد وهو مساعدة الناس على عيش في بيئاتهم بأقصى قدر ممكن من الفعالية. ويساعد المعالج المهني الطفل في التغلب على مشاكله الحسية والحركية والإدراكية بما يحسن مهارات التعلم والحياة اليومية. وبرامج المعالجة، عموماً، ذات طابع فردي وتوجه نحو القدرات الفكرية والقوية والاحتماجية - العاطفية. أما بالنسبة للأطفال الصغار بالتسلسل الدماغي فإن تلقي العلاج المهني في السنوات الأولى من عمرهم أمر ضروري وحاسم قد يحدد أن كانوا سينمكون، ببقية حياتهم، من استخدام أيديهم في ارتداء الملابس وتناول الطعام والكتابة ومهارات أخرى.

غالباً ما يجهز الأباء القروقات بين المداخ المهني والمعالج الطبيعي. وهذا مفهوم لوجود تداخل في بعض الجوانب التي يعالجها الاثنان. ففي سبيل المثال، قد يحرص كلاهما على المهارات الحركية كالتوازن والزرحف والشي إضافة إلى مشاكل نظير التوازن والتبني. وعلى أية حال، يركز المعالج الطبيعي، عموماً، على تطوير مهارات الحركة العامة فيما يركز المداخ المهني على تطوير لمهارات الحركة الدقيقة، وعلى معالجة واستخدام المعلومات الواردة من الحواس كالرؤية والسمع واللمس والحركة. وفيما يلي بعض مجالات عمل المداخ المهني مع الأطفال الصغار يشمل تدماغي:

- ١- مشاكل قوة العضلات أو نوعية الحركة (تصلب الحركة) التي تمنع الطفل من استخدام يديه وذراعيه بكفاءة - مثل مشاكل إبقاء الرأس والجذع والكفين في وضع صحيح للسماح بالحركة المستقلة.
- ٢- مهارات اليد الأساسية كتمسك الأشياء وإطلاقها والتعامل معها، إضافة إلى دقة الهدف في نشاطات معينة كترتيب الأشياء أو وضع مكعب ضمن لوحة، ومسك الشريط.
- ٣- مهارات يدوية أكثر تعقيداً مثل استخدام إصبع والكتابة.
- ٤- مهارات تتطلب التنسيق بين العين واليد كرمي الكرة والتقاطها.
- ٥- استخدام إندرايين لحسن الأفعال - أثناء الزحف مثلاً - وللوصول إلى الأشياء في مختلف الاتجاهات.
- ٦- مهارات رعاية تنفس كارتداء الملابس.

- ٧- مهارات تناول الطعام والمهارات الحركية - الودية كالمضغ والبلع.
- ٨- مهارات الإدراكية التي تتطلب فهماً للمفاهيم المكانية - كإكمال الأناز، وتشديد الأبتية من المكعبات كالجسور والتهود لتعلم القراءة (تمييز الحرف والشكل).
- ٩- وظائف للعلاج الحسية - أي استلام المعلومات من الحواس وترجمتها، فهي سبيل امتثال، إذا عرف الطفل أن جسمه قد مُس أو حُرِّك فهذا يعني أن المعالجة الحسية هي التي أعطته هذه المعلومة.
- ١٠- التكامل الحسي، أو استخدام المعلومات الواردة من الحواس في تعلم للمهارات وتطويرها، فالأطفال الرضيع يعتمدون، مثلاً، على حواس اللمس والحركة والولوع لتطوير التوازن والتنسيق بين حاتي الجسم وتعلم كيفية التخفيف للحركات، المتعاقبة، وتُربط حواس اللمس والحركة والولوع مع حاسني السمع والبصر أثناء اللعب و النشاطات اليومية.
- ١١- التواصل الاساسي غير الكلامي (استخدام الاشارات وفهمها) ومهارات اللعب الوظيفي (تعلم اللعب بلعبة معينة بطرق متنوعة).

## ما هو المعالج المهني؟ What Is an Occupational therapist?

للمعالجون المهنيون على أنواع، فمنهم من يعمل في حقل إعادة تأهيل البالغين ذوي العوق البدني فيما يعمل آخرون في مجال لصحة العقلية مع أشخاص مصابين باختلالات نفسية. ولغة فئة ثالثة تعمل مع الأطفال حصراً، وهذه هي الفئة التي نحتاجها لطفلك وتتلقى هذه الفئة تدريباً خاصاً في تشخيص العوق النمائي لدى الأطفال ومعالجته. ويعمل المعالج المهني شهادة بكالوريوس علوم أو ماجستير في العلاج الوظيفي. ولا بد أن يجتاز دورة تستمر لسنة - تسعة أشهر ليحصل على إجازة ممارسة المهنة. ويتلقى المعالج المهني أحياناً تدريباً في العناية العصبية تنمائية وهي شكل من أشكال العلاج المخصص للأشخاص الذين يعانون من الحركة الشاذة بسبب اختلالات الجهاز العصبي المركزي. إضافة إلى ذلك قد يكون المعالج المهني مدرباً على التكامل الحسي - وهو تقنية علاجية مصممة لمساعدة الأطفال الذين يواجهون مشكلة في تنسيق الحركات الدقيقة أو للمهارات الإدراكية كالقراءة بسبب مشاكل في تصنيف الإحساسات وتنظيمها. ويعمل المعالجون المهنيون في مواقع متنوعة بما فيها المستشفيات

والمدرسة والقيوت. وهم في الغالب أعضاء في فرق التدخل المبكر أو التعليم الخاص، لكنهم قد يعملون أيضاً لوالديهم في مكتب خاصة.

**كيف يتقدم المعالج المهني حالة طفلك:**

## How the Occupational Therapist Evaluates Your Child

إن حاجات طفلك هي التي تقرر أن كان يجب أن يتلقى علاجاً طبيعياً وعلاجاً مهنياً في الوقت نفسه. فبعض الأحيان يواجه الأطفال الذين لم يبلغوا الشهر الثامن عشر من أعمارهم صعوبات في جوانب تتطلب إما معالجاً طبيعياً أو معالجاً مهنياً... كالسيطرة على الرأس أو الجلوس. في هذه الحالة، يفضل أن يُعَدَّ الطفل أما إلى معالج طبيعي أو معالج مهني حتى لتضيق الشاحة إلى أي منهما أو إلى كليهما. ولما أُطلقوا آخرون يحتاجون إلى المعالجين معاً بل ويحتاجون في الوقت نفسه إلى معالج ثالث معها هو المعالج الكلامي - اللغوي. وللمعرفة سمعات العلاج المهني التي تناسب طفلك، عليك إخصائه إلى تشخيص مهني كامل يتضمن اختبارات في شاء الحركات الدقيقة والنساء الإدراكي والنساء الفسي - الحركي، وسيلتخذ المعالج كيف يستجيب الطفل للمس والحركة ضمن مجموعة متنوعة من المماريات؛ كالتعامل مع لعبة مصنوعة من النسيج أو التوازن على كرة علاجية. وسيجري المعالج أيضاً مقابلة معك لمعرفة المزيد عن قدرة طفلك على ارتداء الملابس وتناول الطعام والمعرفة ما ترميه أنت من العلاج. وتعتمد العناصر الدقيقة لتقدير حالة طفلك على عمره ودرجة عونه. ويحتاج معظم الأطفال المتأخرين بالمثل للمعاضي إلى إعادة تقييم حالتهم كل ستة - تسعة أشهر لتحديد درجة مستوى التقدم والحاجات العلاجية التالية.

**كيف يعالج المعالج المهني طفلك:**

## How the Occupational Therapist Treats Your Child

بعد أن يكمل المعالج المهني تقييم حالة طفلك سيخطط برنامج معالجة موجه إلى حاجات طفلك الفردية. ودورك في عملية التخطيط هو المساعدة في تحديد الأهداف المهمة للطفل. فقد ترغب، مثلاً، في أن تعلم تناول الطعام بالملقعة أو ترزير ملابسك؛ أو قد ترغب في أن يتمكن من الرسم بقلم الرصاص أو استخدام يديه في رفع خطاه



البحر. وبمساعدة الطفل في الوصول إلى أهدافه، يدمج المعالج المهني إلى عدد من التقنيات العلاجية. وأكثر هذه التقنيات شيوعاً لمعالجة العصبية التمانية والتكامل الحسّي. ولأن أحد أهم أهداف العلاج الطبيعي هو رفع درجة استقلالية الطفل إلى أقصى حد ممكن، يقوم المعالج الطبيعي أيضاً باستخدام معدات خاصة تشجع تطوير مهارات رعاية النفس مع استخدام تقنيات حاسوبية تعزز السيطرة على الحركات الدقيقة والنمى الإدراكي.

### المعالجة العصبية التمانية Neurodevelopmental Treatment:

قبل أن يتمكن طفلك من تطوير المهارات الحركية الدقيقة، يحتاج إلى سيطرة جيدة على الجزء العلوي من جسمه - أي أنه يجب أن يكون قادراً على تثبيت جذعه وكتفيه وحوضه في وضعية صحيحة وعلى تدوير جذعه ليتمكن من مد يديه بحرية في كل الاتجاهات. على أن الهدف الرئيس للمعالجة العصبية التمانية هو تحسين وضعية الطفل وحركته كي يمكن استخدامه بديه. ولتهيئة طفلك للمهارات الوظيفية يبدأ المعالج المهني أولاً باستخدام مجموعة متنوعة من تقنيات المعالجة اليدوية -

- 1- زيادة عضلات المنطق والتنشئة وزيادة قوة عضلات اليدين.
- 2- الوصول إلى تراصف جيد للعمود الفقري والحوض والكتفين.
- 3- مساعدته في استخدام ذراعيه وسائيه بفعالية أكثر في حمل الأثقال.

ولتحقيق هذه الأهداف، قد يضع المعالج طفلك في حوضه ويحرك أجزاء من جسمه وفقاً لنماذج حركية متعادلة أو يستخدم معدات خاصة كعضالجب للعلاج أو الحشيات المنضجة أو الكرات. ثم يوظف عدداً من تقنيات المعالجة اليدوية والتعالجات العلاجية للعمل على تحسين مهارات طفلك في الوصول إلى الأشياء ومسكها وطلائعها. فإذا كان طفلك، مثلاً، يعاني من السد الخكم لتقبضته وعدم قدرته على الوصول إلى الأشياء، سيعمل المعالج على تثبيت جسمه في وضع مسترخ تماماً مع تحقيق تراصف جيد لرفته وعموده الفقري وحوضه وتهيئة ذراعيه وكتفيه في وضعية تسمح له بضم يديه لتقبض على الشيء. لم يرخصي المعالج عضلات كتفي الطفل وبديه بتحريك الكتفين حركة إيقاعية متناوبة. بعدها، يحاول المعالج جعل الطفل يصل إلى قدميه (أي قدمي الطفل) ويمسكهما، مما يحتم عليه استخدام ذراعه كلها في هذه العملية، وتتمثل

الخطوة الثانية في جعل الطفل يمسك كرة بيد مفتوحة ويرفعها إلى فمه. ولا تشجع هذه العناية الطفل على تطوير مهارات الوصول والتمسك حسب، بل قيمته أيضاً بأهارة اليد إلى القسم التي يحتاجها في تناول الطعام.

عندما يصل طفلك من الروضة، يستخدم المعالج المهني تقنيات المعالجة العصبية التماثلية لمساعدته في تعلم مهارات يدوية أكثر تعقيداً كتناول الطعام بنفسه وفك الأزرار واستعمال المقص والرسم. ولتأخذ مثلاً على ذلك الطفل المصاب بشلل ثنائي تشتحي لمبالغ من العمر عامين، إذ يعاني هذا الطفل من صعوبة غرف الطعام بالمتعة؛ لأنه لا يستطيع تدوير معصمه لرفع راحة اليد أثناء إمساك الأشياء. وعندما يحاول تناول الطعام يرفع كفيه إلى الأعلى ويثني مرفقه باتجاه جسمه. ولعلاج هذه المشكلة، يبدأ المعالج أولاً بالعمل مع الطفل لإزالة كفيه ومد مرفقه من خلال إحلاسه على الأرض مع جمع ركبتيه في أحد جانبي جسمه كي يضطر إلى استخدام ذراعيه لإسناد نفسه. ثم يستخدم للمعالج تقنيات متنوعة لتحرير حركة معصم اليد.

وأخيراً لتحفيز الطفل على تحسين حركته بنفسه يختار المعالج المهني فعالية لا تقم بالحركات الدقيقة فقط بل تتضمن أيضاً لعباً متعمداً ومهارات لغوية، كأن يعطي الطفل عصا مغطاة ليحملها ويتظاهر أنه كوز يوضه بتدوير معصمه في حركة غرف لاكتفاط الكرات المغطاة. وقد يعمل المعالج لاحقاً على نقل هذه المهارة إلى تناول الطعام بحمله بحرف الأطعمة التي تتصلق باللمعة من زبدة التمسق أو الحلاوة. وفي النهاية يتمكن المعالج من تحسين مهارات الطفل في تناول الطعام بحول لمشاكل الحركة التي تمنع الطفل من غرف الطعام بالمتعة والعمل عليها كي على حدة.

يتساءل بعض الآباء عن الفرق بين العلاج الطبيعي والمعالج المهني ما دام كلاهما يستخدم تقنيات المعالجة العصبية التماثلية. ويمكن الفرق في أن الأول يركز في استخدام ثلاث التقنيات على مهارات الحركات العامة كالرحف والنسي، فيما يركز الثاني على مهارات الحركات الدقيقة كتناول الطعام والعناية بالنفس. فقد يعمل كلاهما، مثلاً، على مهززي الوقوف والنسي لدى طفلك، لكن لأسباب مختلفة - إذ يهدف المعالج الطبيعي إلى مساعدة طفلك على التنقل ويهدف المعالج المهني إلى إنشاء ذراعيه محمودين على اشتراك جانبيه أو إلى حمل شيء أو التمسك بالطاولة دون أن تصاب ذراعيه. وبعد

هذا التداخل مفيداً جداً للأطفال المتأخرين بالشلل الدماغى. إذ يسهل على أحدهم، مثلاً، الوصول إلى هدف لتعلاج طبيعي في الوقوف يترافق جيد بعد أن يكون العلاج النهي قد عمل مع على الوصول إلى الأعلى لوضع قطع المغناطيس على باب التلاصق أو على حمل كرة كبيرة بكتفي يديه.

### العلاج بالتكامل الحسي (S.I.) Therapy:

يشير "التكامل الحسي" إلى قدرة الجهاز العصبي المركزي على استلام الاحساسات القادمة من البيئة وتصنيفها والربط بينها. وتشمل هذه الاحساسات ما نراه ونسمعه وتذوقه ونشمه إضافة إلى ما نشعر به من حواس اللمس وشد الجاذبية الأرضية والتقل



بين الأماكن. ويبدأ معظم الأطفال بتعلم كيفية البحث عن المعلومات الواردة من حواسهم وترجمتها أثناء الطفولة المبكرة. وأهم ما يتعلمه الطفل في هذه المرحلة: معالجة احساسات اللمس والحركة والوضعية لتأثيرها على البناء الحركي. ويستخدم الأطفال الرضيع للمعلومات الواردة من هذه الحواس الثلاث الرئيسة في تعلم التخطيط للحركات المتعاقبة والتنسيق بين جانبي الجسم وتطوير التوازن والاستقرار في حركاتهم والتنسيق بين حركات العين واليد وتطوير الإحساس بأحسائهم. وتقرده هذه القدرات، فيما بعد، إلى تحسين البناء الإدراكي - الحركي أو القدرة على تمييز أشكال الأشياء ومواقعها. ويحتاج الطفل هذه الممارسة في مهارات معينة كالقراءة والكتابة والحساب.

لسوء حظ، يعاني معظم الأطفال المتأخرين بالشلل الدماغى من عجز تكاملي حسي، أو مشاكل في استلام الاحساسات ومعالجتها. وقد تشمل هذه المشاكل فرط أو قلة الحساسية لللمس والحركة وصعوبة التخطيط للحركات المتعاقبة. وتناقش المواضيع التالية دور العلاج بالتكامل الحسي في معالجة هذه المشاكل.

فرط وقلة الحساسية لللمس. يصاب الأطفال الذين يعانون من قوة عضلات عملة

بحالة تسمى "التغاضب الحسية" أو "فرط الحساسية الحسية"، فيظهرون حساسية حادة عندما يُلمسون. ويحمل بعض الأطفال وضع الأشياء على قبضة اليد وليس على راحتها لأن راحة اليد حساسة للمس. ولما يزيد هذه الحساسية سوءاً الوضعية التي يتخذها الأطفال ذوو قوة العضلات العالية المنبثقة عند الرقبة إلى الخلف ورفق الكتفين إلى الأعلى وثني الفراعين. وإذا كان الطفل يحب لمس حوله الوجه والرقبة والكتفين تتضاعف مشكل ارتداء الملابس والاستحمام. أما الأطفال ذوو قوة العضلات الواطئة فيعانون من خلط من فرط الحساسية وفلتها. فيطورون ميلاً قوياً لوضعية معينة وعندما تغير تلك الوضعية لا يقاوموها حسب: بل يقاومون أيضاً لمس أجزاء مختلفة من أجسامهم مع الأرض. عملاً، إذا كان الطفل معتاداً على الجلوس وساقه ممدتان على الأرض في وضع (W) ، سيضيق إذا وضع على جانبه أو على بطنه. وقد يسير هذا النوع من الأطفال على رؤوس أصابعهم لينشأوا لمس كعوب أرجلهم مع الأرض. بالإضافة إلى فرط الحساسية، قد يصاب هؤلاء الأطفال أيضاً بقلّة الحساسية فيضجكون عندما يسقطون من الأثاث أو تستقر أذرعهم تحتهم عندما يجلسون دون أن يشعروا بذلك أو حتى يعضون أنفسهم دون أن يشعروا بالألم.

لعلاج فرط الحساسية للمس، يجازي العلاج النهي أن يدخل الطفل في تجارب نسيّة تزيد حساسية أجزاء معينة من الجسم للمس كراحة اليد وباطن القدم وفي الوقت نفسه يخفف الضغط الحسي في كل أنحاء الجسم. كأن يلجأ إلى جعل العنق يحمل ثقلاً على يديه وقدميه في سلال مليئة برفائق وغرة الاستيرون أو القوئل الخفيف أو بلف الطفل في بضابة فضية أو بفرك راحته وباطن قدميه بفرشاة نشعر أو يجعل الطفل يلعب بمكعبات ذات حُلب (شعر حشن). من جهة أخرى تركز معالجة للطفل للعباب بقلّة الحساسية في تسليط ضغط قوي تحفيز حساسة للمس.

مخاطر الحركة. من جوارب التكامل الحسي الأخرى التي تسبب مشكلة للأطفال انصباين بالشلال الدماغية إحساسهم بالحركة والوضعية. فالعديد من الأطفال المصابين بالتشنج يتقنون وزلهم من جانب إلى آخر أو من الخلف إلى الأمام أو من الأمام إلى الخلف عند الاستلقاء أو الجلوس أو الوقوف ونتيجة لذلك لا يتقنون حسهم الحركي كما يجفزه غيرهم من الأطفال. (يساعد الحس الحركي في السيطرة على التوازن

والوظيفية وهو مهم أيضاً لسلامة الحركة ونقوة العضلات الطبيعية). وعندما يتحرك الأطفال طوبى قوة العضلات العالية، غالباً ما تكون حركتهم شائعة كأن يمتدوا ظهورهم إلى الخلف عند انشئ ويميلوا رقبهم إلى الوراء معظم الوقت. ويكاف هؤلاء الأطفال، عادة، عندما يطبق عليهم المعالج نماذج حركية جديدة خاصة تلك التي تتضمن تغييراً في وضعية الرقبة. وقد لا يهون أيضاً تحريكهم على كرات العلاج ومقدار الحركة التي تحصل في العلاج. من جهة أخرى، نجد أن الأطفال ذوي قوة لعضلات الواطئة أكثر توفراً للاستمتاع بالحركة. ويهون القفز على الأثاث والاعتزاز إلى الأمام والخلف بسهولة كبيرة ولم طرفهم المفضلة في انفرس، لذلك لا يهون تجربة طرق جديدة. علماً أن هذه الفئة من الأطفال، في العادة، بطيئة في بدء الحركة وترتاح للاستلقاء أو الجلوس يسكون لفترات طويلة. وهكذا نجد عند هذه الفئة تناقضاً متداً في الرغبة القوية في أداء نشاطات حركية معينة واخوف، في الوقت نفسه، من الحركات الجديدة والمختلفة. يسعى المعالج لتأمين لسلامة في الحركات التي تشكل خطورة على الطفل. فإذا كان الطفل لتصاب بالشلل، مثلاً، يجب الحراك مع أبيه، لكن سابقه تصلبان عندما تصادمان في الهواء، يقترح المعالج المهني على الأب أن يضع ساقه لطفل حول حصره أثناء اللعب.

**مشاكل التخطيط الحركي.** يواجه معظم الأطفال لتصابين بالشلل الازماني مشاكل في التخطيط الحركي. أي أنهم غير قادرين على تصور الكيفية التي يقعون بها أجسامهم إلى وضعية جديدة أو كيف يجمعون الحركات المنفصلة معاً لأداء حركة أكثر تعقيداً كتلويب أو التظليل بإفصاع معين. وتؤثر مشاكل التخطيط الحركي لدى بعض الأطفال على قدرتهم في الانتقال من مكان إلى آخر. فقد يدور الطفل في دوائر ويأتي بكل أنواع الحركات قبل أن يتمكن من تصور الكيفية التي يذهب بها إلى مصطبة العلاج بنفسه. وقد تؤثر هذه للمشاكل على مهاراتهم الإدراكية الأكثر تعقيداً، كتشييد تصميم معين باستخدام الكميات أو رسم الناظر. وغالباً ما يواجه هؤلاء الأطفال صعوبة في اللعب مع أقرانهم لأنهم يميلون إلى الاعتماد على آياتهم في تنظيم أنفسهم كما يواجهون صعوبة أيضاً في تعلم للسلاسل الحركية التي يحتاجونها في إدخال الأزرار وفكها وربط أشرطة الأحذية وغير ذلك من المثبات. ويعمل المعالج المهني بصورة موسعة في مساعدتهم لتغلب على مشاكلهم هذه. ويقع الجزء الأكبر من عمله في

تشخيص المشكلة ومن ثم تحديد كيفية إزالة العقبة التي تمنع الطفل من تعلم مهارات حركية جديدة. وعلى العلاج أن يضع في اعتباره أيضاً العوامل التي تساهم في المشكلة كالإحباطات ومقاومة المهام الجديدة والمختلفة والسلوك الاستقلالي (يصاب الطفل بغضب عارم إذا تغيرت اصغر الأشياء). بعدها يعمل للعلاج على تحفيز الطفل لتحرره طرق جديدة في تعلم المهارات وتقليل الإحباطات. افترض: مثلاً، أن الطفل لا يستطيع مسك ورقة وقصها بالمقص لأنه لا يستطيع ترتيب الحركات تعاقبياً. هنا، يقدم للعلاج تلعقل نوعة على شكل أنعي (مسك هذه النوعة أسهل على الطفل من مسك الورقة) وشحيره يطلب منه أن يقطعها إلى قطع صغيرة لإطعام وحشه المفضل. وغالباً ما يحتاج للعلاج إلى دمج ثارين للمس والفعاليات الحركية مع الفعاليات الحركية السلسية كأن يدرب الطفل على الشبي وصناديق الأحذية في قدمه لزيادة تغذيته الاسترجاعية للمسية.

### النشاطات الوظيفية Functional Activities:

ذكرنا سابقاً أن أهم أهداف العلاج المهني مساعدة الطفل في إتقان المهارات الوظيفية التي يحتاجها ليعيش بأكثر قدر ممكن من الاستقلالية. وغالباً ما يبتكر العلاج المهني طرقاً جديدة تسمح للأطفال بتعلم تلك المهارات. وغالباً ما تنطوي الطرق الجديدة التي يأتون بها على استخدام الأدوات التكنولوجية وتكنولوجيا الحاسوب. على أهم بصمومها وفقاً لاحتياجات الفردية لكل طفل. ولتأخذ، في سبيل المثال، حالة طفل الثالثة من عمره لا يستطيع أن يرفع سرواته الداخلي إلى الأعلى بسبب رخاوة عضلاته. لكن عاقته تنظر إلى هذه المهارة بوصفها من أهم الأولويات لأنها تحاول تدريبه على استخدام الرافق الصحية. فماذا يفعل العلاج المهني؟ يسمو العلاج سروالاً قطنياً نحاط في كل جانب من جانبي نطافه أنشروطة. وكل ما يحتاج الطفل لفعله هو إدخال يديه في الأشرطةين وثني ذراعه لرفع السروال إلى الأعلى. وفي الوقت نفسه يعمل العلاج مع الطفل على تطوير مسكة يده ليتمكن من ارتداه الملابس بالطرق التقليدية، علاوة على ذلك، قد يترشح للعلاج على الأباء اللجوء إلى الأدوات التكنولوجية لمساعدة أطفالهم المضايين بالشلل النمطي في ائتمتع ببعض الاستقلالية في تناول الطعام. إذ توجد ملاحق ذات مقابض خاصة وأكواب مصممة خصيصاً لتحسين وضعية الرقبة أثناء الشرب وبمجموعة متنوعة من أواني الطعام المعلقة، إضافة إلى ذلك توجد معدات خاصة

تثبيت الوضعية عند الاستلقاء والجنوم والوقوف مما يسهل عليهم السيطرة على الجزء العلوي من أجسامهم وبالتالي إتقان مهارات الحركات، النقيّة (ربانقش الفصل الرابع أنواع هذه المعدادات بالتفصيل) وقد بدأ المعاجون المهنيون مؤخراً بتبني تكنولوجيا الحاسوب كوسيلة مساعدة الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في تعلم مهارات جديدة. إذ أن تمكين الطفل من التحكم بيئته من خلال تحكّمه بمفاتيح الحاسبة يفتح لدراته التواصلية والإدراكية التي قد تبقى مغلقة بغير ذلك.

ويستطيع المعالج المهني أن يستخدم مجموعة من برامج الحاسوب لتعزيز تطور مهارات التنسيق والكتابة والمهارات الإدراكية. وقد طورت العديد من تلك البرامج لتناسب الأطفال الرضع والأطفال في سن الروضة وتضم عروضاً ملهحة للألوان والحركات والعباب تنسيق وتعلم تتطلب استجابات انتقائية وتوقيتية وتشغل هذه البرامج بالضغط البسيط على لوحة مفاتيح معدنة.

### المشاركة في برنامج العلاج المهني لطفلك:

#### Getting Involved in Your Child's OT Program

لكل عائلة آمالها المختلفة في العلاج المهني. وتود بعض العوائل أن تتعلم كل ما يفعله المعالج المهني لطفليهم كي تكررر معه في البيت عدة مرات أسبوعياً لتزيد سرعة تقدمه وتوفر التنشآت المثالية الثرتبة على الجساست. لكن الواقع يقول أن الآباء قد يرهشون في تعلم التمارين وطرق العلاج لكنهم لا يتمكنون من الاستمرار في تطبيقها بسبب نقل العبء الذي يترووناً عنه مع كل الحاجات الأخرى للطفل ومع التزاغم العائلي والتعليمية الأخرى. لذلك يحرص المعالج المهني على أن تكون مشاركة الآباء مناسبة لنطاقهم. لذلك اختر لنفسك ما تريد أن تتعلمه ولكن ما تختاره هو ما يسمح لك باللعب مع طفلك ويسهل عليك رعايته اليومية ويجعل العمل جزءاً من حياة العائلة اليومية.

### إيجاد معالج مهني لطفلك:

#### Finding an Occupational Therapist for Your Child

للمعاجين المهنيين تخصصات متنوعة ومناهج مختلفة. لذا عليك أن تختار المعالج

- المهون الذي تتناسب مهاراته مع حاجات طفلك. ولمساعتك في الاختيار، إليك بعض الأسئلة التي لا بد من طرحها:
- ١- هل تلقى العلاج تدريباً في المعالجة العصبية-عضلية-فمالية وحل بحمل إجازة فيها؟ أم كان الجواب كلا، هل لديه خبرة فيها أو عمل مع علاج مماثل فيها؟
  - ٢- هل لديه خبرة في تقنيات التكامل الحسي إضافة إلى المعالجة العصبية-عضلية-الفمالية؟ لأن هذا مهم أن كان طفلك يعاني من حلاط من المشاكل الحركية ومشاكل التكامل الحسي.
  - ٣- هل العلاج متخصص في عمر معين؟ إذ أن لبعض المعالجين خبرة مع الأطفال الموضع أكبر من خبرتهم مع الأطفال الأكبر سناً والعكس صحيح مع البعض الأخر.
  - ٤- إذا كنت قد سمعت بتضلك جوانب حاجات طفلك في العلاج المهني، فأسأله مباشرة عن خبرته في تلك الجوانب. فإذا رأيت، مثلاً، أن طفلك يحتاج للعمل على مهاراتي الكتابة وتناول الطعام، أسأله للعلاج أن كانت له خبرة فيهما. أما تلقي العلاج الطبيعي فتحدد أنت بما يناسبك ويناسب طفلك.

## العلاج الكلامي واللغوي

ما هو العلاج الكلامي واللغوي؟

### What Is Speech and Language Therapy?

في حديثنا اليومي، نستخدم كلمتي "الكلام" و"اللغة" تبادلياً. لكن الحقيقة هي أن الكلام يختلف عن اللغة. ولابد من فهم هذا الاختلاف لفهم ماذا يقصد بالعلاج الكلامي واللغوي، فالكلام، من الناحية الفنية، عملية إنتاج الأصوات وربطها ببعضها لتكوين كلمات تستخدم لغرض التواصل. أما اللغة فتعني أي مجموعة من الكلمات المتوفرة أو الرموز المكتوبة أو الإشارات التي يستخدمها شخص معين للتواصل مع شخص آخر. أي أن الكلام نوع واحد من أنواع اللغة. إذ توجد لغات متطورة كالإنجليزية والألمانية والفرنسية ولغات تعتمد على الإشارات كلبّة كلفة الإشارات



الأمريكية ولغات تعتمد على الرموز كلفّة بريل، ولابد لنا، للتواصل في أية لغة، من امتلاك القدرة على إيصال رسالتنا للآخرين (اللغة التعبيرية) ونقدرة على فهم رسائل الآخرين (اللغة الاستقبالية). وبما أن هدف العلاج الكلامي والنغوي هو تحييد مشاكل اللغة التعبيرية أو اللغة الاستقبالية أو الكلام ومعانيها، فهذا يعني أن هذا العلاج معني بأية صعوبة في التواصل.

يعد الكلام أصعب أجزاء العملية التواصلية على الأطفال المصابين بالشلل الدماغية. ويرجع السبب في ذلك إلى أن الكلام يعتمد على التنسيق بين العضلات المشتركة في التنفس وإخراج الأصوات والنطق، ويؤثر أي شلوة في قوة العضلات على إنتاج الكلام. فقوة العضلات الواطئة في الجذع، مثلاً، تجعل السيطرة على عضلات التنفس صعبة. ونتيجة لذلك، نرى أن بعض الأطفال ذوي قوة العضلات الواطئة يعانون من نفاذ الهواء قبل أن تكتمل للكلمات أو الجمل. وإذا تركزت قوة العضلات الواطئة في الشفتين واللسان سيصعب على الطفل إخراج أصوات معينة مثل م، ب، و. أما إذا تركزت الشفتين في مقدمة اللسان فيصعب عليه إصدار أصوات أ، ت، د، ن، له، م، ش، ز. ويطلق مصطلح "عسر الكلام" لوصف الاضطراب الرتيب والبطء الذي يميز كلام الأطفال المصابين بالشلل الدماغية الذين يعانون من مشاكل في قوة العضلات، ويمكن أن يساعد العلاج الكلامي والنغوي الأطفال في تحسين قوة عضلاتهم ومشاكلهم الأخرى التي تعيق الكلام الواضح الفصيح. فالأطفال الذين يعانون من عدم القدرة على التخطيط الحركي يشغلون غالباً في نقل الإيعاز إلى العضلات الضرورية لبدء الحركة. ويستطيع العلاج الكلامي والنغوي أن يساعد أيضاً في معالجة مشاكل تناول الطعام وسيلان اللعاب من الفم والتخدية غير الضموية والوظائف القمية - الحركية الأخرى - أي الحركات التي تشمل العضلات لتوجرة حول الوجه والفم. علاوة على ذلك، يساعد هذا العلاج الأطفال المتأخرين، دائماً أو وقتياً، عن إتقان الجوانب القيدية للكلام في تعلم التواصل بلغة أخرى كلفّة الإشارات أو الصور أو الرموز أو شفرة مورس.

يستطيع الأطفال المصابون بالشلل الدماغية أن يبدؤوا العلاج الكلامي والنغوي في سن مبكرة شرط أن تكون حالتهم التعليمية مستقرة، ولأن المشاكل التواصلية تترجم عادة إلى تأخير في التماس الاجتماعي والعاطفي والإدراكي. كما أن بدء العلاج في

وقت مبكر يشجع الطفل على تطوير نماذج طبيعية للحركة ويعدّه عن تطوير نماذج شاذة لا بد من تصحيحها فيما بعد.

### ما هو معالج الأمراض الكلامية اللغوية؟

#### What Is a Speech-Language Pathologist?

أحتاج على التخصصين بتوفير العلاج الكلامي واللغوي تسيمات مختلفة مثل (معالج الأمراض الكلامية - اللغوية) و (المعالج الكلامي) و (معلم الكلام). وتنعكس هذه العنوين المختلفة منادير وأنواع تعليم مختلفة. ويفضل أن تبحث عن خدمات معالج يستخدم عنوان (معالج الأمراض الكلامية - اللغوية) ويحصل شهادة كفاءة سريرية. وينظف هذا المعالج عادة تدريباً في عدد من التقنيات المصممة لعلاج الأطفال المتساين بالشلل الدماغي، كالمعالجة العصبية التماوية ولعلاج بالتكامل الحسي والتواصل التعميري (استخدام التقنيات غير الكلامية كالإشارات أو الصور لتعزيز القدرات الكلامية للطفل). وقد يتلقى المعالج تدريباً في أنواع أخرى من التقنيات مثل علاج انحرار المحسني وتقنيات إطلاق العضلة المشنبة التي تستخدم في محاولة تسهيل اليد من نماذج احركة الضعيفة. علاوة على ذلك قد يكون المعالج مؤهلاً في عدد من تقنيات التدريب السمعني المتخصصة لتقوية المهارات السمعية لدى الأطفال.

### كيف يقدر معالج الأمراض الكلامية - اللغوية حالة طفلك؟

#### How the Speech-Language Pathologist Evaluates Your Child?

لا بد أن يتطلع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية على حالة طفلك قبل أن يخطط لبرنامج للعلاج. ولابد أن يخضع الطفل قبلها لفحص اختصاصي السمع ليحدد أن كان يعاني من مشكلة سمعية تؤثر على لسانه التواصل. وغالباً ما يبدأ هذا المعالج عمله بمجموعة تقارير كل من ضمن مع الطفل بما فيهم المعالج الطبيعي والمعالج النهين واختصاصي السمع والباحث النفسي والاختصاصي التعليمي. ثم يشرح عليك عدداً من الأسئلة حول فترة حمه وتاريخه الطبي والتماهي. ويراقب العلاقة بينكما ومستوى مهاراته وطريقة حركته ونمجه. وأخيراً يخضع الطفل لعدد من الاختبارات القياسية. وعلى المعالج أن يفسر حالة طفلك تقديراً دقيقاً مرة واحدة كل سنة. ويشمل التقدير جانبين:

جانب للنهارات الصعبة - الحركة وجانب للنهارات الكلامية واللغوية. وعلى  
العلاج أن يقدر أيضاً حاجة الطفل للتواصل التعريفي لدعم قدراته الكلامية. وتوضح  
المواضيع التالية كيف تقدر حاجات طفلك في كل جانب من تلك الجوانب.

### المهارات القمية - الحركية Oral-Motor Skills :

في البداية، يحتاج العلاج إلى تصور واضح من مهارات طفلك الحسية الحركية - أي  
كيف يستجيب لمعلومات الواردة من الحواس كاللمس والشم والبصر والسمع  
وكيف يحرك جسمه. وذلك لأن أية مشكلة في قوة العضلات أو في التكامل الحسي  
تؤثر حتماً على عمل وظائفه القمية - الحركية - أو  
كيف يستجيب لسانه وشفاهه وفكه وعضلات وجهه.



فالخساسة المفرطة للحمى، مثلاً، تزيد صعوبة تناول  
الطعام على الطفل. فإذا لم يكن العلاج يمتلك خبرة  
كافية في هذه الجوانب، يستحسن أن يستعين بعلاج  
مهنى أو معالج طبيعي لتقدير حالة الطفل فيها. في هذه  
الأثناء، يقدم معالج الأمراض الكلامية - اللغوية  
طريقة نفس طفلك لأهميتها في عملية تناول الطعام  
والكلام. فيحتمل أن كان الطفل يستخدم منطقة البطن  
لمناطق البطن والصدر في التنفس. فالأطفال الرضع يتنفسون عادةً بعضلاتهم البطنية.

فإذا تجاوز عمرهم ستة أشهر يصبحون قادرين على التنفس بكفاءة أكثر باستخدام  
عضلات البطن والصدر. كما الأطفال الذين لا يمتلكون هذه القدرة فلا يستطيعون  
استنشاق كمية كافية من الهواء والسيطرة عليها لنطق كلمات متعددة المقاطع وجمال  
أطول. ويقاس المعالج أيضاً معدل تنفس طفلك لأنه يؤثر هو الآخر في قدرته على نطق  
المقاطع النهائية من الكلمات. علاوة على ذلك، يتأكد المعالج من قدرة طفلك على  
التنفس وضمه معقود أثناء الراحة. إذ يواجه العديد من الأطفال اللصاين بالشلل الدماغى  
صعوبة في إبقاء الدم مغلقاً أثناء الراحة بسبب تكرار الإصابة بتسريبات الدم أو بسبب  
مشاكل السيطرة على العضلات في الجذع والرقبة والرقبة.

ثم تأتي الخطوة التالية المتمثلة بتقدير مهارات تناول الطعام ويشمل الجوانب الآتية:

- ١- مشار ما يأكله طفلك.
- ٢- تراكيب الطعام ودرجة حرارته التي يهتمها طفلك.
- ٣- الوضعية التي يستطيع فيها الطفل الأكل.
- ٤- كيف يستخدم طفلك شفتيه ولسانه في المص والبلع وذلك في بعض.

بني ذلك تقدير حالة سيلان اللعاب من المهم لأن مهارات تناول الطعام هي التي تحدد كفاءة البلع ومدى الإحساس بتجمع اللعاب في مقدمة الفم. فيقرر العلاج أن كان سيلان اللعاب من فم طفلك ناتج عن مشاكل حسية أو مشاكل حركية أو خليط من كليهما. فمثلاً، إذا كان اللعاب يسيل من فم طفلك طوال الوقت، قد يعني هذا أن مشكلة حسية في فمه ووجهه-تقل إحساسه بالبلع. أما إذا كان اللعاب لا يسيل من فمه إلا إذا مرض أو تعب أو عندما يركع أو يمشي أو يتخذ وضعية يصعب عليه المحافظة عليها، فهذا معناه أن سيلان اللعاب ناتج عن مشاكل حركية.

من المهارات الأخرى التي يتوجب على للعلاج تفويتها مهارتنا "دعم الحركة غير الكلامية" والنطق (إصدار أصوات الكلام). فيحدد، في المهارة الأولى، مدى قدرة الطفل على محاكاة حركات اللسنة واللسان الضرورية للكلام - كالنقل والتنصير وإخراج اللسان وهرزته. ويحدد أيضاً أن كان الطفل قادراً على محاكاة سلسلة من المقاطع التي لا معنى لها مثل "بو- نو- كو". كما يفسره على نطق أصوات كلامية متنوعة فيقومها من خلال اختبار قبلي. وأخيراً يلاحظ للعلاج كيف يخرج طفلك الأصوات الكلامية أثناء التحدث.

### المهارات الكلامية Language Skills:

بعد إكمال تقديره لحالة لمهارات الفصية - الحركية، ينتقل إلى تقويم المهارات اللغوية لطفلك. ويعتدل أن يستخدم مجموعة متنوعة من الاختبارات القياسية لتقدير مستوى مهارته في الجوانب الآتية:

- ١- اللغة الاستقبالية واللغة التعبيرية.

- ٢- المفردات - الكلمات التي يميزها طفلك وينهشها - والمفاهيم - تعميمات حول فئة من الأشياء (مثل تمييز القرى بين الأشياء التي توكل والأشياء التي لا توكل).
- ٣- العمليات السمعية - كيف يستخدم دماغ طفلك المعلومات الواردة من حاسة السمع. (مثل كيف يعالج دماغ طفلك تعاقب المعلومات، أو للمعلومات التي تتطلب فهم لترتيب الذي يجب أن تؤدي الأفعال به) وما هي سعة ذاكرته قصيرة الأمد للكلمات والأصوات الأخرى.
- ٤- الواقعية - فهم كيفية استخدام اللغة وإذا استخدم؛ كان تقول كلمة (٥) عندها لا ترغب في طعام يقدم إليك.

توجد مجموعة واسعة من اختبارات المهارات اللغوية، يستطيع معالجك أن يختار عدداً منها وفقاً لمرء طفلك وقدراته ومستوى معجزه البدني. وحتى لو لم يكن كلام الطفل مفهوماً، يستطيع المعالج أن يظهر معرفته الانتقائية في النحو والمفاهيم إذا كان يستطيع إظهار استجابته بالإشارة أو نظرة العين. وبينما كان تعديل طريقة إجراء أي اختبار بما يتناسب مع القدرات البدنية للطفل. ففي سبيل المثال، إذا كان الطفل عاجزاً عن السيطرة على حركات يده سيطرة تعبه على الإشارة إلى إحدى الصور الموجودة ضمن شريط مؤلف من أربع صور، يستطيع المعالج أن يكرر تلك الصور ويفصلها كلاً على حدة كي يستطيع الطفل أن يظهر استجابته بنظرة العين أو بحركة اليد وأن كانت أقل دقة.

إضافة إلى الاعتبارات، يلاحظ للمعالج أيضاً طريقة تواصل طفلك:

هل يستخدم الكلمات؟ العبارات؟ الجمل؟ التقريرات الصوتية مثل (حان) بدلاً من (حان)؟ أحد أنظمة التواصل الترميزي؟ هل يبدأ هو التواصل أم ينتظر أن يبدأ أحد معه؟ أي، إذا كان طفلك يردد وجبة خفيفة، هل يستخدم الإشارات أو الأصوات لإظهار رغبته، ثم انه يكفي بالنظر يتوق إلى وعاء الكعك حتى يأتي من يده على قوف (كعك)؟ هل يبدو محبطاً من التواصل؟ وقد يلجأ المعالج إلى تسجيل شريط تواصل طفلك الكلامي كي يحمل أنواع الأصوات الصحيحة وأصوات العنة التي يستخدمها وتراكيب جمده وكيف يستخدم أصوات الكلام ولماذا يستخدمها.

## التواصل التعزيزي Augmentative Communication :

في الجزء الأخير من عملية التقرير، ينظر المعالج إلى حاجة طفلك للتواصل التعزيزي - أي حاجته إلى أدوات التواصل التعزيزي ونقباته كعويض لصعوبات الكلامية لديه، ولابد من تشخيص حاجة الطفل لهذا النوع من التواصل في وقت مبكر لأن انتظار تطور الكلام لوقت أطول مما يجب يمكن أن يؤدي إلى الإحباط وإلى تأخر في



النماء الإدراكي والاجتماعي، لكن التواصل التعزيزي يمكن أن يساعد الأطفال في عمر تسعة أشهر إلى سنة في التعبير عن احتياجاتهم وحاجاتهم. كما بالنسبة للأطفال الأكبر عمراً فإن التواصل التعزيزي احاسوبي والتكنولوجيا مهم جداً في تطوير مهارات القراءة والكتابة والنهارات اللغوية. ويحتسب معظم آباء الأطفال المصابين بالتنسلل اندهاشي أن يحول هذا النوع من التواصل دون تطوير أطفالهم للمهارات الكلامية فيما بعد. لكن البحوث أظهرت أن هذا التواصل غالباً ما يشجع الأطفال على تسريع تقدمهم نحو الكلام الوظيفي، وهم يستفنون عنه من تلقاء أنفسهم عندما يتطور كلامهم.

إن تحديد استفادة الطفل أو عدم استفادته من التواصل التعزيزي رهن بوجود فرق أو (فجوة) بين مقدار ما يفهمه الطفل (اللغة الاستقبلية) وما يستطيع التعبير عنه (اللغة التعبيرية). فمثلاً إذا كان طفلك يفهم اللغة بمستوى طفل عمره ثلاث سنوات لكنه لا يستخدم سوى تعبير مؤلف من كلمة واحدة فقط بمستوى طفل عمره سنة إلى أربعة عشر شهراً، سيكون مرشحاً مثالياً للتواصل التعزيزي. وقد يستخدم التواصل التعزيزي أيضاً إذا كان كلام الطفل غير واضح للمستمعين الذين لم يألوه. فإذا قرر المعالج أن طفلك يستفيد من التواصل التعزيزي، ستكون الخطوة التالية اختيار تناسب أنواع نظم التواصل، ونوصي بوحدة التقنيات الآتية / أو مجموعة منها لتعزز محاولات طفلك الكلامية:

- ١- حركات الجسم المفهومة عموماً.
- ٢- لغة الإشارات.
- ٣- لوحة الأشياء (لوحة مثبت عليها أشياء حقيقية ليختار منها الطفل ما يعبر عن حاجاته أو رغباته).
- ٤- لوحة الصور (لوحة مثبت عليها صور).
- ٥- رموز التواصل البصري (لوحة مثبت عليها رسوم تخطيطية).
- ٦- لوحة الكلمات (لوحة عليها كلمات مكتوبة).
- ٧- جهاز عالي التفتية لإخراج الصوت.
- ٨- حاسوب (مع اختيارات مريحة يستطيع الطفل استدعاها).

وعلى معالج الأمراض للكلام - اللغوية أن يبحث أيضاً عن طرق لتصميم نظام التواصل التبريزي بما يتناسب مع حاجات الطفل الخاصة - كأن يستخدم على اللوحة أشياء حقيقية (كرة أو كعكة) بدلاً من الرموز، أو أن يستخدم نوحاً معيّناً من ملابيح الحاسوب أو أن يدمج عدداً من الأنظمة المذكورة أعلاه. ولا ينسى المعالج أن يضع رغباته ورغبات طفلك في الحسبان، فيسأل كما أن كنتما تولدان تعلم الإشارات أو تعلم تشغيل الحاسوب. على أن هذه الرغبات تكون محكومة أحياناً بعمر الطفل وسيطرته الحركية وقدراته الإدراكية. فاستخدم الإشارات اليدوية، مثلاً، تتطلب مقدراً جيداً من السيطرة الحركية. وغالباً ما يُعْم الأطفال المصابون بالشلل الدماغي عدداً صغيراً من الإشارات في سن ما قبل المدرسة، فإن استمرت حاجته للتواصل التبريزي، يُنقل إلى نوع من لوحات اللغة ثنائية الأبعاد يتطلب استخدامها قدر أقل من السيطرة الحركية.

### كيف يعالج معالج الأمراض الكلامية - اللغوية طفلك:

#### How the SLP Treats Your Child

بعد انتهاء المعالج من تقدير حالة طفلك، سيصمم برنامج معالجة يناسب حاجاته. وسيضع، بمساعدتك، أهدافاً قريبة الأجل وأهدافاً بعيدة الأجل في كل جانب من جوانب الوظائف النموية - الحركية والنماء اللغوي التي يواجه طفلك فيها مشكلة، فسي سبل لتتأكد قد يضع هدفاً بعد الأجل يمتد في تكوين الطفل من استخدام صوتي (س) و

(ص) في أي موقع في الكلمة، لكنه يضع هدفاً قريب الأسفل يمثل في جعل الطفل يستخدم هذين الصوتين في بداية الكلمات كخطوة تقرب الوصول إلى الهدف بعد الأجل.

ويحفظ المعالج أيضاً للتصحيح والمواد التي سيستخدمها في مساعدة طفلك على تحقيق أهدافه. علاوة على ذلك، سيحفظ المعالج لتكيفية التي تساعد بها أنت وعائلتك الطفل في البيت - كأن تجروا له تديكاً للوجه لتقبل الدفاعية التمسية أو لتلوية العضلات. وفيما يأتي بعض طرق العائنة التي يتبعها المعالج مع طفلك:

#### ١- المهارات اللفظية - الحركية

تناول الطعام. إذا كان طفلك يواجه صعوبة في النض أو المضغ أو البلع بسبب مشاكل في قوة العضلات أو التكاميل الحسي في الوجه، سيؤيد المعالج كيف تجري تديكاً للوجه لتسهيل عملية تناول الطعام عنده. كما أنه سيحرك مقبول الفترة الزمنية الكافية لتناول مقدار معين من الطعام، إضافة إلى ذلك سيبين لك انبب درجة حرارة وتركيبه للطعام تحفظ عضلات طفلك. إذ نجد، مثلاً، أن مص التلج يسهل على بعض الأطفال حركات معينة في الشفة فيما جعل قضم ومضغ الأطعمة ذات التركيبة الكثيفة المخلشة عنى تقوية عضلات اللسان. ويستطيع المعالج أن يساعد الأطفال في التخلص تدريجياً من التغذية غير اللفظية بان يقترح لقبيل كميات الطعام المعطاة بتلك الطريقة كما زدوات سيطرهم على النض وتلج.

يعمل معالج الأمراض الكلامية- اللغوية مع المعالج الطبيعي لتحديد أفضل لوضعات لتي تسهل على طفلك تناول الطعام ويعمل مع المعالج النهني ليتوصل إلى انبب الطرق في التعامل مع آية الطعام.

الكلام. مساعدة طفلك في إثتان الأصوات التي يواجه فيها مشكلة، سيعرض المعالج أولاً كيفية هيئته لاستخدام شفثيه أو لسانه في إخراج تلك الأصوات. فمثلاً، إذا كان طفلك يواجه صعوبة في إخراج أصوات (ب) و (م) و (و) قد يقترح المعالج مص اللصو الغازي أو اللصغو. وفي المرحلة الثانية، يملك المعالج كيف تساعد أنت في هذه العملية، فإذا كان طفلك، مثلاً، لا يستطيع إخراج صوت (ت) أو (د) أو (ن)، سيؤيد المعالج كيف تضع زيدة اللصغو أو اللصغل خلف أمتته حثه على رفع طرف



نسانه. وقد يعلمك أيضاً تمارين خاصة لإحماء اللسان كهزته باتجاه زاوية الفم اليمين واليسرى.

غالباً ما يطور العلاج أهدافاً تشمل عضلات نفسها المستخدمة في عملية تناول الطعام والكلام. فقد يعمل مع طفلك على زيادة حركات شفطه لتنظيف لللغة والتمسك من القصبة. وهذه الحركات مشابهة لحركات المستخدمة في إخراج أصوات معينة مثل (ب) و (م) من جهة أخرى، يهتم العلاج بتعليمك تقنيات علاجية معينة لتشجيع نماذج التنفس الطبيعية لأن التنفس الصحيح أساس الكلام الجيد. وتعتمد تلك التقنيات اعتماداً واسعاً على تعلمك كيفية تثبيت طفلك في وضعيات تتركب قوة عضلاته من المستوى الطبيعي.

سيلان اللعاب من الفم. إذا كان اللعاب يسيل من فم طفلك بسبب مشاكل في التغذية الإمتصاصية الحسية، سيبدأ للعلاج كيف لتلك فمه بقصعة قماش وألياف ذات تركيب متنوع لزيادة حساسيته لللمس. وسيعلمك أيضاً كيف لتستخدم تقنيات أخرى تساعد في معرفة الفرق بين الشعور بالبلل والشعور بالخفاف. أما إذا كان سيلان اللعاب ناتجاً عن مشاكل حركية، سيبدأ للعلاج كيف لتثبت طفلك في وضعية يتراصف فيها رأسه وجذعه كي تقترب قوة عضلاته فسر الإمكان من المستوى الطبيعي، وسيعلمك للعلاج أيضاً كيف تحفز المنع الطبيعي الذي يعد مفتاح السيطرة على سيلان اللعاب، وكيف تطور سيطرة الطفل على شفطه بحيث يعيها معلقين أثناء الراحة.

## ٢- الواقعية / استخدام اللغة

لأن الأطفال لقاصون بنشال الدماغى بواجبون صعوبة في الحركة، يعتاد أفراد لعائته والأصدقاء على التنبؤ بحاسقم. فقد يبادرون إلى إعطاء الطفل دمية للقبضة وقت النوم قبل أن يظلم أو يترجمون حركات جسمه للأطفال الآخرين. ول سوء الحقد، أن تبيات بكل حاجات طفلك، لن يجد ضرورة لتطوير قدراته التواصلية وبالتالي ستأثر واقعيته اللغوية ويستطيع للعلاج أن يعلمك وعائلتك طرقاً لتخفيف تلك الواقعية. ومن أمثلة هذه الطرق أن تقيم حفلة شاي لتدعى لتشجيع طفلك على طلب الأشياء والتحاو. ويبدأ للعلاج أيضاً على جعل طفلك يستخدم اللغة في مواقف الحياة

الحقيرة فتشجعهم، مثلاً، على تحية الناس وطرح الأسئلة والإجابة عنها والتعيق على الأشياء والأحداث.

### ٣- اللغة

**المفاهيم.** إن استيعاب المفاهيم (كثيراً صغيراً مرتفعاً منخفضاً) مختلفاً (متشابه) في مستوى عمري مناسب شرط حيوي من شروط نجاح التواصل. وعلى أية حال، يصعب على الأطفال، عادةً، تعلم مفاهيم مرتبطة بنشاطات تم تجربتها بأنفسهم. فالأطفال المصابون بالشلل القناعي، مثلاً، يواجهون صعوبة في تعلم الفرق بين (فوق) و (تحت) إذا كانوا عاجزين بدنياً عن الحركة فوق حاجز أو تحته. وإذا كان طفلك يتعلم المفاهيم في المدرسة، سينتج للعلاج ربي أهدافه وأهداف التعلم لتفادي التكرار. ويبدأ المعالج عملية تعليم المفاهيم للطفل باستخدام أشياء حقيقية كان يعمله بلمس شعاعاً مساحية ومكعب نتج ليتعلم لمهومي (حار) و(بارد). ثم يبرز، لاحقاً، تلك المفاهيم على المستوى التحريضي كأن يُري الطفل مجموعة من الصور ويطلب منه أن يشير إلى الأشياء الحارة والباردة، أو أن يتصل أسماءها أن كان يستطيع.

**العمليات الكلامية.** يتنا في الفصل الثالث أن الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يمكن أن يعانون من مشاكل سمعية لأسباب متنوعة. ويمكن أن تؤثر هذه المشاكل على عملية السمع أو على كيفية استجابة الدماغ للصوت. ونتيجة لذلك، يواجه هؤلاء الأطفال صعوبة في إتقان المفكرة السمعية قصيرة الأمد، مثل تتبع التعليمات الشفهية واسترجاع الكلمات المعرفه وتنظيم الأفكار. ويستطيع معالج الأمراض الكلامية الشفهية أن يستخدم مجموعة من التقنيات لتحسين العمليات السمعية. ويبدأ بإصدار توجيهات طويلة ودرجة تعقيدها بالمستوى الذي يواجه فيه الطفل صعوبة. فهدا فهم طفلك التعليمات مستوى مثل عمره سنة عشر شهراً، ميسباً معه للعلاج من ذلك المستوى فيعطيه التعليمات الشفهية المناسبة لتقوية عملياته السمعية.

**التحولات بناء الجملة.** من لتعارف الضرورية للتواصل الفعال المعرفة الشفهية (قواعد استخدام وتكوين أجزاء مختلفة من الكلام) والشعرة بينه الجملة (الترتيب الذي توضع به الكلمات لتكوين عبارة أو جملة). ويمكن أن يكون الأطفال المصابون بالشلل الدماغي أبطأ في تطوير الاستخدامات الشفهية الصحيحة لأنهم لا يمتلكون الدعم

لتنفسي المغلوب لتطلق لمحايات الكلمات خاصة إذا كانت تلك الشهائيات ذات تأثير تحوي مثل حروف الجمع والتنبيه أو لألهم يعالون من مشاكل لغوية تؤخر تعلم التواعد النحوية. ويعمل معالج الأمراض الكلامية - اللغوية على كل تركيب تحوي يواجه طفلك فيه مشكلة - في البداية على حذفه، ثم يدخل لمعالجته أثناء اللعب والشطرنج، الأخرى، فإذا كان الطفل، مثلاً، يواجه صعوبة في استخدام ضمائر التملك المتصلة في العمل مثل (هنا قمها)، يقوم المعالج أولاً بعمل الطفل بتمرن على كلمة (قمها) ثم يسأل الطفل (قم من هنا ؟) ويساعده في مساهمة الإجابة الصحيحة. وقد يتخلل هذا التمرين أثناء ممارستك أنت وطفلك لفعالية الرسم. وقد يتعدى المعالج أيضاً إلى تمرين خاصة لتحسين قوة العضلات في الجذع إذا كان تأخر طفلك ناتجاً، جزئياً، عن عدم كفاية الدعم التنفسي.

#### ٤ - التواصل التعزيزي

يتطلب هذا الجانب العلاجي مشاركتك الفعالة لضمان نجاحه. ولكن يحصل طفلك على الاستفادة القصوى من نظام التعزيز التواصلي الخاص به، بتوجب على الجميع استخدام تقنيات ذلك النظام مع الطفل طوال الوقت. وعليك أن تتحلى أنت وعائلتك بالصبر مع الطفل عندما يكون بطيئاً. وبما أن دعم العائلة ضروري لنجاح العمليات الخاصة بالتواصل التعزيزي لطفلك، لا بد أن تضمن موافقة الجميع على القرارات المتخذة بهذا الشأن، لأنك إذا أردت أن تعلم لغة الإشارات، مثلاً، لا بد أن تتعلمها أنت وأطفالك الآخرون أيضاً.

#### المشاركة في برنامج العلاج الكلامي واللغوي الخاص بطفلك:

#### Getting Involved in Your Child's Speech and Language Program

يُتنا في المواضيع السابقة بعض الجوانب التي يمكن أن تشارك فيها، لكن مجرد المشاركة لا تضمن نجاح العلاج. إذ لك مطالب بالصدق والأمانة حول فعالية البرنامج في البيت. فإذا رأيت، مثلاً، أن الطفل لا يستجيب لك أو أن بعض فقرات البرنامج لا تناسب أسلوب حياتك، أخبر المعالج بالأمر كي يجد طريقة بديلة توصل إلى الهدف

نفسه. من جهة أخرى عليكم أن تذكروا تتم الثلاثة (أنت وطفلك والمعالج) في المكافآت المناسبة للأداء الجيد في البيت، لتحفيزه على العمل جيد، ولتكن المكافأة بسيطة كاللواصق أو الدمى أو البطاقات، وفي البداية شكراً لطفل بعد كل محاولة جيدة بينها، ثم توسع الفترة الفاصلة بين المكافآت تدريجياً حتى تحصل به في النهاية، إلى مرحلة العمل من أجل المديح فقط.

إضافة إلى للمشاركة في برنامج لطفل في البيت، قد يطلب منك المعالج للمشاركة في جلسات علاج أيضاً وذلك لأن العمل مع الطفل النصاب بالشكل الشماعي يتطلب أيدٍ إضافية لمسك الطفل أو تثبيته في وضعيات معينة، أو تقوم بفعالية معينة عندما تكون بأداء المعالج مشغولتين بتعاطف عضلية معينة. لقد ينشغل المعالج بتثبيت طفلك على كرة العلاج في وضعية تحفز التنفس الطبيعي، فيطلب منك أن تتفخ فقاعات الصابون كي يمد الطفل جسمه ليرفعها لتقترب وضعية جسمه من وضعية التنفس الطبيعي.

وعندما يكرر طفلك، يستحسن أن تتركه لوحده مع المعالج وراقب بمرات الجلسة من خلال نافذة أو حجرة مراقبة، كي يتسنى للمعالج قياس أدائه التواصلي معزول عن أوبه. وفي نهاية الجلسة، يستدعيك المعالج ليريث بعض لتمارين والمهيزات المطلوبة كواجب يومي. وقد تكون هذه الفترة في نهاية الجلسة صعبة على الطفل لأنه يكون متعباً فيها ومزعجاً من مشاركة المعالج به في أوبه، أوفد برجع من كونه موضوع للثقتة. لذا حاول أن تشغله في هذه الفترة بمكافأة عسى أدائه الجيد كان تعطيه بعض اللواصق أو لعبة ممتعة أو تسمح له باللعب بالسجل.

### إيجاد معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك:

#### Finding a Speech and Language Pathologist for Your Child

عندما تبحث عن معالج أمراض كلامية ولغوية لطفلك احرص على أن يتمتع بالمؤهلات الآتية: أن يكون حاصلًا على شهادة الكفاءة السريرية وعلى إجازة ممارسة المهنة. ويفضل أن يكون متدرّباً أو نديه لكثرة في المعالجة العصبية السمائية وفي طلب الأطفال وأن يكون على دراية كافية بتعاطف الأطفال المتعاقين من حالات اشتهاة لحالة طفلك، وذلك لأن قدرة هذا المعالج على التعامل مع جسم طفلك ككله لتقريب قوة

عضلاته من المستوى الطبيعي هي مفتاح تطوير مهارات الطفل الكلامية. علاوة على ذلك، قد تحتاج إلى معالج تلقى تدريباً في التواصل التعويضي يستطيع استخدام تقنيات غير كلامية تناسب حالة طفلك.

من جهة أخرى يجب أن يكون المعالج قادراً على خلق علاقة طيبة مع الطفل والعائلة وأن يشعر، عند العمل معك، أن طفلك محور اهتمامه وتركيزه. وإن بنحى بالحماس تقدرات طفلك وبعضك الأمل والدعم وإن يكون قادراً على جعل العمل الشاق والتحديات اليومية أمراً متعة لا يتنافى منه المصعب. وأسيراً، لابد أن يتسق هذا المعالج عمله مع كل المعالجين والاختصاصيين الآخرين الذين يعملون مع طفلك وإن يتابع التقدم الذي يحرزه الطفل في الجوانب الأخرى.

### العمل معاً كفريق واحد :Working Together as a Team

أخيراً، في هذا الفصل، إلى وجود تداخل بين عمل المعالج الطبيعي والمعالج المهني ومعالج الأمراض الكلامية والقوية. ففي بعض الأحيان يعملون جميعاً على الأهدف نفسها؛ كان يحاولون تحسين سيطرة القوية - الحركية من أجل تحسين مهارات تناول الطعام. وفي أحيان أخرى، يتسقون بين أهدافهم لتعزيز نماء الطفل. فمثلاً، يعلم معالج الأمراض الكلامية واللغة طفلك مفهومي (أعلى) و (أسفل)، وفي الوقت نفسه، يعمل المعالج الطبيعي على تعليمه مهاراتي (الوقوف) و (الجنوس). وأحياناً يؤدي التقدم الذي يحرزه الطفل مع أحد المعالجين إلى تقدمه، بصورة مباشرة وغير مباشرة، مع معالج آخر فإذا عمل المعالج الطبيعي، مثلاً، على تحسين سيطرة طفلك على جلده، يكون قد سهل على الطفل إتقان حركات الطفل التي يعين المعالج المهني بها، أما تحسين قوة عضلات الطفل الذي يتداخل المعالجان الطبيعي والمهني من أجله فيقوم إلى تقدم مهم في عمل معالج الأمراض الكلامية والقوية.

أحياناً، يرغب بعض المعالجين في إجراء جملات مشتركة لطفلك فيجلسه المعالج الطبيعي، مثلاً، على كرة العلاج للوصول إلى قوة عضلات مناسبة للتنفس والكلام. وفي الوقت نفسه، يجلس معالج الأمراض الكلامية والقوية أمام الطفل ليستعمل تحسين قوة العضلات فيشجع الطفل على العناء أو التصغير.



نظراً لهذا التداخل في عمل المعالجين، لابد أن يعملوا كفريق واحد يكمل بعضه البعض الآخر. وتعين بعض المراكز والمدارس (منسق خدمات)، هو في الأصل اختصاصي طبي أو تعليمي أو اجتماعي، يجمع المعلومات والأفكار من المعالجين وينسق بين خدماتهم المختلفة. ويمكن أن نشترك أنت أيضاً في عملية التنسيق فتحفظ دفتر تسجل فيه

مقترحات كل معالج من العناوين بخصوص الفعاليات البينة ووضعيات اللعب ورعاية النفس وترصياتهم حول أنواع اللعب والمعلومات الأخرى ذات الصلة. وتستطيع أن تلصق فيه بعض الصور أو رسوم التخطيطية عن التمارين التي يجريها مع الطفل. ثم تعرض الدفتر عليهم ليراجعوه. وأخيراً، لابد أن يطلعك جميع هؤلاء على كل ما يخص علاج طفلك لأنك في النهاية اعرف الناس به وبمحاكمته ولحسن الحظ، يترك معظم المتابعين أهمية العمل مع الآباء يوصفهم جزء من فريق المعالجة فيعلمونهم، بسريرة كل تقنيات المعالجة الخاصة ومهارات الملاحظة واستراتيجيات التعليم التي يتناحرونها لمساعدة أطفالهم على الاستفادة القصوى من علاجهم، والأهم من ذلك أن المعالجين يصفون ملاحظاتهم ويرحبون بمقترحاتك حول ما ينفذ وما لا ينفذ وما تريد أن يكفنه طفلك. فإذا لم يتعاون أي من المعالجين معك، استبدله بالآخر وتذكر أن طفلك يحتاج ويستحق فريق معالجة يصفون كل عضو فيه إلى باقي الأعضاء ويعملون جميعاً لتطوير الأفكار التي تصب في صالحك وصالح طفلك.

### إفادات الآباء Parent Statements:

إضافة إليها نحن الأم والأب، فإن المعالج الطبيعي أهم شخص في حياة أبنائنا وأحبهم تأثراً. نحن نعده للحياة كأني أبوين آخرين، لكن للمعالج الطبيعي بعده للحياة التي تناسب حالته.

عندما بدأت ملفتنا للعلاج، ضمنت، في البداية، انه ينطوي على هدف معين وليس سلسلة من الأهداف.

• ca2 •

علمت، في البداية، ان العلاج المهني لا يقوم فقط بتعليم الطفل كيف يتناول طعامه بنفسه ويستخدم أقلام الشمع الملونة وينحن ليخلع جورجه. لم أدركت الأهمية الكبرى للعلاج المهني.

• ca3 •

أخبرني لو ان العالمين ركزوا أكثر على تلفظ كيلي قبل الآن، وقد كنت سأطلب منهم ذلك، لكنني لم أكن اعرف ما هي الأصوات التي يجب العمل عليها في البداية ولا كيف أساعدها في تعلمها. المهني اغم ركزوا جميعاً على لوحة التواصل وقاومتها لفترة طويلة لا اعتيادي أنها ستشجع طفلي على عدم الكلام، لكنني كنت محبطة والحمد لله.

• ca4 •

بلغت جهوداً في شاقاً كي أجد لوحة تواصل وأتعلّمها وأستخدمها واستمر في تعلم المزيد كي اسبق ابني دائماً بخطوة. وكنت، في بعض الأحيان، اسهر طوال الليل لأحاول تعلم المزيد عن الخاسوب ولوحة التواصل.

• ca5 •

حتى بعد أن بلغت ابني الشهر السادس والعشرين من عمرها، ظنت تتحاشى استخدام أجزاء معينة من جسمها. وقد استغرقت بعض الوقت لتلق بمعالجتها المهني ثقة تكفي لأن توافق على الخروج معه في نزهة بالسيارة - وكنت أدرك أن الفوائد ابني مستحيتها من العلاج المهني تفوق التعب والإزعاج الذي يسببه لها.

• ca6 •

اعتمدت كثيراً على العلاج الطبيعي والتطبيب. وقد كانا الشخصين الوحيدين في (عائلي)، فسلّمتهما مقاليد الأمور ونفذت (كنا) تعليماتهما وتعازت معهما إلى أقصى حد.

• ca7 •

لم اكن اعرف ماذا تعني قوة العضلات العالية أو قوة العضلات الواسعة. ولو أخبرني شخص ما قبل سنة أن العمل على عضلات جذع ابني سيحسن كلامها لسخرت منه. وأكذبته. لكنني الآن أرى بنفسى مقدار التحسن الذي طرأ على كلامها نتيجة العمل على عضلات جذعها.

❀ca❀

سمت ابني نلولة حديثاً للمعالج الطبيعي لاين وسألته (ماذا تعتقد؟ ما حال قوة عضلاتها؟).

❀ca❀

كان يصعب علي كثيراً أن أراقب المعالجين وهم يرضون نظاماً صارماً علي أبي بين فترة وأخرى. وكان عني أن أتسحر وأدرك أن عليه أن يتعلم وجود تواجد لا يد من اتباعها. وكنت بالكاد أمتع نفسي من حله من أي الترام.

❀ca❀

عندما أراقبها مع المعالج المهيئ أشعر أنها تهيئ نفسها للمستقبل قبل فترة طويلة من مجيء.

❀ca❀

اعتقد أن الوقت الذي يستغرقه الأباء لتكثيف مع المعدات أطول من الوقت الذي يستغرقه الأطفال. لأن المعدات تسهل حياة الطفل وتعتد حياة أبويه.

❀ca❀

توسع عالم كادول كثيراً بعد بدء العلاج المهيئ. إذ كانت ذراعاهما قبله، مشدودتين وردد أفعالها التوازنية غير أكيدة ولم تكن تستطيع أن تصل إلى أي شيء لأن جعلها لم يكن بدور في وضعية الوصول.

❀ca❀

خصصت معالجين كلاميّن جديدين لابني. لكنني مع ذلك، كنت أتمنى لو أنهما تلقيا تدريباً أكثر لأن هذا المجال مليء بالحديد الذي لم يظلموا عليه كله.

❀ca❀



لأنني أنا الشخص الذي يمضي معظم الوقت مع مارك، فأنا الوحيدة التي أفهم كل ما يقول، لذلك أترجم كثيراً، حتى لزوجي.

❁ ❁ ❁

لا تقل أبداً كلمة (أبداً). لأن ما يستطيع النعاج الجيد أن يقوم به لطفلك أمر مدهش. قد يكون تقدم الطفل بطيئاً لكنك تدرك، سنة بعد أخرى، أن طفلك وصل إلى هدف آخر.

❁ ❁ ❁





## الفصل الثامن التدخل المبكر والتعليم الخاص

- ١٤٤٠ المراجع.
- ١٤٤١ الاختصاصيون.
- ١٤٤٢ الأماكن.
- ١٤٤٣ التقويم والأهلية.
- ١٤٤٤ تحديد الأهداف الخاصة بطفلك.
- ١٤٤٥ اختيار برنامج الروضة المناسب.
- ١٤٤٦ الشراكة بين الأب والاختصاصي.
- ١٤٤٧ الخاتمة.
- ١٤٤٨ إفادات الآباء.



## الفصل الثامن

### التدخل المبكر والتعليم الخاص

#### Early Intervention and Special Education

ربما تكون قد فكرت في المستقبل التعليمي لطفلك، قبل أن تعلم أنه مصاب بالشلل الدماغي. فخطبت أن تعلمه القراءة والحساب قبل دخوله المدرسة كي يتعزز مستوىه فيها أو ربما فررت أن تقيه في البيت حتى سن الروضة كي يستمتع بطفولته. وأياً كانت خططك، ستغير كلياً تقريباً حين بعد أن تشخص حالة طفلك على أنها إصابة بالشلل الدماغي.

يستحسن أن يبدأ الأطفال المصابون بالشلل الدماغي تعلمهم في وقت مبكر كي تساعدكم خدمات التعليم الخاص والخدمات العلاجية في التعويض عن بطئهم في التعلم. إذ يحتاجون، مثلاً، إلى خدمات تساعدكم في تحسين مهاراتهم الحركية والتواصلية. ويحتاج الأطفال المصابون بتخلف عقلي أو عوق تعليمي إلى خدمات مصممة لمساعدتهم في تطوير مهارة حل للمشاكل والمهارات الإدراكية الأخرى. علاوة على ذلك، عندما يكون الطفل مصاباً بالشلل الدماغي، تستطيع العائلة كلها أن تستفيد من برنامج تدخل شامل يوفر الدعم والإرشاد ويحللها كيف تعمل مع طفلها وتتعلم معه. لذا ارتأينا أن نخصص هذا الفصل للحدث عن برامج التدخل المبكر والتعليم الخاص واختصاصيهما.

#### البرامج: Programs:

يعتمد اختيارك للبرنامج المناسب لطفلك على عمره ودرجة عوقه. فإذا كان دون الثالثة، أحقده برنامج للتدخل المبكر. وإذا كان بين الثالثة والخامسة وقد نه خدمات التعليم الخاص الذي يسبق مرحلة المدرسة. وفي الحالتين، توجه لخدمات العلاجية والتعليمية في برنامج طفلك لتلبية حاجاته لتعليمية الخاصة.

## برامج التدخل المبكر Early Intervention Programs:

بدأ خدمة التدخل المبكر قبل سن الثالثة وتصمم لتحسين نماء الطفل الذي يعاني من تأخر نمائي. وتشمل هذه الخدمات: توعية الخفاص، العلاج الطبيعي أو اللغوي أو الكلامي، الخدمات الصحية، تدريب العائلة وتوفير المشورة لها، الخدمات التكنولوجية المساعدة. وبعد التدخل المبكر عاملاً حيوياً في صالح الطفل لأن دماغه ما زال مرناً



وقابلًا للتشكل بالطريقة التي يريها الاستصماميون مناسبة. إذ يستطيع الطفل، من خلال العلاج الطبيعي، أن يطور وضعيه وقوة عضلات ولماذحه الحركية وأن يتعلم الحركات التي تساعده، أيها بعد، في تناول الطعام والارتداء الخلابس واستخدام المرافق الصحية وأداء الواجبات المنزلية. ويستطيع أيضاً أن يتعلم من خلال تجارب اللعب والتخمين المعدلة وفقاً لحاجاته الخاصة. علاوة على ذلك، يقدم برنامج التدخل المبكر الدعم والإرشاد للعائلة

ويتعامل مع حالات الإحباط أو الغضب أو الحزن التي تنشأ منذ معرفتها بإصابة طفلها بالتشلل الدماغي، ويُعلم أفرادها كيف يتصرفون بالطفل ويعبرون معه في تلك الأيام الأولى وكيف يركزون على قدراته بدلاً من التركيز على عجزه.

إنما بالبحث عن خدمات تدخل المبكر حال معرفتك بحالة طفلك. فإنا كان طفلك يعاني من مشاكل حركية خفيفة، قد يحتاج هذه الخدمات في السنوات الخمس الأولى من عمره فقط. أما إذا كانت مشكلته الحركية حادة، فقد تستمر حاجته لهذه الخدمات طوال فترة دراسته. فإذا بدأ التدخل في وقت مبكر سيساعد في تقبل تقنيات العضلات وتلوهما التي يمكن أن تزيد صعوبة حركة طفلك ورعايته لنفسه. ويجب أن يكون توجه برنامج التدخل هو العائلة لأن بقاء الطفل وصحة يعتمدان على عائلته. لذلك يجب أن تكون أهداف البرنامج هي الأهداف التي تحددها العائلة بوصفها الأهم للطفل ولها. فني سبيل المثال، قد ترغب في تحسين قدرة طفلك على المشي والبلع لينهي وضعه في ثلاثين دقيقة، أو قد ترغب، عندما يكبر طفلك قليلاً، في تعليمه أسماء

ألمعته المفضلة كهي يستطيع أن يتواصل مع الأصدقاء والعائلة، أو قد ترغب في تحسين توازنه أثناء الجلوس والوقوف كهي يتعلم المشي لوحده. وتعرف أنواع الأهداف هذه بس (النتائج الوظيفية) لأن الغرض منها مساعدة طفلك في أداء وظائفه في العائلة والمنهج بأعلى مستوى تمكن من الاستقلالية والطبيعية.

في بعض الأحيان، يوجه برنامج التدخل المبكر نحو الطفل نفسه وليس العائلة وبشبه هذا النوع من البرامج برنامج مدرسة ابتدائية أكثر مستوى ليناسب عمرا أصغر. والمعلمون والعاملون هم الذين يحددون الأهداف ويرسلون تقارير الأداء إلى الآباء ليطلعوا عليها. فإذا أحقت طفلك برنامج كهذا حاول أن تفهم كاهوه أنك عضو مهم في الفريق لأنك تملك معلومات عن طفلك تساعدكم في تحقيق الأهداف للرسمية ولأنك تود تعلم تقنيات العلاج وتجارب التعلم كهي تتواصل في تطبيقها في البيت.

برامج التعليم الخاص في مرحلة ما قبل المدرسة:

### Preschool Special Education Programs

التعليم الخاص تعليم مصمم للبية حاجات لتعلم التردية للأطفال المعلمين ويهدف، مثل التدخل المبكر، إلى تمكين الأطفال من العيش بأعلى مستوى ممكن من الاستقلالية. وبناء على ذلك، يضم التعليم الخاص، إضافة إلى المواد الدراسية التقليدية مثل القراءة والحساب والاجتماعيات، خدمات علاجية خاصة وخدمات أخرى تهدف إلى مساعدة الأطفال في التغلب على التأخر في كل المجالات النمائية. ويقدم هذه الخدمات اختصاصيون ماريون على العمل مع الأطفال للعاقين. ولابد أن تكون مشاركة الآباء في هذا البرنامج فعالة بسبب حاجات الأطفال النمائية في هذه السن وطول الوقت الذي يقضونه في التعلم وتنمو كأفراد في أسرهم. أضف إلى ذلك حاجة الآباء إلى تعلم التعارب والتسارين ليقنوها من الصف إلى البيت، وحاجة كادر للمدرسة إلى معلومات الآباء حول حاجات الطفل الحركية والإدراكية والتواصلية والاجتماعية والعاطفية.

## الاختصاصيون Professionals:

عان الأطفال المتصابون بالشلل الدماغية، في الغالب، من تأخر نمائي في أكثر من جانب، لذلك يحتاجون إلى علاج خاص أو تعليم خاص يولفه لهم مجموعة من الاختصاصيين. ويحمل اختصاصيو التدخل المبكر والتعليم الخاص معاً كترتيبي متعدد الاختصاصيات لضمان أفضل مستوى نمائي ممكن.

## معلم التعليم الخاص Special Education Teacher:

يُعطى هذا المعلم عنوانين مختلفين. وأياً كان عنوانه، فإنه يركز على مساعدة طُفلك في تطوير مهاراته الاجتماعية والإدراكية ومهارته في رعاية نفسه وحل المشاكل. ويركز المعلم على كيفية تفاعل طفلك مع بيئته. فإذا لاحظت، مثلاً، أن الطفل لا يدرج



يضع لكتيبات في فمه مثلاً يلفظها، سيوجه كيف يضرب مكعبين ببعضهما أو كيف يضع الكتيبات في دونهما، كما يعمل معلم طفلك أيضاً على فهم (أسسوه التعليمي)، أي كيف يتعلم من التفاعل مع الناس والأشياء. فقد يكون الطفل (في سن الروضة) قادراً على التعلم بشكل أفضل عندما يرى الشيء ويسمعه. عندها، يساعد المعلم في متابعة قصة تُقرأ بصوت عالٍ بعرض الصور عليه أثناء القراءة. هل يحتاج الطفل إلى وقت لدراسة المهمة قبل البدء بالعمل عليها ؟ هل هو غير قادر، أحياناً، على عرض مهارة

جديدة عندما يُطلب منه ذلك، لكنه يعرضها من تلقاء نفسه فيما بعد؟ يستطيع المعلم، باستخدام معلوماتك حول ما يفعله الطفل في البيت، أن يبدأ في فهم الأسلوب التعليمي لطفلك. ويختلف الأسلوب التعليمي من طفل إلى آخر. لذلك يحتاج كل طفل إلى منهج مصمم خصيصاً له. فقد يكون طفلك غير مصاب بتخلف عقلي، لكنه يحتاج، بسبب مشاكله الحركية، إلى تعديل في طرق التعليم ومواده أكبر من التعديل الذي يحتاجه أطفال آخرون. أما إذا كان طفلك مصاباً بتخلف عقلي فقد لا يحتاج المعلم إلا لتكرار



المواد لتفادك ليتعلمها. من جهة أخرى، قد يحتاج طفلك إلى التعلم بطريقة الأطفال المعاقين إذا كان يعاني من قصر مدة انتباهه وسهولة تشتت تركيزه أو إذا كان يواجه صعوبة في الإدراك الصحيح للحروف والكلمات المكتوبة.

باعتبار معلم التعليم الخاص عضواً في الفريق تعامل مع طفلك معربحاً بأية مقترحات من باقي المعالجين حول تعديل طرق تعليمه للطفل بما يتناسب مع مشاكته الحركية. فعلاً، يستطيع المعالج المهني والمعالج الطبيعي أن يشرحاً له كيف يُحسّ انطبل في وضعية معينة توفر له الإسهان والتوازن اللئنين يمكنه من رسم خطوط مستقيمة. وإذا كان الطفل قليل الكلام، يستطيع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية أن يقترح طرقاً لصياغة الأسئلة بحيث يجيب الطفل بـ (نعم) أو (لا) بدلاً من الإجابة بحملة كاملة.

عندما يكون الطفل صغيراً، لا يراه لتعلم إلا بين فترة وأخرى ليتأكد أن تعلمه يسير بالاتجاه الصحيح، أو قد يراه ساعة أو ساعتين أسبوعياً. وعندما يتحقق انطبل ببرامج التدخل المبكر خارج البيت، تزداد أهمية معلم التعليم الخاص في فريق المعالجة، وقد يصبح (متمسك خدمات) الفريق.

### المعالج الطبيعي Pediatric Physical Therapist:

يسعى المعالج الطبيعي إلى تطوير المهارات الحركية لطفلك مركزاً في عمله على العضلات الكبيرة. ويجب أن تُطبق التقنيات والتمارين التي يستخدمها مع الطفل باستمرار لضمان أحداث تغيير في حالة لطفل. لذلك يتعلم الآباء تلك التقنيات والتمارين ليواصلوها في البيت مع أطفالهم. (نوقش موضوع المعالج الطبيعي مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

### المعالج المهني Pediatric Occupational Therapist:

يركز المعالج المهني على المهارات الوظيفية التي يحتاجها طفلك ليتمكن من اللعب وتناول الطعام وارتداء الملابس بنفسه. ويستطيع المعالج المهني أيضاً أن يساعد الطفل في ترجمة الإشارات الحسية الواردة من أعضاء الحواس كحاسة البصر وحاسة السمع. إذ يستطيع، مثلاً، أن يساعد الطفل في التغلب على فرط حساسيته للمس أو

الحركة أو أن يساعده في تحسين التنسيق بين العين واليد (نوقش موضوع المعالج المهني مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

### معاج الأمراض الكلامية - اللغوية Speech-Language Pathologist:

يراجع العديد من الأطفال النصابين بالشلل الدماغي صعوبة في السيطرة على عضلات الفم. فإذا كان طفلك يعاني من هذه المشكلة، سيساعده معالج الأمراض الكلامية - اللغوية في تطوير كلامه وأفعه كي يتعلم التواصل. ويبدأ المعالج عمله مع الطفل أثناء تناول الطعام وإخراج الأصوات الأولى لضمان عمل عضلاته القدية والتنفسية بشكل حسن. وعندما يكبر الطفل، يعدل المعالج على تطوير نطقه كي يصبح كلامه مفهوماً للآخرين. (نوقش موضوع معالج الأمراض الكلامية - اللغوية مناقشة مفصلة في الفصل السابع).

### منسق الخدمات Service Coordinator:

تشدد برامج التدخل المبكر على النهج التعاوني والتنسيق في تقديم الخدمات. وينسق الاختصاصي المعين كمنسق خدمات لطفلك الخدمات التي تلغها عائلتك وطفلك من جهات مختلفة. ويستطيع منسق الخدمات أن يساعدك ويساعد عائلتك في التعامل مع المشاعر والمشاكل التي قد تواجهها واتم محاولون توفير الخدمات التي تلي حاجات طفلكم. عبارة على ذلك، يستطيع المنسق أن يوفق بين ما يطلبه المعالجون من العائلة والأهداف التي تود العائلة أن يحققها المعالجون لها.

### الأماكن Places:

نظراً لتوسع الخدمات والاختصاصيين في برامج التدخل المبكر والتقييم الخاص، تفض العائلة أمام مجموعة من الخيارات بشأن مكان تلقي الخدمات، كالندوة أو المكتبة الخاص، أو المركز المتخصص أو المستشفى أو البيت. وفيما يأتي وصف لأنواع الأماكن التي تُقدم فيها خدمات التدخل المبكر للأطفال النصابين بالشلل الدماغي.

## برامج البيت Early Intervention Settings:

تستدل من الاسم أن خدمات هذه البرامج تُقدم للطفل في البيت. إذ يُعتقد، اليوم، أن خدمات التدخل المبكر يجب أن تقدم في ((بيئات طبيعية)). ولبيت هو البيئة الطبيعية الأولى للطفل، الرضيع أو الطفل التادرج. وتأتي برامج البيت على أنواع مختلفة، لكنها جميعاً تتطلب من الآباء القيام بدور أساسي فيها. عليك، بوصفك أباً، أن تتوقع المشاركة في التعليم البيئي أو جلسات العلاج البيئية التي يتلقاها طفلك. فتراب وتفرح الأسئلة حول ما يقوم به المعلم أو المعالج وكيف يؤدي إلى تقدم طفلك. وتكون أكثر مشاركة لك في جلسات العلاج الطبيعي عسى أن يكون عملك تحت عين المعالج وتوجيهه. ولابد لك ولعائلتك من مواصلة تمارين الطفل على أساس يومي منتظم كي تحقق له الفائدة القصوى من العلاج. وفيما يأتي وصف لأهم أخصمة البرنامج البيئي.

كادر البرنامج: يختلف الكادر من برنامج لآخر. إذ تضم بعض البرامج معلم تعليم محاس واختصاصي ثنائي. فيما تضم برامج أخرى معالجاً طبيعياً ومعالجاً مهنيًا ومعالجاً كلامياً إضافة إلى معلم. وقد يضم نوع ثالث من هذه البرامج عاملاً اجتماعياً أو اختصاصياً تدعم العائلة. ويحضر كل عضو من أعضاء الكادر عسى حدة تكهيم قد يجتمعون أحياناً لمناقشة أفضل الطرق التي تحقق أهدافهم المشتركة. على أن أهم عضو في الكادر هو المعالج الطبيعي، خاصة إذا كان طفلك يعاني من مشاكل حركية.

عدد مرات الزيارة: تختلف عدد مرات الزيارة أيضاً من برنامج لآخر. إذ تكون زيارات بعض البرامج أسبوعية وزيارات بعضها الآخر نصف شهرية فيما تتباعد زيارات برامج معينة لتصل إلى زيارة واحدة كل بضعة أشهر لمراقبة التطور الحاصل وتقديم التوصيات. وفي بعض الحالات، تضاف إلى الزيارات البيئية زيارات موجهة إلى المركز المتخصص لتلقي الخدمات العلاجية أو التعليمية.

المناهج: الفرق الأخير بين أنواع البرامج البيئية هو المنهج الذي تعتمد عليه. قد تفكر في المنهج على أنه اللواد الدراسية التي تعطونها لندرس الابتدائية أو الثانوية. لكن مناهج التدخل المبكر مصممة لتعليم طفلك الإنجازات النمائية المهمة التي يواجه صعوبة في تحمها بنفسه كالجينوس أو تناول الطعام بالمعلقة أو استخدام الجسم البسيطة. إذ كانت

هذه المهارات تُعلم، في السابق، حسب ترتيب، تعلم الطفل الطبيعي لها (منهج تعاقب المهارات المستند إلى العاء)، كأن يُعلم الطفل أولاً التدرج ثم الخنوس ثم الرحف وأخيراً المشي. وكان المعلم أو العالج يركز في كل مرة على مهارة واحدة عملاً بإيها إلى سلسلة من الخطوات ويُكافئ الطفل عندما يبلي بلاءً حسناً في كل خطوة. ويظهر عدد من المشاكل عند استخدام هذا النوع من المناهج في تعليم الأطفال الصغار بالمشال الدماغية يتعلل أوما في حاجة العديد من الأطفال ذوي العوق الحركي إلى تعلم مهارات خارج التعاقب النمائي الطبيعي، فقد يتعلم طفلك، مثلاً، اللعب بالنصب التي تعمل بالبطارية في وقت مبكر إما كانت هذه أسهل طريقة لتعليمه مفهوم السبب والنتيجة. ثانياً، قد لا يؤخذ في الحسبان تأثير المشاكل الحركية للطفل على قدرته في عرض مهاراته التفكيرية أو المهارات الإدراكية الأخرى. فإذا كانت مهاراته الحركية الدقيقة ضعيفة، مثلاً، سيواجه صعوبة في تحريك عفة ما ليحدد لعبة من لعبه، حتى لو كان يفهم المبدأ. وبسبب مشاكلنا هنا النهج تلاحاً بعض البرامج إلى النهج الوظيفي (التفاهلي). ويعلم هذا النهج أيضاً المهارات النمائية كالرحف أو ترتيب المكعبات لكنه يستخدم، لتحقيق هدفه، مواقف ذات معنى تخصص بشكل طبيعي في بيئة الطفل. فمثلاً: إذا كان طفلك جالساً، سيقترح عليك المعلم أن تقول له "هل تريد رطاباً؟" ثم اصعل عسى تطوير مهاراته اللغوية بأن ترضعه الرضاعة مع تكرارك لاسمها لتساعده في تمييز كلمة "رضاعة". ويمكن أيضاً أن تعمل الرضاعة بالقرب من طفلك وتشجعه على الوصول إليها بكلتي يديه لتطوير تنسيقه الحركي. أو أن تشجعه على مسك الرضاعة أثناء شربه منها لتعمل على تطوير مهارات مساعده لنفسه. والهدف النهائي لهذا النهج هو تعليم طفلك المهارات التي تمكنه من التمتع بأعلى مستوى ممكن من الاستقلالية. ويستطيع الآباء أيضاً أن يستفيدوا من هذا النهج لأنه يسمح لهم بدور أكثر فعالية في اختيار الأهداف التي تناسب أطفالهم وعائلتهم.

أياً كان النهج الذي ستستخدمه برنامج طفلك، عليك أن تناقش مع القائم به حاجات طفلك وفضل الطرق التي تعتقد إنها تليها. ويجب أن يعكس ما يفعله كادر التدخيل في كل زيارة حاجات طفلك وعائلتك في يوم الزيارة بالتشديد إضافة إلى الأهداف المطوّرة لبرنامج العلاجي والتعصيمي على حدتها.

أسباب الحاجة إلى الخدمات البيتية. قد تشعر أنت كأب براحة أكبر عندما ينقل طفلك خدمات التدخل المبكر في بيتك بدلاً من المركز. وشعورك هذا طبيعي طالما أن طفلك ما زال معضداً عليك وعلى ربة أفراد العائلة في رعايته وتعليمه شؤون الحياة. وبمركز اختصاصيو التدخل المبكر أهمية دور العائلة في حياة الطفل أثناء هذه المرحلة التكوينية. ويعتقدون أن السبيل الوحيد لإحداث تغير مؤثر في حياة الطفل هو العمل مع العائلة كلها. من جهة أخرى، تعطي الزيارات البيتية للعالمين والمعلمين فرصاً أكثر لإشراك العائلة كلها في العملية التعليمية وبذلك يشجعون الطفل على التعلم في بيئته الطبيعية، وبمكونه من تجميع مهاراته الخدمية - أي استخدامها في مواقف أخرى مع أشخاص آخرين. ويستطيعون أيضاً أن يساعدوك في حل المشاكل التي تواجهها في البيت وتقوم حاجات طفلك الخاصة للمعادن.

تعد الخدمات البيتية، بالنسبة لبعض العوائل، خيار الوحيد للنجاح، خاصة في المناطق الريفية حيث يتوزع الأطفال ذور الحاجات الخاصة على مسافات متباعدة جداً. أو لأن الطفل لا يستطيع مغادرة البيت لما تسببه له الرحلة إلى المركز من ضغط وإرهاق فلا يعود قادراً على الاستفادة من وقت العلاج أو التعلم.

برامج المركز. يمكن تلقي خدمات التدخل المبكر في أحد المراكز بدلاً من البيت. وتختلف أنواع الخدمات والكوادر التي توفرها هذه البرامج من برنامج لآخر، وتختلف معها أيضاً عدد مرات الزيارة لحي تتراوح بين زيارتين إلى خمس زيارات أسبوعياً. وعموماً كلما كثر الطفل زاد الوقت الذي يقضيه في برنامج المركز. أما بالنسبة للأطفال دون سن الثانية فيوجدون إلى المركز مرة واحدة أسبوعياً كي يراهم عضو واحد أو أكثر من أعضاء الفريق. وتقدم بعض البرامج خدماتها في البيت والمركز. فينصب الطفل إلى المركز للمشاركة في برنامج التعلم الجماعي ويستمر في تلقي حملاته الطبيعي في البيت.

تنبه صفوف المراكز كثيراً صفوف الحضنة أو الروضة مع فارق إضافة المعينات الخاصة للأطفال ذوي المشاكل الحركية. وتضم معظم المراكز مساحة يتجمع فيها الأطفال وقت الحصة ومساحات فردية أو (مخيمات) للأطفال يعملون فيها كل لوحده أوفي جماع صغيرة ومساحة لتناول الغذاء أو الوجبات الخفيفة ومساحة لتغيير

المحافظات زائداً مساحة النوم في الورايج ذات السوام الكامل. ويستطيع طفلك أن يتلقى كل الخدمات في هذه الغرفة أن كان العلاج الطبيعي والذهني والكلامي جزءاً من النشاطات الصغرى، أوقد يذهب إلى غرفة منفصلة لتلقى العلاج. أما للناهج فنشبه للناهج التي نلقتناها في موضوع برنامج البيت.

إذا كان طفلك يتلقى الخدمات في البيت فهل أن يتحقق برنامج التدخل المبكر في المركز، ستلاحظ أن احتكاكك معطفة ومعالجه اصبح اقل. وعلى أية حال، تحول معظم البرامج أن تحافظ على التواصل بين الصف والعائلة. فواصل المركز إلى العائلة وصفاً مكتوباً نشاطات اليومة مع تعقيبات من معلم طفلك ومعالجه. تستطيع حينها أن تجيب عن أسئلتهم وتطرح أفكارك حول ما يجري في الصف أو العلاج. وتستطيع أيضاً أن تعلم كادر المركز بالأحداث أو المشاكل التي تحصل لطفلك في البيت وتؤثر على سلوكه في المركز. فإذا وجدت أن برنامج طفلك يفتقر إلى وسيلة اتصال منتظمة، شدد على أهمية التواصل مع عائلتك ولقلب استحداث تلك الوسيلة.

سبب الحاجة إلى برنامج المركز. عندما يتلقى الطفل خدماته في البيت ولا يرى المعالج والمعلم إلا مرة واحدة أو مرتين أسبوعياً، ستكون أنت المسؤول عن القيام بالعمليات مع طفلك بشكل يومي. ولأننا الدور فوائده، بالتأكيد. لكن، عندما يكرر حجم طفلك ويعترب من سن الثانية، قد تشعر أنك لا تمتلك المهارات اللازمة لمساعدته كما يجب. أضف إلى ذلك قلة عدد زيارات المعالج التي لا تلي حاجة الطفل. في هذه الحالة، يفضل الانتقال من برنامج البيت إلى برنامج المركز حيث يحضن لطفل وقتاً طويلاً مع المعلمين والمعالجين للتدوين على استخدام استراتيجيات لمساعدته في التعلم والتطور. كما يجد الطفل هناك مجموعة واسعة من اللعب والاعدات الخاصة التي لا تمتلكها في بيتك ولا يستطيع المعالج حملها إلى البيت أثناء الزيارات.

من الفوائد الأخرى المهمة لورايج المراكز تأثيرها على سلوك طفلك الاجتماعي والعاطفي. إذ أن وجود الطفل ضمن مجموعة من الأطفال الآخرين يعطيه فرصة للعب والتواصل مع أقرانه. ويحفزه على بذل مجهود أكبر في النزحف أو المشي أو التنقل على الكرسي المتحرك كي يعيش أسعداً. من جهة أخرى لا يتسامح المركز مع سوء سلوك طفلك كما يتسامح أنت معه في البيت إذ يصعب عليك، كما، أن تعاقبه لسوء

سلوكه خوفاً من أن يصابه بالإحباط. أما كادر المركز فإنه أكثر موضوعية في التعامل معه. إذ لا بد أن يتعلم طفلك، كأى طفل آخر كيف يحسن السلوك في البيت والمدارس.

### الروضة Preschool Setting:

عندما يصل طفلك من الروضة، ستحترق بين إدخاله روضة خاصة تستقبل الأطفال ذوي الحاجات وإدخاله روضة عادية تستقبل كل الأطفال. وتقبل أنظمة المدارس بشكل عام إلى اتباع سياسة ما يعرف به (الاحتواء). أي وضع الأطفال المعاقين في صفوف عادي، وبين أقرانهم الطبيعيين مع توفير الأجهزة والخدمات التي يحتاجونها. وتعضي هذه السياسة الفرصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي ليتدبروا من خلال مراقبة زملائهم ذوي المهارات الأفضل ولتعب معهم، وبالتالي رفع مستوى تواصلهم الاجتماعي.



عموماً، يتبين لمحج الروضات من نظام تعليمي لأخر. صحيح أن بعضها يفضل سياسة الاحتواء لكن البعض الآخر يفضل عزل الأطفال ذوي الحاجات الخاصة في صفوف خاصة، بل ويقوم بعضها بتصنيف الصفوف الخاصة أيضاً حسب درجة درجة المتخفين لها ونوعه. فيما تتبع فئة ثالثة من الروضات سياسة توفيقية بأن تضع هؤلاء الأطفال في صفوف واحدة مع الأطفال العاديين، وتخصص لهم، في الوقت نفسه، أجهزة للعلاج يقدم المعالجون فيها خدماتهم ويستنون

معيهم مع المعلمين بسهولة وكفاءة. ففي سبيل المثال، يستطيع المماخ الطبيعي أن يستأنف في وضعية معينة على الكرسي التكييفي لهتهته لحتهته نصف، فيما يساعد معالج الأزمات الكلامية - اللغوية في استخدام لوحته التواصلية مع أصنغاله في الصف.

إذا لم يكن طفلك مصاباً بتخلف عقلي أو لديه مشاكل تعلم خاصة، يستطيع أن

يجازي للأطفال العاديين في مثل سنه. ويستطيع معالجته أو معمله أن يجدا له طرقاً تمكنه من المشاركة في النشاطات الصغرى. واحرص على استمرار تواصلك مع معلمي طفلك ومعلميه من خلال دفتر التواصل الذي ترسله مع الطفل إلى الروضة ليكتبوا لك فيه عن سير برنامجه ومقرحاتهم للفعاليات التيبة وتذكر أن تكتب فيه أنت أيضاً معلومات عن حياة الطفل في البيت. ولا تنرد في أن تحصل هاتفياً بمعلم طفلك أو معالجته أو تطلب حضور إحدى جلسات العلاج أو قرب اجتماعاً خاصاً مع كادر المدرسة.

أما بالنسبة للتصنيف العمري للروضات فهو على نوعين: تقسم بعض الروضات الأطفال على مرحلتين، مرحلة الروضة (٤ سنوات) ومرحلة الشهيدي (٥ سنوات)، فيما يضع البعض الآخر جميع الأطفال من سن ٣ إلى ٥ سنوات في مرحلة واحدة. ويستفيد الأطفال لفصايون بالشغل الجماعي من النوع الثاني استفادة أكبر لأن مهاراتهم ليست في مستوى واحد. فيستطيع الطفل للصاب بالشغل الجماعي، مثلاً، أن يجازي الأطفال الذين في سن الرابعة أثناء فعاليات الطاولة كالقطع واللصق والرسم.

### التقويم والأهلية Assessment and Eligibility

إذا أردت أن تتحقق طفلك برنامج لتدخل المبكر أو لتعليم الخاص، لابد أن يجمع، أولاً، لتقويم لجان خاصة لتحديد أهليته لتلقي خدماتها. وغالباً ما تعطي الأهلية للأطفال المصابين بالشغل الجماعي لتلقي تلك الخدمات. لكن اللجنة المختصة تطلب منك معلومات تساعد كادر البرنامج في تحديد نوعية الخدمات التي تحتاجها أنت وطفلك. وتسال أيضاً عن أولوياتك وأولويات عائلتك بخصوص علاج الطفل وتعليمه. فقد ترغب، مثلاً، في الخدمات التي تركز على حاجاته الحركية، أو قد ترغب في تلقي المساعدة لتعديل حياته وحياة عائلتك وحياة اليومية بما يناسب حاجاته الخاصة.

لابد أن يجمع طفلك لتقويم مجاني شامل متعدد الاختصاصات. ويحدد هذا التقويم مشواره الوظيفي وقدراته في كل الجوانب التعليمية. وتستخدم النتائج في تحديد أهليته لتلقي الخدمات وفي التخطيط لبرنامجه التعليمي ويقوم بهذا التقويم فريق من الاختصاصيين في مجالات متنوعة فيجرون الاختبارات ويراقبون الطفل ويراجعون تقاريره الطبية وتقديراته التعليمية السابقة، إضافة إلى جمع المعلومات حول بيئته وحياته العائلية.



## فريق التقييم The Assessment Team:

يضم فريق التقييم معلم تعليم خاص واختصاصياً بعلم النفس المدرسي ومعالجاً طبيعياً ومعالجاً مهياً ومعالج أمراض كلامية - لغوية. ويجب أن يجري التقييم باللغة الأم للطفل واحضار مترجم عند الضرورة. ولأننا قدعنا وصفاً تفصيلاً أسهل للمعالج الطبيعي والمعالج المهني ومعالج الأمراض الكلامية - اللغوية في الفصل السابع، سنكتفي هنا بملخص لدور الاختصاصيين الآخرين في تقييم طفلك:

**معلم التعليم الخاص.** يختبر هذا المعلم التماء الإدراكي والاجتماعي - العائلي لطفلك إضافة إلى نمائه التكيفي (أي قدرته على التكيف للبيئات الجديدة وتطبيق المهارات الجديدة في مواقف جديدة). وقد يكتبر، أيضاً، قدراته البصرية والسمعية وأسلوبه النفسي واتباعه لنهجات. وتكون صورة واضحة عن قدرات طفلك في هذه الجوانب، يرالِب المعلم الطفل ويضعه لأنواع مختلفة من الاختبارات.

**اختصاصي علم النفس المدرسي.** يوضح هذا الاختصاصي لطفلك لاختبارات قياسية لتحديد مستواه الوظيفي وقدراته الفكرية. ولأن معظم هذه الاختبارات مصممة للأطفال غير للعاقين، على الاختصاصي أن يحلل إجراءات الاختبار لتناسب لطفلك. وعليه أيضاً أن يفسر نتائج الاختبارات القياسية في ضوء ما يستطيع طفلك القيام به، عادةً، خارج الموقف الرسمي للاختبار. ويرالِب الطفل في بيئته المذكورة لديه كالمهنة أو الصنف لتأكيد من دقة نتائج الاختبار.

## تقييم العائلة The Family Assessment:

لا تقتصر عملية تقييم على قدرات الطفل وحاجاته، بل تشمل أيضاً إمكانيات العائلة وأولوياتها ومهماتها إضافة إلى الدعم والخدمات التي تحتاجها لتلبية حاجاته المالية. فمن إمكانيات العائلة مثلاً قيام أطفالها الكبار ببعض المهام اليومية وبالتالي تخفيف العبء عنك. من جهة أخرى، قد تحتاج إلى مساعدة في تربيته نقل الطفل إلى حنيس الأطفال ومنه، أو في الفهم التدقيق لكتابة تأثير الشلل الدماغي على طفلك أو في شرح برنامج طفلك لجديه.

يجب أن يقتصر (تقوم العائلة) على المعلومات التي تختارها أنت كي لا تمتد إلى جوانب حياتك العائلية التي لا تمت بصلة مباشرة بتحقيق الأهداف الخاصة بطفلك، كما تفعلك الروحية أو مشاكلك مع صحتك أو وصحتك المادي أو الأداء الدراسي لأطفالك الآخرين.

ما الذي تعنيه نتائج التقييم لعائلتك:

### What Assessment Results Mean for Your Family

في عتام تقوم طفلك، تراجع الفريق نتائجهم. فبنقاش الأعضاء ما يحسن الطفل فعله ومقدار تأخره في كمال جانب قائي وإن كان هذا التأخير كبيراً بما يكفي لتأجيله لتلقي خدمات التدخل المبكر والتعليم الخاص. فإذا تقرر أنه مؤهل لتلقي هذه الخدمات، مبرهن له منسق خدمات يربط عن أسطفك ويرجعهك أثناء عملية بدء تلقي الخدمات وتقدم صلاحيتها بعائلتك وينسق بين خدمات كل المشاركين في علاج طفلك وتعليمه.

### تحديد الأهداف الخاصة بطفلك :Setting Goals for Your Child

سيكشف لك تقوم طفلك قدراته وحاجاته العامة في كل الجوانب العائلية لكن بدء تأجيله للخدمات مبرهن بتحديدك أنت والاختصاصيين المشاركين في برنامجهم للمهارات التي يحتاج إلى تطويرها. فمثلاً، إذا اكتشف المعالجان الطبيعي والذهني أن طفلك البالغ من العمر ثلاث سنوات يواجه صعوبة كبيرة في السيطرة على حركات يده وذراعيه وإن هذه المشكلة تحول دون إتقانه للعديد من مهارات رعاية النفس الأساسية كارتداء الملابس وتقليم الأسنان وتناول الطعام - والعديد من المهارات الشفهية - كإكمال الأفعال وتثبيت للكعبات واستخدام وسائل التواصل التعزيزي فسيكون القرار لك وللإختصاصيين لتحديدوا أهم هذه المهارات لطفلك ليتعلمها أولاً وبناء عليه، تحدد أهدافه للتعليم.

بعضى برنامجا التدخل المبكر والتعليم الخاص فرصة للأباء ليتلقوا باهتماميهما ويتعلموا معاً للأهداف التعليمية للطفل. ففي برنامج التدريس المبكر، يتلقى الآباء بواحد أو أكثر من أعضاء الفريق ليضعوا ما يعرف به (خطوة الخدمة الفردية للعائلة) وهي



خطة مكتوبة تضم تفاصيل الأهداف  
الموضوعة لطفلك وعائلتك وخدمات  
التدخل المبكر والخدمات الأخرى  
الضرورية لتحقيق هذه الأهداف. فإذا  
كان الهدف، مثلاً، (ديقون سيحسن  
مهارتي المص والبلع كي ينهي وضعه  
في عشرين دقيقة أو أقل) فإن

الخدمات الضرورية لتحقيقه هي العلاج الطبيعي لتحسين القوة الحركية العامة وقوة  
العضلات والتنسيق، والعلاج المهني لتطوير الفضل وضعية للشرب، والعلاج الكلامي -  
اللغوي لتحسين التنسيق اللفظي - الحركي. أما إذا كان الهدف (زيادة قدرة ماريا على  
استكشاف ألعاب من تلقاء نفسها كي تتعلم من بينها) فتشتمل الخدمات الضرورية  
لتحقيق هذا الهدف العلاج الطبيعي لتحسين قدرة ماريا على التدرج والزحف  
والعلاج المهني لتحسين استخدامها ليدنها في التعامل مع اللعب والتعليم الخاص  
لتشجيعها على استكشاف الأشياء بلمسها والنظر إليها بدلاً من وضعها في الفم  
وضربها.

لا بد من مراجعة هذه الخطة مرة واحدة، في الأقل، كل ستة أشهر. لكنك تستطيع  
أن تطلب مراجعتها وتغييرها في أي وقت تتغير فيه حاجات طفلك وعائلتك. ويمكن  
أن توسع الخطة أيضاً لتشمل برنامج التعليم الخاص لطفلك، حيث يلقي الآباء  
والاختصاصيون مرة واحدة، في الأقل، كل سنة لتصميم (برنامج التعليم الفردي)  
لأطفالهم، وهي خطة مكتوبة تصف الأهداف التعليمية للطفل وتثبت الخدمات التي  
يتوجب على النظام المدرسي توفيرها له فإذا كان الهدف، مثلاً، (أن يتمكن (كوتر) من  
استنساخ الأشكال البسيطة بتتسيق جيد)، سيحتاج (كوتر) إلى خدمات معالج مهني  
ليعدل كرسيه وقلمه الرصاص بطريقة تسمح له باستخدام ذراعيه في الكتابة، وإلى معلم  
خاص يوجهه خلال عملية تعلم استنساخ الأشكال. وتوجد أوجه شبه كثيرة بين  
(خطة الخدمة الفردية للعائلة) و (برنامج لتعليم الفردي) منها أن كليهما يطور على  
أهداف في الجوانب النمائية التالية: الحركات العامة والحركات الدقيقة والإدراك  
والكلام والثقة والسلوك الاجتماعي - العاطفي ومساعدة النفس إضافة إلى أن كليهما

يقدمان خدمات النقل والمشورة. أما الفرق الأساسي بينهما فهو أن (مخلة الخدمة الفردية للمخلة) يوجهها الآباء وتضيق الأهداف التي حددها لأطفالهم وعوائلهم فيما يضم (برنامج التعليم الفردي) أهدافاً في كل جوانب الشأخ التي حددت من خلال التقييم والتقدير الصفي لحالة الطفل، إضافة إلى أهداف أخرى يحددها الآباء. خلاوة على ذلك، عندما يصل طفلك من الروضة، يجب أن يبدأ بتلقي تعليم خاص يهته للمهارات الدراسية المنمطة بالقرنة والكتابة والحساب. فإذا كان الشلل الدماغي لطفلك يؤثر، بالدرجة الأولى، على مهاراته الخركية، تأتي لنهايات الدراسية بسببولة. أما إذا كان الطفل يعاني من عوق عصبي معين يزيد صعوبة إدراك الأشكال والحروف ووضعها معاً لتكون كلمات أو فهم كيف يتم الجمع والنطرح، سيكون تقدمه أبطأ. ويستطيع، عادة، الأطفال المصابون بتخلف عقلي تعلم المهارات الدراسية لكن المستوى الذي يهتسون إليه يعتمد على درجة تخلفهم.

### اختيار برنامج الروضة المناسب: Choosing a Preschool Program:

أوضحنا سابقاً أنواع التعليم الخاص الذي توفره الروضات وطريقة تعامل تلك الروضات مع الأطفال ذوي الحاجات الخاصة. ومهما كانت الخيارات المتوفرة أمامك، تذكر أن هذه السنوات الأولى من عمر طفلك مهمة جداً له. فأحرص على أن يمضي وقته في جو دافئ يحثه بشعره بالفرض عن نفسه ويبني حاجاته التنموية والعلاجية في كل الجوانب.



عندما تبحث عن الروضة المناسبة، كن واضحاً حول حاجات طفلك العلاجية والتعليمية كي تستطيع الحكم على صلاحيتها أو عدم صلاحيتها له. فإذا كان برنامج الروضة، مثلاً، يشدد على اللعب الإيجابي والتعلمين في الهواء الطلق، لا تلحق بما طفلك الذي يحتاج إلى اهتمام خاص بالحركات الدقيقة والمهارات التواصلية. وإذا كان طفلك مسعجلاً في برنامج لتدعل اليكر أو يتلقى علاجاً خاصاً، فطلب من معلمه ومعالجه أن يساعذك في تحديد نوع البرنامج الذي يحتاجه. وعندما

لزور الروضات، عند معك تقارير طفلك الطبية والتغذية وتلك التي تصف حالته وتمت قدراته وحاجاته. فإذا أصبحت أهدأ، اصطحب طفلك إليها في زيارة ثانية لتعطي كادرها الفرصة ليلتقوا الطفل شخصياً ويحددوا الكيفية التي يلي لها برنامجهم حاجاته.

يضم الجدول رقم (١) قائمة بالأسئلة التي توجه استعلامك عن برامج الروضات وملاحظتك عنها. استخدم معرفتك بطفلك وبآراء الاختصاصيين العاملين معه لتحديد متطلبات طفلك ومثالك في كل جانب. وأضف إلى هذه القائمة كل ما تراه ضرورياً حول طفلك وحاجاته الفردية.

عندما تجد البرنامج المناسب لطفلك، كن صادقاً حول خبرات طفلك وجوانب عجزه وأعط صورة واضحة عنه فعندها يناقش مع كل السبل الممكنة لجعل طفلك يحصل على الاستفادة القصوى من البرنامج.

### الجدول رقم (١)

#### الخطوط الإرشادية في تفويم البرامج

- ١- ابدأ بطلب معلومات عامة عن الكادر حول الروضة وطريقة عملها:
  - ◀ من الروضة مخصصة للتعليم الخاص أم إنها روضة تستقبل كل الأطفال بما فيهم الأطفال ذوي الحاجات الخاصة؟
  - ◀ كم سئل معالي في الصف العادي؟
  - ◀ لمن تقدم الروضة خدماتها؟ أعمار الأطفال؟ أنواع الحاجات الخاصة؟
  - ◀ ما عدد أطفال الروضة وما عدد صفوفها؟
  - ◀ ما نسبة الكادر إلى العدد الكلي للأطفال؟
  - ◀ ما أنواع المعلمين والعاملين الذين يضمهم الكادر؟
  - ◀ هل يمتلك معلمو التعليم النظامي خبرة أو تلقوا تدريباً في العمل مع الأطفال المعاقين؟
  - ◀ هل توفر الروضة وسائله لتقل؟
  - ◀ ما هي مرعياد الروضة؟ وكيف تقسم يومها؟

- ٢- اطرح أسئلة عامة لتأخذ فكرة شاملة عن برنامج الروضة:
- ◀ ما هي فلسفة البرنامج؟ هل يوجه الطفل أم المعلم؟
  - ◀ ما نوع النشاط المستعملة؟ تتركز على اللعب؟ التركيز على تحمية الطفل للمهارات الدراسية؟
- ٣- بعد أن تجمع بعض المعلومات الأساسية، اطلع على صور عمل البرنامج بنفسك، واكتب، أثناء اطلاعتك، عن الآتي:
- ◀ ما عدد البالغين والأطفال في الغرفة؟
  - ◀ ماذا يفعل الأطفال؟ (تجميع صفوة / نشاطات فردية).
  - ◀ هل تشجع النشاطات الأطفال على تطوير استقلاليتهم؟ هل تقدم المساعدة عند الضرورة فقط؟
  - ◀ عن النشاطات مناسبة مستوى الأطفال العمري؟
  - ◀ هل يثبت الأطفال الذين يعانون من مشاكل حركية في وضعات لمكتهم من التفاعل مع الأطفال الآخرين والبالغين؟
  - ◀ هل يشارك الأطفال المعاقون في التفاعلات نفسها التي يشارك فيها الأطفال الآخرون؟
  - ◀ كيف يتفاعل البالغون مع الأطفال؟ هل يتكلمون إليهم حول ما يقومون به؟ هل يشعرون بالندم والقتول؟ هل يشجعون التفاعل بين الأطفال؟
  - ◀ ما هي أنواع المواد المتوفرة؟ (للكتبات، المكتب، الحصران الرقيقة).
  - ◀ كيف تحللت غرفة اللعب لتشجع الأطفال ذوي العوق البصري على الحركة والتفاعل مع البيئة؟ هل يستطيع الطفل الراحف أن يصل إلى اللعب؟ هل توجد سخانات صفوة أو حوائق يستطيع الطفل أن يتغلب عليها؟
  - ◀ هل أرضية الصوف والروضة نظيفة وجيدة؟
- ٤- حاول أن تحدد أن كان الأطفال يتلقون الاهتمام الفردي الذي يحتاجونه:
- ◀ كيف تطلق البرامج الفردية على الأطفال المعاقين؟
  - ◀ كم مرة يعاد تقدير برامج الأطفال؟ وكيف يعاد التقدير؟
  - ◀ هل يتواصل المعلمون والمعالجون مع بعضهم ومع الآباء بخصوص الحالات الفردية للأطفال؟
  - ◀ كيف سيسعى المعلمون والمعالجون مع مقلتك؟

- ٥- تأكد من أن الخدمات العلاجية المتوفرة تلبي حاجات طفلك:
- ◀ ما عدد المعلمين للتهنين الطبيعيين ومعالجي الأمراض الكلامية - اللغوية الموجودين هناك؟
  - ◀ ما عدد المعلمين في الصف بشكل يومي؟
  - ◀ ما عدد المعلمين الثققلين بين الصفوف؟
  - ◀ هل تلقوا تدريباً في معالجة العصبية التماثلية؟
  - ◀ هل تقدم الخدمات العلاجية في الصف؟
  - ◀ هل المعلمون الطبيعيون متعمسون في الجانب العلاجي الذي يحتاجه طفلك؟
  - ◀ هل المعلمون المهنيون، مندوبون في مجال التكامل الحسي؟
  - ◀ هل برامج الأمراض الكلامية - اللغوية حرة في وسائل التواصل الحديثة كالتصويرات التوافقية والتأثيرات؟
  - ◀ هل برامج الأمراض الكلامية - اللغوية حرة في مهارات القصة - الخرائط؟

- ٦- أسأل عن أي حاجات خاصة لطفلك، مثل:
- ◀ هل الخدمات الخاصة متوفرة، وهل الكادر مُدرَّب على استعمالها؟
  - ◀ هل توجد خدمات متوفرة على مدار السنة؟
  - ◀ هل البرنامج معسَّك صيفي؟
  - ◀ هل من خدمات ترددها أنت، لكن البرنامج لا يوفرها؟

- ٧- ربما تدور في خلدك أسئلة كثيرة حول كيفية مشاركتك أنت، بوصفتك أياً، في البرنامج، ومن هذه الأسئلة:
- ◀ كيف يتواصل الكادر مع الآباء؟ (الاتصالات الهاتفية / دقائق التواصل / إرسال الملاحظات زل البيت)؟ كيف تغير الآباء الكادر بالأشياء المهمة؟
  - ◀ ما هي مسؤوليات الآباء في المشاركة في البرنامج؟
  - ◀ ما هي الخدمات المقدمة للآباء؟ (مجموع الدعم / ورش العمل / التدريب).

- ٨- تعمل العديد من العوائل مع عدد من الاختصاصيين. أسأل كيف ينسق هذا البرنامج عمله مع الاختصاصيين المختارين:
- ◀ هل يعمل أحد أعضاء كادر البرنامج كمنسق خدمات؟
  - ◀ هل يقبل البرنامج أن تعمل أنت كمنسق؟

## الشراكة بين الأب والاختصاصي:

**The Parent-Professional Partnership**

تغيرت، في السنوات القليلة الماضية، العلاقة بين الأب والاختصاصي في التدخل المبكر والتعليم الخاص. فقد انقلنا من علاقة يتصرف فيها الاختصاصي كعلم للأب وصاحب القرارات التي تخص الطفل إلى علاقة يناقش فيها الاختصاصي والآب معاً احتياجات الطفل والعائلة. والهدف النهائي هو لشراكة المتساوية بين الاختصاصي والآب.

واليوم أصبحت هذه الفلسفة واسعة الانتشار في معظم البرامج والوكالات إذ يعامل الآباء باحترام ويعطون الفرصة لتزويد الكادر بالمعرفة التي اكتسبوها من تجربة مع أطفالهم. لكنك قد تواجه، لسوء الحظ، بعض الاختصاصيين الذين يرفضون فيورك كعضو في فريق التدخل المبكر أو التعليم الخاص. في هذه الحالة، سيستغرق المعلمون والمعالجون بعض الوقت ليدركوا قيمة معلوماتك في ضمان استفادة الطفل من برنامجهم استفادة قصوى.

قد لا تتحقق الشراكة الجيدة بين ليلة وضحاها. لذا كن صبوراً وفي الوقت نفسه حازماً ومثابراً ومتفحاً ومتعاوناً. واستمر في المحاولة حتى تبين علاقة يعترف فيها الاختصاصيون بحقوقك ومسئولياتك في اتخاذ القرارات التي تخص طفلك.

**الخاتمة Conclusion:**

طفلك مصاب بالشلل الدماغى، لكنه قبل كل شيء، طفل. ويجب أن يأخذ فرصته في النمو والتطور مثل أي طفل آخر، صحيح انه يواجه صعوبة في اللعب والتعلم والتواصل، وصحيح انك ستبذل مجهوداً شاقاً في رعايته ومساعدته، لكنكما تستطيعان أن تكبرا وتعلما معاً، وتستطيع أنت أن تستمتع باللعب والتعلم ومواجهة التحديات. واستعن، في مواجعتك للتحديات، بأشخاص يستطيعون مساعدتك، أناس علموا الأطفال المصابين بالشلل الدماغى وأناس ساعدوا آباءهم في تعلم الكثير عنهم.



## إفادات الآباء Parent Statements:

أضفي ما فعلته هو إحقاق أممي برنامج للتعليم الخاص في عمر مبكر. كان الانفصال صعباً علينا، لكنه كان ضرورياً لنكسر أنا وهو. فقد كنا ملتصقين ببعضنا أكثر مما يجب جسدياً وعاطفياً.

● ca ●

منذ أن بدأت حينئذٍ التدخل المبكر، ازداد تفاؤلي كثيراً، فقد أحزرت منذ الآن، تقدماً عظيماً والعكس ذلك إيجابياً عنى للعائلة كلها.

● ca ●

في البداية، لم ترفني فكرة هيء كل هؤلاء المعالجين والعلمين إلى البيت. فقد شعرت وكأننا في معرض وأنهم كانوا ينتقلونني إذا لم يكن قد انتهت ترتيب البيت قبل يمينهم. لم أدركت أن للكتير من المعالجين عوائلهم وبنوهم التي قد تكون غير مرتبة أحياناً، تماماً مثل بيتي. وعلى أية حاله كان معظمهم يبقى في غرفة العيشة فقط ويعمل بلا توقف على أهدافه العلاجية منذ اللحظة التي يدخل فيها البيت حين وقت المغادرة.

● ca ●

اعتقد أن علينا أن نعيد التفكير بالتعليم الخاص جدياً. إذ يجب أن يقتصر دور المعلمين عنى مساعدة الأطفال في فعل ما يريدون فعله.

● ca ●

في كل برنامج التحقت به طفلي، كان علي أن أذهب وأعلم الجميع الأمور التي تخصها وتخص معادها.

● ca ●

عندما التحقت ابني ببرنامج تتبع سياسة الاحتواء، قلقت قليلاً من أن الأطفال الآخرين قد يسخرون منها، لكنني لا اعتقد أن ذلك قد حصل أبداً. فقد أصبحت تتمتع بشعبية كبيرة هناك. وعندما تصل كل صباح، يهرع إليها طفلان أو ثلاثة ويجولها باتسامات عرضة ثم يظهرون منها اللعب معهم.

● ca ●

تعلم طفلي الكثير من استطلاعه بالأطفال العندين في فروضة. فقد اكتسب عدداً من مهارات الاجتماعية كانتظار الدور والمشاركة إضافة إلى تعلمه عدداً من المفردات.

❁ca❁

اعتقد أن معظم الكادر يهتم حقاً بابي. إذ أن رعايته أكثر من مجرد عمل بالنسبة لي. أهم يريدون حقاً أن يروه يتقدم.

❁ca❁

كان الانفصال صعباً للغاية. فقد كان كل ما أعرفه عن طفلي الصغيرة أمّا معتمدة كلياً علي وأني أحبها كثيراً. وكان أول برنامج التحقت به بعد ١١-١٢ ميلاً عن البيت ويستغرق ثلاث ساعات يومياً. ولأننا كنا فقراء فقد كنت انتظرها لأوفر وفود السيارة. في البداية، كنت انتظر في اليهود وأضع نفسي ببعض الأعمال كالتحياكة والتفريز. لكن ذلك لا يتطابق مع أسوأ ما في الموضوع لأنني كنت سمعها تكي. وفي النهاية، اعتدت الأمر حتى أصبحت انتظر خارج البناية وأحياناً أتحول في المنطقة.

❁ca❁

أمرتك أهمية أن يتروى الآباء قليلاً ويحولوا أن يروا الأمور من جانبها قبل أن يحكموا أو ينتقدوا. إذ أننا نسعى جرعاً لما فيه خير الطفل، كل ما في الأمر أن وجهات نظرنا مختلفة. وعليه نحتاج لأن تفهم بعضنا بعضاً أكثر.

❁ca❁

وجدنا عني مر السنين، أننا نتسحم مع بعض المعالجين أكثر من التسلمات مع البعض الآخر، فقد كان هؤلاء قادرين على مد جسور الفقة والألفة مع طفلتنا وكانوا يعرفون، بالغبرة، كيف يعملون معي.

❁ca❁

إذا استطعت أن تجد لطفلك معلماً يهتم به حقاً، سترى فرقاً كبيراً في مسار حياته، لأن تحفيز الطفل في المدرسة يسرع تعلمه في البيت.

❁ca❁

عندما سمعت عن التدخل المبكر للمرة الأولى، لم أكن أستطيع أن أصدق أن كل هؤلاء الأشخاص سيأتون إلى بيبي فعلاً. وما زلت أعتقد أن هذا كثير.

● CR ●

كان لديها معالج كلامي بذل مجهوداً حقيقياً في إشرارك طفليتنا - تسليم والمحاق - في فعالياتنا. وقد ساعدني كي أرى عدم صعوبة إدخال تعلم اللغة في نشاطاتنا اليومية.

● CR ●

أتساءل، في بعض الأحيان أن كان طفلي يستطيع حقاً من التنميم الخاص، وإذ كان يجدر بي أن أضعه في روضة تتبع سياسة الاحتواء الكئي وادفع أنا أجور المعالجين.

● CR ●

عندما تضع طفلك للتعوم، سيحرك أن ترى عوفه مكتوباً، لأنه عندما يكتب يصبح حقيقة.

● CR ●

خصص لنا النظام المدرسي معالماً واحداً استمر مع بيبي (ريتشارد) خمس سنوات. أنا أعلم أن نوابه كانت حسنة، لكن الأهداف التي وضعها له كانت غير قابلة للتحقيق بآخرة، ليس بالنسبة له فقط، بل بالنسبة لي أيضاً.

● CR ●











في البداية، لم أهتم بالتقويمات كثيراً، لكنني أدرك الآن أنها تذكرة المرور إلى التعليم الخاص. فيدون تقويم لا يحصل على ((تصنيف)) وبدون تصنيف لا يحصل على خدمات، إضافة إلى ذلك، كنت في كل مرة استعمل معلومة جديدة "نفسية" تظهر في التقويم لإضفاء التحسينات، على "برنامج التنميم المردي".

● CR ●



## الفصل التاسع

# الحقوق القانونية والمعوقات

- مقدمة. 
- حق طفلك في التعليم. 
- قانون مساعدة ومذكرة الحقوق لنوي الحاجات الخاصة من ناحية النمو. 
- برامج وخدمات عندما يكون طفلك راشداً. 
- قوانين ضد التمييز. 
- التأمين الصحي. 
- رخصة القيادة. 
- تخطيط لمستقبل طفلك في تخطيط للحالة. 
- الخاتمة. 
- إفادات الآباء. 



## الفصل التاسع

### الحقوق القانونية والمعرفات

### Legal Rights and Hurdles

#### مقدمة Introduction:

من المهم أن نفهم أن والدي الطفل المصاب "بالشلل الدماغي" هما أصل من يضعها له القواعد التي يسر عليها. وهناك قواعد أخرى تضعها له المدرسة وأخرى يضعها له المجتمع كحقوق له عليهما، وذلك حين يصبح قادراً على العيش. ومن بين ما على المجتمع فذا الطفل من المساعدة سواء للأمية أو الطبية، الإضناق إلى وضع سلطة مستقبلية له تولية الشئ والعمل على إدارتها.

وإنك أدركت أن طفلك هو مسئوليتك، فلهجت أن من الضروري أن يتقن منك كافة الرعاية الخاصة من تعليم وتدريب على مختلف الاحتياجات التي سوف يدركها هو بنفسه فيما بعد. وسيلجأ إلى المصائب بحقوقه، ولو أنك أدركت أيضاً أن عملية منح طفلك المعرف حقوقه سيحبك وتية أفراد الأسرة مشاكل مستقبلية، ين ونصحت على وضع سلطة بنفسك له.

وبشكل عام، يمكن التعرف على حقوق الطفل المصاب "بالشلل الدماغي" من خلال التعرف على حقوق الإنسان المعرف عامة وذلك لأنها موجودة "حتماً" في القواعد الاجتماعية الموضوعية له لأنها تسير حياته بناءً على هذه الحقوق حين لا تتخطاها، وهذا ما يحدث مع الأشخاص الناضجين إذ ترى أن حقوقهم في قواعد حياتهم منقوصة وغير صمية.

وبكلمات أخرى يمكن لنا القول أن القواعد الموضوعية للفرد هي نفسها التي تحمي خط سيره؛ بمعنى أنه من الضروري وضع قواعد للطفل لتعريف تكون في مضمونها حماية له. وهذا بدوره سيمكّنك من التعرف على كيفية عمل (إطار سرى) لطفلك والذي من خلاله يجعلك قادراً على مباشرة حقوق تلك الطفلة المصابة التي نحن بصددنا ومجانيتها بشكل فعال. ومن للسنبجل مناقشة كل كبيرة وصغيرة في هذا الفصل من

كيفية حماية هذه الطفلة لضابطة إلا أن هذا الفصل سيعرض بعضاً من أهم التصورات القانونية التي عليك أن تعرفها.... وعلى سبيل للعلومة هناك ما يُعرف بـ "الجمعية المتحدة لنشل المعاهي" صاحبة المكتب الوطني القائم بمباشرة الخالة المتزوجة المحيطة بالكتاب كما أن بالجمعية أيضاً مركز إعلام وتدريب أولياء الأمور والتحاقهم بتقديم الاستشارة الأسرية واستقبال الطلقات من معلمي الأسرة بشكل قانوني إذا تجاوزت المشكلة حد للصحة.

### حق طفلك في التعليم Your Child's Right to an Education

حين منتصف القرن لعشري، كان يتم رفض أن يلتحق الأطفال ذوو الخلة "الخاصة" بالمدارس العامة، وبدلاً من ذلك كان يتم إرسالهم إلى المدارس الخاصة أو لمعهد التأهيلية. وفي بعض الحالات، كان يتكفل والدا الطفل عبء البرامج اللازمة بنفسهما. وفي فترة الستينات، بدأت الحكومات تساهم في مد الأطفال ذوي الحالات الخاصة بفرص التعليم، هذه الفرص العمول بها حتى الآن.



وربما لم يتم عمل أي شيء لتحسين الفرص التعميمية للأطفال الذين يعانون من النشل المعاهي أكثر من إصدار القانون المسمى "العمل على تعليم الأطفال ذوي الإعاقات" والمعروفة اختصاراً بـ (IDEA). وكان بداية هذا القانون الأصلية في

عام ١٩٧٥. إلا أن ظل يتطور حتى عام ١٩٩٧: وأصبح يُعرف بشكل نهائي بقانون "التعليم من أجل كثر الأطفال المتعاون لسنة ١٩٧٥" وتُعرف شعبياً بـ قانون العام ١٩٤-٩٤. وقد حسّن هذا القانون بدرجة كبيرة من الفرص التعميمية لكل الأطفال تقريباً الذين يعانون من حالات العجز. وقد تم تطبيقه من قبل قسم التعليم في الولايات المتحدة (DOE) ومن قبل كل ولاية، ويعمل هذا القانون وفق مبدأ "الجزرة والعصا".\*

(\*) أي شوب والمكتب.



وفي ظل قانون IDEA، قامت الحكومة الفيدرالية بتوفير الاعتمادات لذاتية لتعليم ذوي الاحتياجات الخاصة لكل ولاية لديها برنامج للتعليم الخاص حتى بالمعايير المنصوص عليها في قانون IDEA والتنظيم واللوائح التي تصدرها قسم التعليم في الولايات المتحدة (DOE). ولضمان أن تحصل الولايات على الاعتمادات المالية يجب على كل ولاية أن توضح أنها تزود كل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بتعليم عام مجاني مناسب في "بيئة أقل قيوداً" تلي معايير IDEA. وكحد أدنى، يجب على الولايات التي تتلقى تخصصات مالية فيدرالية من خلال قانون IDEA أن تقدم خدمات تعليمية خاصة، وفرصاً للمشاركة حتى المنهج الدراسي المنظم، وبمجموعة متنوعة من الحقوق الإيجابية للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وذويهم. وكان الإجراء بالخصخصة المالية الفيدرالية حذقاً ندرجة أن كل الولايات قدمت تعليمًا خاصاً لكن الأقساط ذوي الاحتياجات الخاصة بما فيهم الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي.

ومع ذلك، فللقانون IDEA حدوده. فقانون لا يقر إلا الحد الأدنى من متطلبات برامج التعليم الخاص في الولايات حتى يكون بإمكانها تلقي التخصصات الفيدرالية. وبعبارة أخرى، القانون لا يُلزم بالولايات بتبني تبسيحي مثالي للطفل الذي يعاني من الشلل الدماغي أو يلزمها برنامج تشعر أنت أنه "الأفضل". وبأن الولايات تتفاوت في تطبيق قانون IDEA، توجد فروق من ولاية لأخرى في البرامج والخدمات المتاحة. فمثلاً، نسبة عدد الطلبة إلى المعلمين في بعض الولايات أعلى منها في ولايات أخرى كما يتفاوت حجم وكيف المولد التعليمية.

بإمكان الولايات ابتكار برامج تعليم خاص أفضل مما يتطلبها قانون IDEA، وبعض الولايات تفعل ذلك. تم زيارة لمدرسة لتعليم الخاص في المنطقة التي تقطن هنا أو توجه إلى قسم التعليم الخاص بمكتب التعليم في منطقتك حتى يمكنك تحديد بدقة ما هي الفصول والبرامج والخدمات المتاحة لطفلك. وينبغي الآباء والنظميات والمنظمات المتاصرة للأطفال المعلمين الولايات ومديرات التعليم المحلي باستمرار تصاميم للتحديات الفيدرالية والتزويد بأعلى جودة ممكنة مكرراً للتعليم الخاص. إن هذه المجموعات في حاجة إلى مساندةك وأنت في حاجة إلى هذه المجموعات.

## ما الذي يزود به قانون IDEA؟ What IDEA Provides?

منذ أن تم تمرير هذا القانون عام ١٩٧٥ وقد تعرض للتعديل عدة مرات. واليوم يتكون هذا القانون من كم كبير من القوانين والنظم. ولوجه المصدر الموجود في نهاية الكتاب يذكرك عن كيفية الحصول على نسخ من هذه القوانين والنظم من U.S. Senate أو House of Representative أو قسم التعليم في الولايات المتحدة DOP أو المنظمات القومية. والمتخصص الذي سرود لاحقاً يلقي الضوء على الشروط والبرامج الخاصة لك ولطفلك.

**تغطية:** تستهدف قانون IDEA جعل التعليم احصاء متاحاً تكن للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة عن فهم الأطفال التوحديين والشخصيات عقلياً وذوو القصور العقلي والذين يعانون من إعاقة سمعية وذوو صعوبات التعلم والذين يعانون من قصور في الكلام واللغة وذوو الإعاقة المتعددة.

وإذا لم يتم تشخيص طفلك بإحدى الحالات المنصوص عليها في عطاءات IDEA، فقد يكون موهباً - رغم ذلك - لتلقي الخدمات التي يمددها القانون. فالرضع والتدريجون Toddlers تحت عمر ثلاث سنوات مؤهلين لتلقي خدمات التدخل المبكر إذا وجد أنهم معرضون لحدوث تأخر ارتقائي أساسي إذا لم يتلقوا هذه الخدمات. وإذا كان طفلك بين الثالثة والسبعة من العمر، يمكنك تلقي الخدمات إذا مر بإحدى صور التأخر الارتقائي الذي لم يتم تشخيصه.

وفي أغلب الحالات، فالتشخيص بالشلل الدماغي كافٍ لأن ينطبق قانون IDEA على طفلك. وبصرف النظر عن مسمى الإعاقة التي يعاني منها طفلك عقلياً كانت أو جسدياً فإنه مؤهل لتلقي الخدمات إذا كانت الإعاقة تعيق التعلم.

**التعليم العام المجاني المناسب:** إن لب قانون IDEA هو المطالبة بأن يحصل الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة "التعليم العام المجاني المناسب" في بيئة أقل تقييداً. ويندرج الأطفال الذين يعانون من عطل دماغي ضمن المستحقين للتعليم العام الذي يأخذ في اعتباره حاجات التعلم الخاصة لديهم وقدراتهم وحقوقهم في اللعاب للمدرسة مع نظرائهم غير المتعاقين. وينبئ هذا الجزء بدقة ماذا يعني كل عنصر من عناصر "التعليم العام المجاني المناسب". وتشرح الأجزاء التالية مصطلح "بيئة أقل تقييداً".



وكلمة "إجمالي" تعني أن التمويل العام هو الذي يتكفل كل جزء من برنامج التعليم الخاص لطفلك، بصرف النظر عن مقترناتك المالية كولاية. وبم ثلية هذا المطلب من خلال إدراج طفلك في مدرسة عامة، وتقوم المقاطعة التي تبعها المدرسة بدفع تكاليف كل الخدمات الضرورية التي يتفادها طفلك.

وإذا لم يكن هناك برنامج عام متاح مناسب، على المقاطعة التي تتبعها المدرسة إبرام طفلك في برنامج خاص وتتحمل هي كل التكاليف. وتذكر أن قانون IDEA لا يُبرم بكل رسوم التعليم ولا هو بالتحديد أفضل شيء لطفلك أن يلتحق بمدرسة المقاطعة التي تعيش فيها أو أي مؤسسة سلطوية أخرى (إذا لم يكن قرارك بدخول طفلك مدرسة المقاطعة قد تغير، كما سنشرح في موضع لاحق من هذا الفصل). ونتيجة لذلك، إذا وضعت طفلك في برنامج غير مناسب لطفلك في مدرسة المقاطعة، فأنت تتحمل تكاليف التعليم.

وقد يصعب على الوالدين القول بأن التعليم "المناسب" الذي يفرضه IDEA لا يكفل أفضل تعليم ممكن. لأنّه يُلزم بوجود تعليم فعال؛ لقانون IDEA يطلب من الولايات التي تتلقى اعتمادات مالية فيدرالية لتحقيق "أحاج تعليمي". ولا بد أن تمرر أعباءاً للأداء قابلة للقياس بالنسبة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة تؤدي إلى استقلال اقتصادي وحياة مجتمعية وإيجاد فرصة عمل إذا صاروا راشدين. وعلى ذلك، يُحتمل قانون IDEA ممارس المقاطعات المشغولة عن منح خدمات تعليمية خاصة قابلة فعلة. إلا أن طبيعة ومقدار الخدمات تعتمد بصورة غلبة على طبيعة ومقدار الحاجة. والقانون في هذا المجال مرن بصورة مشمرة.

قم بمساعدة مكتب UCP المحلي أو ANC أو PTIC في ولايتك وخاصة بالمعلومات يتخصص الحالة الحالية للقانون الشغل. كما يعتبر برنامجاً تعليمياً مناسباً.

يمكنك فقد التأكد من أن طفلك يحصل على الخدمات المناسبة والمكان المناسب.

وتحت مظلة قانون IDEA، يستلزم عمل الوالدين والمربين معاً لتصميم البرنامج التعليمي الفردي (IEP) لكل طفل. وإذا شعرت بأن مدرسة المقاطعة لا تضع طفلك في أفضل مكان له، ويجب أن توضح لإدارة المدرسة ليس فقط أن المكان للتفصيل لك هو المناسب، بل وأن المكان الذي فضلكه مدرسة المقاطعة ليس كذلك أيضاً. والمهدف هو الوصول إلى اتفاق حول المكان والخدمات للناجين. وإذا لم يسهل الوصول إلى الاتفاق، هناك إجراءات لحل الخلاف. وستتطلب هذه الإجراءات في موضع لاحق من هذا الفصل.

التعليم الخاص والخدمات المتصلة به. في ظل قانون IDEA، يتكون التعليم المناسب من "التعليم الخاص ذات الصلة به". و"التعليم الخاص" يعني تعبيراً مصصماً بصورة محددة لتلبية الحاجات المتفرقة للطفل ذي الإعاقة، حيث يزوده بملئى الكفاية للأجواء، بما فيها فصول التعليم النظامي، وفصول منفصلة، وتعليمات منزلية، أو تعليم في مناس خاصة ومستشفيات ومؤسسات. ومعلمو التعليم النظامي ومعلمو التربية الخاصة والمعلمون والإخصاصيون الآخرون كلهم يشاركون في البرنامج التعليمي على نفقة المقاطعة التي تقع فيها المدرسة ويكونون مسؤولين عن توصيل هذه الخدمات التعليمية. بالإضافة لذلك، يمكن للمساعدات والخدمات الإضافية التي يزودون بها، تمكن الطالب من المشاركة في فصول التعليم النظامي. ويتم تعريف "الخدمات ذات الصلة" على أنها الانتقال والخدمات الارتقائية والتصحيحية والمساندة الأخرى التي تمكن الطفل من الاستفادة من التعليم الخاص.

وعادةً ما تكون "الخدمات ذات الصلة" جزءاً حاسماً في برنامج التعليم الخاص. فالخدمات التي يقدمها أخصائي التشريح عن الكلام وللعلاج اللغوي والمعالج المهني والمعالج الجسمي والأخصائي النفسي وأخصائي الخدمة الاجتماعية وممرضة المدرسة والأشخاص الآخرون المؤهلون لتقديم المساعدة يتطلبها تطبيق قانون IDEA تحت بند "الخدمات ذات الصلة". ومع ذلك، يتم امتحان بعض الخدمات بالتحديد. ومن بين هذه الخدمات الخادمة المتشعبة الخدمات العلية التي يزودها - كالمعادن - الطبيب أو الاستشاري. فمثلاً، لا يمكن اعتبار التطعيم يدخل تحت نطاق الخدمات ذات الصلة التي يستلزمها IDEA.

ولأنه توجد مشاكل جسمية ناتجة في الغالب من الشلل الدماغي، يمكن أن يكون

الحصول على علاج جسدي أو مهني أو كلامي مناسب كجزء من برنامج التعليم الخاص لطفلك كإجراء خاص. بالإضافة لذلك، فكما ترون، بعد ذلك، يمكن للخدمات المساعدة الشخصية - شخص ما يساعد فيما يتعلق بالرعاية والتحرك - أن تكون خدمة متعلقة جوهرية. والوالدان يجب أن يطلبوا لطفلهما بالخدمات المتعلقة التي يحتاجها، هذه الخدمة المتعلقة هي حق لطفلهما طبقاً للقانون. ويجب أن نتأكد كذلك أن برنامج التعليم الخاص بطفلك يشمل علاجاً جسدياً ومهنيّاً كافياً فضلاً عن مساعدة شخصية وأن يقدم البرنامج هذه الخدمات على نحو لائق.

بيئة أقل تقييداً. يتطلب IDEA أن الطفل ذو الاحتياجات الخاصة يجب أن ألقى الحد ملائم تعليمه في البيئة الأقل تقييداً هذا العنصر يؤثر في كل القرارات الخاصة بطفلك بموجب IDEA، وقد أصبح على مر السنين منذ صدور IDEA تأكيداً رئيسياً للقانون. وترجع هذه النتيجة إلى جهودات الوالدين الذين طالبوا عن تعليم أطفالهم مع رفاههم.

والبيئة الأقل تقييداً هي المحيط التعليمي الذي يسمح لطفلك بالحصول على أقصى اتصال ممكن في المدرسة بالأطفال من غير ذوي الاحتياجات الخاصة وكذلك الاندماج في النهج العام لتعليمهم. على سبيل المثال، يجب أن نتاح لطفلك الفرصة ليتعلم نفس الموضوعات في نفس حجرة الدراسة كالأطفال الآخرين في مثل عمره. وبموجب IDEA، يوجد لذلك تفصيل قوي لدمج الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، الذين يشتمون الأطفال المصابين بشلل الدماغ، في للدراس وحجرات الدراسة الثلاثي كانوا سيحققون بها فيما لو أنهم لم يكونوا ذوي احتياجات خاصة. والمقصود من IDEA بضعة مخرجات جزئية على الأقل إلغاء الممارسة التاريخية الخاصة بعزل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة إما في مدارس منفصلة أو فصول دراسية نائية ويضعد هذا القانون أن ينتج الأرواب المدرسة التي لطفلك ذي الاحتياجات الخاصة. وبمجرد فتح الباب، فإن IDEA يتطلب من مدرسته أن توجد ميراً لدمج طفلك على نحو حقيقي في الحياة التعليمية المنطوية للمدرسة وهو يتلقى الخدمات والمساعدة التي يحتاجها لتتجاح.

وقد يؤكد بعض موظفي المدارس أن طفلك للصاب بشلل الدماغ يجب تعليمه في عيب منفصل خاص، إلا أن معظم الأطفال المصابين بالشلل الدماغية، يستطيعون تلقي تعليمهم مع رفاق نظيرين بقدر ما يقدم من مساعدات وعلاج بالفصل. وفي بعض

المخيمات، يتلقى جميع الأطفال فر الاحياجات الخاصة تعليمهم في حجرات الدراسة العادية في جميع الأوقات.

وعلى مر السنين منذ صدور IDBA، تحت سطة واسعة من اعتبارات تحديد المكان اللازم. ويضم IDEA أماناً كثيرة مختلفة من تحديد المكان التعليمي. ويقضي كثير من الأطفال كل وقتهم في حجرات دراسية عادية مع مدرسين أو معاعدين يستطيعون تكيف المنهج لاحتياجاتهم، أو يساعدوهم بالنسبة لمنهج التعلم العادي، أو يساعدوهم بالنسبة لحركة اليدوية والاحتياجات. ويقضي آخرون معظم وقتهم في فصول عادية ولكنهم يتلقون خدمات تعليمية خاصة في موضوعات معينة في حجرات منفصلة. ولإزالة آخرون يقضون معظم وقتهم في حجرات دراسية منفصلة، ولكن لديهم فرصاً للاشتراك في نشاطات مدرسية مثل الجمعيات والنوادي اليدوية والفنون الرياضية والموسيقى والغناء والمطلة.

ويجب IDEA كذلك أن المدرس العامة قد لا تكون مناسبة لجميع الخدمات التعليمية والتعريفية للطلبة لبعض الأطفال. في هذه الحالات: تسمح التوجيه التبادلية بتحديد مكان في مدارس خاصة، أو حتى محيطات داخلية، إذا ما استطاعت المنطقة المدرسة توضيح أن هذا التحديد مطلوباً لمواجهة الاحتياجات التعليمية الفردية للطلبة. وعندما يكون تعيين المكان في نطاق المدارس العامة العادية للمجتمع غير ملائم. فإن القانون لإزالة يتطلب وضع الطفل في أقل بيئات التعليمية تقيماً وأن تكون مناسبة لاحتياجاته الفردية، التي يمكن أن تشمل بعض المشاركة في برنامج ونشاطات خاصة بحجرات دراسية بمدرسة عادية.

وحتى لطلاب الذي يلحقه والده في مدرسة خاصة بدون موافقة أو موافقة منطقة مدرسية فإنه لإزالة تحولاً لبعض الخدمات مثل العلاج الكلامي.

وليس لشلل الدماغ الذي نفسه لطفلك ولا تأخره في النمو سبباً كافياً لرفض منظمة مدرسية تقديم فرص لتفعلك للتعلم مع رفاقه التمتين. وبعض التعمم الأعظم أهمية في المدرسة يأتي من رفاق طالب ومن سلوك طفلي تقليدي. وهكذا فهي LEPS فإن المنطقة المدرسية يجب أن تشرح إلى أي مدى سوف يتضمن أو لا يتضمن كون طفل ذي احتياجات خاصة في فصول تعليمية نظامية والسبب في ذلك.

منى تبدأ التغطية بموجب IDEA. يتطلب IDEA من جميع الولايات أن تبدأ خدمات تعليمية خاصة في الثالثة من العمر. وبالإضافة إلى ذلك، فإن IDEA يشمل برنامجاً تنتج للولايات التي تخلق برنامجاً معتمداً خدمات تدخل في وقت مبكر للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من الميلاد وحتى الثالثة من العمر.

إن صورة معينة من خدمات التدخل المبكر بموجب IDEA متاحة في كل ولاية، ولكن يوجد اختلاف واسع في ماهية الخدمات المقدمة، وكيفية ومكان تقديم هذه الخدمات، وما هي الوكالة التي تقدمها. يجب أن تراجع مع منطقتك التعليمية المحلية، وكالة التعليم بالولاية، مكتب HCP المحلي الذي تنتمي أو ARC أو PRIC بولايتك عن خدمات التدخل المبكرة المتاحة. هذه الخدمات يمكن أن تشمل العلاج الكلامي .. اللغوي، أو الجسمي أو المهني لمساعدة الأطفال ومن يتسم بصعابهم المصائب بالشلل الدماغي لزيادة مفهوم المبكر إلى أقصى مدى. ويتلقى التصلب أبحاث خدمات التدخل المبكر التي يمكن أن يلقاها طفلك. ويسعى القانون لإنجاد شركات تأمين ومساعدة طبية تغطي بعض التكاليف.

وبموجب IDEA، فإن خدمات التعليم الخاصة يجب أن تستمر حتى يصل الأخصائين إلى الثالثة عشرة من العمر حتى الألف. والولاية التي تقدم التعليم لجميع الطلاب حتى الواحد والعشرين من العمر، يجب أن تعمل، مع ذلك، نفس الشيء للطلاب الذين يتلقون خدمات خاصة.

طول الخدمات. بموجب IDEA، يجب على الولاية أن تقدم أكثر من سنة لدراسة التقليدية، المكونة من ١٨٠ يوماً عندما نشير احتياجات الطفل إلى أن الإرشاد طوال السنة جزء ضروري "لتعليم عام محلي ملائم".

وفي معظم الولايات، فإن القرار لتقديم إرشاد صيفي يعتمد على ما إذا كان طفلك سوف "ينكسر"، أو يفقد قدرًا أساسيًا من التقدم المتحقق خلال السنة الدراسية بدون خدمات الصيف. وإذا كان الأمر كذلك، فإن هذه الخدمات يجب أن تقدم بمصاريف عامة. ولأن بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يمكن أن ينكسروا بدون خدمات طوال السنة، فيجب على والديهم أن لا يترددوا في طلب إرشاد طوال السنة.

التحديد والتقييم. لأن IDEA ينطبق على الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ، فإن طفاك انصاب بالشلل الدماغى يجب أن يقوم قبل أن تحول للتعليم الخاص. والقانون يتطلب من لولاية أن تطور إجراءات التقييم والتقييم المصممة لتحديد وتقييم احتياجات وقدرات كل طفل قبل وضعه في برنامج تعليمي خاص. وكل إجراءات التقييم وإعادة التقييم مطلوبة لأخذ ملاحظتك في الاعتبار.

وبالنسبة لوالدي لطفل انصاب بالشلل المعني فإن الدمج يكون مباشراً في العادة. والمناطق المدرسية تبين على نحو متنسق تقريباً أن الأطفال المصابين بالشلل المعني يحتاجون إلى شكل ما من التعليم الخاص أو الخدمات المتعلقة. والتشخيص الطبي للشلل المعني يجب أن يكون كافياً لذلك. وتحددك لن يقع منطقة مدرسية بأن صفاك حالة خاصة، ولكنه فضلاً عن ذلك يحصل على خدمات مطلوبة بأسرع ما يمكن. إن الأطباء، والمؤسسات، وعلى نحو أكثر أهمية، يمكن أن يكون الوالدين الأحرار مفيدان إلى أقصى حد في هذه المرحلة الأولى. لا تكون موعوقاً إذا ما كانت حالة طفلك غير مفهومة على نحو كلي وغير شخصية. وبالإضافة إلى ذلك، إذا ما كان طفلك بين الشاكة والتامعة، يحدد IDEA أن الولايات قد تقدم خدمات للأطفال الذين يعانون شكلاً ما من التخلف في النمو، ولكنها لا تملك تشخيصاً رسمياً. والولايات لا يطب منها، مع ذلك أن تسمح باستخدام تسمية "التخلف الشولي" تؤسس حقاً في خدمات تعليمية خاصة.

إنها كذلك يمكن أن تحدد المدى العمري الذي يمكن استخدام تسمية "التخلف الشولي" لها على سبيل المثال، للأطفال ذوي الأعمار من 3-6 سنوات. اتصل بإدارة التعليم في ولايتك لاكتشاف سياسة تولدك أو ولايتك بالنسبة لاستخدام تسمية "التخلف الشولي".

البرنامج المصمم للتعليم. يبين IDEA أن كل طفل ذي احتياجات خاصة يكون فريداً. ونتيجة لذلك، فإن القانون يتطلب أن يكون برنامج التعليم الخاص لطفلك يكون معداً طبقاً لاحتياجاته. وبناء على تقييم طفلك، فإن برنامجاً يصمم تحديداً تتناول مشاكله الشولية، يجب أن يعد. ويسمى هذا "برنامج تعليمي متميز" أو، على نحو أكثر شيوعاً، "TEP".



- والـ IEP هو تقرير مكتوب يصف:
- ١- مستوى نمو طفلك الحالي؛
  - ٢- قوتي واحتياجات النمو الخاصة بطفلك؛
  - ٣- كل من الأهداف قصيرة المدى والسنوية لبرنامج التعليم الخاص؛
  - ٤- الخدمات التعليمية المحددة التي سيتلقاها طفلك؛
  - ٥- التاريخ الذي ستبدأ فيه الخدمات ودوامها المتوقع؛
  - ٦- معايير خاصة بتحديد ما إذا كانت الأهداف الخاصة بالبرنامج التعليمي متحققة؛
  - ٧- المدى الذي سيشارك إليه طفلك في برامج تعليمية خاصة؛
  - ٨- برامج التدخل في السلوك التي سوف تستخدم لتسكين طفلك من المشاركة في حجرات دراسة خاصة بتعليم عادي بدون مهانة تعليمية أو تعليم غير من الطلاب.
  - ٩- احتياجات الاتصال الخاصة بطفلك؛
  - ١٠- الاهتمامات الوبدية.

ويعوجب الوضع القيودالية؛ فإن تعيين الأماكن التعليمية يجب أن تقوم على الـ IEP، وليس العكس بالعكس. وبمعنى هذا، أن الخدمات التي يتلقاها طفلك والمخطط الذي يتلقاها فيه يجب أن يتحدد عن طريق الاحتياجات الفردية لطفلك، وليس عن طريق إتاحة برامج موحدة "مقاس واحد يناسب الجميع" غير مسموح به بواسطة IDEA.

إن برنامج التعليم المميز للطفل يتطور في العادة خلال سلسلة من المقابلات بين الوالدين والمدرسين، وممثلين آخرين للمنطقة المدرسية، ويجب أن يكون طفلك حاضراً في كل هذه الاجتماعات. ويطلب من المناطق المدرسية أن تومس بجانباً لتحديد هذه الأماكن واتخاذ القرارات الخاصة بالبرامج. هذه اللجان يشار إليها أحياناً باعتبارها فرق دراسية الطفل أو اللجان الإدارية لتحديد الأماكن.

وكتابه an IEP هو جهود تعاقبي على شكل مثالي؛ مع الوالدين، المدرسين، المعلمين وموظفي المدرسة الذين يشاورون على ماهرة الأهداف اللازمة وكيفية تحقيقها على أحسن وضع. ولأن تأكيد IDEA على الاحتراف، فإن مدرسي التعليم العادي يطلب منهم أن يكونوا في فريق IEP. وتعرض وتوقع سندات IEP الأولية في محاولة تنمية برنامج تعليمي مقبول.

وأهمية دورك في هذه العملية: لا يمكن المبالغة في تأكيدها. أنك لا تستطيع أن تعتمد دائماً على المدرسين أو موظفي المدرسة في تبيين احتياجات طفلك القريبة.

والنحصول على المدى الكامل لخدمات، فإنك قد تحتاج إلى توضيح أن حسب خدمات معينة سيؤدي إلى تعليم لن يكون ملائماً على سبيل المثال، إذا ما اعتقدت أن برنامجاً يستخدم طرق اتصال متزايدة هو الأفضل لطفلك، فلا بد أن توضح أن التفصيل في تقديم هذه الخدمات لن يكون ملائماً للاحتياجات المعنية لطفلك. وإذا ما أردت برنامجاً ذا توجه أكاديمي لطفلك، فإنك يجب أن توضح أن برنامجاً يؤكد فقط على مهارات مهنية أو وظيفية لن يكون ملائماً إذا ما أخذنا في الاعتبار مهارات وقدرات واحتياجات طفلك.

ويجب أن تكون TEPS منفصلة للعبية. ويجب عليك وعلى مدرسي طفلك لتحديد أهداف معينة لكل مجال من التطور وتحديد كيفية وزمن الوصول إلى هذه الأهداف. وبالرغم من أن فكرة التخطيط معين قد تبدو مروعة في البداية فإن IEP مفصل يمكنك من مراقبة بنجاح لتعليم الذي يتلقاه طفلك ولتأكد من أنه يتلقى في الواقع الخدمات الموصوفة. وبالإضافة إلى ذلك، فإن القانون يعزب استعراض وتقييم IEP مرة واحدة في السنة على الأقل. وغالباً جداً، إذا ما لزم الأمر، التأكد من أن البرنامج التعليمي لطفلك يستمر في تحقيق احتياجاته المتغيرة.

ولأن لطفك احتياجات خاصة، فإن البرنامج التعليمي للمعز الخالص به يجب أن يكتب بعناية لمواجهة تلك الاحتياجات. وإذا لم تطلب خدمات معينة، فقد يصرف النظر عنها. يجب أن تتأكد من أن موظفي المدرسة يبينون الاحتياجات القريبة لطفلك - الاحتياجات التي تبغها مختلفاً عن الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة الأخرى وحتى عن الأطفال ذوي الشلل الدماغي.

كيف تستعد لعملية الـ IEP؟ أولاً، استكشف البرامج التعليمية المتاحة، التي تشمل البرامج العامة، الخاصة، الاتحادية، الخاصة بالولاية، الإقليمي، البلد. لاحظ الفصول بالدراسة التي سينجح بها طفلك إذا كان مصاباً بشلل عصبي ترى بنفسك ما يمكن أن تقدم من برامج وأماكن مختلفة. والناطق للدراسة المحلية والمنظمات المحلية مثل الـ TCP و ARC يمكن أن تزودك بمعلومات عن الـ IEP في مجتمعك، ثانياً، أجمع

بمجموعة كاملة من التقويمات التطورية لتشاركها مع موظفي المدرسة - أحصل على مدونتك الخاصة إذا ما شككت في دقة تلويح المنطقة الرسمية. ثالثاً، أعط ذكراً خاصة بالأهداف قصيرة المدى وطويلة المدى اللائمة لطفلك. وفي النهاية، قرر بنفسك ما هو المكان، البرنامج، والخدمات الأفضل لطفلك ولطفليها. وإن ما أردت أن تعلم طفلك في مدرسة الجاورة، أطلب الخدمات الضرورية لمساعدته في ذلك المحيط، مثل المساعدات الإضافية. وإذا لم يوجد برنامج يقدم كل شيء يحتاجه طفلك، فيجب عليك أن تطلب تعديل برنامج موجود ليكون أفضل ما يحقق احتياجات طفلك على سبيل المثال، إذا ما كان طفلك سوف يستفيد تعليمياً من تعلم لغة العلامات أو استخدام نظام اتصال متزايد، ولكن لا توجد برامج حالياً تقدم مثل هذا الإرشاد، فإنك يجب أن تطلب هذه الخدمة بأي طريقة.

ولتدعيم تحديد المكان في نمط برنامج معين، فلا بد أن تجمع "دليلاً" عن احتياجات الطفل الخاصة، ثم تدعم مركزك بأن تغطاً خاصاً لتعيين المكان يكون ملائماً بتقديم عطلات من الألبان، أو البيكولوجيين أو المعالجين (كلام، لغة، جسمي، أو مهني)، أو المدرسين، أو اختراع النشويين، أو مهنيين آخرين، كما يمكن أن تكون الخدمة. هذا الدليل قد يساعد في إقناع منطقة مدرسية بأن تعيين المكان المطلوب أو الخدمات المطلوبة هي الاختيار اللائمة لطفلك، واقتراحات أخرى قابلة للمساعدة في العملية هي:

- ١- لا تخضّر مقابلات IEP وحيدك. أحضر قريباً، محامياً، مؤيداً، طبيباً، مدرساً، أو أي شخص تريد للمساعدة، ومن هؤلاء طفلك بطبيعة الحال؛
- ٢- احتفظ بسجل لما يقوله ويقعه كل فرد متضمن في حالة طفلك - موظف المنطقة المدرسية، البيكولوجية، المعالجون، للمدرسون، والأطباء؛
- ٣- أحصل على كل شيء كتاباً؛ و
- ٤- كن مدعماً وحر عن رأيك بصراحة، الأطفال ذوو التحديات انشوائية تتميز بـ اهتمام والذين مدعمن محامون ومقنعين خلال عملية IEP. ولا يعني هنا أن الموظفين للمدرسين متلهذين بصيغة دائمة، ولكن يعني أنك أهم مؤيد لطفلك. إنك أفضل من تعرفه.

الخطة المصمّمة لخدمات العائلة. يستخدم آباء الأطفال من الميلاد وحتى الثانية من العمر خطة تختلف عن الـ IFSP المستخدمة للأطفال الأكبر. والولايات التي تلتقي متحاً لتقديم خدمات تدخل يجب أن تعد خطة متميز لخدمات العائلات (IFSIP) لكل عائلة تحديدها. هذه الخطة ماثلة لنسـ IIP ولكن مع التركيز على تدخل مبكر. وعلى خلاف الـ IFSIP، التي تركز مبدئياً على احتياجات الطفل، فإن IFSIP تؤكد على خدمات لعائلة. وبكلمات أخرى، فون القانون يبين أن العائلات التي لها أطفال صغار ذوو احتياجات خاصة. وبالتالي، فإن IFSIPS لا تحدد ببساطة نوعية الخدمات المقدمة للطفل المصاب بالشلل الدماغي. إنما تصف كذلك الخدمات التي ستقدم إلى: (١) مساعدة الوالدين على تعلم كيفية استخدام النشاطات اليومية لتعليم أطفالهم المصابين بالشلل الدماغي، و (٢) مساعدة الأخوة والأخوات على أن يتعلموا مواجهة الحصول على أخص أو تحت مصابين بالشلل الدماغي. وإجراءات واستراتيجيات تسمية IFSIPS لالفة هي نفسها كما وصف أعلاه بالنسبة للـ IFSIP. ويتم تلقي IFSIPS كل ستة شهور.

وأحد الفعّورات الجديدة اسماء للـ ISEA يتطلب أن خدمات التدخل المبكرة تقدم للأطفال والعائلات إلى "فصي مد ملائم" في "البيئة الطبيعية" للطفل. هنا للطلب يعني أن الخدمات يجب أن تقدم بمنزلك أو مكان ما توف نطقك فضلاً عن تقديمها بمرکز. وبكس هذا تفصيلاً قوياً للاحتواء.

### إجراءات تنظيمية Disciplinary Procedures:

عندما عدل IDEA على نحو شامل في ١٩٩٧، أضاف لتكبحس شروطاً تحكم كيف أن الأطفال ذوي إحتالات الخاصة كانوا منظمين في مدارس عامة. هنا لشروط تنطق على مراقف يوقف لها الفص موقناً من الترسمة وتقييد بإجراءات المنطقه الترسمة، اعتماداً على طول الوقف. وبصفة عامة، فون المدارس يجب أن تستمر في تقديم تعليم معاني ملائم في لبيئة الأقل تقييداً حين إذا ما أوقف الطفل. والمدارس التي تقدصت عن تناول المشاكل السلوكية مع تدخل سلوكي وتلفني لا يمكن أن تعن. حينئذ طفلاً لملك السلوك. وإذا كان للمدرسة من قبل خطة لتدخل سلوكي، فإن هيئة المدرسة يجب أن تواجه وتعرض، وإذا لزم الأمر، تنقح الخطة. وإذا ما أخذ في

لاعتبار تعليق طويل (١٠ أيام أو أكثر) فإن المدرسة يجب أن تقدم عييتها ونعيين مكانها الموقت المقترح لموظف سماح مهني من أجل الموافقة. والمدرسة يجب أن توضح كذلك أن السلوك لم يكن إلهاءً عن الطفل وأن الـ IEP كان ملائماً للطفل في ذلك الوقت. وبالإضافة إلى ذلك، فإن لوالدين الحق في استئناف كل الإجراءات التأديبية بموجب الإجراءات المشروحة أدناه.

### حل النزاعات بموجب IDEA

#### Resolution of Disputes under IDEA

يؤسس IDEA مجموعة متنوعة من الإجراءات الوقائية الفعالة لحماية حقوقك وحقوق طفلك. على سبيل المثال، إشعار مكتوب مطلوب دائماً قبل أي تغيير يمكن أن يتم في دمج أو تقويم أو تعيين مكان تعليمي لطفلك. وبالإضافة إلى ذلك، فإنك محرم للاستعراض كل سجلات طفلك التعليمية في أي وقت. وتتيح منطقتك المدرسة من صداقتك، ومن اتخاذ قرارات بدون استشارتك أو إشعارك مسبقاً، فضلاً عن ذلك، فإن منطقتك المدرسية يطلب منها أن تعليك عن حقوقك بموجب IDEA في كل خطوة من العملية.

وبالرغم من هذه الإجراءات الوقائية، فإن المصراعات بين الوالدين وموظفي المدرسة يمكن أن تستثار. وعندما تحدث، فإنه من الأفضل في العادة حل النزاعات الخاصة بالبرنامج التعليمي لطفلك أو برنامج التدخل المبكر له خلال عملية الـ IEP أو IFSP، قبل تكوين مواقف متصلة. وبالرغم من أن IDEA يؤسس إجراءات لحل النزاع مصممة لتكون عادلة للوالدين، فإنه من الأسهل والأفضل تكلفة كثير تجنب النزاعات بالوصول إلى اتفاق إذا أمكن خلال عملية الـ IEP أو IFSP أو مناقشات غير رسمية مع الموظفين المتأهلين. وطبقاً لذلك، يجب عليك أولاً محاولة تحقيق أهدافك باتصال صريح وواضح وبالإقناع. وإذا ما نشأ نزاع لا يمكن حله بسيطاً عن طريق المناقشة أو الوساطة، فإن خطوات لاحقة يمكن ويجب أخذها بموجب IDEA وقوانين أخرى لحل ذلك النزاع.

أولاً، يحول لك IDEA أن تقدم شكوى رسمية إلى منطقتك لمدرسة محلية عن

أي موضوع "يتعلق بدمج أو تمييز مكان تعليمي خاص بالطفل أو شرط للتعليم العام المجاني للطلاب مثل هذا العنق". ويعني هذا أنك تستطيع عمل شكوى كتابية. عن أي مشكلة في شوارع تخصص أي جزء من برنامج التعليم أو التدخل المبكر الخاص بطفلك. هذا هو حق استئناف واسع جداً، حق استئجار الوالدان بنجاح في الماضي تصحيح مشاكل في برامج تعليم أطفالهم.

وعندما تحدي قرارات منطقة مدرسية خاصة بتعليم طفلك يمكن بدوها ببساطة عن طريق إرسال خطاب شكوى، هذا الخطاب، الذي يجب أن يشرح طبيعة التسرع والتقصير المرغوبة لك، يرسل على نحو نمطي إلى مكتب التعليم الخاص بالمنطقة المدرسية. ويتطلب IDEA منك أن تشعر المنطقة للمدرسة الخاصة بك أو وكالة تعليم ولائيك مع معلومات محددة عن شكواك. ولك الحق لطلب في تقديم شكوى - ولا تحتاج أن تطب إناً من المنطقة. وللحصول على معلومات عن الدعوى، تستطيع الاتصال بمنطقة المدرسية، مكتب الـ UCP المحلي الذي تتبعه الـ ARC، FTIC، ولائيك، مجموعات التأييد المحلية، أو آباء آخرين.

وبعد إعداد الشكوى، يتطلب IDEA من الوالدين أن يفكروا في علاج رعايتهم. ويشجع IDEA الوالدين والنطاق المدرسية على حل خلافاتهم بدون تحقيقات أولية بقضايا قانونية، إذا ما أمكن ذلك. وبموجب IDEA، يجب أن تسعى لشاغل المدرسية، إما حل لشكاوي عن طريق توسط تطوعي، عملية تفاوض، مناقشة، وحل وسط، وفي التوسط، تتقابل أنت وموظفو المدرسة مع طرف ثالث محايد لمناقشة الصراع وحل الوصول إلى حل مقبول. ويجب أن تقدم منطقتك للمدرسية لك اختيار الوساطة، ولكنك لست ملزماً بقبول هذا الاختيار. وإذا لم توافق على طلب للمنطقة المدرسية. فيما يتعلق بالوساطة، فإنه لا يزال مطلوب منك أن تتقابل مع طرف محايد لمناقشة فوائد الوساطة. ومع ذلك، فإن الوساطة لا يمكن استعمالها الأفكار أو تأخير حقوقك المستحقة بشأن هذه العملية؛ إنما ببساطة مجال تطوعي بهدف إلى تخفيض تكاليف حل النزاعات وتجنب القضايا القانونية المكلفة.

والخطوة الأولى في عملية الاستئناف هي في العادة تحقيق أولى نزهة، قبل استجواب قضائي، هذا الاستجواب الذي يعقد محلياً في العادة، هو فرصتك الأولى لشرح شكوك

إلى شخص نزيه، الذي يطلب منه أن يستمع إلى كلا الخيارين ثم يستخلص قراراً. وعند الاستماع، تكون عموماً لأن بحثك محام أو مؤيد غير متخصص، يقدم عليك، ويخلص، ويستجوب الشاهد، ويطلب من الشهود الحضور. ولطفلك حق في الحضور عند الاستماع كذلك، وبعد الاستماع، نك الحق في استلام سجل مكتوب عن الاستماع ونتائج واستنتاجات محقق الاستماع.

وتماماً كما هو الحال مع عمليتي IEP و IFSF، يجب أن تقدم حقائق عند الاستماع للعمية المقصودة التي تبين أن قرارات المنطقة لدرسية عن البرنامج التعليمي لطفلك خاطئة. ولتغيير قرار المنطقة لدرسية، يجب أن تبين أن تعيين المكان أو البرنامج المتنازع عليهما لا يقدم لطفلك "التعليم العام" المتاح للملهم في البيئة الأقل تحضراً الذي يتطلبه IDEA. والدليل في شكل عطايات، به، وتقويمات خبراء يكون جوهرها في إعادة من أجل تجد ناجح.

والولايات أو المناطق لدرسية قد يستأنفوا قرار فاحص الاستماع. ويوجه الاستئناف في العادة إلى وكالة التعليم بالولاية أو إلى هيئة محلفين شاهدة. ويطلب من وكالة الدولة أن تصدر قراراً مستقلاً عند استعراض سجل الاستماع إلى العمية لنشر إليها وأي دليل إضافي مقدم. وتصدر وكالة الدولة عندئذ قراراً.

والحق في الاستئناف لا يتوقف هناك. فإن الولدين أو موظفي المدرسة يمكن أن يستأنفوا بعد مستوى لولاية برفع قضية قانونية بموجب IDEA وقوانين أخرى في محكمة الولاية أو المحكمة الفيدرالية. وفي هذا التصرف القانوني، يجب أن تحدد المحكمة ما إذا كان يوجد رجحان للدليل (أي، ما إذا كان أكثر احتمالاً من عدمه) بأن تعيين المكان بواسطة المنطقة ملائم للطفل. والمحكمة يجب أن تعطي وزناً خيرة موظفي المدرسة المسؤولين عن تقديم تعليم لطفلك، بالرغم من أنك تستطيع ويجب كذلك أن تقدم دليل خبيرك.

وخلال الإجراءات الإدارية، والمضائية يتطلب IDEA أن يبقى طفلك في وضعه التعليمي الحالي، ما لم توافق أنت ومنطقتك لدرسية أو وكالة تعليم الولاية، على لنقل أو بوافق موظف استماع على تغيير مؤقت للمكان لأسباب تنظيمية. وكما شرح أعلاه، إذا ما وضعت لطفلك في برنامج مختلف بدون موافقة، فإنك تغامر بأخطارك إلى

تعمل لتضربك الكلية لتلك البرنامج إلى تحمل لتصاريف الكلية لتلك البرنامج. وإذا وجدت في النهاية أن المنطقة الدراسية قد أنقطت، فقد يطلب منها تعويضك عن نفقات المكان الغير. وطبقاً لتلك، يجب أن لا تغير أبداً البرامج بدون أن تأخذ في الاعتبار التكلفة الكافية لتلك القرار.

وألعاب الحامي هي تكلفة أخرى يجب اعتبارها، والوالدان اللذان يكسيان في النهاية فضيلتهما مع منطقة مدرسية قد يستعيان ألعاب الهواة طبقاً لما تراه المحكمة. وحتى إذا ما انتصرت على المستوى المحلي أو على مستوى الولاية (بدون رفع قضية قانونية)، فيحتمل أن تحول لاستعادته ألعاب الهواة. ومع ذلك، قد لا تستعيد ألعاب الهواة عن فائزته دواء وتخصص فائزته دواء وتخصص فائزته الهواة إذا ما تقاضت عن إشعار المنطقة المدرسية أو وكالة تعليم الولاية عن شكواك. كلمة تحذير: وللمحكمة أن تحدد أو ترفض ألعاب الهواة إذا ما رفضت عرضاً بالتسديد. من المنطقة المدرسية، وبعد ذلك لا تحصل على نتيجة أفضل.

وكما في أي نزاع، فإن كل مرحلة - شكوى علاج، سماع، استئناف، وفضايا بالمحكمة - يمكن أن يكون مكلفاً، مضيقاً للوقت، ومستنزفاً من الناحية الانفعالية. وكما ذكر من قبل، فإن من المحكمة محاولة حل المشاكل بدون القيام بشكوى رسمية أو رفع قضية. وعندما تفشل الوسائل الغير رسمية في حل مشكلة، فإن القنوات الرسمية يجب اللجوء إليها. وما فيه أفضل القواعد لطفلك بأن في البداية. وتتيح IDEA حقوقاً هامة يجب أن لا تفعل من تدعيمها بقوة.

إن IDEA أداة قوية في أيدي الوالدين، يمكن استخدامه لتقديم فرص تعليمية - غير متوازنة لطفلك المصاب بالشلل الدماغى. وتشمل قائمة القراءات في نهاية هذا الكتاب كتاباً إرشادية عديدة للـ IDEA ونظام التعليمى الخاص. وكلما زاد ما تعلمه عن هذا القانون الجوى، كلما زادت قدرتك على مساعدة طفلك على التحقق من كامل قدرته الكامنة.



## قانون مساعدة ومذكرة الحقوق لذوي الحاجات الخاصة من ناحية النمو: Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act

طبقاً لقانون الفيدرالي المسمر مساعدة ومذكرة حقوق ذوي الاحتياجات الخاصة من ناحية النمو، فإن الولايات يمكن أن تلتقي متحاً بمجموعة متنوعة من البرامج. وانهم بينهم هو نظام الحماية والندفاع (P & A). ويدافع نظام P & A عن الحقوق المدنية والقانونية للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة المتعلقة بالنمو. ومكاتب P & A قد كانت رائدة في تمثيل الأفراد المقيمين بالتؤسسات الباشئين عن تحسين ظروفهم الحياتية أو الذين يوضعون بالمتصح. وبالإضافة إلى ذلك فإن مكاتب P & A قد تكون قادرة على تمثيل الأشخاص الذين لا يستطيعون توكيل حمام لمساع عمينة مستحقة أو قضية تمير طبقاً لـ IDEA. ولأن بعض الناس المصابين بالشلل الدماغى قد لا يكونوا قادرين على حماية وتنظيم حقوقهم الخاصة، فإن أنظمة P & A بالولايات تقدم حماية ضرورية. أخصن بالجمعية لأنظمة الحماية والندفاع (في دليل النصارى) لمعرفة موقع مكتب P & A الخاص بك.

برامج وخدمات عندما يكون طفلك راشداً:

## Programs and Services When Your Child Is an Adult

ينمو كثيراً من الأطفال المصابين بالشلل قدامى نعيشوا على نحو مستقل كراشئين. ولتحقيق معيشة مجتمعية ومهارات توظيفية، فإن طفلك قد يحتاج إلى بعض الخدمات الخاصة. هذه الخدمات؛ التوظيف، التدريب على عمل، وبرامج الإعاشة الداخلية أو المجتمعية. وبما ينمو للأسف غالباً ما تكون هذه الخدمات غير متاحة لأن قوانين فيدرالية قليلة جداً تطلب من الولايات تقديم برامج للراشئين ذوي الاحتياجات الخاصة وولايات قليلة تقدم هذه البرامج من نفسها. تلك البرامج التي توجد تكون في العادة ذات تمويل محدود ولديها قوائم انتظار قليلة. وتصبح لذلك، فإن كثيراً من الوالدين لابد أن يقدموا المساعدة والإشراف الضروريين من أنفسهم مادام هذا ممكناً. وينلى آلاف من الأطفال تعليماً وتدريباً بعد أهم للحياة على نحو مستقل ومنهج، على أن يرسلوا إلى المنزول عند ما ينهون دراستهم دون الحصول على مكان يسهون إليه أو

شيء يفعلونه. وبالرغم من أنه في السنوات الحديثة، وضع تأكيد أكثر على أهمية والتوظيف بالشمع، فلازل هناك حاجة إلى كثير من التقدم.

وكان الوقت الآن على تغيير هذه الحقيقة المخزية. إن معدل البطالة للأفراد المصابين بالشلل الدماغى مرتفع على نحو مروع وبصفة خاصة بالنسبة بصغار الراضعين. وحيث تنمو قوائم الانتظار لبرامج التدريب، فإن طفلك قد يجرم من خدمات في حاجة إليها، وبالتالي من استقالة. والبرامج التي يكتفلها الشروعات والمؤسسات الخاصة محدودة ومعظم العائلات لا تملك الموارد لنفقات الكفاية للحرص التوظيف والإقامة. والعلاج الآخر الوحيد هو التمويل العام. وثملاً كما أخذ الآراء في السبعينات من القرن العشرين مطاين بـ IDEA، فلابد للآراء أن يتحدوا معاً الآن لإقناع الرشحين المحليين ورسمى الولايات والرسميين الاتحاديين لأخذ الخطوات الضرورية للسماح للراضعين ذوي الاحتياجات الخاصة للعيش بكرامة. وآباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة يجب ألا يتركوا عملهم لأداء الراشدين ذوي الاحتياجات الخاصة؛ فالأطفال يصبحون راشدين بأسرع ما يمكن.

### برامج التدريب المهني Vocational Training Programs:

إن أحد البرامج التعليمية للدمج بواسطة ثومبل فينرالي متاح لأعظم الراشدين ذوي الشلل الدماغى. وحيث أنه تجري نوعاً من مثل IDEA، فإن هذا القانون الفيدرالى ينجح التمويل للولايات لتدعيم التدريب المهني وبرامج التأهيل للأفراد الموهلين ذوي الحالات الخاصة، وكما مع IDEA، فإن الولايات التي ترغب في التمويل الفيدرالى لهذا البرنامج يجب أن تحقق المعايير الميسرة في القانون. وعلى خلاف IDEA، فإن هذه القوانين لا تحتوي، مع ذلك، على حقوق وإجراءات محددة.

والراشدين يجب أن يتوفر فيهم شرطان ليأهلوا لخدمات لتدريب على العمل:

- (1) يجب أن يكون لديهم محسوس بدنى أو عقلى يشكل "عقاقة أساسية للتوظيف"؛ و
- (2) لا بد أن يتوقع منهم الاستفادة من الخدمات المهنية. وفي المناظرة أكثر على بعض الأفراد المصابين بالشلل الدماغى خدمات التدريب المهني لأنه كان هناك اعتقاد بأنهم لن يكونوا قادرين على مواجهة النضب الذي تلقاؤون الخاص بالتوظيف النهائي لكل أو

بعض الوقت. والآن يتطلب القانون أن الخدمات والتدريب يتقدمان إلى أفراد حتى ولو  
 أن ما يتفقونه هو "توظيف مدعم" الذي يعني توفيراً في محيط ذي خدمات مثل  
 التدريب على عمل أو تدريب خاص يسمح للفرد بالعمل على نحو إيجابي.

وإدارات الولايات الخاصة بالتأهيل النهي التي تسمى أحياناً "DVR" أو "Voc  
 Rehab" تحمل بإدارة هذه القوانين والراشون الذين يتقدمون لخدمات Voc Rehab  
 يقومون ويتم تطوير "خطة تأهيل مكتوبة متميزة" (TWRP) أو "خطة تأهيل منهجية"  
 (IHP)، مماثلة لـ JEP. وتحدد الـ IHP مقدمات الخدمات التي يحتاج إليها لتتمكن  
 شخص ذي احتياجات خاصة من العمل على نحو إيجابي. ويجب أن تتصل بإدارة  
 التأهيل النهي بولايتك أو مكتب UCP المحلي أو الـ ARC لمعلومات معينة عن  
 الخدمات المتاحة لفضلك عندما يكون رائداً. وبالرغم من التيزات المحدودة للقيادة  
 وخاصة بالولاية، فإن بعض الولايات، المجتمعات، والمؤسسات تقدم برامجها الخاصة،  
 مثل منازل اجتماعات، برامج التوظيف المدعومة، جماعات النشاط الاجتماعي، التعليم  
 المستمر، وحصول المهارات الختالية. وأباه آخرون ومؤسسات بحثية تشمل ألكا  
 تمتلك معلومات عن هذه البرامج المحلية.

### الحياة والعمل في المجتمع Living and Working in the Community:

وتتبع اتجاهات جديدة في جهود لتسكين الأفراد المتعاقين بالشلل الدماغية من  
 الحياة على نحو مستقل وإيجابي. وأحد الاتجاهات العامة لتقديم خدمات "مساعدة  
 شخصية" أو "رعاية شخصية" للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يحتاجون  
 مساعدة مع رعاية وحركة يومية للحياة في المجتمع. على سبيل المثال، في بعض البرامج  
 يستطيع لمساعد الشخصي أن يساعد فيما يتعلق بطبخ الوجبات، تنظيف للشو،  
 والتزيين وبذلك يستطيع الشخص للصاب بالشلل النهي أن يجر على نحو مستقل. وفي  
 تصميم IHP أو خطة إقامة، كمن متأكد أن خدمات المساعدة الشخصية تكون منظمة  
 إذا ما كانت هناك حاجة إليها، ولأن هذا الاتجاه جديد، فإن الإتاحة والتمويل  
 متفاوتين. والذي الذي سوف يساعد فيه الخدمة الطيبة على تمويل هذه الخدمات  
 يختلف من ولاية إلى ولاية. وبحسب لوائح صدرت حديثاً، فإن خدمات الرعاية

الشخصية هي خدمة معاونة طبية "اختيارية" تعني أن الولايات يمكن أن تقدم الخدمة بموجب برنامج المعاونة الطبية إذا ما رغبوا. وإنه يرجع للمستهكين والمهاجرين إقناع الولايات بإضافة هذه الخدمات إلى قائمتها الخاصة بخدمات المعاونة الطبية، وبالإضافة إلى ذلك، فإن القوانين الشاملة لتفويض خدمات المساعد الشخصي معلقة أمام الكونغرس. وسواء أتم هذا التشريع أم لم يتم فإنه موضع انتظار.

وإنماه حالي آخر هو الانتفال بعيداً من رعاية النرس المصابين بالشلل الدماغى الشديد في مرافق عامة وخاصة كبيرة، تسمى "مرافق رعاية وسيطة" (ICFS). وبدلاً من ذلك، فإن الاتجاه هو تقديم فويل وخدمات حياة مستقلة في نطاق مجتمعاتهم. ومع ذلك فإن قانون المعاونة الطبية الحالية يفضل ICFS على التسهيلات المجتمعية. إنه يفرض التمويل لـ ICFS، ولكنه يسمح بالتمويل لتسهيلات مجتمعية فقط عن طريق "تنازلات" صادرة بواسطة سكرتير إدارة الصحة والخدمات الإنسانية (HHS) على أساس تقديري.

وبالرغم من أن HHS غالباً ما يوافق على هذه التنازلات في الوقت الحالى وأن معظم الولايات قد حصلت على تنازلات تسمح ببعض تمويل المعاونة الطبية لمرافق المجتمعية، فإن هذه التنازلات تبقى تقديرية ويمكن أن تتوقف في المستقبل. وبشرح المفصل العاشر كيف يمكن للآباء العمل على تغير القوانين حتى يتم تقني هذه الخدمات.

### قوانين ضد التمييز Anti-Discrimination Laws:

في عام مثالي، لن ينكر على أحد فرص وإلا فإنه يعاني من التمييز فقط على أساس العجز، السلالة، الجنس، أو أي عامل آخر خارج عن تحكمه. وسواء الحظ يقى علينا عبر مثالي، وقد سنت الحكومة الفيدرالية قوانين عديدة تضمن إعطاء الأطفال والمراهقين والمراهقين ذوي الاحتياجات الخاصة الحق في أن يعيشوا ويعملوا في المجتمع ذلك كما هو ممكن. ويستعرض هذا القسم أهم نقاط البارزة بقانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة وقانون التأهيل لسنة ١٩٧٣، وكلاهما يمنع التمييز ضد طفلك انصاب بالشلل الدماغى وضد كل الناس ذوي الاحتياجات الخاصة.

## قانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة:

### The Americans with Disabilities Act

قانون الأمريكيين ذوي الاحتياجات الخاصة (ADA)، الذي صدر في ١٩٩٠ منع التمييز ضد الناس ذوي الاحتياجات الخاصة، ويشملون الأطفال والراشدين المعاقين بالشلل الدماغي. والقانون يقوم على ويعمل في نفس الاتجاه مثل لتراين الفيدرالية الأخرى المعروفة جيداً التي تحرم التمييز بسبب السلالة، الدين، السن، والجنس. وينطبق الـ ADA على معظم أصحاب الأعمال الخاصة وعلى الخدمات العامة والخاصة والسكن العامة، وإدارة الأعمال والمواصلات السلوكية واللاسلكية.

الاستخدام. يقر الـ ADA أنه يجب عدم تمييز أي صاحب عمل ضد فرد مؤهل ذي احتياجات خاصة "بأنسية لإجراءات طلب عمل، استئجار أو فصل عمال، تعرض العمال، الترقية، تدريب على العمل، وشروط أخرى، وامتيازات الاستخدام" ويكمنات أخرى، أصحاب الأعمال الخاصة لا يستطيعون أن يميزوا ضد المستعملين أو المستخدمين المتوقعين الذين لديهم احتياجات خاصة. والقانون يحدد الفرد المؤهل ذا الاحتياجات الخاصة بأنه الشخص ذو الاحتياجات الخاصة الذي يستطيع بتسهيل معقول أو غير معقول، أن يؤدي المهام الأساسية لعمل ما. "والتسهيل للمعقول" يعني أن أصحاب الأعمال يجب أن يبذلوا مجهوداً لإزالة العقبات من العمل، اصطلاحات وظروف الاستخدام، أو مكان العمل الذي يمنع غير ذلك شخص مؤهل من العمل لأن لديه عجزاً معيناً. والتسهيل يشمل إعادة بناء العمل، حفظ جنود للعمل بغير نظام، التدريب العكس، وسياسات هيئة العمل والوصول إلى القارئين أو القسرين. والتفاهس عن عمل تسهيلات معقولة في هذه النواحي هو انتهاك لهذا القانون.

والتقانون لا يطلب من أصحاب الأعمال أن يستأجروا أفراداً ذوي احتياجات خاصة أو عمل تسهيلات إذا ما كانت "صعوبة غير متوقعة" سوف تتجج لصاحب العمل. فضلاً عن ذلك، فإن أصحاب الأعمال قد لا يرفضون استخدام أشخاص مؤهلين من أصحاب الاحتياجات الخاصة لجرد وجود العجز. على سبيل المثال: إذا ما تقدم شخص مصاب بشلل الدماغ للعمل كمساعد مكتب، فإن صاحب العمل قد لا يرفض استئجاره إذا ما كان مؤهلاً مثل أو أكثر نهياً من متقدمين آخرين لأداء

واجبات العمل وكان رفض صاحب العمل قائم على الشغل الدماغى لستخدام  
وصاحب العمل لا يطلب منه استئجار أشخاص مؤهلين مصابين بشلل دماغى، ولكنه  
لا يستطيع رفض استئجار شخص يستطيع أداء العمل بحد ذاته.

وصاحب العمل قد لا يستفسر عما إذا كان مقدم الطلب لديه حصر أو يتقاضى  
عن عمل بعض التسهيل المتناول فمكين شخص مصاب بشلل دماغى عن العمل بطريقة  
إنتاجية وينطبق قسم الاستخدام فى الـ ADA على الشركات التى تستخدم حصة  
عشر شخصاً أو أكثر فقط.

ويحدد الـ ADA الإجراءات للناس ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يعتقدون  
أنهم قد كانوا ضحية التمييز التوظيفى. والشخص يجب أن يقدم بشكوى إلى مأمورية  
فرص التوظيف المتساوية الفيدرالية (EEOC) الوكالة المسؤولة عن حل شكواى التمييز  
الاستخدامى. وإذا لم تحل الوكالة الشراخ على نحو يرضى، فإن قضية قانونية  
يمكن رفعها لمنع تمييز لاحق ولطلب إجراء توكيدي. ويسمح ADA بمكافأة عن أتعاب  
المحامي للشخص ذي الاحتياجات الخاصة الذى يكسب قضية قانونية. وقد يكون  
UCP اقليل الذى تبعه أو مكتب الـ AVE فادرين على تقديم معلومات أساسية عن  
كيفية الاعتراض على ممارسات الاستخدام التمييزي، ولكن يشمل الاحتياج إلى حمام.

خدمات عامة. ويمنح هذا الجزء من الـ ADA التمييز ضد الناس ذوي  
الاحتياجات الخاصة عن طريق الوكالات العامة المحلية والخاصة بالولاية التى تقدم مثل  
هذه الخدمات كالنقل، وإيه انتهاك الـ ADA لشركات عند شرائها أثوابيات،  
عربات سكة حديدية، أو معدات نقل أخرى لا تكون متاحة للناس ذوي الاحتياجات  
الخاصة. وبمثل، فإن جميع المواجه المعمارية فى المباني ومرافق الحكومة المحلية أو الخاصة  
بالولاية يجب إزالتها إلى "أقصى حد ملائم" ويجب تشييد المباني والمرافق الجديدة بدونها.  
ونتيجة هذا الجزء من الـ ADA ستكون لجعل جميع الشغل العام متاحاً لذوي  
الاحتياجات الخاصة. وبالنسبة للشخص المصاب بالشلل الحسي فإن هذا يمكن أن يعنى  
الحرية والحركة الذين لم يتحياهما مكين إطلاقاً. ويتطلب ADA كذلك أن الشركات  
الخاصة التى تقدم خدمات النقل تجعل الأثوابيات، القطارات، عربات السكك  
استديدية، سهلة للنقل.

تسهيلات عامة. ومن أكثر الشروط الرائجة الكامنة وبعبارة المدى للـ ADA هي منع التمييز في التسهيلات العامة، وانعكاساً لقوانين التسهيلات الخاصة بقوانين الحقوق المدنية، فإن الـ ADA يرم للتمييز ضد الناس أصحاب الاحتياجات الخاصة حقيقة في كل مكان، متضمناً في الفنادق والمنازل والمطاعم والبارات، المسارح ومدرجات الألعاب الرياضية، صالات الموسيقى، قاعات الاستماع، مراكز تلوذمات، وصلات المحاضرات، المطاعم، محلات البقالة، محطات الغاز، مخازن الملابس، الصيدليات، وأعمال التنجزة الأخرى؛ مكاتب الأطباء أو المعلمين، المطارات ومواقف الأنوبيسات، المتاحف، المكتبات، صالات العرض، حدائق الحيوانات، مدارس التمريض، المدارس الثانوية ومدارس الدرجة الجامعية الأولى وما يعلوها، مراكز الرعاية اليومية، ملاجئ لشردين، مراكز كبار المواطين، مبان الألعاب الرياضية، للتجمعات للعدنية، مجربات كور البولنج. وفي مواقع يجب أن يكون أي مكان مفتوح للجمهور مفتوحاً كذلك لنوعي الاحتياجات الخاصة، ما لم يكن الوصول إليه ملائماً من الشاحبة البديلة أو الثانية. ولم يعد من الممكن لإدارة الأعمال أن تستثنى أصحاب الاحتياجات الخاصة لمرء أهم مختلفون، والاعتزاز بأن الناس ذوي الاحتياجات الخاصة ليسوا صالحين لإدارة الأعمال" يعتبر الآن اعتماداً غير قانوني بالنسبة للـ ADA.

على سبيل المثال، لا يمكن لمسرح أو متحف أو مطعم أن يستثنى الناس ذوي اللشل الدماغي من مرافقتهم، ولا يمكنهم أن يقتروا استعمالهم بأوقات أو أماكن معينة. ولا يستطيعوا أن يقدموا لهم برنامجاً منفصلة فقط، إلا إذا كانوا سوف يقرضون تكلفة غير معقولة على هذه المرافق إذا ما فعلوا غير هذا. والنتيجة النهائية هي أن القانون الجديد لن يمنع لمرء التمييز التمييز، ولكنه فضلاً عن ذلك يقرض واجبات لتفتح مجتمعاً لجميع الناس ذوي الحالات الخاصة.

ومثل قوانين الحقوق المدنية الأخرى، فإن الـ ADA يتطلب التكامل كذلك. إذ القانون يرم الممارسة للحادة لمرامج أو مرافق 'منفصلة ولكنها متساوية' لتقديم خدمات منفصلة للأفراد ذوي الحالات الخاصة، فضلاً عن إتاحة برامج مقدمة لكل شخص آخر. والقانون يمنع امتتاء الناس ذوي الاحتياجات الخاصة على أساس أنه يوجد برنامج "خاص" متاح تماماً. على سبيل المثال، لا يستطيع ميثاق تنسية (معام أو

خاص أن يستثنى على نحو غير رسمي الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة على أساس أن ميثاق مفصل مسلو يقدم.

والأفراد الذين هم متجنباً التمييز يمكن أن يرفعوا قضية قانونية لمنع تمييز لاحق. وإذا ما أعدت إدارة العدالة بالولايات المتحدة قضية قانونية لإنهاء تخط وممارسة تمييز، فقد ترفض عقوبات نقدية، ومدنية. مرة ثانية، مكتب إغلي الخاص بالـ UCP والـ ARC، مكتب P & A لولاية سيكونان قادرين على تقديم المعلومات والمساعدة فيما يتعلق بشكوى من التمييز.

الإفاحة. متضمن في شروط التسهيلات للـ ADA قسم 303، الذي يتطلب أن كلاً من المباني والتسهيلات الجديدة للمباني القائمة تشبه بطريقة تكون فيها متاحة وقابلة للاستعمال بالنسبة للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة. وبمعنى هذا أن الأفراد للمساكن بالمثل المتعاقب في كراسي المتعدين أو ذوي احتياجات حركية أخرى غير الآن حق قانوني في أن يكونوا قادرين على أن يدخلوا ويستخدموا نفس المباني مثل كل شخص آخر. ويشمل هذا لفظ كل أنواع المباني التي يستخدمها العامة (أنظر قائمة التسهيلات الممنوعة في القسم السابق) ولكن المناق داخل هذه المباني، التي تشمل الحمامات، للتصاعد، المدخل، المكاتب، ومصادر الشرب. والانتهاكات للقسم 303 يعامل بنفس الطريقة مثل الانتهاكات لشروط ADA الخاصة بالتسهيلات العامة التي نوقشت أعلاه. ويذهب الـ ADA إلى أكثر من قانونين السابقة لجعل الـ ADA إلى أكثر من قانونين سابقة تضع جميع المباني متاحة بنسبة للأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة. وتأثيرها مائل على الحياة اليومية للأفراد للمساكن بالمثل المحلي.

ويقدم الـ ADA حرية وفرصة هائلتين للناس للمساكن بالمثل المحلي. ويمنح التمييز وتطلب تسهيلات معقونة، فإن الـ ADA يقوم باعتباره قائمة حقوق حقوقية لذوي الاحتياجات الخاصة وتشمل النسل المحلي.

### قانون 1973 الخاص بالتأهيل :The Rehabilitation Act of 1973:

قبل صدور الـ ADA، كان التمييز على أساس العجز متروكاً في مجالات معينة فقط. ويستمر قسم 504 لقانون 1973 الخاص بالتأهيل في منع التمييز ضد الأشخاص



الموهلين ذوي الاحتياجات الخاصة في برامج ممولة فيدرالياً. والقانون يشترط أن "إن يستثنى شخص موهل غير ذلك مصاب بإعاقات في الولايات المتحدة بسبب إعاقة فقط من المشاركة أو يتكر على الاستفادة منه، أو يكون اعضواً للتميز بموجب أي برنامج أو نشاط يتلقى مساعدة مالية فيدرالية..."

"والفرد المصاب بإعاقات" هو أي شخص لديه تلف بدني أو عقلي يقيد حتى نحو هدمي أو أكثر من "أنشطة الحياة الرئيسية" لذلك الشخص، التي تتكون من "الترغيبية بذاته، أداء مهام يديه، السير، الروية، السمع، الكلام، النفس، التعلم، والعمل". وحددت المحكمة العليا بالولايات المتحدة أن الفرد "الموهل غير ذلك" هو الشخص الذي يكون قادراً على تحقيق كل متطلبات البرنامج برغم إعاقته. والبرامج أو الأنشطة التي تتلقى تمويلات فيدرالية يطلب منها عمل تسهيلات معقولة للسماح بالمشاركة بشخص موهل ذي احتياجات خاصة ويمكن أن تشمل هذه برامج مثل مراكز الرعاية اليومية والمدارس والأعمال في برامج تتلقى تمويلات فيدرالية.

واستخدام قسم ٥٠٤ لتدعيم حق الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة لأن يندمجوا في منطقتهم المدرسية لتحدي قرارات تعيين المكان، ولیدعموا الحق في خدمات تعليمية خاصة للأطفال الذين لا يجوزوا للخدمات بموجب IDEA. وحتى إننا ما أدى الطفل على مستوى لا يؤهله للخدمات بموجب IDEA، فإن حقه في الخدمات قد يكون مكفولاً بموجب قسم ٥٠٤. وقد يكون هنا هاماً لوالدي أطفال ذوي أداء عالٍ جداً مصابين بشلل دماغي الذين قد لا يتأهلوا نوعاً ما لخدمات بموجب IDEA. ويطلب من كل وكالة تعليم محمية أن يكون لديها نسق لقسم ٥٠٤ للإجابة على الأسئلة. وكما بالنسبة لقضايا قانونية أخرى يجب أن تستشير محام مؤهلاً لاستكشاف الحقوق بموجب قسم ٥٠٤ ويسمح قسم ٥٠٤ باسترداد أتعاب محقونة للمحامي إذا ما طلبتها.

### التأمين الصحي Health Insurance:

غالباً ما تسبب الحقيرة المبردة للشلل الدماغية مشاكل خطيرة للعائلات في إيجاد التأمين الصحي المؤبد الذي يغطي الطفل. ولأسوء الحظ، فإن شركات التأمين في ولايات كثيرة، لا تقدم تأمينات صحيحاً أو تأميناً على الحياة بسعر عادل، أو بأي سعر

في بعض الأحيان للأطفال أو المرشدين النصايين بالشحن الدماغي. هذه الممارسة تنتج من الاعتقاد بأن هؤلاء الأطفال والمرشدين يحتفل أن يقدموا مطالباً تأمينية أكثر من الآخرين. وحتى يصبحوا راشدين، فإن الأطفال المتعلمين منذ الميلاد يتأمين والمدهم يواجهون مشاكل أقل، ولكن التغطية تعتمد على الشروط الخاصة بالتأمين.



وحوالي نصف الولايات قوانين ضد التمييز لمنع شركات التأمين من رفض التغطية القائمة على عجز مثل الشلل الدماغي. والعقبة بالنسبة لجميع هذه القوانين، هي أن شركات التأمين يسمح لها، مع ذلك، أن ترفض التغطية القائمة على "مبادئ تأمينية سيئة" أو "حيرة متوقعة معقولة"، وأنؤمنون يعتمدون على

هذه الثغرات التغطية في الامتناع عن التغطية. وبماستصار، فإن لقوانين غالباً ما تكون غير فعالة في حماية العائلات والأطفال ذوي الحالات الخاصة من التمييز التأميني. وحتى أن ADA لا يمنع نفس هذه الممارسات "التأمينية الصحيحة" التي كثيراً ما تؤدي إلى الامتناع عن التغطية.

وقد بدأت ولايات قليلة في تخفيض اعباء التأمين الصحي على العائلات التي لها أطفالاً ذوي احتياجات خاصة. هذه الولايات قد مرتت قوانين إصلاح تأميني لمنع استثناء الأطفال ذوي الحالات الخاصة من التغطية أو تمنع استثناء شروط سابقة الوجود. وتقدم ولايات أخرى إعطفاً تأمينية ذات عترة مشتركة، تقدم بموجبها تغطية تأمينية للأفراد الذين قد لا يحصلون على تغطية بغير ذلك. وتقسّم التغطية المتضافرة بين جميع شركات التأمين (التي تشمل HMO) في الولاية والاستحقاق، فإن الشخص يجب أن بين أنه قد رفض حديثاً من التغطية أو عرض عليه بوليصة ذات تغطية محدودة، وتكلفة هذا التأمين أعني عادة والفوائد قد تكون محدودة، ولكن حتى التغطية المحدودة أفضل عادة من عدم وجود تأمين صحي على الإطلاق.

وبعض قوانين الولايات تعطي كذلك الأفراد الذين تلقوا زيادات في الإنكسار

تصل إلى خمسين في المائة أو أكثر. وبالإضافة إلى ذلك، فإن الرعاية الطبية والمعونة الطبية قد تكون متاحة للمساعدة في التكاليف الضخمة. راجع مع مأمورة التأمين بوليتك أو مكتب UCP المحلي الخاص بك أو ARC لمعلومات عن برامج التأمين الصحي في منطقتك.

### رخصة القيادة Driver's License:

للأشخاص المصابين بالشلل الدماغى نفس الحق مثل أي شخص آخر في الحصول على رخصة سائق. إذا ما استطاعوا أن ينحوا في الاختبار الكتابي (الذي يعطى شفهيًا إذا لم يكن الشخص قادراً على الكتابة) واختبار القيادة، فإن الأشخاص المصابين بالشلل الدماغى يستطيعون الحصول على رخص. ولا توجد ولاية غلوة في منح شخص مصاب بالشلل الدماغى من الفرصة للحصول على رخصة سائق بسهولة نصحة للحالة. وتتطلب الولاية، مع ذلك، أن تزود عربة السائق بأدوات تحكم يدوية أو تكيفات مثل مصاعد لكراسي المقعدين ودواسات خاصة. والقوانين تختلف بالنسبة للأفراد الذين تحدث لهم نوبات، فالولايات يمكن أن تمنح رخصة قائد لشخص يعاني من اضطراب خاص بنوبات بسبب انخفاضة الغلطة إذا ما حدثت له نوبة أثناء قيادته.

### تخطيط مستقبل طفلك في تخطيط للحالة:

#### Planning for Your Child's Future: Estate Planning

بالرغم من أن أطفالاً كثيرين مصابين بالشلل الدماغى يصبحون راشدين مستقلين، فإن آخرين لا يستطيعون أبدأ الاعتماد كلياً على أنفسهم. هذا القسم مكتوب للوالدين الذين قد يحتاج أطفالهم خدمات أو مساعدات مونة من النوبة أو مساعدة في إدارة نحو بلادهم عند بلوغ سن الرشد.

والتفكير في إمكانية أن طفلك قد يكون محسناً بصفة دائمة قد يكون خافراً. والتخطيط على نحو ملائم لمستقبل طفلك، فإنك تحتاج معلومات في مجالات ربما تم تفكر فيها أبداً. ففي معظم العائلات، يبقى الوالدين مسئولين لضمان رفاعة طفليهم. وبالتالي، فإن الأسئلة التي تحير الوالدين تشمل بمعنى: "ماذا سوف يحدث لطفلي عند موتي؟ أين ومع من سوف يعيش؟ كيف سيعمل احتياجاته؟ من سيقدم له الخدمات التي يمكن أن يحتاجها؟"

وبعض آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يتعاملون مع هذه القضايا، يواجهون بدلاً من ذلك الاحتياجات المباشرة لوقت الحاضر. ويبدأ آخرون في مواجعة مستقبل صاعداً يكون أطفالهم صغاراً جداً. إنهم يفتشون إلى تأمينهم، يبدون في ادعاء تأميني لعائلتهم، ويشاركون مع العائلة والأصدقاء اعتماداً على النسبة لاحتياجات مستقبل طفولهم. ومهما كان نتيجة، فإن وادي الطفل المصاب بالشلل الدماغي يحتاجون إلى أن يفهموا في مقدم أي تصرف بعض المشاكل الخطيرة التي تؤثر في التخطيط لمستقبلهم. والقفل في تجنب هذه المخاطر يمكن أن يكون له عواقب مستقبلية خطيرة لطفلك ولأعضاء العائلة الآخرين.

وتوجد ثلاث قضايا مركزية تحتاج عائلات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أن تأخذها في الاعتبار عند التخطيط للمستقبل. وهذه هي:

- الرفاه بتكاليف الرعاية المنسكة؛
- القوانين المتعلقة التي تحكم مساعدات الحكومة؛ و
- قدرة الطفل على تناول شؤونه كراشد.

وحجز الأطفال المصابين بشلل الدماغ قد يؤثر في التصغير في عدد من الطرق الأخرى كذلك. على سبيل المثال، قد تكون هناك حاجة إلى مزيد من التأمين على الحياة. وأهمية اختيار الأوصياء والحراس قد تكون أكثر صعوبة. والقضايا الخاصة بتغطية التأمين والإقامة المالية تواجه معقمة الأباء بشكل أو آخر. ووفاء بتكلفة الرعاية والمساعدات الحكومية؛ والعجز عن إدارة شؤون الفرد الخاصة كراشد، تقدم، مع ذلك، اعتمادات فريدة في نوعها لوالدي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

### الوفاء بتكاليف الرعاية Cost-of-Care Liability:

أفراد أقل مصابون بشلل دماغي يقيمون اليوم بمرافق تديرها الدولة، ولكن البعض لا يزالوا يقيمون، وينتقلون كثيرون خدمات إقامة مدفوع لها جزئياً بواسطة الولاية. وعندما تحول ولاية خدمات إقامة لشخصي ذي حالة خاصة، فإنها تتطلب غالباً من اشغلي أن يدفع لخدمات إذا ما كان لديه التمويل للقيام بهذا. وهذا المطلب المسمى 'الوفاء بتكلفة الرعاية' يسمح للولايات أن تجري تحويلات لشخص ذي الحالات

إحصائية نذفعها لتلحقات لئلي تقلمها الولاية. والولايات يمكن أن تصل للأموال الملوكة كلية بواسطة شخص ذي احتياجات خاصة وحين تجنب الأموال في بعض البنوك. وبعض الولايات تفرض الوفاء بعض الخدمات الأخرى مثل الرعاية اليومية والتدريب المهني؛ بالإضافة إلى رعاية تتعلق بالإقامة. وولايات قليلة تفرض حتى على الوالدين الوفاء بالرعاية تراشد ذي احتياجات خاصة. علته هي حاجة على الوالدين بالانطقة لتتظر ميكراً وبحذر.

ويجب أن تفهم بوضوح أن المتفرعات للمترب القيام بما لتتحقيق الوفاء بتكلفة الرعاية لا تفيد طمسك. حتى نحو عادي إما لا تعصف شيئاً للرعاية والخدمات المقدمة بدلاً من ذلك، يضاف الجانب التالي إلى التمويلات العامة للولاية للإلتفاق على الطرق: المدارس، مرشبات المتوهنين العموميين، وهكذا.

ومن الطبيعي بالنسبة إليك أنك تريد أن تتر مصادرك لمادة إلى طفلك بالوصية أو الهبة. وفي بعض الحالات، مع ذلك، فإن التأثير السبيح الخاص بترك جزء من أموالك لطفلك المصاب بالشلل المعني قد يكون مثل تسمية الولاية في وصيتك - شيء ما يفعله أفراد قليلون اختياريًا، أي شيء أكثر مما يذفعون اختياريًا خراب أكثر مما يتطلبه القانون. وبمثل، فإن تجنب أموال باسم طفلك، في وصية مدعمة، أو في تحويلات منتظمة حساب قانون الأقاليات (UTMA) قد تكون نفس الشيء كإعطاء النفود للولاية - المنفرد لئلي يمكن أن تستخدم على نحو أفضل لمواجهة الاحتياجات المستقبلية لطفلك.

ماذا تستطيع أن تفعل بعد ذلك؟ تعتمد الإجابة على ظروفك وقانون ولايتك. ويوجد هنا ثلاث استراتيجيات أساسية يستخدمها الآباء:

أولاً، إن أفضل حل على نحو عرضي، كما نرى غربياً، هو عدم توريث طفلك للمصاب بالشلل المعني، أترك الأموال بدلاً من ذلك لأخويه وأمواله. وللتوقع سيكون أنهم سوف يستخدمون هذه الأموال لصالح أخيهيم أو أختهم، حتى مع أنهم لن يكونوا تحت التزام قانوني في قيامهم بهذا. إن غياب الإلتزام القانوني سيكون حاسماً. إنه جمسي للأموال من المتطلبات بتكلفة الرعاية. إن لولاية بساطة لن تملك أساساً نظارية ذلك الشخص ذي الاحتياجات الخاصة بأمواله الخاصة. علته الاستراتيجية، مع ذلك، تؤدي

في مخاطرة بأن الأموال لن تستخدم لطفاً المصاب بالشلل المعني إذ الأوبة والأحوت. ١- اختاروه علم استعمالها لهذا الغرض، ٢- يعانون من نكسة مالية أو مشاكل مالية خاصة بهم، يجمعون يتنازلون عن الأموال لذاتين أو لأقرانهم، أو ٣- الموت بدون عمل ترتيبات خدمة الأموال.

والطريقة المنضجة، في الغالب الأعم، في ولايات يفضّل فيها القانون، هو أن تترك الأموال لتشار إليها لصالح طفلك المصاب بالشلل المعاني فيما يسمى وصية الاحتياحات الخاصة "الاستثنائية". هذه النوع من الوصية يمتدّ لتكميل، فضلاً عن استبدال، لقال، الذي قد تفقده الولاية على رعاية ومساندة طفلك. والرصي على هذا النوع من الوصية (الشخص تستول عن أصول الوصية) له الحق في استخدام أو عدم استخدام الأموال في أي غرض خاص طالما استخدام لصالح المستفيد - الطفل المصاب بالشلل الدماغية. وفي ولايات كثيرة، لا تكون هذه الوصايا الاستثنائية خاضعة للمطالبات بتكلفة الرعاية لأن الوصية لا تفرض أي التزام قانوني على الوصي الإنفاق الأموال للرعاية أو المساندة، وعلى التقيض، فإن وصايا "المساندة" تتجنب من الوصي أن يستخدم الأموال من أحصل رعاية أو مساندة المستفيد ذي الاحتياجات الخاصة ويمكن أن يكون خاضعاً للمطالبات الولاية بتكلفة الرعاية. ووصايا الاستثنائية يمكن أن تنشأ بموجب إرادة أو خلال حياتك المعبرة، وكما مع كل المستندات القانونية، فإن مستندات الوصية يجب أن تكتب بحذر. وفي بعض الولايات، لحماية الوصية ضد مطالبات تكلفة الرعاية، من الضروري إضافة شروط تقرر بوضوح أن الوصية تستخدم لتكميل فضلاً عن أن تستبدل الخدمات والمنافع الممولة بعملة بعملة الدولة.

ونظريته المثالية لتجنب المطالبات بتكلفة الرعاية هي إنشاء وصية إما بموجب إرادتك أو خلال حياتك المعبرة، تصف على نحو مؤكد نوع النفقات المسموح بها لعبها لطفلك المصاب بالشلل المعني بطريقة تستثنى الرعاية في برامج تمويل الولاية. ومثل وصايا الاستثنائية، فإن هذه الوصايا - التسمية أحياناً وصايا "الرعاية" - يقصد منها أن تكمل، فضلاً عن أخذ مكان مساندة الولاية. والولاية لا يمكن أن تفصل إلى هذه التعميمات لأن الوصية لا تسمح بإفلاق أموال الوصية للرعاية في مؤسسات أو برنامج الولاية.

وفي تحديد ما هي التثبيات تخطيط الملكيات التي تستخدم، فإنك يجب أن تستشير هاماً إذا سمرة في تخطيط الملكيات لآباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. وتخطيط الملكية المعير ضروري لأن قوانين كل ولاية تختلف ولأن لكل عائلة ظروف خاصة.

### مساعدات الحكومة Government Benefits:

إن مجموعة متنوعة واسعة من برامج فيدرالية وولاية ومحلية تقدم مساعدة مالية للناس ذوي الاحتياجات الخاصة. وكل من هذه البرامج تقدم خدمات مختلفة وكل منها له متطلبات الاستحقاق المحددة.

وما يفعله الآباء والأجداد الآن لتقديم المثالي لطفليهم المتصاب بالشلل الدماغى تؤثر في استحقاق الطفل للمساعدة الحكومية في المستقبل. وبالإضافة إلى ذلك، فإن القوانين العفدة التي تحكم بعض البرامج - مثل المعونة الطبية - يمكن أن تكون لها تأثيرات بعيدة المدى على حياة طفلك.

وتقدم برامج الحكومة كلاً من مساعدات دخل ومساعدات معينة للأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة. والبرامج الرئيسية التي تقدم الدخل، بصرف النظر عن برامج العمل هي SSI و SSDI، ولكن هذه ليست البرامج الوحيدة المتاحة، والمدخل يقدم للباقيين على قيد الحياة من أصحاب الحالات الخاصة من موظفين فيدراليين وموظفي السكك الحديدية على سبيل المثال، والبرامج الأخرى، مثل مساعدة الإسكان، تقدم مجموعة متنوعة من المساعدات التي تكمل الدخل. وربما أن أهم برامج مساعدة هي تلك التي تنفع للرعاية الطبية - الرعاية الطبية والمعونة الطبية، SSI، SSDI، والرعاية الطبية لوضعان بحرية من التفاصيل أدناه.

### برامج الـ SSI و SSDI:

يوجد برنامجان أساسيان ممولان فيدرالياً يمكن أن يقدموا دخلاً إضافياً للناس المتصابين بالشلل الدماغى الذين لا يستطيعون كسباً كافياً لمساعدة أنفسهم. والبرنامجان هما 'دخل تأميني تكميلي' (SSI) و 'تأمين أمن اجتماعي لأصحاب الحالات الخاصة' (SSDI). ويدفع SSI شيكات شهرية للأطفال والراشدين ذوي الحالات الخاصة

الخطيرة (مع المواطنين الأكبر سناً) الذين يعتقدون التحول والمصادر الأخرى. ويدفع SSDI شيكات شهرية للراشدين الذين يعجزون جداً عن العمل الذين إما اكتسبوا تعطلية تأمين اجتماعي قائم على مكاسبهم الخاصة للاضحية، أو الذين بدأ عجزهم قبل الثامنة عشر من العمر والذين هم أبناء لأشخاص متوقفين أو متقاعدين الذين اكتسبوا تعطلية التأمين الاجتماعي. وكل من SSI و SSDI موقعان لتقديم دخل شهري للتأمين ذوي الاحتياجات الخاصة الذين تنطبق عليهم مؤهلات البرامج، وكلا البرنامجين يطبقان بواسطة إدارة التأمين الاجتماعي.

**SSI.** كما في 1998، يدفع SSI الحد أقصى له الأفراد المستحقين 494 دولار شهرياً والأزواج المستحقين 711 دولار شهرياً. وتخفيض هذه المبالغ إذا ما وجد دخل آخر، وإذا ما كان المستلم يعيش بالمسزل أو يزور إضافة إلى ذلك بالطعام والملابس والمأوى بواسطة آخرين فإن المعونة تخفض بمقدار الثلث.

ولتأسيس الاستحقاق على أسس العجز، فإن الفرد يجب أن يحقق اختياراً لعجز واختبارات معينة للاحتياج المالي. ولتأهل "كعاجز" فإن حالة الفرد لتقديم الراشد يجب أن تكون جزاً لا يستطيع معه القيام "بمناشط مريح أساسي" وهذا يعني أنه لا يستطيع أن يؤدي أي عمل مدفوع الأجر، سواء تمكن أن يوجد أو لا يوجد عمل مناسب. ولوائح إدارة التأمين الاجتماعي تصف مجموعة من الاختبارات لاتخاذ هذا القرار. والراشد لتصاب بشكل دماغي يحقق اختيار الشدة إذا:

- كان معامل ذكائه 70 أو أقل أو
- مصاب بنمط سلوكي شاذ، مثل التلعبة أو عدم الثبات الانفعالي أو
- إذ كانت له عفة دالة في الاتصال بسبب عيب في الكلام، السمع، أو الرؤية، أو
- مصاب بدم اسحاق الوظيفية الحركية في طرفين يؤدي إلى اضطراب في الحركات الباردة أو المشية.

واعتبار العجز بالنسبة للأطفال مختلف، ما إذا كانت حالة الطفل تؤدي إلى قصور وظيفي مستمر وشديد.

ومتطلبات استحقاق SSI لا تنتهي باختيار العجز. يقوم الاستحقاق كذلك على



حاجة مالية، وإلتهبات اجتماعية، فإن الفرد يجب أن يرضى كلاً من اختيار الترتيب واختيارات الدخل. ومقدم الطلب لا يستحق إذا كانت أصوله "ثروته" تزيد عن ٢٠٠٠ دولار للفرد أو ٣٠٠٠ دولار للزوجين. والدخل الغير المكتسب الصغير (مبلغ صغير جداً، أقل من ١٠٠ دولار، المتاح بدون تأثير في الاستحقاق) مساعدة SSI للدولار بالنولار. وبحسب برنامج محضز على عمل قانوني، فإن المبلغ الصغير المكتسب يخضع مساعدة SSI بمقدار دولار واحد لكل دولارين مكتسبين.

وبالإضافة إلى ذلك إذا كان مقدم الطلب تحت ١٨ سنة، فإن موارد ودخل والديه تحسب كما لو كانت دخله. وهكذا، فإن الأطفال تحت ١٨ سنة يستحقون فقط إذا ما كان والديهم فقراء جداً. وعندما يبلغ طفل ١٨ سنة، فإن عزو الموارد والدخول الوالدية له يتوقف، ويتحقق الاستحقاق على أساس الموارد والدخول الشخصية للفرد. ولهذا السبب، فإن أشخاصاً كثيرين ذوي حالات خاصة يصبحون مستحقين نأ - SSI في عيد ميلادهم الثامن عشر.

وأفراد كثيرون مصابون بالشلل الدماغي يعملون. وإيجاد عمل لطفل مصاب بالشلل الدماغي هو هدف يسعى معظم الآباء والأمهات بمديح تحفيقه. ولسوء الحظ فإن كسب مرتب يمكن أن يؤدي إلى خفض أو انقطاع مساعدات SSI. هنا لأن SSI يقصد به تقديم دخل للناس الذين بمعهم حالاتهم الخاصة من العمل. ومع ذلك فبحسب برنامج الـ PASS (احفظ لتحقق التدهم الذاتي)، فإن متلقي SSI يمكن أن يتلقى دخلاً أو أصولاً باسمه الخاص بشرط أن الأموال سوف تستخدم أو لتأسيس عمل أو مهنة مستحكة من أن يصبح مستخدماً ذي كسب.

**SSDI:** والناس ذوو الاحتياجات الخاصة قد يتأهلوا كذلك للـ SSDI مساعدات العجز بحسب برنامج التأمين الاجتماعي. والاختيار بالنسبة لعجز هو نفسه كما بالنسبة للـ SSI. وليس على الناس أن يكون لديهم دخول منخفضة ليتأهلوا للـ SSDI، مع ذلك، فلا توجد متطلبات استحقاق مالي قائمة على الموارد أو الدخل الغير مكتسب. فلكي تكون مستحقاً، فإن مقدم الطلب يجب أن يتأهل على أساس سجل عمله الخاص لأفراض التأمين الاجتماعي، أو يجب أن يكون غير متزوج مصاب بعجز بشأ قبل الثامنة عشرة من العمر، وأن يكون طفلاً نوالد مغني بالتأمين الاجتماعي متقاعد أو متوفى.

وكما بالنسبة للـ SSI، فإن استخدام طفلك يمكن أن يسبب مشاكل خطيرة. إن برنامج التحفيز على العمل بموجب SSI لا ينطبق على الناس المستفيدين من SSDI. الذين يملكون الاستحقاق إذا ما كسبوا أكثر من مبلغ معين شهرياً (الآن 500 دولار)، لأنه يظل لهم غير عاجزين. وهذا القانون يضع عبئاً غير عادل على المتقنين للـ SSDI عن طريق إجبارهم على الاختيار بين العمل والضمان المالي. وقوانين SSDI تسمح للمتقنين أن يعملوا لفترة تجربة محدودة بدون فقد الأهلية، مع ذلك، لتحديد قدرتهم على العمل. بالرغم من أن معظم الناس ذوي الحالات الخاصة الشديدة تكافئ لمواصلة اختبارات إدارة الأمن الاجتماعي يصبحون مستفيدين للـ SSI في عمر الثامنة عشرة، ولم يصبحون متقنين للـ SSDI على سجل عمل والديهم عندما يتقاعد والديهم أو يموت، وبذلك يخضعهم لقوانين SSDI الموصوفة أعلاه. ومع ذلك إذا ما خفضت قوانين SSDI للسهول، فإن SSI سوف يعوض الفرق بصفة عامة.

**الرعاية الطبية:** الرعاية الطبية هي برنامج تأمين صحي فيدرالي، يساعد على الدفع من أجل تكاليف الرعاية الصحية للناس لتوهمين. والأفراد المتقنين لمساعدات SSDI، أما على حسابهم الخاص أو حساب والديهم، سيحولون للرعاية الطبية، ابتداء من أي عمر، بعد فترة انتظار. هؤلاء الأشخاص يتلقون آلياً تغطية جزء A (مستشفى)، ويستطيعون أن يتكاثروا جزئياً تغطية (طبية) يدفعون لها قسطاً. وإذا ما استطاع الشخص أن يتأهل كذلك لمساعدة طبية، التي يتم مناقشتها فيما بعد، فإن المعونة الطبية قد تدفع قسط جزء (ب) للرعاية الطبية. وفي بعض الحالات، فإن الأطفال والراشدين ذوي الحالات الخاصة الذين لم يكونوا بغير ذلك متقنين للرعاية الطبية قد يتأهلون إذا ما دفع طرف ثالث - والدة، أقرب، جهات خيرية، أو حتى الولاية والحكومات المحلية داخل الرعاية الطبية. وتسمية "شراء طرف ثالث"، فإن هذا يعمل إلى حد كبير مثل شراء تأمين صحي خاص راجع مع مكتب إدارة الأمن الاجتماعي المحلي من أجل التفاصيل.

**المعونة الطبية:** والمعونة الطبية هامة كذلك لأفراد كثيرين مصابين بالشلل الدماغية. إنها تدفع للرعاية الطبية للأشخاص الذين ليس لديهم تأمين صحي أو رعاية طبية والذين يفكرون إلى دخل كافي للدفع للرعاية الطبية، وهي تقدم معلومات معينة،

مثل المساعدة المالية لشراء كراسي المتعددين، وهي تدفع كذلك لخدمات الإقامة لكثير من الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة. وهي ممونة جزئياً بواسطة الولايات وجزئياً بواسطة الحكومة الفيدرالية، وتدار بواسطة الولايات. وفي معظم الولايات إذا ما حقق طفلك معايير الاستحقاق، للـ SSI، فإنه سيأهل لمعونة العيية حينما يبلغ الثامنة عشرة من العمر. ولأن الاحتشاق يقوم على الاحتياج المالي، فإنه وضع الأمور بأسم طفلك يمكن أن لا يتحرك.

الخدمات القائمة على التجمع وخدمات المساعدة الشخصية: توجد فئتان هامتان متعلقتان بالمعونة الطبية تؤثران بشدة في حياة الناس المصابين بالشلل الدماغى:

١- بموجب القانون الحالى: تدفع المعونة الطبية لخدمات الإقامة للناس ذوي الحالات الخاصة في مؤسسات إقامة مشهود لها من ناحية المعونة الطبية، تسمى "مرفق رعاية" وسيطة (ICFS). ومعظم الناس ذوي الحالات الخاصة مثل الشلل الدماغى يخدمون على أحسن وضع في المجتمع وليس في المؤسسات رغم ذلك. ونسكرويو HHS السطة أن "تتأزل" عن مطلب الـ ICF، وتمارسة الإدارة الختالية تنظر بعين العطف للطببات الخاصة بهذه التنازلات. ونتيجة لذلك، فإن معظم الولايات قد تلقت تنازلات تسمح بتحويل الخدمات الخاصة بالمعونة الطبية في المرافق الشوجدة بالمجتمع. ويمكن أن تتغير مع ذلك لتمارسة الإدارية المستقبلية في هذا المجال بدون تعويض قانونى.

٢- والتنظية الثانية للمعونة الطبية التي تؤثر في الناس المصابين بالشلل الدماغى تتضمن خدمات خاصة بالمساعدة الشخصية. ولأن بعض الناس المصابين بالشلل الدماغى يحتاجون إلى مساعدة مستمرة تتعلق برعايتهم الشخصية، فإن خدمات المساعدة الشخصية ضرورية لتحقيق حياة مجتمعية مستقلة. وتسمح قوانين المعونة الطبية الفيدرالية (ولكن لا تتطلب) من الولايات تقديم خدمات "رعاية شخصية" معينة بموجب برامجها الخاصة بالمعونة الطبية، ولكن ولايات كثيرة لا تقدمها. وإنه يترك للمستهلكين والممارسين أن يقتعروا لولايات لممارسة هذا الاختير. وكما لوحظ كذلك، فإن الفوائد معتقة في الكونجرس لتفويض خدمات خاصة بمرفق شخصى، ولكن من القانون يعتمد على مجهودات المستهلكين وأهاليهم. والأشخاص المصابون بالشلل الدماغى يجب أن لا يرموا من الفرصة للحياة على نحو مستثنى في مجتمعهم لهدد أهم

يحتاجون مساعدة في الحمام، والطبخ والتنظيف. وتمويل خدمات المساعدة الشخصية  
مستحوذ ذلك لتتمكن المصابين بالشلل الدماغى من تلقي المساعدة التي يحتاجونها  
يعيشوا على نحو مستقل بحد الإمكان.

ومن انهم لك أن تصبح على لفة بالقوانين العقدة التي تحكم SSI ، SSDI ،  
الرعاية الطبية، والمعونة الطبية، وتستطيع أن تتصل بمكتب إدارة الأمن الاجتماعى  
تتصتلك، أو تعذب رقمهم القومى ذا المخارة، بغاية (800/772/1213). وكما يناقش  
أدناه، فإنه حتى من الأكثر أهمية يجب خطأً يمكن أن لا يؤهل طفلك لتلقى الإعانات  
التي يحتاج إليها.

### الأهلية لإدارة الشؤون المالية:

#### Competence to Manage Financial Affairs

حين إذا كان من الممكن أن طفلك المصاب بالشلل الدماغى لا يحتاج أبداً إلى  
رعاية إقامة أو مساعدات حكومية بموجباً لولاية، فإنه قد يحتاج إلى من يدير له شئونه  
للأية. والرعاية يجب أن تمارس في تقرير كيفية جعل الأصول متاحة لطفلك. وتوجد  
مجموعة متنوعة من الوصايا يمكن أن تسمح لشخص آخر أن يتحكم في النواحي التي  
تلق فيها المال بعد موثك. وبطبيعة الحال، فإن اختيار أحسن الترتيبات يعتمد على  
ظروف مختلفة كثيرة، مثل فترة طفلك على إدارة الأصول، علاقة بأخوته وأخواته،  
مركزك المالى، وتوفر وصى ملامم أو مدير مالى. وكراشد سيرغب طفلك في أن  
يستشار بالنسبة القرارات التي توفر فيه، فعليك أن ترثب لذلك. وتختلف كل عائلة  
بستطيع محامى غير أن يستعرض البدائل المختلفة، ويساعدك على اختيار الأنسب  
لحالقتك.

الحاجة إلى حراس: يسأل الآباء والأمهات بصفة متكررة عما إذا كان يجب  
عليهم أن يعينوا أنفسهم أو آخرين حراساً بمجرد أن يصبح لطفلم المصاب بالشلل  
الدماغى راشداً. وتعيين حارس يكلف مالاً وقد يؤدي إلى تقييد حقوق طفلك  
المدنية، الحق في الزواج، حله في مراجعة الحسابات، التصويت، وهكذا. ولذلك، فإن  
الحارس يجب أن لا يعين إلا إذا أصبح وعند الحاجة إليه. وإذا لم تكن هناك حاجة إليه  
خلال حياته العمرية فإنه يكف في إعادة تعيين حراس عندما نشاء.



والشئ المتعاقب نطقك ليس في حد ذاته سبباً كافياً لإقامة حراسه، وسواء أصبح طفلك راشداً أو في أي وقت آخر .

والحارس ستكون هناك حاجة إليه في مواقف معينة، مع ذلك. على سبيل المثال، قد تكون الحراسة ضرورية إذا ما ورت طفلك أو اكتسب ملكية بفتقر الخبرة على إدارتها. وقد يكون احارس مطلوباً أيضاً إن ما رفض راضي طبي أن يخدم طفلك بدون ترخيص عن طريق حارس. وعلى نحو عرض من الضروري تعيين حارس للإطلاع على سجلات قانونية، طبية، أو تعليمية. وما لم تكن هناك حاجة معينة يمكن أن نحل عن طريق تعيين حارس، فلا يوجد سبب لتفكير في الوصاية.

### التأمين على الحياة Life Insurance:

إذا لم ننظر في تغطية التأمين على الحياة منذ ميلاد طفلك المصاب بشلل دماغي، فيجب أن نحمل عمل هذا أولوية. وأهم استخدام للتأمين على الحياة هو مواجهة الاحتياجات المالية التي تنشأ إذا ما توفي الشخص المؤمن عليه. والأشخاص الكثيرون الذين يدعمون المعتمدين بأجورهم ومراتبهم لديهم قصور في التأمين عليهم. هذه المشكلة تتزايد إذا ما ضاعت الدولارات المكتسبة بصعوبة في تأمين لا يقدم كمية أو نوع الحماية الذي يمكن ويجب أن يشتري. وأنه من المهم لذلك لأي شخص مسئول عن معتمدين أن يفهم الحقائق الأساسية عن التأمين. وأدلى سؤال يجب التفكير فيه هو: من الذي يجب التأمين عليه؟ والتأمين على الحياة يعالج المخاطر المالية للموت. والمخاطرة المالية الرئيسية للموت في معظم العائلات هي أن موت مكتسب أو مكتسبي الأجر

مبحرهم من المعتمدين من المستند. وبالتالي، فإن نظرية التأمين على الحياة يجب أن توضع في الاعتبار مبدئياً بالنسبة الموالد أو الوالدين الذين يعتمد على كسبهم الطفل، فضلاً عن على حياة الأطفال أو المعتمدين.

والسؤال الثاني هو ما إذا كان تأمينك كافياً لمواجهة الاحتياجات المالية التي ستشأ إذا ما توفيت. ويمكن أن يساعدك وكيل التأمين حسن السمعة على تحديد ما إذا كانت نظمتك كافية. وإرشادات المستهلك للتأمين المدونة في قائمة القراءة هذا الكتاب يمكن أن تساعدك أيضاً على حساب كمية التأمين التي تحتاجها.

والسؤال التالي هو: ما نوع برخصة التأمين التي يجب أن تشتريها؟ بوليصات التأمين ذات تغطون أساسين: ١- تأمين "الاصطلاح" الذي يقدم تأميناً نقياً بشون أي استحقاق لقيمة أو احتياطات التقود، و ٢- أقساط أخرى (تسمى "حياة كلية"، "الحياة الغير شاملة" و "الحياة المتغيرة")، التي تشمل الوفورات أو عامل الاستثمار بالإضافة إلى التأمين. والأنواع الأخيرة من التأمين تسمى أحياناً "تأميناً دائماً"، هي في الحقيقة صرة ممتزجة من التأمين والاستثمار. والأقساط المختلفة من التأمين توصف بتفصيل أكثر في مرشحات المستهلك إلى التأمين المدونة في قائمة القراءة بهذا الكتاب.

والناس الذين هم أطفال ليسوا من أصحاب الحاجات الخاصة يحاولون أن يتأكدوا أن تعليم أطفالهم سوف يدفع له إذا ما نوا قليل أن ينهي أطفالهم تعليمهم. ويستخدم كثير من الناس التأمين على الحياة لتعامل مع هذه المخاطرة وعندما ينمو أطفالهم ويحصلون، فإن هذا التأمين يحتاج إلى الاحتفاء. والاصطلاح تأمين هو طريقة غير خالية لتعامل مع المخاطر من هذا النوع.

ومن ناحية أخرى، فإن الناس المتصابين بشكل الدماغ قد يحتاجون مساعدة إضافية طوال حياتهم. تلك الحاجة لن تحظى تماماً خلال الفترات العمرية للوالدين. وإذا ما خطط الوالدان عن استخدام التأمين على الحياة لمواجهة هذه الحاجة عند موتهم، فإنهم يجب أن يتنبهوا عند تقرير نوع التأمين الذي يشترونه، إن اصطلاح أقساط التأمين تزداد بشده عندما يتقدم هم العمر. وبالتالي، فإنهم يجب أن يفكروا في برنامج وفورات أو استثمار لاستبدال التأمين في النهاية، أو استثمار لاستبدال التأمين في النهاية، أو يفكروا في شراء حياة كلية أو حياة غير شاملة.

ومواءمة التشريعات تأمين الاصطلاح أو أُنقِيت على توفورات منفصلة أو برنامج استثمار، أو اشترت بدلاً من ذلك واحداً من الأكوخ الأخرى من ليوانصر التي تمزجها، فإنك يجب أن تتأكد أن جزء التأمين الخاص ببرنامحك كافي لمواجهة الاحتياجات المالية إذا ما توفيت. إن الخطوة المالية السليمة سوف توجه هذه الاحتياجات وسوف تحقق أهداف التوفورات والتقاعد بطريقة لا تضحي بتغطية تأمين كافية.

وفي النهاية، فإنه من المهم تسويق تأمينك على الحياة مع بقية خطة ممتلكاتك. وبمجرد هذه تعيين المستفيد - أي، واختيار من يتلقى أية عوائد تأمينية عندما تموت. وإذا ما رغبت أن تستخدم أي أو كل هذه العوائد لمساندة طفلك، فإنك قد ترغب في تعيين وصي يرادتك أو بوصية تأمين على الحياة ذبلة لإلغار. وبموتك، فإن الوصي سوف يتلقى عوائد التأمين ويستعملها لمصلحة طفلك طبقاً للوصية. وإذا لم يكن لديك وصي، فإن ميراث طفلك قد يخضع لمطالبات تكلفة الرعاية أو قد يتنازل من الأختبة لمساعدات الحكومة الموصوفة من قبل.

### دليل تخطيط الملكية لوالدي الأطفال المصابين بشلل الدماغ:

#### A Guide to Estate Planning for Parents of Children with Cerebral Palsy

أكثر من معظم الآباء والأمهات، يحتاج والدي الطفل المصاب بشلل الدماغ أن ينكبوا على تخطيط التملكات. وبسبب الاهتمام الخاصة بالفناء بتكلفة الرعاية، وللمساعدات الحكومية، والأهلية، فإنه لأمر حيوي أن تعد خططك. ويحتاج الوالدان أن يعينا الناس الذين سيعود طفلهما المصاب بالشلل الدماغ حينما يموتون. وهما يحتاجان إلى استعراض تأمينهما للتأكد من أنه كاف لمواجهة الاحتياجات الخاصة لطفلهما. إنما يحتاجان للتأكد من أن خطط تقاعدهما سوف تساعد طفلهما كراشد. إنما يحتاجان إلى إحلام الجدين عن الفناء بتكاليف الرعاية، المساعدات الحكومية، ومشاكل الكفاءة حتى لا يضيع الجندان دون قصد الموزر الذي يمكن أن تقب حينئذ. وأهم من كل شيء يحتاج الوالدان أن يستصغراً وصيتهما حتى تتحقق أهدافهم وخططهما ويتم تجنب العقوب الشائعة للموت بدون وصية.

ويختلف تعطيل الملكية الملائم بالنسبة لكل عائلة. فكل منها يجب أن تناسب الاحتياجات الفردية. فلا توجد وصايا مصاغة بصفة خاصة لوالدي طفل مصاب بالشلل الدماغي. وتوجد بعض الأخطاء الشائعة التي يجب تجنبها وهنا قائمة:

١ وصية. في معظم الحالات يتولى الأطفال (ومنهم طفل ذو احتياجات خاصة) شخص متزوج يموت بدون وصية لمساهمات متساوية في جزء من الأصول التي يملكها الوالد عند الموت. والملكية الكاملة لوالد أعزب يموت بدون وصية يجب أن تقسم بالتساوي بين الأطفال. والنتيجة هي أن طفلك المصاب بالشلل دماغي سوف يترك ملكية باسمه الخاص. وقد يصبح ميراثه عرضة لطلبات بتكلفة الرعاية ويمكن أن يتعرض لخطر الاستحقاق لمساعدات الحكومة. هذه المشاكل وغيرها يمكن تجنبها بوصية منسوخة عنى نحو لائق. ولا تسمح أبدا لقوانين الولاية أن تحدد كيف تقسم ممتلكاتك عند موتك. لا يجب أن يموت والد لطفلك مصاب بالشلل دماغي بدون وصية.

وصية تترك ملكية كلية للطفل المصاب بالشلل الدماغي. إن الوصية التي تترك ملكية لطفلك مصاب بالشلل الدماغي باسمه غالباً ما تكون سيئة تماماً كما تم توجد وصية بإطلاقاً، لأنها قد تخضع الميراث للوفاء بتكلفة الرعاية وقد يهرم الطفل من المساعدات الحكومية. ولذا طفق مصاب بالشلل الدماغي لا يحتاجا لحدوث وصية، وإنما يحتاجان وصية تحقق احتياجاتهما الخاصة.

إرادة تؤدي إلى وصية تدعم طفلك المصاب بالشلل الدماغي. إن الإرادة التي تخلف وصية دعم تقدم إلى حد كبير نفس المشكلة مثل الإرادة التي تترك ملكية كاملة لطفلك مصاب بالشلل دماغي. إن التحويلات في هذه الوصايا قد تخضع لطلبات بتكلفة الرعاية وتعرض للخطر مساعدات الحكومة. واعلمي المأهل ذو الخبرة في هذه القضايا يمكن أن ينسخ إرادة تتجنب هذه المشكلة.

مخطط التأمين والقاعد التي تسمى طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي باعتبار المستفيد. كثير من الآباء والأمهات يملكون بوالص تأمين عنى الحياة تسمى طفلاً مصاباً بالشلل الدماغي باعتباره المستفيد أو المستفيد المحتمل، سواء وحدة أو بالاشتراك مع أخوة وأعمام. والنتيجة هي أن الأموال قد تزول كلية إلى طفلك المصاب بالشلل الدماغي، مما



يؤدي إلى مشاكل التعرض لتكلفة الرعاية والمساعدات الحكومية. والوالدان يجب أن يحددوا بحرص الأموال التي تخص ما أصر أو توجيهها إلى وصية مسجوبة على نحو لائق.

استخدام استنجاز مشترك بدلاً من وصايا. ينصح الأكران أحياناً بعمل وصايا بوضع كل ملكيتهم في استنجات مشتركة مع حق البقاء على قيد الحياة. عندما يموت أحد الطرفين فإن الباقي على قيد الحياة يصبح آلياً هو لملك انوحيد. ويحاول الأباء والأمهات أن يستخدموا الملك للاستأجر بدلاً من توصايا، اعتماداً على القرن المتبقي على قيد الحياة ليردعي على نحو لائق جميع أمور تحميظ الملكية. هذه الخطة تمشي مع ذلك، تماماً إذا ما توفي كلا الوالدين في نفس الكارثة، إذا ما أصبح القرن المتبقي على قيد الحياة عاجزاً، لو إذا ما يحمل القرن الباقي على قيد الحياة في القيام بوصية ملائمة. والنتيجة هي نفسها كما لو أن أحد من القرنين قام بأي وصية على الإطلاق. والطفل المصاب بالشلل الدماغى يشارك على قدم السواة في ملكيات الوالدين. وكما شرح أعلاه، فإن هذا قد يعرض الأصول إلى الوفاء بتكلفة الرعاية ويؤدي إلى مشاكل تتعلق بمساعدات الحكومة. ولذلك، فإنه حتى عندما تحفظ الملكية بواسطة القرنين في استنجاز مشترك، فإنه من الضروري أن يقوم كلا القرنين بعمل الوصايا.

تأسيس حسابات UTMA لطفلك المصاب بالشلل الدماغى. مرة أخرى وأخرى يفتح الوالدان والأجداد المعنويون حسابات باليونك للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بموجب قانون التحويلات المنتظمة للتقصر (UTMA). وعندما يبلغ الطفل اثناثة عشرة أو الواحد والعشرين من العمر، فإن الحساب يصبح ملكية الطفل، وقد يكون لذلك عاصراً لتوفاء بتكلفة الرعاية. وربما من الأكثر أهمية أن معظم الناس ذوي الاحتياجات الخاصة يصبحون مؤهلين لـ SSI والتعونة العبية ابتداء من الثامنة عشرة من العمر، ولكن أموال UTMA لابد أن تنفق قبل إمكان تأسيس التأهل المالي هذه البرامج، وهكذا جعل الولاية والحكومة الفيدرالية المنفيد الغير مباشرين لهذه الأمور التي ادخرها العائلة. ووالداً وأقارب الأطفال المصابين بالشلل المخي الذي يتحمل أن يتأجروا إلى الخدمات والمساعدات التي تؤفها الحكومة يجب ألا ينشئوا إطلافاً حسابات UTMA للطفل، ولا يجب أن يفتحوا حسابات بنكية أخرى باسم الطفل.

التعاضد عن نصيحة الأجداد والأقارب بالحاجة إلى ترتيبات خاصة. تماماً كما أن والدي طفل المصاب بالشلل الدماغى يحتاج إلى نوايا أو وصايا منسوجة على نحو لائق، وهكذا يحتاج الأجداد والأقارب الآخرين الذين قد يتركوا (أو يعطون) ملكية للطفل. وإذا لم يكن هؤلاء الناس على وعي بالاهتمامات الخاصة - الوفاء بتكلفة الرعاية، المساعدات الحكومية، والأهلية - فإن عطفهم قد تخفى وكرمهم قد يضع. تأكيد من أن كل شخص يخطط هبات لطفلك المصاب بالشلل الدماغى يفهم ما هي المخاطرة التي يقع فيها.

إن الأطفال والراشدين المصابين بالشلل الدماغى يحاولون لأن يشقوا طريقهم نحو حياة مسترة. ولكن كثيراً منهم لا يستطيعون القيام بهذا بدون استمرار مساندة مالية من عائلاتهم والطريقة الوحيدة لتأكد من أن طفلك يملك تلك المساندة حينما يحتاج هي أن تحفظ اليوم للغد. والقيام بغير هذا يمكن أن يضع عليه المستقبل الذي يريده.

### الخلاصة Conclusion:

تعرض الوالدية مسؤوليات. إن والدي الأطفال المصابين بالشلل الدماغى غالباً ما واجهون مسؤوليات إضافية رئيسية. وفهم الأزمات على القيام بالمسؤوليات الخاصة. وبالإضافة إلى ذلك، فإن معرفة وتدعيم حقوق طفلك يمكن أن تضمن أنه سوف يتلقى التصميم ومساعدات الحكومة المخوّل لها. ودفاعك عن طفلك يتطلب أكثر من المعرفة. يجب كذلك أن تصمم على استخدام هذه المعرفة على نحو فعال. وإذا ما أزم الأمر، بنشاط فعال.

### إفادات الآباء Parent Statements:

قد تتساءل دائماً عما إذا كان ما تقوم به سوف يؤدي في النهاية لطفلك أكثر مما يساعده. إن لا أعتقد أن موظفي المدرسة متفهمين بصفة شخصية تجاه طفلي، ولكن هل مسموح من العمل لصالحه بسبب ما قام والده باعتباره لتأكيد حقوقه القانونية. هل ستوجد عقوبة أو مكافأة؟ هل ستوجد عقوبة أو مكافأة؟ إنهم يسمونه استثناءاً لعملية مستحقة ولكن لا يوجد في الواقع الكثير الذي يصل إلى عملية مستحقة لذلك لا تملك مدخلاً إلى تفكيرهم سجلاتهم، أي شيء؛ إنك لا تملك سوى الوصول إلى سجلاتك

الخاصة بطفلك، وذلك ليس في الواقع ما تحتاج أن تعرفه أحياناً. إن ما تحتاجه هو أن تعرف ما هي السياسات الكاملة لجميع الأطفال وليس طفلك وحده.

● CQ ●

يقول IDEA أن طفلي مخول لتعليم ملائم. ولكن كيف نحدد ما هو ملائم.

● CQ ●

أضمن أننا قد أخذنا عمل وصية لأهنا معقدة جداً. يجب أن تكون حلماً بأن المال متاح لطفلك - وليس للولاية، ليس لأي شخص آخر.

● CQ ●

إن قلتي بالنسبة لمن مبرعاه. من السهل القول، "حقاً، إن متأكد. إن أخته سوف تراسد." ولكن ذلك ليس عادلاً. يجب أن تخطط حثيئة لمستقبله. لأن وتوقف عن تأجيله.

● CQ ●

لست متأكداً تماماً عن من أين أبدأ. هل توجد خدمات ولاية، استطلع البحث عنها بدلاً من الذهاب إلى محام؟ إن لا أعرف إلى حد اليقين.

● CQ ●

قد وجدت موظفي المدرسة واسع الأفق جداً بالنسبة لسـ جيف. يبدو أنهم يهتمون بشأنه. ولكن يوجد أشكال من القصور في الميزانية مما يخلص كيفية وكمية الخدمات التي يقدمونها.

● CQ ●

في بعض الأحيان أظن أن حقوق أبنى مجرد كلمات. حينما تقول المنطقة المدرسية "ملائم" فإنهم لا يعنون سوى هنا حينما أقول "ملائم" فإنني أعني "الأفضل".

● CQ ●

إنك تستطيع اتباع كل القوانين، آتت IEP عظيم، وكن مدعماً ، ولكن لازالت مروعاً، مدرس حقير. كل ما عمله يستوف، ويتطابق طفلك عاماً لا جنوى منه.

❁❁❁

مدرسة طفلي تابعة إلى حد أنها تفعل أكثر مما يتطلب الـ IEP.

❁❁❁

إنني في الحقيقة أتطلع إلى التغييرات التي سيحدثها الـ ADA. حيث أن ابني شعور، فإن أمن أن القانون يخلق في الحقيقة الفرص لها لكي تعمل وتعيش بكرامة وهدف.

❁❁❁

عند تعطيل وصيتنا يلزم في حيف لاكتتاب لأن في هذا القرائن بأنه سيكون عاجزاً عن الاعتماد بنفسه.

❁❁❁

كان علي أن أقوم بمدت طويل مع أحداً لدينا للتأكد من أن رغبتهم في المساعدة لن تتلاشى في المستقبل.

❁❁❁

عندما ولد طفلك لم أفكر أبداً في عمل وصية. ولم يستغرق منا وقت طويل حين نجفنا عطورة ما يمكن أن يكون هذا. لقد استعدنا عابياً متعمهياً في القوانين التي تتناول البشر ذوي الاحتياجات الخاصة.

❁❁❁

أشعر بحسن الحظ أن جيف ولد في هذا العهد، ذي الخدمات والرعاية لشناس النصابين بالشال الدماغى. والخدمات أفضل بكثير ليوم من أي وقت مضى.

❁❁❁

لا أعرف سبباً يجعلنا نقلق بخصوص شراء تأمين صحي. إنهم لن يقدموا انقطاع لانتي

ويبدو أنهم لن يهتموا إلا بيو الصهم والحد الأدنى لخطوتها.

❁❁❁

لبي في الحقيقة أُرغب أن برنامج المدرسة يستمر طوال السنة، إن جيف لديه تنكف عتكي ويتهجر في الحقيقة على مدى الصيف، إنه يحتاج البناء الذي تقدمه المدرسة، آتني أن تفتق هذه الخدمات فوراً، إنا لم نكن قادرين على إقناع المدرسة بالقيام بهذا.

❁❁❁

أحصل على محام جيد وقدم له كثيراً من الأسئلة.

❁❁❁





## الفصل العاشر

### بعض الدروس المتعلمة عن الدفاع

📖 الحاجة إلى الدفاع.

📖 البدء.

📖 الحصول على المساعدة.

📖 مقدمة للدفاع عن فئة.

📖 الخاتمة.

📖 إشارات الأباء.





## الفصل العاشر

### بعض الدروس المتعلمة الدفاع

#### Some Lessons Learned About Advocacy

منذ أكثر من ثلاثين سنة عندما علمت أن ابني كانت مصابة "بالتصلب الدماغي"، كنت محزون الفواد ألما لن تكون أبداً مثل البنات الأخرى. وفي البداية، نظرت إلى حانة شيريل كشيء ما سيطلب أعباء ومعالجين لإصلاحها ووثقت تقريباً في أي شخص تعطف أيضاً. وأصبحت مصعباً بسرعة على جلب أفضل الخدمات لابني وأشرت أنني سأفضل أي شيء يجب أن أفعله لاكون أفضل. لم هذا. وبالغرم من ابني لم أسمع أبداً كلمة "دفاع" ليل فقد أزلت نفسي بالدفاع عن طفلي.

واليوم، فإن معظم الأباء على الأقل قد سمعوا عن الدفاع. والكثيرون يفترون الابهطلاح بالمراهقة؛ ولأهم لا يسترخون بتلك الكلمة؛ يزعمون أن الدفاع ليس لهم. ولكن ما يعنيه الدفاع في الواقع هو التحدث أو المرافعة عن نفسك أو عن آخرين. وكأباء وأمهات، نتكلم بطبيعة الحال عن أولادنا. وفي أي وقت يتعد فيه شخص أو مجموعة من الناس قراراً يخص طفلك، فإنك ستترقب في معرفة وما يجب أن يتبوه البعض عن هذا القرار. وبني أعرف هذا كحقيقة.



بعد ولادة شيريل، أصبحت أما لثلاثة أطفال، واحد - ابن - مصاب أيضاً بتصلب دماغي، كلاهما، شيريل ومايكل علماني الكثير عن كوني أما. ولأنهما لم يستطيعا الدفاع عن حالتيهما من أجل خدمات أكثر وأفضل، فإنهما قد علماني كذلك لتعلم كيف أدفع نيابة عنهما - وفي النهاية - نيابة عن كثير من الأطفال والراشدين والعائلات.

وحلال عملي الدفاعي، تعلمت أن رعاية الأهوال مثل رفاهتك تعتمد على ما يمكن أن تكون عليه حالتك من معرفة وقوة ومساعدة. وغالباً ما رغبت أنه عند سماع الوالدين لتشخيص الشلل الدماغي (أو أي عجز)، يستطيعون أن يتفقوا كتيباً "كيف أن" عن كل شيء يجب أن يعرفوه عن الحالة، الخدمات التي سباحتها طفلهم، جميع القوانين المتعلقة بطفلهم؛ وكيف تكون متحدثاً فعالاً عن طفلك عندما لا تكون الخدمات مدعومة. هذا الكتاب هو بداية طيبة لإعدادك لمواجهة التحديات التي ستواجهها طول حياة طفلك. وتحتوي الفصول السابقة على تروى من المعلومات عن الشلل المخي، الخدمات المناسبة، والحقوق القانونية. وحلما الفصل يجب أن يصلح كمقدمة لدفاع وتقديم بعض السمحات تُساعدك على البدء بالتكلم بصوت مرتفع عن طفلك.

### الحاجة إلى الدفاع : The Need for Advocacy

في أفضل المواقف، تشعر بكل شيء عن الشلل الدماغي لتمتلك والخدمات التعليمية والإعلامية والتعليمية التي يحتاجها؛ إنك سوف تحو عن جماعات المساعدة، برامج تحريز الوالدين والمستندات الأخرى لتعائلة تُساعدك على رعاية طفلك. وكل شيء يحتاجه طفلك سيكون متاحاً في الوقت الذي يحتاجه طفلك سيكون متاحاً في الوقت الذي يحتاجه. وستكون مقبولاً كثيراً منسوا في عملية التخطيط لبرامجهم. وجميع الخدمات التي يحتاج إليها مستول على نحو كافي، وجميع المهنيين الذين يقدمونها سوف يشاطرونك الفهم ويحمون طفلك ويقدمون ظروفه الخاصة كما يفعل. ولن يكون عليك التكلم جهاراً سوى أن تقول "شكراً".

وفي الحياة الواقعية، نادراً ما تكون هذه هي الحالة. ولفهم سببها، فإنه كما يساعد معرفة كم من الخدمات مُورث للأطفال نقصان بشلل الدماغ وأشكال العجز الأخرى على مدى العقول الطفيلة الماضية.

وقبل الخمسينات، فون الوالدين إما قبلوا نصيحة مهنية لوضع طفلهم ذي الاحتياجات الخاصة في مؤسسة، أو أنفوا صغيرهم بالمولد، في حالات كثيرة علينا من الأصدقاء والأقارب. وبدأت شبكة خدمات المتصم بواسطة آباء وأمهات قدموا بازدياد هذه البدائل المألوفة. ورفض هؤلاء الآباء المألوفة. ورفض هؤلاء الآباء والأمهات قبول أن طفلهم كان غير قادر على الاستفادة من التعلم العملي، التدريب، أو الخدمات

الأخرى. أقم ارتباطاً ببعضهم، جمعوا أموالاً أجزوا حيزاً، وعملوا كمدرسين أو استأجروا مدرسين لتقديم بعض الخدمات. من هذه البداية البسيطة - بواسطة الأباء والأمهات الذين اعتقدوا في أبنائهم وبناتهم - نمت التعليم الخاص، لتدخل المراكز الخدمات التطويرية للراشدين، ترتيبات الحياة المجتمعية، ومفاهيم الاستقلال للزهاد؛ الإيجابية، والاحتواء بالمجتمع.

وعلى مر السنين، تغيرت النظرية، القانون، الممارسة فوق بعضها في تطوير الخدمات - مع نتائج مختلفة في أجزاء مختلفة من الدولة. وفي بعض الحالات اليوم، لازنا تلك خدمات قائمة على فكرة قديمة بأن بعض الناس ذو الاحتياجات الخاصة فقط يمكن أن يتعلموا وأن الآخرين يجب حمايتهم من الأذى في بيئات إيواء، مثل مدارس خاصة، ورش إيواء، ومؤسسات. وفي حالات أخرى، لدينا خدمات قائمة على الاعتقاد بأننا يجب أن نكرم كرامة وقيمة كل فرد مصاب بعجز وتعطي لكل واحد أفضل الفرص الممكنة للتعلم والنمو. مع رفاق ليسوا من ذوي الاحتياجات الخاصة. ولدينا قوانين فيدرالية لميل ثاثة وثالث في مقدمة ممارسة عملية في بعض الأماكن. حتى سبيل المثال، حتى مع أن قانون الخدمات التطويرية الفيدرالية لنوعي الاحتياجات الخاصة تدعو الأطفال والراشدين لتلقي الخدمات التي تزيد من استقلالهم، إتاحتهم واندماجهم بالمجتمع، فإن خدمات الراشدين لا توجد في مناطق كثيرة. ولدينا كثير من المهنيين الطيبين، للرئيس، المعالجين، هيئة وكالة الولاية، ومقدمي الخدمات المهابة الذين تدربوا في عقود أسيق بموجب قيم وقوانين قديمة، ويقابنون الآن الأباء والأمهات بتوقعات مختلفة. ونحن نملك اقتصاد مهائلك بدون تقود تكفي لكل شيء في الوقت الحالي (طبقاً للقانون). وأسوأ من هذا أن أعضاء هيئة المدارس، مشرفي الأقاليم، مشرعي الولاية، ورجال الكونغرس الذين يجب أن يقرروا كيفية إنفاق هذه الأموال المحدودة غالباً ما تنفصم المعلومات عن معظم الممارسات الواعنة للأطفال، المرهقين والراشدين ذوي الحالات الحاضرة. وإذا ما افترضنا هذا الخلط من الخدمات، الإلحاحات المهنية، القوانين، والتمويل، فإنيك سوف تحتاج إلى أن تسمع صوتك نيابة عن طفلك.

وفي أغلب الأحيان عندما تسمع صوتك نيابة عن طفلك، فإنك ستفعل هذا كوالد - محام - معني، إنك تطلب حلقة معينة أو قرار سيغير طفلك وحده، على سبيل المثال، لأنك تعرف أن الأطفال يتعلمون قنراً كبيراً باللعب مع أطفال آخرين،

فإنك قد تريد أن يتحقق طفلك بحركه هاري بالمنطقة ثلاثة أيام في الأسبوع مع علاج بدني مقدم بمركز الرعاية النهارية، ولكن الإداري لبرنامج التدخّل المبكر في منطقتك قد يختلف معك. إنه قد يكون مدفوعاً بملائمة إدارة برنامج متمركز وعلم ملائمة إرسال معالج إلى المركز لحدمة طفن. وقد تقع في صراع مماثل عند تطوير IEP لطفلك، فو في تعقيل المكان الذي يجب أن يتلقى فيه خدمات تعليمية. وإذا ما عبرت عن اهتماماتك بخصوص أي شكل من خدمات طفلك، فإنك تكون مدافعاً.

وبمجهودات دفاعك سوف تسترشد بمعرفة أن لديك معلومات قيمة عن طفلك لا يعرفها شخص آخر وإنك يجب أن تشارك معرفتك لضمان تحقيق احتياجات طفلك على أفضل وجه ممكن. تذكر، إنك ستكون الدائم في حياة طفلك؛ وسيأتي الأطباء، المدرسات، المعلمون، اندرسون، والمهنيون الآخرون وبذخون، ولكنك ستكون هناك طوال العمر. ويجب أن تكون مستعداً للمشاركة كشرية متساو كلما اتخذ قرار عن مستقبل طفلك.

وعلى نحو عرضي، قد تجد أنه قبل أن يتلقى طفلك مساعدة خاصة أو حق معين، فإن النظام ككل يجب أن يتغير حتى يفول جميع الأطفال ذلك الحق أو المساعدات. وإصلاح الأنظمة يتطلب الجهودات للتناسقة لكثير من الأفراد. وعندما نتحدث مع آباء وأمهات آخرين، فإنك ستعرف من يرغب منهم في العمل معاً.

وفي الماضي، لعب الوالد - المخامون - دوراً هاماً في الضال من أجلها وكسب حقوق شاملة. على سبيل المثال، القانون ٩٤-١٤٢ العام، السابق على IDEA، القانون الفيدرالي الذي يضمن لطفلك الحق في تعليم عام مجاني ملائم، كان متنيا إلى حد كبير لأن آلاف الآباء والأمهات نامعوا عن حق أطفالهم في الالتحاق بمدرس عامة. والتعديلات لقانون التي تزيد المساعدات التعليمية الخاصة لأطفالك كانت كذلك بحرة بالحث على الارتباط بين الوالدين والمعلمين. واليوم، هناك حاجة إلى مزيد من التسامح لتدعيم وتقوية هذه الشروط. على سبيل المثال، حتى مع أن القانون لعام ٩٤-١٤٢ قد كان محل فحص من ١٩٧٥، فإن هيئة لمدارس لا تهم إلا قليلاً أو لا تهتم إطلاقاً بمدخل الآباء والأمهات عند نقاش قرارات IEP أو تعديلها.

وأنه يرجع إليك أن تقرر ما إذا كنت تقصر دفاعك عن تأمين أفضل خدمات لطفلك أو تتفجع كذلك لصاح الأطفال المضامين بالمثل الدماغي. ولكن في أي من الجانبين سوف تجد أن المكافأة - حياة أكثر صحة وسعادة لطفلك - تجعل مجهوداتك ذات قيمة.

### البداية :Getting Started

سواء أكنت تتحقق أو لا، فمن المحتمل أنك تملك سلفاً بعض الأدوات الأساسية الخاصة بمدافع ناجح عن طفلك. ولا يهم إلى أي حد يكون طفلك صغيراً؛ فمن المحتمل أنك قد حصلت على الأقل على بعض التنوير في الدفاع عن المهمة. على سبيل المثال، إذا ما تكلمت عن اهتمامك الخاصة بالطريقة التي كان ينمو بها طفلك؛ فربما قد حصلت على تشخيص لطفلك للصاب بالمثل الدماغي على نحو أسرع مما كان يمكن. أو إذا ما أشرت أخصائي أمراض الكلام/ اللغة أن طفلك احتاج إلى زيادة مفرراته، فإنه ربما كان قد أضاف كلمات جديدة إلى حصيلة لغته. وفي الواقع، إن السبيل إلى دفاع ناجح هي نفسها الثلاثة سبيل لإلمه لأي مسعى: الالتزام، المعرفة، والمهارة. وانقسم الثاني يشرح كيفية تنمية كل من هذه العناصر بالشكاملة الحيوية.

### الالتزام :Commitment

إنك مهام طوال الحياة عن ابنك أو ابنتك. إنك ستطلب دائماً في أفضل الخدمات لطفلك. إن ميزانية وكالة، إجازة هبة، أو مشاكل نقل ليست هي اهتمامك الأولى. إذا ليست مشكلتك إذا ما كان منرمي طفلك مشغول للغة، أو إذا كان عشرون طفلاً آخرون يحتاجون نفس الخدمات التي تعالها لطفلك. وحينما يحاول الإدميون أن يجتوك ترى الأشياء كما يروها، فمن المحتمل أنك ستكون قادراً على التعاطف معهم. ولكن عورك الخاص والفره كوالد هو أن تضع اهتمامات طفلك في المقام الأول إن حيك لطفلك واعتقادك أنه يستحق الأفضل سوف يزيد التزامه ويقوي إحساسك بالاستعداد.

### المعرفة :Knowledge

قبل أن تبدأ الدفاع عن طفلك، يجب أن تعرف ما الذي تعمله من أجله. إن

للعرفه عن الخدمات التي يحتاجها طفلك وما هي الخدمات الأكثر أهمية سوف يحدد هدفك، والمعرفة الخاصة بحقوق طفلك القانونية سوف يقوي مركزك في تتبع ذلك الهدف. والمعرفة عن المكان الذي تجب فيه الخدمات ومن له السلطة لتوفيرها سوف يتورك بالمكان الذي تبدأ فيه مجهودات دفاعك.

وفي حين، إن جميع كني هذه الأخطاط المختلفة من المعرفة ليس هو الجزء الأصعب، وفيما يلي بعض الإرشادات لوضع يدك على المعلومات التي تحتاجها.

الخدمات المناسبة لطفلك. كلما حاولت أن تحصل على خدمات ملائمة لطفلك، اعتبر نفسك مستهلكاً. ومن الخاسم أن تصبح عليها كما يجب عند شراء سيارة أو منزل. لا تلتقي نصيحة شخص معين سيقدم الخدمة بدون الحديث أولاً مع شركاء آخرين: مهنيين، أو مدافعين. أسأل نفسك والمقدم الكامن للخدمة (معالج، وكالة، مدرس) عن كيف أن توصياتك سوف تعيد طفلك وعائلتك. إنك ستعرب بالتأكيد في الحصول على إجابات لأسئلة مثل: ما هي الخدمات التي يحتاجها طفلي لإعدادة لأن يكون مستقلاً بأكثر ما يمكن؟ ما هي عدد المرات التي سيقبلي فيها هذه الخدمات؟ ما الذي أستطيع القيام به بالزمن لتأكد من أن روتينه يتسق مع ما يفعله مدرسه ومعالجوه؟ هل توجد أية برامج أو خدمات أخرى تستطيع تعلمها عنه؟ ما الذي يعبر بحال واحد أفضل من الأخر؟ إذا جمعت معلومات من مجموعة متنوعة من المصادر، فإنك ستصبح مزوداً بمعلومات أفضل وسوف تتخذ قرارات أفضل. زمن المساعدات الموصوفة واتخذ قرارك القائم على ما يبدو أفضل لطفلك.

الحقوق القانونية. إن معرفة الحقوق القانونية لطفلك سوف يساعدك على تحديد الطريق الذي سوف يتبعه عاملك. وبهالك سوف يختلف تماماً إذا ما عرفت أن طفلك يحول للخدمة عما إذا ظننت أن عليك أن تعتمد على حسن النية لشخص ما "الإحصائك" الخدمة. وحينما تعرف أن القانون في صالحك، فإنك لن تحتاج لأن لهم بإقراط عن مدى حب مقدم الخدمة لك أو الشعور بيمينك أنت وطفلك. ولكن إذا ما كنت تحاول الحصول على خدمة غير مستحقة، فإنك تحتاج إلى أن تكون أكبر دبلوماسياً وتحصل على مساعدة من أهاء ومهات ومهين آخرين. وغالباً ما سوف يرغب المهنيون الغرو متصلون بالوكالة في مساعدة طفلك على تلقي أفضل للخدمات

وميساستموتك عنى الدفاع. وحينما لا ينجح أي من هذه الوسائل؛ فإن الحل قد يكون تغيير النظام. وإذا كان الأمر كذلك، فإنك سوف تحتاج أن تكون أو ترتبط بمجموعة ترضى أن تلتزم بأهداف صوبلة المدى من التشريع أو أنواع أخرى من الإصلاح.

وكل فرد من أصحاب الاحتياجات الخاصة يتبع بنفس الحقوق الدستورية والحماية، مثل كل مواطن آخر في الولايات المتحدة. واعتماداً على مستوى العجز، فإن الأطفال والراشدين المصابين بالشلل الدماغى يجب أن تتأكد لهم حقوق أخرى معنا بموجب القوانين الفيدرالية والخاصة بالولاية. ويقدم الفصل التاسع استعراضاً عاماً لأهم الحقوق بالنسبة للأطفال المصابين بالشلل الدماغى - لتعليمهم للعلاج اللام، للمشاركة في برامج موهلة فيناريا يمكن تنفيذهم، ولتحرر من التمييز - وكذلك من القوانين الفيدرالية التي تضمن هذه الحقوق. وسوف ترغب في أن تجعل نفسك على دراية بحقوق طفلك لتتأكد من أنه لن يفقد أي مساعدات يكون عولاً لها.

ولمعلومات أكثر تحديداً عن القوانين الفيدرالية المتعلقة بأصحاب الاحتياجات الخاصة، أو لمعلومات عن القوانين التي قد تكون ولايتك قد أصدرتها، تستطيع الاتصال بالوكالات المعنية الموهلة فيدرالياً. وهذه الوكالات تشمل:

١- مجلس تخطيط المحافظ الخاص بأشكال العجز في النمو - وكالة مفوضة في التخطيط والتنسيق والدفاع بخصوص الخدمات، والتمويل للخدمات؛ للأفراد المصابين بالشلل الدماغى وأفراد العجز في النمو. ويستطيع مجلس التخطيط في ولايتك إعطائك معلومات عن تحديد الخدمات مثل التعهيم، الرعاية الموهلة، العلاج، ومساعدة مواليد أو العائلة لأيتك أو ابنتك. وكذلك قوانين الولاية المتعلقة بأشكال العجز نشوئياً.

٢- نظام الحماية والحماة (P & A) - وكالة تجمي حقوق، وتدافع عن، عناس ذوي الاحتياجات الخاصة النشوية - إذا لزم الأمر. ومكتب P & A الخاص بولايتك يمكن أن يقدم معلومات عن القوانين في ولايتك ويساعدك إذا ما أنك عنى طفلك استحقاق أو حدث تمييز ضده بسبب استحقاق أو حدث تمييز ضده؛ بسبب إصابته بالشلل الدماغى.

٣- ومركز تنوير، وإعلام الوالدين (PTFC) - برنامج يزود الوالدين بالمعلومات عن طبيعة عجز طفلك، وكيفية تحديد موقع الخدمات المناسبة، وكيفية الدفاع عن

طفلكم. ولعظم الولايات PITC؛ اتصل بمركز المعلومات القومي للأطفال والشباب ذوي الاحتياجات الخاصة (NICHY) بالعنوان في المصادر للمعلومات عن الـ PITC في ولايتك.

وبالإضافة إلى الوكالات لتؤسسة بواسطة قانون فيدرالي، تستطيع الاتصال بالوكالات التطوعية المحلية والحامية بالولاية وجمعيات الأباء والأمهات، مثل جمعية الولايات المتحدة لمصابين بالشلل الدماغي، الـ ARC، والد لوتس، والمؤننين انشرفين. وبدون دليل تليفونك في العادة عنده لوكالات في الصفحات الصفراء تحت عنوان "وكالات اجتماعية".

تحديد مكان الخدمات. كل تشريع ولاية يعطي المنطقة لإدارة خدمات ذوي الاحتياجات الخاصة لوكالات مختلفة في نطاق تلك الولاية. ولاكتشاف الوكالة التي توفرها لمعلومات عن خدمة خاصة (طبية، تعليمية، تأهيلية ... الخ). فإلك تستطيع أن تسأل مجلس ذوي الاحتياجات الخاصة النشوية. وبعد ذلك، عند استدعاء الوكالة، اسأل عن الشخص الذي اتصل به للخدمة لمن تريد. أذا تعرف عنها، وتعلم كل ولاية خدماتها على غير مختلف، ولا يوجد اتساق من ولاية إلى ولاية أو حتى داخل الولاية بالنسبة لمعايير الاستحقاق أو إجراءات الدخول. ومن المحتمل أن يكون عليك البدء أو الرجوع إلى أباء وأمهات أو عمين آخرين عندما تحتاج إلى مساعدة في إيجاد الخدمات.

### المهارات Skills:



وبالرغم من أنك ستكون بصفة عامة محامياً أقوى إذا كان كنت عيماً على نحو أفضل، فليس عليك أن تتظن حتى تسمع كل المعلومات الممكنة عن القوانين ونصادر قبل التكلم جهاراً نيابة عن طفلك. وبصفة عامة إذا صحبت أو منعت خدمة عن طفلك، فقد لا يكون لديك وقت لأن تصحح عيماً على غير أفضل، على سبيل المثال، إذا ما كان لطفلك ميل لتنمية



تفلس عقلي أو وتزير، ولم يكن العلاج البشري متضمناً مع ذلك، في برنامج التدخل الخاص به، فليس لديك وقت للانتظار. وبصفة خاصة عندما يكون طفلك صغيراً، فإنه لا يستطيع أن يسترد الوقت والفرص المفقودة بالانتظار. وعندما يكون الوقت هاماً، فإن عليك أن تفتح الحق في الدفاع، والتعلم أيضاً تجنبه. ابداً حينما تكون وأنت تعلم ما تحتاج إليه، وثق أنك سوف تلتقط المعرفة والمهارات التي تحتاجها. وأخبر من الخبرة مدى فاعلية هذا النمط المقاطع من الدفاع:



عندما كان عقلي في السابعة من العمر، قضيت فصلاً دراسياً في مدرسة داعية حيث جهزت للعلاج اليدوية مشابهة خاصة حتى يستطيع أن يسير نفسه. وفي المرة الأولى في حياته، كان مايكل قادراً على "السير" وكان فخره بهذا الاستقلال

الحديث النشأة لا حد له. وبعد ذلك عاد إلى منمرته الخاصة العادية. وهناك أحرته المعالجة الصبر شديد السبب في أنه كان من غير الممكن لأبني أن يكون قادراً على استخدام مشابهة. ولعدة سنة شهر استمرت في سؤاله أن يعطيه فرصة، وفي النهاية انفجر مقوم الأعضاء في المعالجة وأمرها أن تعلم ما تطلب أم مايكل ... كل ما تطلبه مفيد لابنها، وتعلمت شيرين في ذلك اليوم: أولاً: إن المعاندة من شخص ذي سلطة تزيد تقدير الذات لأي شخص وثانياً، إن الحديث بصوت مرتفع لطفلك مجرد أنك تشعر أنه الشيء الصائب، حتى عندما تكون متعباً من سماع إلى أحد تكون غير معتول، يمكن في النهاية أن يحقق ما تريد.

وخلال السنوات فابنت أباه وأمهات كثيرين لديهم فضولهم الخاصة التي يحكوها عندما تكلموا، بصوت مرتفع عندما أجروهم شعورهم وأخب لطفلك والمعرفة بأنه لا يوجد شخص آخر سوف يفهم هذا هما الدفاعان الأقوى.

وإذا كانت حاجتك إلى الدفاع أقل احتمالاً، فإنك تستطيع أن تأخذ الوقت

لتخطيط استراتيجيتك بطريقة منهجية. ولأن الدفاع يجب ممارسة في الغالب في المواقف التي تشعر فيها ببعض الخطر، لذا لم تفعل على نحو جيد، فإن أوصى بحضورك جلسات تدريب تعلم بعض مهارات الدفاع الأساسية، والتدريب على الدفاع الأساسي يقدم بواسطة الشال الدفاعي للتعهد، والت - إلى - ولد، ومراكز تدريب ومعلومات الأبناء والأمهات، وإذا لم تجد أي وكالة تقدم التدريب، اطلب من مكتب الحماية والدفاع بالولاية مساعدتك.

وبصرف النظر عن الزمن الذي تحتاجه لإعداد قديتكم، فإن هدفك في الدفاع يجب أن يكون نفس الشيء، للحصول على قرار قائم على ما هو أفضل لطفلك، وليس فقط شرح موقفك، وفي الدفاع من أجل خدمة جديدة أو أفضل لطفلك يمكن أن تستخدم العمل الأساسي الذي يحتاجه طفلك، وأنت لا تفهم السبب في ألم لا يفعلون ما يجب أن يفعلوه.

وضع في ذهنك أن كل خدمة ممولة بنوالات عامة، خا أو يجب أن يكون لها إجراء احتكام تستخدمها للمواطنين الغاضبين، وقد نكتشف ما هو هذا الإجراء بسؤال مكتب P & A التي تبعتها. واستمر في سؤال الشخص (أو الأشخاص) ذوي السلطة لكي يتخذوا انفراد حتى تحصل على الإجابات. كن مثابراً. كن مدعماً. والمواصلة لا تحتاج أن تكون عنائية للحصول على نتائج، يجب بالتأكيد أن لا تهاجم أبداً أي شخص على مستوى شخصي أو مهني. على سبيل المثال، لا تلمح إلى أن مدرس التعليم الخاص غير كفء لأن طفلك لم يتعلم الحروف المتحركة حتى الآن. أو أن إداريا ينقض الشعور لأنه لم ير أن طفلك سوف يتعلم مهارات الاتصال على نحو أفضل في مدرسة حضانات شاملة. إذا ما أصرت على موقفك بالسؤال عما يحتاجه طفلك، فإن دوافعك سوف تكون واضحة وسوف تعامل على نحو عادل.

وما يهم هو المثابرة والديموماسية في اتخاذ طريقك، ووجد كذلك سبيل آخر للدفاع فعال، التوثيق، صغورك سوف يرى بواسطة عدد كبير من المهنيين في برامج كثيرة. إنك كوالد للورخ، الاحتفظ بالسجلات. وقد تسأل مراراً وتكراراً، "من كانت أول مرة يوظف فيها رأسه؟" "من حتى لأول مرة؟" ... جلس بمفرده؟ "هل تستطيع أن تخبرني كم عدد الجراحات التي أجريت له ومن؟" والأسئلة تتغير بمرور الزمن، ولكنك

ستكون دائماً على استعداد للإجابة إذا ما احتفظت بمعلومات متعلقة في جريدة أو كتيب. نقد احتفظت بملاحظات عن جميع ما ذكر أعلاه. بالإضافة إلى معلومات عن المناقشة، الأمراض، الحساسية... الخ، وتعلمت كذلك أن احتفظ بسجلات للسجلات البيومترية، أسم الشخص الذي تحدثت معه، الوقت والتاريخ، الوقت الذي وعدني فيه الشخص أن يعود إلى. وجدت ملفاً صيحاً من الخطابات والتقارير من مهنيين طبيين ومهنيين آخرين. تذكر أنك لا تعرف أبداً متى ستحتاج المعلومات، ومن الأفضل أن تمتلك كثيراً جداً من أن تحتاج في النهاية شيئاً ما لم توفره.

### الحصول على المساعدة: Getting Help

وليس عليك أن تدافع بنفسك. سوف تشعر في الغالب بمزيد من الاطمئنان والثقة إذا ما صحبتك والد 'متمرس' أو محام مدرب في موقف رسمية مثل مقابلات تطبيق IEP. تلك الطريقة، تستطيع أن تركز على احتياجات طفلك والهامي يستطيع التأكد من أن الإجراءات اللازمة تتبع. والتحدث الآخر هو أن تطلب من الهامي أن يتحدث نيابة عنك لأنك قد تصبح متعباً جداً إلى حد أن تتس ما أردت أن تقوله. أو قد تطلب من الهامي أن يهضر لإعارتك مزيداً من المساعدة ويستمع إلى ما تقوله وكلعنا اصطحك شخص ما إلى مقابلة، فإنها لممارسة طيبة أن تتأقتر ما سيقوله كل متكاماً ويقوله، ثم إذا ما حدث شيء ما غير متوقع، فإليك مستطعمان الاستدراك لبعضكم.

وبجانب مراكز تدريب الوالدين ووكالة الحماية والدفاع المذكورة أعلاه، فإن كثيراً من منظمات الوالدين المبينة في هذا الفصل يمكن أن تساعدك كذلك. وبالإضافة إلى ذلك، توجد أبحاث كثيرة من الهاميين المهنيين والمتطوعين الذين يتخصصون في الدفاع عن الحالة - أي، في الدفاع على أساس واحد - لواحد لشخص متفرد؛ فضلاً عنه بالنسبة لمجموعة من الأفراد (دفاع القضاة) وهم يشملون مجامي المواضعين، أو الهامي الرسميين، مدير مجامي الحالة، ومديري اللجنة الحامية، ويقدم جدول (١) معلومات عن كل من هذه الأبحاث الخاصة بما يفعله الهاميون وعن أنواع الوكالات التي تستطيع أن تجدتها فيها.

وحتى إذا ما قررت أن تدافع وحدك، فإنك قد ترغب في سؤال شخص ما قريب

منك أن يساعدك على التأهب. أطلب من فريقك، صديقك، أو والد آخر أن يلعب دوراً وبذلك تستطيع ممارسة تقديم حائتك والإجابة على الأسئلة ولتعرضات. وإذا استطعت توقع معارضات رئيسية كافية جداً مقدماً، فإنك ستكون قادراً على تجميع معلومات نوثق موقفك ولتعد استجاباتك على نحو أفضل. لذا، أنك يجب أن تكون واضحاً للغاية، في النقاط الأساسية التي تريد تفتيتها والقرار الذي يجب أن تحصل عليه قبل مقابلة الشخص الذي يملك السلطة على منح أو رفض طلبك.

جول (٩)

تعريفات خاصة بالدفاع عن الحالة

المناطق للناظرين	الغرض	الوكالة
للدافع عن المواطنين	متشور قادر يعمل على الدفاع عن حقوق وانتماءات شخصي مصاب بالمعاق عمر نشوئي، ويقدم دعم عملي وانفعالي له.	هيئة وكالة المواطنين التي تعمل عن فريق جمعة خاصة أو وكالة مثل فرع ARC
مناقح قانون	شخص ما يمثل أسر في رفع الدعوى أو في عملية التفاوضات القانونية بخصوص الحقوق، النظام أو الاستئناف.	لا تحصل عادة بالوكالة، في ممارسة خاصة كمحامي. قد يرتبط أحياناً بإدارة الخدمات القانونية لمؤسسة أو نظام P&A
مدير الحالة/معلم (مثل شخصي)	مهيئ مدرب أو متشور يساعد فرداً بمعلومات مرجعية. ويعمل كملك كسهم عندما توجد خدمات تؤدي إلى مشاكل عند محاولة الحصول عليها.	وكالات عامة أو خاصة مثل إدارات الولاية الخاصة بالعجز النشوئي، وكالات الخدمات الإقليمية، المؤسسات الخيرية الكاثوليكية، وكالات خدمات العائلة.
أخصائي الخدمة الوقائية	شخص ما ك السنطة تفحص إصابات استخدام مزعومة... الخ، وإبادة بصرف، بدون موافقة أو طلب الطخية.	في العادة وكالة "وهمية" مثل إدارة لولاية لخدمات حماية الطفل.

[Adapted from a chart prepared by Marie J. Moore, National Advocacy Coordinator, United Cerebral Palsy, New York, NY, 1976, for use by states in developing Protection & Advocacy Systems]

وباختصار عندما تكون غير قادر على الحصول على الرضخى بالنسبة للمجال الأساسى للدفاع الولدى، أبحث عن مساعدة. لا تترضى أنك قد فشلت، وإنما ذلك النظام - أو شخصى معون داخله - غير مستجيب. إن رفاهة طفلك تعتمد على النتائج، وأنت يجب أن تستخدم جميع مصادر المساعدة الممكنة.

## مقدمة للدفاع عن فئة **An Introduction to Class Advocacy**

إذا لم تكن الخدمات لطفلك متاحة، فسيزجج بالتأكيد أباه وأمهات يبحثون عن خدمات مماثلة. وإذا كنت غاضباً ومضطرباً لأن سناً ما أسمع عن طفلك، فإن أباه وأمهات آخرين سيشاركوك بك بالتأكيد في غضبك. إنك سوف ترغب في عمل ما قد فعله قبلك أباه وأمهات والتحقوا مع آخرين لخلق خدمات وكسب حقوق جديدة.

ومرة ثانية توجد أنظمة يمكن أن تساعدك وشركائك الذين يدافعون عن حالتك. ويشمل هؤلاء، JCP و ARC، مراكز الحياة المستقبلية، ومجالس تخطيط العجز التنشوي، ولكن تذكر أن المجموعة الأخيرة من الآباء والأمهات - المهامين يمكن كذلك أن تنجز قدراً كبيراً من تلقاء نفسها. وإذا ما عرفت أن تنجز قدراً كبيراً من تلقاء نفسها، وإذا ما عرفت أن تصبح رسالتك، عندما تتحدث، لأن الموظفين سوف يستمعون إليك بالتأكيد.

وإذا ما شعرت بالتردد في اقتراب موظف عام بخصوص مشاكل عقلك، ضع في ذهنك أن المشرعين يعتمدون على ناصيهم لإتقانهم على علم بخصوص القضايا. وأنت كوالد لك دور في إنشاء الترميميين المتشعبين على علم بأي شئ يؤثر في ابنك وعقلك أنهم يسعون من المؤيدين المدفوعين ومن الاهتمامات عن مئات القضايا، ولكنهم يستطيعون أن يكونوا يكون القطاع على وعي بالقضايا التي تؤثر في الأصدقاء المتصين بالشمل الاندماجي وأصحاب الحالات الخاصة الأخرى ما لم يسمعوا كذلك من أولادهم. على سبيل المثال، كثير من أباه وأمهات الراشدين نصايين بالشامل السمعي يريدون أن يعيش أطفالهم على نحو مستقل في المجتمع فضلاً عن في "مرفق رعاية شاملة" (ICF). وحيث أن هذه قضية مقصورة على فئة بطريقة عامة، فإنك لا تستطيع الدفع بأن مشروعك يفهم أو حتى عسى وهي بالحاجة إلى تغيير القوانين.



والمرّة الأولى "دافعت" فيها أمام لجنة تشريعية في مجلس كاليفورنيا كانت خبرة تعليمية. لم يكن لدى علاقة، ولم التحق إطلاقاً بمنهج تدريس عن الدفاع، ولم أكن جزءاً من جماعة منظمة. وكانت تدي مع ذلك، حاذية لتحدثت جهاراً، والبرنامج الذي حضرته ابني كان على وشك الإغلاق بسبب عدم كفاية التمويل. والشرع قد طور فاتورة لتقسيم تمويل إضافي لهذا البرنامج وأجد كل الآخرين في لولاية. وعضو مجلس الشيوخ كان مستعداً لتقديم الفاتورة أمام

لجنة Ways and Means من ولد أن يشهد نيابة عن الناس ذو الاحتياجات الخاصة. وقد أخبرني شخص ما أنه لن يشهد واحد آخر، ولهذا فيجب علي أن أتقدم شخصياً ونحدث عن ما يمكن أن يحدث هذه المجموعة من الشباب إذا ما كان البرنامج المرحية الذي كانوا يسكنونه قد توقف. وحينما كان عضو مجلس الشيوخ وأنا نتحدث، فم أوجد أعضاء اللجنة بحركة شمرير الفاتورة، وصوت كل واحد "أي". وفجأة أصبحت محامياً تشريعياً. والمرّة الأخرى كانت أصعب. وبعد ذلك، تعلمت كيف أن فاتورة تصبح قانوناً وأفضل طريقة لتقديم الشهادة، وكيف تؤثر في المشرعين.

وتوجد طرق كثيرة لإحياز مشروعك بالتصايب التي تمكك. وتستطيع استخدام خطاب لتقديم نفسك ومناقشة ما في عقلك. وتستطيع أن تحصل على موعد لزيارة مشروعك إما بالعودة إلى نيلون الذي تعيش فيه أو بالمدنية حيث يوجد مكتبه. وتستطيع أن تدعو مشروعك لحضور مقابلة أباء وأمهات في منزل شخص ما أو في موقع برنامج. وتستطيع أن تحضر في مقابلة مجلس المدينة - والتعبير عن رأيك بصراحة. وتستطيع التحدث مع أباء وأمهات آخرين ومعاً تملون استراتيجيات للاقتراح، من ريمييتك للتخمين. وضع في ذهنك أن أمريكا لها شكل فئسي للحكومة. ولكي يمشك رسمي منتخب، يجب أن يسمع منك.

## الخلاصة Conclusion:

وعلى مر السنين، فإن أبناء وأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة قد شاهدوا وسمروا تغييرات كثيرة في الخدمات المقدمة التي تقدم لهم، وحين في القيم الأساسية التي تحدد الخدمات. ولم نعد نقبل القاعدة بأن أطفالنا ذوي الاحتياجات الخاصة هم عبء. نحن نعرف أنهم ذو قيمة، يجلبون المرح والحسب وليس فقط لنا وإنما لكل شخص يتقابلونه. ونحن نعرف أنهم ينمون في بيئات مغذية دافئة، تماماً مثل أي شخص آخر، وأن عائلاتهم ورفاقهم الغير عاجزين "هم نوعهم الخاص".

وحيثما نصر على الأفضل لتعلقنا الخاص، فإننا يمكن أن نحول إلى نظام لخدمات تخدم آلاف الأطفال الذين استفادوا من خدمات ملائمة. ولم نعد نحتاج إلى الاعتماد على مجال "الإحسان" للخدمات، لأن لدينا قوانين فيدرالية ونصص الولاية تعزز لها سياسة عامة جيدة أن نخدم أطفالنا. ولم نعد نحتاج إلى الشعور بأننا "مجرد ولد" وأن لهنين يعرفون أفضل ما نعلمه من أحسن ومع أطفالنا. ونفهمنا هؤلاء في تنمية خطط خدمات، وفي مراقبة الخدمات والوكالات التي تقدم خدمات قد أوضحت الدور الذي يمكن أن يلعبوه - في حياة أطفالهم. ويعتقد عليك كلاً من الوحد والتحدى. وحاوون أن تقتصر كل فرصة ممكنة نطفلك. ومن اختص أنك تعرف طفلك أكثر مما يعرفه أي شخص آخر، وأنت بالتأكيد تحبه على نحو الإخص. وثق أن معرفتك ومشاهرك سوف تعذك لبدء النطاق، وستتعلم أينما نذهب. ويعتمد مستقبل طفلك على عمل قلبه أو ككرة من الحامين، فكن واحداً منهم.

## إفادات الآباء Parent Statements:

إن في العادة مدافع نشيط عن طفلي، ولكني أتساءل أحياناً إذا ما كان يجب قضاء وقتاً أطول مع أبني ووقتاً أقل من القضاء.



أشعر بأن كل الآباء والأمهات يجب أن يتدبروا على الدفاع ابوالدي. أنهم يحتاجون معرفة ما هي القوانين والحقوق. إنهم يحتاجون كذلك فصلاً في التدريب على التلميخ

إذا لم يكونوا مدعّمين من قبل. ومن نلهم جداً جعل هؤلاء الناس يستمعون ويعرفوا رأيك فيما يخص طفلك.

❁❁❁

ولذا لم تعرف القوانين أو حقوقك، فكيف تعرف أن ما يعمل هو أكثر ما يمكن عمله؟ وما لقونه لك المدرسة ليس هو الحقيقة بالضرورة.

❁❁❁

ولداي الأطفال ذو CP يحتاجون تدريباً كثيراً جداً في مجالات كثيرة جداً، ومن غير المصدى مدى ما يفترض أن نعرفه.

❁❁❁

لقد كنت عصبياً في الحقيقة المرة الأولى امتننت فيها مع المدرسة عن IEP الخاص بابنتي. ولكنهم كانوا في الحقيقة واسعي الأفق بالنسبة للأمر كله، واستطعنا أن نصير إلى حل وسط. والآن لا أترد في الحديث جهازاً حينما أكفر في شيء ما ليس صائباً.

❁❁❁

لقد كنت مندعها حينما كتبت إلى عضو مجلس المشيوخ الذي أتبعه. وفي الواقع قام هو - أو على الأقل شخص ما في مكتبه بترد علي. والآن أظن أن أراه إذا حدث ما يوجب ذلك.

❁❁❁





المعجم  
GLOSSAEY



## المعجم Glossary

AAC

اتصال بريل ومتزايد.

abduction

الحركة الخارجية لعضو بعيداً عن الجسم.

Absence seizures

فقد مفاجئ قصير للشعور (١٠-٥ ثانية) متبوع بشفاء كامل سريع ومرتبطة أيضاً بحموضة أو ترميش متكرر للعين يعرف سابقاً بـ Petit mal seizures.

Accommodations

أية تعديلات تجرى في البيئة المنتظمة التي سوف تساعد طفل على النجاح. انظر كذلك reasonable accommodation.

Acuity

الحدة على الرؤية بوضوح.

ADA (Americans with Disabilities Act)

قانون اتحادي يمنع التمييز ضد ذوي الحالات الخاصة بواسطة الموظفين وأصحاب المرافق العامة والخاصة، وفي مجال الاتصالات السلكية واللاسلكية. وطبقاً للقانون، فإن انخفاض عن القياس بتسهيلات معقولة يعرف باعتباره تمييزاً.

Adaptive behavior

القدرة على التوافق مع الجاهد من المهام والناس وتطبيق مهارات جديدة عن تلك للتوقف.

ADHD

أنتر اضطراب النشاط فقط الذي يؤدي إلى قصور الانتباه.

Advocacy

قانون تدعيم أو تعزيز فكرة يؤيدها المرء ويدافع من أجلها. التعلم جهازاً.

**Advocacy groups**

الجماعات التي تعمل على حماية حقوق وفرص الأطفال ذوي الحالات الخاصة وعائلاتهم.

**AFO (Ankle Foot Orthoses)**

جهاز ساق قصيرة مصنوعة من البلاستيك خفيف الوزن يرتدي داخل الحذاء ويثبت إلى ريلة (حذاء) الساق.

**Agrosia**

أضرار الإصابات الحسية .Sensory impairments

**Akinetic Seizure**

أضرار التوتة بمرضية الضميلة .Akinetic seizure

**Amblyopic (Lazy eye)**

انقراض البصري للإبصار بسبب قمع الرؤية - المركزية في المحاء عندما لا يكون لكنتاً ليمين انقذرة على الرؤية بوضوح.

**Americans with Disabilities ACT (ADA)**

القانون الاتحادي الذي يمنع التمييز ضد الأفراد ذوي الحالات الخاصة بواسطة المترقيين، والخدمات العامة والخاصة، والتسهيلات العامة، وفي مجال الاتصالات السلمية والبلاستيكية. وطبقاً للقانون، فإن التقاض عن عمل تسهيلات معتمولة، فإن التقاض عن عمل تسهيلات معتمولة يعرف كتصوير.

**Anomaly**

تغير أو انحراف عما يعتبر طبيعياً.

**Anticonvulsant**

عقار يستخدم للتحكم في التوتات. حتى مع أن جميع التوتات ليست لتشنجات، هذا الاصطلاح يستخدم على نحو شائع.

**Apnea**

انقطاع النفس مدة أطول من ١٠ - ٢٠ ثانية.

**Apnea monitor**

وحدة مرتبطة بأقطاب كهربائية على جسم الطفل وتصدر صوتاً مرتفعاً كلما لا يحدث التنفس بصورة عادية.

### Applied behavior analysis

طريقة تعلم متعممة لتغيير السلوك بطريقة مفاة ومحسوبة بدقة. ونسعى كذلك لتعديل السلوك.

### ARD Committee (Admission, Review, and Dismissal Committee)

اصطلاح يستخدم في بعض المناطق المدرسية يشتملها مدرسون ومهنيون آخرون مسئولة عن الالتحاق بالأطفال بمدارس خاصة واستعراض تقدم الأطفال في برامج التعليم الخاص وفصل الأطفال من التعلم الخاص.

### Articulation

القدرة على تحريك وضبط الشفاه، واللسان، والفك والحنجرة لإنتاج أصوات لغة.

### Asphxia

نقص أكسجين ودورة كافيين للدم مما يؤدي إلى تلف الدماغ وفقد الشعور.

### Aspirate

الصل أو الاحتجاب كما بالاستنشاق.

### Assesment

العملية المستخدمة في تحديد نواحي القوة والضعف لدى الطفل لتحديد احتياجاته المتعلقة بالتعليم الخاص. ويشمل ما يقوم به فريق من المهنيين والوالدين من قياس وملاحظات. ويستخدم الإصطلاح على نحو متبادل evaluation.

### Astigmatiam

الرؤية الضبابية التي سببها انحناء القرنية.

### Asymmetrical

حينما يختلف جانب من الجسم عن الآخر.

### Ataxia

حالة يؤدي فيها تلف للمخيخ إلى مشية غير متزنة.

### Ataxic

مصاب بحركات احتزازية غير متزنة.

### Athetoid

مصاب بحركات لا إرادية ملتوية غير متحكم فيها.

**Attention deficit hyperactivity disorder**

اضطراب يؤدي إلى نشاط متزايد، واندفاع وصعوبات خاصة بتركيز الانتباه.

**Atonic**

متعلق بنقص النشاط العضلي العادي.

**Atonic (akineti) seizure**

فقد مفاجئ لقوة العضلات قد يؤدي إلى سقوط الطفل.

**Atrophy**

تلف أو ذبول انسجج العضلي، غير سبيل المثال.

**Attention**

القدرة على التركيز على مهمة.

**Attention Span**

كمية الزمن الذي يكون الفرد فيه قادراً على التركيز على مهمة. ويسمى كذلك الإصغاء إلى رغبة خاصة بالعلية.

**Audiogram**

رسم يبين نتائج اختبار سمعي.

**Audiometry**

اختبار السمع

**Auditory**

متعلق بالقدرة على السمع.

**Auditory integration training**

سورة عملية للعلاج التكاملي الخمسي المقصود به حفظ المشوهات في السمع أو الحسية بأصوات معينة وتسمين مهارات الاستماع والكلام. علاج يتكون من الاستماع لحالات سماعات رأس لأشرطة سمعية خاصة.

**Auditory Processing**

معالجة سمعية للاستيعاب والإحساس بأصوات كلامية فردية بسرعة وبكفاءة كاليتين لفهم لغة متطورة.

**Auditory sequential memory**

الفترة على الاستماع والتكرار لاساسه من الكلمات والأرقام.

**Augmentative communication**

استخدام تقنيات غير كلامية مثل العلامات، الإيماءات، الصور، أو وسيلة كمبيوتر لإكمال قدرات طفل على الكلام.

**Behavior modification**

أنظر تحليل سلوكي تطبيقي.

**Beneficiary**

الشخص المشار إليه في بوليصة التأمين أو تأمين نفسي أية مدفوعات تصبح مستحقة.

**Benard method**

نقط من تدريب تكلمني صحي يستمع فيه الطفل إلى موسيقى مع ترددات مصفأة.

**Bilateral**

يتعلق بكلا الجانبين.

**Bite reflex**

التعكس يجعل لطفل يعض فيه بإحكام، على سبيل المثال، عند لمس لثته أو أسنانه.

**Bivalved casts**

قوالب مرنة متحركة ترتدي لتحسين الدور على ربيع القدم، لتدبير العضلات المتوترة، أو تحسين الالتواء أو ثني الكوع وأشكال تشلويذ الأخرى.

**Botox**

مداومة يمكن حقنها مباشرة في مجموعات متشنجة من العضلات في محاولة لتخفيف الشنج.

**Bradycardia**

معادن سرعة منخفضة جداً للقلب.

**Brain stem**

جزء من الدماغ بين المخيخ والحيز الشوكي.

**Bruising**

بصير بأسنانه على نحو متكرر.

**Case manager**

المختص بالمستول عن تنسيق الخدمات والمعلومات من أعضاء فريق متعدد الأنظمة.

**Cause - and - effect**

المفهوم بأن تصرفات تخلق ردود فعل.

**Cataracts**

عتامة العدسات في العين التي تعجب الصور المرئية من دخول الشبكية.

**Central nervous system**

الدماغ والحبل الشوكي جزء الجهاز العصبي للتضمن في الحركة الإرادية وخلال العمليات.

**Cerebellum**

جزء من الدماغ يساعد في تنسيق نشاط العضلات والتحكم في التوازن.

**Cerebral palsy**

اضطراب في الحركة والوضع ناتج عن قصور لا تدمي في الدماغ (تلف الدماغ).

**Cerebrospinal fluid**

سائل صلب يغسل على نحو دائم الحبل الشوكي وينسب خلال تجويفات الدماغ، يغذي ويحمي الجهاز العصبي المركزي.

**Chorea**

حركات اعتزالية سريعة مفاجئة للرأس أو الرقبة أو المفاصل أو الساقين.

**Choreoathetosis**

شكل من الشلل المحي بسبب تجمد وحركات لا إرادية للأعضاء.

**Closus**

حركات إيقاعية سريعة (استرخاء وتوترات متبادلة للعضلات) تنبع من عضلات متشنجة.

**Cognition**

الفترة على معرفة وفهم البيئة.

**Complex partial seizures**

نوبات تسب بفترة متنافسة ونفوس في السلوك.



### Conductive education

عمل جدي يعيش فيه الأطفال طوال الوقت في مدارس خاصة، حيث يعرف المعلمون كنادة يعملون مع الأطفال لزيادة قدراتهم الوظيفية إلى أقصى مدى.

### Conductive hearing loss

فقد السمع نتيجة لانسداد في الأذن الخارجية أو الوسطى. والأسباب الشائعة تشمل إصابات الأذن. سائل الأذن الوسطى، أو شذوذ تشريحي مثل الشفة أو الحلق الشقي.

### Congenital

موجود عند أو قبل الميلاد.

### Contraction

توتر لحظي أو تقصير عضة.

### Contracture

تقصير ألياف عظمة ما يؤدي إلى نقص حركة المفاصل.

### Convulsion

نوبات لا إرادية للعضلات بسبب نشاط كهربائي شاذ للدماغ ونوبة.

### Cortical blindness

عمى كلي أو جزئي ناتج من إصابة لمراكز الدماغ البصرية في اللحاء الخفي. يكون فيه الطفل قادر على التقاط معلومات بصرية معينة، ولكن دماغه لا يستطيع أن يعالج ويفسر للمعلومات.

### Cost-of-care liability

حق الدولة التي تقدم الرعاية لشخص ما ذي حالة خاصة في أن تحصل من الرعاية وتمويلها من أصوله.

### Cranial Sacral therapy

علاج جسدي يتضمن تناول وتطبيق الضغط لأجزاء مختلفة من الجسم في محاولة لتجديد التوازن السائل المحسوسكي عاليا.

### Craniofacial

متعلق بمنطقة الجمجمة وعظام الوجه.

**CT Scan**

إجراء يستخدم أشعة X عن طريق الكمبيوتر لرؤية أنسجة الجسم الرخوة مثل الدماغ.

**Cue**

ضبط شخصي لأداء سلوك أو نشاط. يسمى كذلك حث.

**Depakene**

حمض الفالبريك، عبارة نوبة مضاد للبيبيتك.

**Development**

عملية نمو وتعلم يتكسب الطفل خلالها مهارات وقدرات.

**Developmental disability**

عجز أو تلف يبدأ قبل من الثامنة عشرة قد يتوقع استمراره بلا حماية ويسبب عجزاً أساسياً. مثل هذه الشروط تشمل اضطرابات تطويرية شاملة، انفصام، شلل عمي، وكلاف عقلي.

**Developmental milestone**

هدف تطوري مثل الجلوس أو استخدام حزم من كلمتين لصالح كمقياس لنقدم تطوري حتى من الزمن.

**Developmental delay**

تسمية قد تستخدم بموجب IDEA لتأهيل الأطفال ذوي الأعمار 3-9 سنوات تعليمية خاصة. وقد تستخدم التسمية للأطفال الذين يعانون تأخرات في النمو البدني أو العرفي أو الاتصالي أو الاجتماعي أو الانفعالي أو التكويني.

**Developmentally delayed**

لوصول إلى نمو أبطأ من العادي.

**Digit**

إصبع القدم أو إصبع اليد.

**Dilantin**

فينوتواين، دواء نوبة مضادة للبيبيتك.

**Diplegia**

نمط من الشلل يلحق بصيب الشنج فيها الساقين معاً.

Diplopia

رؤية مزدوجة.

Discretionary trust

وصية التوقيف فيها (الشخص المستول عن التحكم في الوصية) السلطة لاستخدام أو عدم استخدام أموال الوصية لأي غرض، عداً تنفق فيه الأموال للمستفيد فقط.

Disinheril

حرمان شخص ما من الميراث. والذي الأطفال ذوي الحالات الخاصة قد يفعلون هذا مع الدولة من فرص تكلفة الرعاية على أموال أطفالهم.

Dispute resolution procedures

الإجراء الذي يفرض القاتون والتنظيم للمحل العادل للنوعيات بخصوص منعهد اخصائ للطفل.

Drusau - Delacto method

انظر Patterning.

Dorsiflexion

حركة القدم إلى أعلى تجاه الجسب.

Due process hearing

جزء من الإجراءات العدة لحماية حقوق الوالدين والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة خلال الخلافات بموجب IDEA. وهذه هي السمع قبل أن يتعرض الشخص للتعذيب للسمع في جماعة التوجيه، تعيين المكان، والخدمات عن طريق الوكالة التعليمية.

Disarthria

نقص نزيه يرجع إلى مشاكل في التحكم العضلي.

Dyskinesia

اصطلاح عام للحركات اللاإرادية.

Dyspraxia

صعوبة تخطيط الحركات ووضعهم في تسلسل.

Dystoria

حركات دائرية شاذية بطيئة.

**Early development**

تطور خلال السنوات الثلاث الأولى من الحياة.

**Early intervention**

تعليمات وعلاج مقدّمات للأطفال من الميلاد إلى ثلاثة بقصد إكسابهم تأثيرات الطروف التي يمكن أن تؤثر النمو ليكر.

**Echolalia**

تكرار جمل وكلمات مثل اللغاة فور سماعها (ترديد مرضى مياش)، أو مسبوحة مند ساعات، أيام أسابيع، أو حتى شهور (ترديد مرضى متأخر).

**Education for all Handicapped Children ACT**

الاسم الأصلي لقانون تعليم الأفراد ذوي الحالات الخاصة.

**Education of Individuals with Disabilities ACT**

لقانون الاتحاد (قانون عام ١٩٩٠-١٩٩١) بناء عليه بين قانون تعليم الأفراد ذوي الحالات الخاصة (IDEA).

**EEG**

Electroencephalogram أنظر

**Efferent**

ناشري من اجهاز عصبي المركزي لنص عصبي يصل إلى العصب أو العضلة.

**EIDA**

أنظر تعليم الأطفال ذوي الحالات الخاصة.

**Electroencephalogram (EEG)**

تلكينة والاختبار المستخدمان لتحديد مستوى التفريق الكهربائي من الخلايا العصبية. يستخدمان غالباً في تشخيص التوتبات.

**Electromyogram**

اختبار يقصق التوتبات الكهربائية في العضلات، يستخدم في تشخيص اضطرابات العضلات والأعصاب.

**Electrotherapy**

نط من العلاج تستخدم فيه حوافز كهربائية لتنشيط توتبات العضلات في محاولة لتقوية العضلات.

Engagement	القدرة على بقاء التركيز على والاستجابة لشخص أو شيء.
Epilepsy	حالة متواترة فيها نوبات كهربائية شاذة في الدماغ تسبب نوبات.
Equine therapy	أنظر العلاج بركوب الفرس.
Equinus	السير على أصابع القدم بسبب قصر عضلات راحة الساق.
Esophagus	الأنبوب الذي يسر عن ضريبة الطعام من البلعوم إلى المعدة.
Estoto planning	تربيات مكتوبة رسمية لتناول منتجات وأصول شخص بعد موافق.
Esotropia	حالة تتحول فيها العين (العيون) إلى الداخل. شكل من الحول.
Etiology	سبب (أسباب) الأمراض.
Equilibrium	توازن.
Evaluation	أنظر لتقييم.
Inversion	عندما يتقلب جزء من الجسم بعيداً عن الجسم.
Expressive language	القدرة على استخدام الإيماءات والكلمات الرموز المكتوبة للاتصال.
Extension	استمالة أو تمديد الأجزاء أو الجزء عكس الانثناء.

**Facilitation**

مُلوِّك جعل الأشياء أسهل. تسهيل الحركات بشرى إلى المساعدة على الحركة أو جعل الحركات أسهل.

**Febrile seizures**

نوبات ارتعاشية قوية يسببها ارتفاع مفاجئ في درجة الحرارة إلى ١٠٢ درجة لو أهلي.

**Feeding Tube**

أنبوب مصنوع من بلاستيك وهو لإطعام الأطفال العجز قادرين على تغذية كافية عن طريق إطعام أو أكل هادي.

**Femoral bone**

العظمة الشظية الطويلة الممتدة من الركبة إلى الورك.

**Fine motor**

متمنى باستخدام العضلات الصغيرة للجسم، مثل تلك الموجودة في الوجه، اليدين، أصابع اليدين، وأصابع القدمين.

**Flexion**

انحناء الفاصل.

**Flexion deformity**

انحناء شاذ بمفصل.

**Flexor**

عضلة تتحكم في انثناء المفصل.

**Floppy**

امتلاك وقلة تهيمنة وحركات غير محكمة.

**Fluctuating tone**

امتلاك مزيج من لينة عضلات متعقبة ومرتفعة.

**Focal motor seizures**

لهزاز مجموعات قليلة من العضلات بدون فقد هبشي للشعور.

### Form Perception

القدرة على إدراك نموذج من أجزاء تشكل وحدة كاملة.

### Free Appropriate Public Education

الحق الأساسي في تعلم مناسب مقدم على ثقافة الدولة. هذا الحق مضمون بواسطة IDEA.

### Fundoplication

إجراء جراحي يتم لمنع انطعام في العادة من العودة إلى المريء أو الفم. خلال الإجراء، جزء من المعدة يلف حول الجزء الأولي من المريء. يعرف كذلك ككل جراح نيسان.

### Gag reflex

تعاكس يسبب للمفعل التستاد الفم أو الاختناق عند لمس الحنك أو اللسان.

### Gait

طريقة الفعل أو أسلوبه في المشي.

### Gastroenterologist

أخصائي في الاضطرابات الهضمية.

### Gastroesophageal reflux (GER)

حالة تحدث فيها محتويات المعدة إلى العودة إلى المريء وأحياناً إلى الفم.

### Gastrostomy tube

أنبوب يدخل عن طريق شق في البطن مباشرة إلى المعدة، ويستخدم لإطعام السوائل، والطعام المهروس، والأدوية إلى الطفل. يسمى كذلك G. tube.

### Generalization

تحويل مهارة متعلقة في مكان واحد، أو مع شخص واحد إلى أماكن أخرى وأشخاص آخرين.

### Genetic

متعلق بحالة موروثية أو نائمة عن تغيير في مادة موروثية.

### Goniometer

أداة مستخدمة لقياس مدى حركة المفصل.

Grand mal seizure

أنظر نوبة قوية ارتعاشية.

Gross motor

متعلق باستخدام عضلات الجسم الكبيرة، مثل تلك التي في الساقين والذراعين، واليدين.

Guardian

شخص معين أو مخصص قانوناً لإدارة ملكية أو شؤون مالية وللمعاونة لحقوق شخص آخر.

Habilitation

تعليم مهارات جديدة للأطفال ذوي الحاجات الخاصة.

Handicapped

الإصابة بمرض ما من العجز الذي يشمل عجزاً بدنياً، تخلفاً عقلياً، تلفاً حسيماً، اضطرابات سلوكية، عجزاً تعليمياً، أو إعاقات متعددة.

Head control

القدرة على التحكم في حركات الرأس.

Hemiplegia

نقص من الشلل الحفي الذي لا يصاب فيه سوى الجانب الأيمن أو الأيسر من الجسم.

Hepatitis

التهاب الكبد.

High tone

توتر وتشنج العضلات.

Hydrocephalus

خبط مزهيد في تمويلات الدماغ، ناتج عن انسداد في أسباب السائل المخيشوكمي، يمكن شفاؤه الضغط بإدخال جراحى الأنبوب لتفريغ السائل.

Hyperactivity

سعيوة نوعية قائمة على الجهاز العصبي تجعل من الصعب على الإنسان أن يتحكم في سلوكه (الحركي) للعضلات وتؤدي إلى الفلق، التملدل بعددرة، الحركات المفرطة في النشاط.



### Hypertextensible

تدني هي نحو مفرط.

### Hyperopia

طول النظر، حالة يمكن أن ترى فيها الأشياء البعيدة بوضوح، ولكن الأشياء القريبة تبدو ضبابية.

### Hypertlasia

نمو متزايد للتسريح - على سبيل المثال، تسريح اللثة.

### Hypertonia

نوتر متزايد أو تسريح العضلات - نغمة مرتفعة.

### Hypotonia

نوتر متناقص للعضلات - نغمة منخفضة.

### IDEA (Individuals with Disabilities Education ACT)

القانون الفيدرالي الذي يتولى للأشخاص ذوي الحالات الخاصة الحق في تعليم عام ملائم بما في.

### Identification

التصميم بأن الطفل يجب تقييمه كمرشح ممكن لخدمات تعليم خاصة.

### IEP

برنامج تعليم مميز. الخطة المكتوبة التي تصف أهداف التصميم الخاص للطفل، وكذلك الخدمات التي وافقت إدارة التصميم الخاصة على تقديمها بالمر ما.

### IFSP

خطة الخدمات العائلية المتميزة الوثيقة المكتوبة التي تصف أهداف التدخل المبكر للطفل، وكذلك التي سيتلقاها خلال برنامج تدخله المبكر.

### Inclusion

ممارسة نموذج طفل بنجاحات خاصة في حجرة الدراسة مع طلاب ينمون عنى نحو نمطي ومعونون أو مساعون الفصل قد يساعدون الطفل على المشاركة في النشاطات أو يتكلمون من أجله، وفي الشمول الكلي، يعني الطفل في حجرة لدراسة انتمطية طوال يوم المدرسي.

**Imitation**

القدرة على ملاحظة تصرفات الآخرين ونسخها في تصرفات الفرد الخاصة. والكلمة المرادفة هي modeling.

**Incontinence**

نقص التحكم في التابة أو الأمعاء.

**Individuals with Disabilities Education ACT (IDEA)**

القانون الفيدرالي الذي يتولى للشغل ذوي الاحتياجات الخاصة في تعليم عام مجاني ملائم.

**Infantile myoclonic seizures**

توتيرات عضلية لا إرادية مفاجئة قصيرة تتضمن عضلة أو مجموعة عضلات جديدة.

**Inhibition**

حركات وأوضاع تعوق التوتير.

**Inhibitive casts**

قوالب ترود يعرض معدني منفرد بمرتفع تحت صوبع القدم، تستخدم لمنع توتر العضلات وإنتاج نغمة أكثر طبيعية.

**Input**

معلومات يتلقاها الشخص عن طريق أي من الحواس (الرؤية، السمع، اللمس، الشعور، الشم) تساعد. ذلك الشخص على تنمية مهارات جديدة.

**Interdisciplinary team**

فريق من المهنيين في مجالات حيرة مختلفة يقومون الطفل ويتطورون تقريراً منحصراً شاملاً عن نظام قوته واحتياجاته.

**Interpretive**

الجلسات التي يستعرض ويناقش خلالها الوالدين والمدرسون نتائج تقويم الطفل.

**Intracochlear**

في نطاق الدماغ.

**Intracranial**

في نطاق الجمجمة.

### Intrathecal Baclofen Therapy

لشجج زرع فيه مشعقة تحت الجلد. تحقق كميات صغيرة من دواء باكوفين داخل السائل الشوكي.

### In utero

إشارة إلى الفترة التي ينمو الجنين خلالها.

### Inversion

عندما يتحول جزء من الجسم إلى العكس.

### Involuntary movements

حركات غير متحكم فيها.

### I.Q. (Intelligence Quotient)

مقياس للقدرة المعرفية القائمة على اختبارات مبنية مصممة بصفة لوجية.

### KAPO (Knee ankle foot orthoses)

حذاء ساق طويلة من بلاستيك خفيف الوزن بعلاقات عند مفصل الركبة تقدم مساندة لكل الساق.

### Ketogenic diet

غذاء مرتفع في الدهون ومنخفض في الكربوهيدرات يستخدم أحياناً للمساعدة في التحكم في التوبات.

### Kinesthetic

متعلق بالقدرة على إدراك الحركة.

### Kyphosis

ظهر مستدير، نشوء في أعلى العمود الفقري.

### Labyrinth

الأذن الداخلية.

### Language

تعبير وفهم الاتصال اللفظي.

### Laterality

بنقطة الحركة لكلاً جانبي الجسم.

**Learning disability**

صعوبة معالجة أنماط معينة من المعلومات لدى طفل ذي ذكاء عادي.

**Least restrictive environment**

تتطلب طبقاً لـ IDEA بأن الأطفال الذين يتلقون تعليماً خاصاً يجب أن يجمعوا جزءاً من ممارسة عادية إلى أكمل حد ممكن.

**Local Education Agency (LEA)**

وكالة المسؤولة عن تقديم خدمات تعليمية على المستوى المحلي (المدينة، الإقليم، ومنطقة المدرسة).

**Long-leg sitting**

الجلوس، بساقين ممتدتون على نحو مستقيم لمخارج أمام الجسم.

**Lordosis**

التأرجح للخلف، تشوه الجزء الأسفل من العمود الفقري.

**Low tone**

لغمة منخفضة للعضلات.

**Lower extremities**

الأسفلان.

**IRE**

بيئة الأقل تقييداً

**Lumbar**

الجزء الأسفل من الظهر.

**Luxury trust**

وصية تصف نوع النفقات للسماح بها بطريقة تستثنى تكاليف الرعاية في برامج عمولة بواسطة العمولة لتجنب تكاليف القيام بالرعاية.

**Mainstreaming**

ممارسة تضمين الطفل ذي الإعاقات الخاصة في بيئات عادية للمدرسة وما قبل المدرسة. إنظر أيضاً Inclusion.

**Malnutrition**

مأخذ غذائي غير كافٍ لتعزيز أو الإبقاء على النمو والتطور.

**Malocclusion**

انحناء -خاطئ للأسنان مثل الإفراس أو انحراف في الانحناء.

**Mandible**

عظمة الفك السفلي.

**Maxilla**

عظمة الفك العليا.

**Mediation**

عملية رسمية لحل الخلافات حول التعليم الخاص للطفل التي يمكن عملها قبل السؤال عن الاستماع للعملية. وخلال التوسط يحاول شخص زوجه مدرب مساعدة المشاركين على الوصول إلى حل وسط خلال مناقشة القضايا.

**Medicaid**

حالة مشتركة وبرامج فيدرالي يقدم مساعدة طبية للناس للعولم تنفي داخل إضمان من التأمين.

**Medicare**

برنامج فيدرالي يقدم دفعات من أجل الرعاية الطبية للناس الذين يتلقون دفعات من التأمين الاجتماعي.

**Mental retardation**

أداء عقلي وسلوك تكيف دون المتوسط، يبدأ قبل الثامنة عشرة من العمره الأطفال ذوي التخلف العقلي يتعمون ببطء أكثر من الأطفال الآخرين، ولكن التخلف العقلي نفسه لا يشير إلى مستوى معين من القدرة العقلية. إن مستوى الأداء العقلي قد لا يكون قابلاً للتحديد إلا بعد عمر لاحق بكثير.

**Middle ear**

لتحريف تملوء بالهواء بين الأذن الداخلية والخارجية الذي يحتوي على ثلاث عظام صغيرة - عظم المطرقة والسندان والركابي.

**Midline**

خط ذو مرجح تحيلى. أدنى مركز الجسم يفصل اليسار من اليمين.

Modeling

أنظر تقليد Initation.

Monoplegia

نحط من الشلل النحى فيه حضر واحد هو العصاب.

Motor

متعلق بالفترة على تحريك المرات.

Motor delay

نحو في مهارات الحركة أبطأ من العادي.

Motor Patterns

الفرق بين يعمل لما الجسم والأعضاء لتقليم بحركة متداخلة.

Motor Planning

القدرة على التفكير في مهمة يدوية والقيام بها.

MRI

تقنية رنين مغناطيسي. إجراء يستخدم لتصوير داخل الجسم الذي يستخدم فيه مغناطيسيات كهربائية تستخدم لمعظم الجسم وتسجيلات تصنع من ترددات الراديو المنطلقة بواسطة الجسم. يعرف كذلك كتقنية PET.

Muscle facilitation

تشجيع عضلة على العمل على نحو أنشط عن طريق تقنيات مثل أخذ وضع ملائم، معدبات خاصة، مدحس حسي، الخ.

Muscle tone

كمية التوتر أو المقاومة للحركة في عضلة.

Multidisciplinary team

أنظر Interdisciplinary team.

Multihandicapped

مصعب بأكثر من إعالة.

### Myofascial release therapy

علاج يهدف فيه إلى تسخنة الارتباطية حول المفاصل والعضلات المتعبلة تمتد ويسيطر عليها لزيادة الحركة.

### Myopia

إلإبصار القريب، حالة فيها الأشياء القريبة يمكن رؤيتها بوضوح ولكن الأشياء البعيدة تكون ضبابية.

### Nasogastric Tube

أنبوب تغذية يدخل عن طريق الأنف، أسفل المريء ويدخل المعدة أيضاً يسمى NG Tube.

### Nerve Block

حقن دواء داخل الأعصاب إلى العضلات لإفحام توصيل النبضات على ضوء العصب وتخفيف التشنج.

### Neurodevelopment Treatment (NDT)

محال علاجي متخصص يركز على تشجيع نماذج الحركة العادية وتثبيت الاتمكاسات والأوضاع والحركات الشاذة. يستخدم بواسطة معالجين مهنيين وأخصائيين في الكلام.

### Neuroleptic

دواء ينتج تخيرات في أداء الجهاز العصبي.

### Neurologist

طبيب متخصص في للمشاكل الطبية المتعلقة بالدماغ والجهاز العصبي.

### Neuromotor

تضمن كلاً من الأعصاب والعضلات.

### Neurotransmitter

المواد الكيميائية بين الخلايا العصبية في الدماغ التي تسمح بتقل نبضة من عصب إلى آخر.

### Nissen procedure

أغقر Fundoplication

### Nystagnus

حركة لا زيادة اعتزازية للعينين.

**Occupational therapist (OT)**

معالج يتخصص في تحسين تطوير الحركة الدقيقة والدهنرات الشكيفية.

**Ophthalmologist**

طبيب يتخصص في علاج العين وأمراض الشبكية البصرية.

**Optokinetic**

متعلق بحركة العين عند التتبع البصري لشيء متحرك.

**Optometrist**

مهن يجرى فحصاً للعين ويصف نظارات.

**Oral motor**

متعلق بحركات عضلات في وحول الفم.

**Oral tactile defensiveness**

حساسية مفرطة لللمس حول الفم.

**Orthodontist**

طبيب أسنان يتخصص في تصحيح عدم انتظام الأسنان و/ أو خط الفك.

**Orthopedic**

متعلق بالعظام، المفاصل، الرباطات أو العضلات.

**Orthopedist**

دكتور طبي يتخصص في وقاية أو تصحيح مشاكل عظمية.

**Orthopedic Disability/ Handicap**

تلف يصيب العظام، أو المفاصل وكذلك القدرة على الأداء في مجالات تطويرية أخرى، وقد يصف الأطفال المسابون بالشلل باعتبار أنهم مصابون بحجر يتعلق بتقويم الأضواء كأسس لتلقي الخدمات التعليمية الخاصة.

**Orthopedist**

طبيب متخصص في العظام والمفاصل.

**Orthotics**

وسائل خفيفة الوزن مصنوعة من البلاستيك، الجلد، أو المعدن تقدم ثباتاً في المفاصل أو تمد العضلات على نحو سلمي.



**Osteotomy**

عملية لتقطع وإعادة رصف العظام؛ على سبيل المثال، لتغيير زاوية المعظمة الفخذية ومفصل الورك.

**Otitis media**

التهاب الأذن الوسطى، بسبب إصابة بكتيرية أو أسباب أخرى.

**Palatal**

متعلق بجزء الظهير الخاص بسقف الفم.

**Palmar grasp**

استخدام أصابع فقط، ماعدا الإبهام، للإمساك بشئ في راحة اليد.

**Parent-professional partnership**

تكوين فريق من الوالدين والمهنيين (أو الأطباء، الممرضات، أو مهنيين آخرين) للعمل معاً لتسهيل نمو الرضيع والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

**Patterning**

أسلوب جديد تتأخر فيه أعضاء الطفل على نحو نشط ومتكرر (على سبيل المثال، في خط من الزحف أو السوي) بواسطة آخرين في محاولة لتطبيع نمط حركته عنى الدماغ. يسمى كذلك طريقة الـ Doman-Deleacato.

**Periodontal**

متعلق بالثة والعظام التي تحيط بالأسنان.

**Pet scan**

أنظر MRI.

**Partial mal seizures**

أنظر نوبات التغياب.

**Phalanges**

عظام أصابع اليد والقدم.

**Phenobarbital**

دواء ضد التشنج.

Physical therapist (PT)	معالج يقوم ويعتج مشاكل ذات مهارات حركية ضعفا.
Pincer grasp	استخدام الإصبع والسبابة لإمساك الأشياء الصغيرة.
Placement	انتقاء البرنامج التعليمي لطفل يحتاج إلى برامج تعليم خاصة.
Phonation	إنتاج الصوت.
Phoneme	أصغر وحدة صوت موجودة في الكلام.
Phonetic	متعلق بأصوات متعلقة.
Plantar surface	باطن القدم.
Posture	وضع أو حفظ الجسم.
pragmatics	فهم كيفية أو سبب استخدام اللغة.
Primitive reflexes	انعكاسات مبكرة تختفي في العادة بعد حوالي ستة شهور من العمر.
Prompt	مدعم يشجع طفلاً على أداء حركة أو نشاطه أكثر Cue.
Prone	الرقود على البطن.
Pronation	التحول إلى داخل يد أو قدم.

**Psychomotor (complex partial) Seizures**

نوبات تسيب يذلة متناقضة وتغيرات في السلوك

**Public Law 94-142**

أنظر قانون التعليم لجميع الأطفال المعوقين.

**Pulmonary**

منعقل بالركبتين.

**Quadriplegia**

نمط من الشلل الحقي فيه يكون الجسم كله مصاباً.

**Range of Motion (ROM)**

درجة الحركة الموجودة في مفصل.

**Reasonable accommodation**

مجهودات تبدل لإزالة العقبات التي تقف في طريق الاندماج ولكن لا تؤدي إلى عبء مالي غير معقول.

**Receptive language**

القدرة على فهم اتصال منطوق ومكتوب كما هو.

**Reciprocal motion**

الحركات المتعاقبة المتضامتين والمتناقضتين.

**Reflex**

حرارة لا إرادية استجابية لاستثارة مثل اللمس، الضغط، أو حركة المفصل.

**Reinforcement**

تقديم عاقبة سارة (تدعيم إيجابي) أو إزالة عاقبة غير سارة (تدعيم سلبي) بعد سلوك لزيادة أو تأييد ذلك السلوك.

**Related services**

خدمات تمكن الطفل للاستفادة من تعليم عامه. خدمات متعلقة تشمل علاجات كلامية، مهنية، وبدنية، وكذلك النقل.

**Respiration**

التنفس.

**Respite care**

رعاية وإشراف ماهرين لراشد أو طفل ذوي احتياجات خاصة يمكن أن تقدم في منزل العائلة أو منزل مقدم الرعاية، والرعاية المتواجدة يمكن أن تتاح لساعات عديدة كل أسبوع أو إقامة للعائلة المتوسطة يمكن أن تتاح لساعات عديدة كل أسبوع أو إقامة طوال الليل وغالباً ما تمويل عن طريق الحكومة.

**Retina**

بطون الجزء الخلفي من العين الذي يتلقى الصور البصرية.

**Retinopathy of Prematurity (R.O.P)**

حالة فيها تركيزات مرتفعة من الأكسجين مستقبل عندما مرتفعة من الأكسجين مستقبل عندما يكون طفل رضيع ذاتي شعرات في العين مصابة بالعمى، مؤدية إلى قصر البصر أو شبكية متصدئة.

**Retraction**

سحب جزء من الجسم إلى الخلف.

**Rhizotomy, Selective (dorsal)**

إجراء جراحي عصبي يتضمن قطعاً انتقالياً للأعصاب العمود الفقري لخصص تخفيف مجموعات العضلات.

**Rigidity**

نغمة عضلة مرتفعة إلى أقصى حد في أي وضع بمجرد تحركات محدودة للغاية.

**Rood method**

تكتيك يستخدمه بعض OTS و PTS لإضعاف الحساسية في مناطق حساسة جداً بالجسم عن طريق التمسك الثقيل، استخدام الحرارة والبرودة وطرق أخرى.

**Rooting**

منعكس مطلق سديم الولادة يحفز فيه لأضداد الرضخ أو نغصم تجاه الثدي أو الرضاعة للرضاعة.

**R.O.P**

أظفر Retinopathy of

### Scoliosis

انحناء العمود الفقري.

### Screening test

اختبار يعطي مجموعات من الأطفال التصنيف هؤلاء الذين يحتاجون تقيماً لاحقاً.

### SEA

وكالة الدولة لتعقيم.

### Seizure

حركة لا إرادية أو تغيرات في الشعور أو السلوك يتم الوصول إليها بواسطة الفجوات شاذة بواسطة نشاط كهربائي في الدماغ.

### Self-help

يعمل بمهارات مثل الأكل، ارتداء الملابس، والنظافة التي يمكن الشخص من رعاية نفسه.

### Sensorineural hearing loss

فقد السمع الناتج من تلف الأذن الداخلية، العصب السمعي، أو كليهما الموجود عند الولادة أو المكتسب في العنقولة من التهاب أَسْحَاب، شدة الحمى، أو الأنوية.

### Sensory ability (integration)

قدرة الجهاز العصبي المركزي على المعالجة والتعلم من الاحساسات مثل اللمس، الصوت، الإضاءة، الرائحة، والحركة.

### Sensory impairments

مشاكل تناول المعلومات لمرحلة إلى الدماغ من الحواس. أنظر كذلك: Tactile defensiveness Dysphasia

### Sensory integration therapy

تقنيات مستخدمة بواسطة بعض OTS و PTS تهدف إلى مساعدة الأطفال تصنيف وتنظيم الاحساسات، تحسين العلاج، الحساسية للتوهم والمهارات الحركية الدقيقة.

### Sensory seizures

نوبات نتج النوار أو الاضطرابات في الرؤية، السمع، اللمس، الرائحة، أو حواس أخرى.

### Service coordinator

الشخص المسؤول عن تنسيق الخدمات والمعلومات من أعضاء الفريق متعدد الحالات. ويسمى كذلك مدير الحالة.

**Side sitting**

الجلوس بكثافة الترتيبين متبئين والتي جانب واحد من الجسم.

**Scissoring**

تصالب الساقين معاً عند الوقوف أو الاحتفاظ بها منتصبه.

**Social ability**

القدرة على العمل في مجموعات والتفاعل مع الناس.

**Soft tissue releases**

عمليات على العضلات، الأوتار، أو الأربطة لتحرير التشنجات أو تحسين الحركة.

**Spastic**

امتلاك نغمة عضلات متزايدة (عضلات متصلبة) تؤدي إلى حركات صعبة.

**Special education**

تعليمات متخصصة قائمة على حجر تعليمي محدد عن طريق تلويح فريق. ويجب أن تضاهي بدقة مع احتياجات تعليمية وتكيف طبقاً لأسلوب تعلم الطفل.

**Special needs**

احتياجات معينة عن طريق حجر لطفل.

**Speech-language pathologist**

معالج تلويح ويعمل على تحسين مهارات الكلام واللغة.

**Splicts**

أشوات مصنوعة من بلاستيك صلب مقولب لك الأنسجة اللينة أو لتعليق عضو في وضع تجعل الحركة أسهل.

**S.S.D.I.**

التأمين الاجتماعي الخاص بالعجز يدفع هذا المال في نظام التأمين الاجتماعي خلال خصومات من قوائم الترتيبات عند الكسب. هذه المساعدات تدفع للعاملين العاجزين، وكذلك تغطي قديمين يصبحون عاجزين قبل السابعة والعشرين من العمر، الذين يجمعون (S.S.D.I.) بموجب حساب ولدي. إذا ما تقاعد الوالد أو عجز أو مات.

**S.S.I.**

دخل تأمين إضافي للأشخاص ذوي الدخل المنخفض من المتقدمين في العمر أو منهم عجز S.S.I. تقوم على الحاجة وليس على مكاسب سابقة.

Station	جهة، أو كيف يحمل الفرد نفسه.
Sternum	عظم الصدر.
Stimulus	شئ مادي أو حدث يهيئ قد يكون له تأثير على سلوك شخصي وبعض انفعالات قد تكون داخلية (ألم الأذن)، في حين أن أخرى تكون خارجية (تسليمه من شخص محبوب).
Stimulus	تصور حركة العين انتماقة للوجه إلى الجوانب أو أو أفقياً.
Sublimation	طبع حزني.
Supine	وضع لرقود على الظهر.
Support trust	وحية تطلب إتيان الأموال في تسديد نفقات المعيشة للمستفيد، والتي تشمل الإسكان والتعليم والانتقال.
Sutures	غرز، تستخدم في تقييد حرج.
Symptomatic	الألماءة من علة محددة.
Tactile defensiveness	حساسية أئند من العادية للمس.
Tailor sitting (Indian style)	الجلوس بساقين متصلتين على الأرض.
thalamus	جزء من الدماغ متضمن في حركة العضلات.

**Therapist**

مهني مدرب يعمل للتغلب على آثار مشكلات النمو.

**Tinnitus method**

نظّم محاصر بالتدريب على التكامل السمعي يستمع الطفل فيه إلى شرائط خاصة تحفظ الأصوات وكذلك إلى صوته الخاص.

**Tongue protrusion reflex**

تعاكس يجعل للسان يدفع الطعام خارج الفم.

**Tonic**

يملك نغمة عضلات متزايدة على نحو مستمر.

**Tonic-clonic seizure**

نظّم توبة بسبب وندء مفاجئ للشعور، يتبع مباشرة بتشنج معمق تصيب فيه الأطراف مصليبة، ثم تكرر على نحو إيقاعي، وهي من قبل Grand mal seizure.

**Total communication**

استعمال مجموعة متنوعة من الطرق للاتصال، تشمل الكلام، لغة العلامات، الإيماءات، وأي شيء آخر يمكن أن يساعد.

**Trachea**

القنطرة الهوائية.

**Tympanometer**

أداة كهربائية، تقيس التغيرات في الضغط وحركة طبلة الأذن لكشف سائل الأذن.

**Uniform Gifts to Minors Act (UGMA)**

قانون يحكم الهبات ملكية القاصر في الثامنة عشرة أو الواحد والعشرون من العمر.

**Unilateral**

وحيدي الجانب.

**Urologist**

طبيب يتخصص في أمراض البول.



**Ventricles**

تجريفات صغيرة داخل الدماغ تحتوي على سائل مخشوكي.

**Vestibular**

متعلق بالجهاز الحسي الواقع في الأذن الداخلية التي تسمح للجسم بالمحافظة على التوازن والشاركة على نحو ممتع في الحركة مثل التأرجح واللعب بكثتن.

**Vision therapist**

معالج يقوم ويزيد من الرؤية الواقعية.

**Visual sequential memory**

القدرة على تذكر الصور التي يراها الفرد.

**Vocational training**

تدريب على عمل، تعلم مهارات تؤدي في مكان العمل.













أفضل نصيحة يمكن أن تقدم إلى آباء الأطفال المصابين بالشلل الدماغي هي أن يعاملوا أطفالهم أشخاصاً. قد تبدو هذه النصيحة غير واقعية لكن الحقيقة هي أن التركيز على حالة الإعاقة أسهل بكثير من التركيز على الشخص كله.

إذا قد أكون شخصاً مصاباً بالشلل الدماغي لكنني في الوقت عينه شخص يحب المسؤول ويجب أن يرقص ويريد أن يكون أباً. إذن أنا شخص.

ثمة هموم عميقة وحديثة تواجه كلاً من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي وآبائهم كالمشي على العكازات أو استخدام كرسي المقعدين أو تعلم الكلام بطريقة لفظية أو استخدام لوحة الكلمات إذ تتطلب كل هذه الأعمال جهداً شاقاً ودأباً وصبراً. وستعيشون، آباء، بفركم الغضب والإحباط والحزن والانتهاج وأنتم ترون طفلكم يكثر. لا تخافوا من السماح لطفلكم باختيار الحياة لان الحماية المفرطة ستعيق، وإن كانت النية فيها سليمة، نمو الطفل. إذ يحتاج طفلكم أن يعرف ألم الخزيمة وفرح النجاح لأنه مثل أي شخص آخر لن يتعلم إلا من نجاحاته وفشله.

في بعض الجوانب سيكون اختيار طفلكم للحياة أسهل مما كان اختيار طفلكم إذ توجد اليوم مراكز خاصة للشلل الدماغي ووكالات خدمية أخرى تقدم خاصة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي وعوائلهم.

Biblibooks Alexandria



0518427

Al Ain - United Arab Emirates  
P.O.Box 16983 - Fax:7512102  
Tel : (971) 07664845 - 7643754



العين - الإمارات العربية المتحدة  
ص. ب : 16983 - فاكس : 7512102  
هاتف : 7643754 - 7664845 (7)

E-mail : bookhouse@emirates.net.ae