الثورة ترصد يوما ترفيهيا لـ «80» حالة مرضية

أطفال الشلل الدماغي يمكنهم اللعب أيضا

• .. «إن كانت يداي ترتعشان فإن قلبي ثابت لا يهتز»، بهذه الكلمات استطاع البريطاني بل هانشل الانتصار على مرضه المزمن دون عقاقير، حوّل تلك الرعشة التي ترافقه كل لحظة إلى مصدر للحياة والأمل، اجتاز كل المراحل ليصبح نجماً في عالم التمثيل ويكتسب صيتاً مكنه من أن يكون أحد الموقعين على الوثيقة الخاصة بإعلان الاستقلال. منحت تلك الكلمات وطريقة صمود الرَّجُل الآلاف من مرضى الشلل الدماغي القدرة على مواجهة مرارة واقعهم ورفض المعتقد الاجتماعي القاضي بعجزهم عن أداء أدوارهم الفاعلة والمؤثرة.

استطلاع / صقر الصنيدي

ولم يكن هانشل الوحيد الذي أثبت أن الإرادة لا تصاب بالمرض المسيطر على البدن إلا إذا تكالبت معه ظروف وعوامل أخرى داخلية وخارجية، فكل مَنْ يتذوق قصائد الشاعر لاري أجنار لا يمكنه تصوّر أنه يعاني من الشلل الدماغي بصورة كبيرة، كما هو حال سيوسي ماروني، بطلة ماراثون السباحة البريطانية وصاحبة رقم جديد في السباق، والتي كانت تعاني من ذات المرض وقهرته، وصولاً إلى عضو البرلمان البريطاني ممثل منطقة بلاكبول الشمالية، حتى اليوم، والذي سجل انتصاراته على معوقات المرض ولم يقبل أن تحد من طموحاته السياسية المشروعة كأي إنسان.

عند مراجعة قائمة أسماء مَنْ تجاوزوا أزمتهم الداخلية المتمثلة بالضغط النفسي والإعاقة البدنية الواضحة والخارجية المتمثلة بالاعتقاد السائد في مختلف الثقافات، يسري الأمل في النفس ويتلاشى الخوف الكبير الذي يحمله المريض ومحيطه الأسري والاجتماعي، لكن هذه الأسماء مهما تطول لا تلعب الدور المفترض عند كثيرين في مجتمعنا، فيبالغون في تعقيد حالة مريضهم ويصلون به إلى الإخفاء الذي يبدأ بإخفاء المرض، فإن لم يفلح ينتقل إلى إخفاء المريض نفسه وجعله حاضراً مستتراً حتى يكبر الاثنان، المرض وصاحبه، ليصبح عصي على أي تشذيب، فقد توصل عدد من الدارسين في كلية طب جامعة صنعاء إلى حقيقة أن كثيراً من أُسر مرضى الشلل الدماغي يخفونهم داخل المنزل وينكرون وجودهم خشية توقع ظهور حالات أخرى مشابهة، مع أن المرض غير وراثي إطلاقاً، كما تقول الدراسات الطبية المعمّقة.

بالمقابل هناك أُسر تتجاوز حاجز الإنكار وتبحث لابنها المريض عن مكان بعيد تأهيله ويساعده في مزاولة حياته كإنسان طبيعي قادر على الاعتماد الذاتي في أنشطته اليومية.

قادرون على الحياة

* الأربعاء الماضي كانت مجموعة من الأطفال يتحدون مرضهم ويحاولون تجاوزه مع معلماتهم وهم ينتقلون من لعبة إلى أخرى ليثبتوا أن المرض لن يحول دون طفولتهم ولن يجعلهم مجرد متفرجين، كانت الحديقة ممتلئة بما يقرب من (٨٠) طفلاً من مرضى الشلل الدماغي، متفقين في الرغبة في الحياة ومختلفين في درجة إصابتهم بالمرض.

وفقاً للأخصائية المرافقة لهم سعاد عبدالرحمن، من مؤسسة الحق في الحياة لأطفال الشلل الدماغي، فإن الاختلاف يكون حسب الإصابة، فهناك إصابة بسيطة وفيها الخلل متمثل في ضبط دقة الحركة وإصابة متوسطة وفيها خلل الحركة الكبيرة والدقيقة والكلام، ولكن يؤثر على أداء أنشطة الحياة اليومية بشكل غير كامل، أما الإصابة الكبيرة فتكون واضحة جداً، حيث لا يقدر المريض على أداء الأنشطة اليومية العادية أو التواصل.

إحدى المعلمات، وعددهن يفوق الثلاثين، حيث يخصص لكل طفلين معلمة لرعايتهما، تشير نحو نموذج من النوع الأخير، طفل يجلس داخل لعبة تشبه الإبَاء تقوم بالدوران عبر التيار الكهربائي وتصدر أصواتاً معينة وإلى جواره المعلمة المختصة به ووالدته، ويحاول محمد أن يجمع ابتسامته والسيطرة على تقاسيم وجهه كي يضحك للحظات قليلة، يفلح في ذلك ويفشل في أخرى، لكنه يشعر أنه اليوم في أجواء مختلفة يمكنها أن تساعده على التدرب على الحركة والكلام وإظهار المشاعر بصورة مناسبة.

تقول إقبال البعداني، معلمة تربية خاصة : إن هذا الطفل يحمل نوعين من الإعاقة، تعرف بالإعاقة المزدوجة، حركية وذهنية، وهو بحاجة إلى تأهيل ذهني وحركي لفترة زمنية قد لا تكون قصيرة.

أمة اللطيف شرف الدين، توضح أنه يتم استقبال الحالات المرضية وتقييمها أولاً لتحديد احتياجاتها والخطة التي سيتم السير عليها، ثم بعدها يتم العمل على التأهيل والانتقال من مرحلة إلى أخرى.

وتؤكد أن حالات كثيرة جاءت ولديها عجز كلي عن الحركة، ومع الوقت والتأهيل المستمر بدأت في الحركة البسيطة والإمساك بالأشياء ووضعها وتناول الطعام وغيرها من متطلبات الحياة.

أم محمد لا تعاني من شيء قدر معاناتها من عجزه عن خدمة نفسه والاعتماد على يديه ورجليه، وهو ما تريده أن يتحقق، أن يصبح قادراً على الأكل والحديث بحيث تصير مطمئنة من -مصير ابنها ذي الثمانية أعوام - لا تعرض الأم كغيرها الأسباب التي أدت إلى عجز ابنها وإصابته بالشلل الدماغي ولم تتذكر أن شيئاً لفت انتباهها قد حدث، ولا يزال العلماء والأطباء يطرحون أسباب متعددة تتحدث عنها أفراح المحمدي (تربية خاصة) والتي تعمل منذ مدة مع هؤلاء الأطفال وتشعر بقيمة ما تقوم به إنسانياً، تقول: من المشكلات التي يحتمل أن تكون مسبباً رئيسياً هي تعرض الجنين لظروف خاصة بالنمو والتطور داخل الرحم مثل التعرض للاشعاع والعدوى وتعرض الجنين لحالة الاختناق قبل الولادة وتعرض الدماغ لحالة نقص التأكسد وتعرضه لحالة رشح الولادة أثناء المخاض والمضاعفات التي قد يتعرض لها الطفل في طفولته المبكرة جداً.

وعما إذا كان هناك إمكانية لانتقال العدوى بالمرض تقول أفراح المحمدي: إن الشلل الدماغي غير معد مطلقاً ويتضمن مجموعة من الحالات المرضية الحركية غير المتطورة إلى الأسوأ، وقد تطابق ما قالته أفراح مع العديد من الدراسات والأبحاث الطبية التي رجعنا إليها أثناء كتابة التحقيق خاصة في ما يتعلق بعدم عدوى المرض، مع وجود إضافات متعلقة بالأسباب فهناك أيضاً تعرض الطفل لبعض الحوادث مثل تعرضه لنقص الأكسجين في حالة مروره بتجربة الغرق الوشيك وإصابته بمرض التهاب الدماغ أو التهاب السحايا وأيضاً اختناق الشرفة بسبب دخول جسم غريب إلى مجرى التنفس مثل الألعاب وأجزاء الطعام وكذا التسمم.

لا فوارق

* من إحدى زوايا الحديقة تحاول معلمة إعادة طفلة تريد الجلوس وحيدة وترفض التحدث أو التعابير الأخرى، وتفيد المعلمة أن الطفلة رغد تعاني مما يعرف بالتوحد ولديها رغبة دائمة في البقاء وحيدة وتنفيذ ما يدور في رأسها بعناد غريب بدأ يتضح للمعلمات وكيفية التعامل معها حين تنتابها أسوأ مراحل المرض، ولا يظهر على رغد أي فوارق تميزها عن غيرها من الأطفال غير بطاقة تحملها مسجل عليها هاتف مؤسسة التأهيل وحالة المرض وصورة صغيرة للطفلة وجميعها معلومات تفيد من يجد الطفلة عند خروجها رغم الرقابة الشديدة من قبل المعلمة المختصة التي تتولى رعاية طفلين فقط بعد حصولها على تأهيل فيما يعرف بإعداد المعلمات للتربية الخاصة، كما تقول أحلام الحباري، إحدى مشرفات اليوم الترفيهي المفتوح للأطفال، مضيفة أن لدى المعلمات قناعة بإنسانية ما يقمن به وأنه عمل طوعي لخدمة فئة تعاني من مرض يحتاج إلى فهم جيد حتى يتوقف عن التطور ويبدأ الطفل المريض في اكتساب مهارات الحياة في أهم سن من ٣-١٢ عاماً، حيث يفترض أن يكتسب في هذا الوقت ما يمكنه من التصرف في عدم حضور من اعتاد مساعدته.

وتنصح الحباري الأسر التي لديها أطفال مصابين بالشلل الدماغي أن يلحقوا أبناءهم بالتأهيل وأن لا يدعوا حالاتهم المرضية تستعصي ويشكلون عبئاً على أهلهم وعلى المجتمع ككل.

قلوب الأهل

* هناك أطفال يحتاجون إلى أشهر حتى يكتسبوا المهارات والتخلص من الإعاقة الحركية وعدم السيطرة على الحركات وهناك من يحتاج إلى أكثر قد تكون عاماً أو عامين لكن المحصلة جيدة عندما يختفي اليأس من قلوب الأهل.

تقول أحلام الحباري: إن من يصبروا على مرض أطفالهم ويبذلوا جهداً في مساعدتهم ينالوا التحسن والمشكلة أن هناك آباء يصيبهم الإحباط من إمكانية شفاء أبنائهم فيعتقدون أن لا أمل ولكننا نقنعهم أن يجربوا، وتتعاون معنا الأمهات كثيراً ويتفهمن أفضل من الآباء ولذلك نعقد اجتماع الأمهات كل شهر لاطلعهن على حالة أطفالهن وأين أصبحوا في التحسن وما هو دور الأسرة في كل مرحلة.

تتحرك طفلة داخل الحديقة المغلقة (ألعاب فقط) وتصافح كل شخص تلقاه وتكرر ذلك دائما كلما وجدته ويعود ذلك إلى تشتت ذهنها وعدم تركيزها لكن ابتسامتها تبعث الروح في المكان والأمنيات بتحسنها وهو أمر ممكن حتى تصبح قادرة على التركيز ومعرفة ما تقوم به .. أطفال معاناتهم هو جدار خوف سميك يحيطهم يحتاجون إلى التخلص منه فقط ويتم ذلك عبر التشجيع الذي تفتقده الأسرة.

عندما حان وقت الفقرات المسرحية (مسرح الدمى) كانت ابتسامتهم تغطي الألم وكانوا يتجاوبون مع تقاطيع الموسيقى الطفولية وينهضون إلى الرقص محاولين السيطرة على حركة أجسادهم التي لا تساعدهم إلا قليلاً في ضبط الحركة الراغبين فيها، فمنهم من كان عاجزاً عن القبض على القلم بين أصابعه وتدرب مدة ليضبط ذلك ويحتاج وقتاً آخر ليسيطر على حركة أطرافه وكامل جسمه المريض، مؤسسة خيرية واحدة أو حتى أكثر لا تكفي لتأهيل العدد الكبير الموجود من أطفال الشلل الدماغي نحتاج إلى أكثر من هذا، إلى خطة تتبنى إقامة مراكز في كل المدن وإلى أسر تتعاون مع أبنائها في محاربة الاستسلام لليأس.

❑ الأمهات أكثر تعاوناً من الآباء في مواجهة المرض ولا يشعرن باليأس

❑ نحتاج إلى مراكز في كل المدن لإعادة تأهيلهم ومساندة أقاربهم

يحق لك التصويت في المركز الانتخابي المسجل اسمك فيه بالبطاقة الانتخابية أو الشخصية أو العائلية أو العسكرية أو جواز سفر.
اللجنة العليا للانتخابات والاستفتاء
الانتخابات الرئاسية
22 فبراير