

المقدمة

المواد

سبورة ورقية، مواد عرض، أقلام



وسيلة التعارف

رَحَّب بالجميع في الجلسة الأولى. اشرح المدة التي سيستغرقها برنامج التدريب ومدة كل جلسة. من المفترض أن الوالدين/ مقدمي الرعاية قد شاركوا بالفعل في وضع خطط للتدريب؛ بمعنى اختيار المكان الملائم وتوقيت الجلسات.



السؤال

اطلب من المجموعة تقديم أنفسهم والتحدث عن توقعاتهم بشأن حضورهم لجلسة المجموعة التدريبية اليوم. وضح لهم التوقعات التي ستحققها الدورة التدريبية أو تلك التي لن تحققها. فمن المهم إدارة التوقعات منذ البداية.



الشرح

اشرح للمجموعة النتائج الكلية لبرنامج التدريب (أي الأهداف والغايات). استخدم هذا كفرصة لتوضيح ما يمكن أن يشمل برنامج التدريب وما لا يمكن أن يشمل، وكيف يرتبط هذا بتوقعاتهم. اعرض لهم الرسم التوضيحي 00.1 الذي يقدّم نظرة عامة بشأن الجلسات المختلفة.



أكد لهم أن «العلاج» قد ينبع من اللعب أيضاً، من خلال إجراء تغييرات صغيرة في الأنشطة اليومية، ومن خلال مقدمي الرعاية معاً وتبادل الأفكار والإستراتيجيات داخل المجموعة.



الشرح

اشرح نتائج الوحدة (على سبورة ورقية).
كمقدم للرعاية، ينبغي عليك:



1. إلقاء نظرة عامة على برنامج التدريب العام والعناصر التي سيشملها.
2. فهم معنى الشلل الدماغي وأسبابه، وكيف يؤثر المخ على الحركة والوضعية.
3. التعرف على بعض التحديات والظروف المرتبطة بها التي غالبًا ما تكون على اتصال بالشلل الدماغي وينبغي فهم كل ذلك.

الشرح

اشرح كيف سيُدار التدريب. لا تجعل الجلسات كالمحاضرات، وإنما ينبغي أن تكون قائمة على المشاركة. فهي أقرب للتعلم من تجارب بعضنا بعضًا. فسوف نتعرف معًا على مزيد من المعلومات والخبرات حول إعاقة طفلك (الشلل الدماغي)، وستتاح لك الفرصة لتبادل خبراتك المتعلقة برعاية طفل ذي إعاقة. وستكون التعليقات والأسئلة موضع ترحيب على الدوام.



قواعد أساسية: قد ترغب في مناقشة بعض الإرشادات البسيطة حول كيفية إدارة المجموعات.

كانت «إدارة التوقعات» جزءًا أساسيًا من هذه الجلسة التمهيديّة في مشروع بنغلاديش. فقد وجدنا في المشروع أن العديد من الآباء والأمهات كانوا يتوقعون علاجًا لطفلم، فضلًا عن توقعهم أن يحصلوا على كرسي متحرك و/ أو دواء متطور. لم يكن معظم الآباء والأمهات قد حصل على تشخيص لحالة طفلم بالرغم من زيارتهم العديد من الخدمات الصحية والأطباء التقليديين. وسوف تتوقف إدارة التوقعات بالطبع على كيفية توائم هذا التدريب مع الخدمات الأخرى المتاحة محليًا للعائلات، وما يستطيع مشروعنا تقديمه. قدّمنا هذا المشروع في بنغلاديش كمشروع «مستقل» مع خدمات إعادة تأهيل محدودة جدًا للوالدين، ولذا كانت التوقعات مرتفعة للحصول على «علاج» وتوفير أجهزة مساعدة و«علاج طبي».

ماذا تعرف عن الشلل الدماغي؟

المواد

سبورة ورقية وأقلام.



السؤال

اطرح الأسئلة التالية وناقشها في مجموعة:



- هل أخبرك أحد من قبل عن سبب عدم نمو طفلك كما هو متوقع، أو سبب إعاقته؟
- ماذا قال لك الطبيب أو الممرضة، أو المعالج التقليدي؟
- ماذا تقول عائلتك أو جيرانك عن طفلك؟
- هل سبق لك أن سمعت عبارة «الشلل الدماغي»؟
- هل يمكن أن يُصاب الأطفال الآخرون بالشلل الدماغي؟ هل هو مُعدٍ؟ كلا. لا يمكن أن ينتقل الشلل الدماغي من طفل إلى آخر.

- هل يمكن الشفاء من الشلل الدماغي؟ لا يمكن علاج الشلل الدماغي. لكن، يمكن أن تؤدي المساعدة والتدريب المبكرين إلى المساعدة في نمو الأطفال.
- هل أخبرك أحد بأن سبب الإصابة بالشلل الدماغي يعود إلى السحر أو قيامك باقتراف ذنب في الماضي؟ ناقش خبراتهم. راجع المثال أدناه في بنغلاديش، وتساءل عن مدى التشابه أو الاختلاف بينه وبين تجربتهم؟

في بنغلاديش، كما هو الحال في العديد من البلدان الأخرى، تتمثل واحدة من وجهات النظر الأكثر شيوعًا في أن الشلل الدماغي ينجم عن السحر والأرواح السيئة. وقد أنفق العديد من الأسر -ممن في المشروع- قدرًا كبيرًا من الوقت والمال لزيارة مختلف المعالجين التقليديين. كان من المهم حقًا أن نتعهد بمناقشة هذه القضايا، والتأكيد على أن الشلل الدماغي لا يسببه السحر.

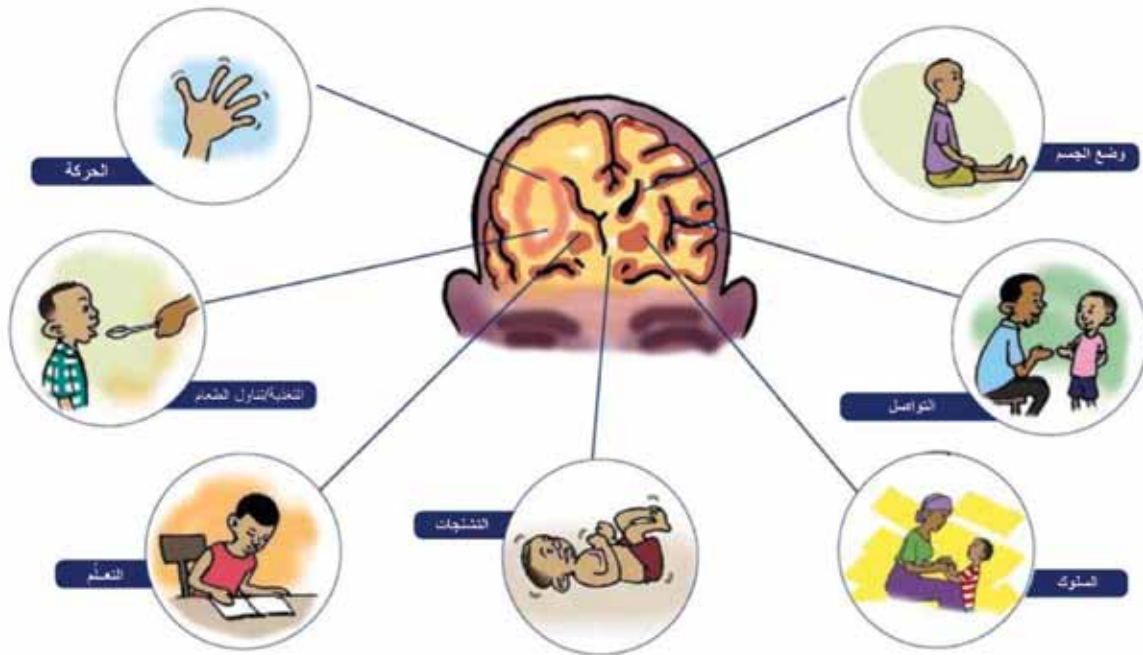
يقول أحد الوالدين من بنغلاديش: «أخذت طفلي إلى معالج تقليدي.... وبعد فحصها، أخبرنا بأن الطفلة واجهت روحًا شريرة. زارنا المعالج في المنزل عدة مرات. وقال لنا: إذا قمتم بالتضحية بزواج من الحمام، فستصبح طفلتكم على ما يرام. وبعد أن أعطيت المعالج الحمام، استخدم سحره وأعطى لها تعويذة. لكنها لم تتماثل للشفاء إثر علاج المعالج. بعد ذلك، أخذتها إلى ما يقرب من 20-30 معالجًا. كلهم أعطوها علاجاتٍ مماثلةً، ولم تتماثل للشفاء».

ما الشلل الدماغي؟

المواد الرسم التوضيحي 1-2 (المصدر: مؤسسة CBM International لعام 2012، كيف يمكن أن تساعد طفلك المصاب بالشلل الدماغي؟ (سبورة ورقية)، الرسم التوضيحي متاح على الرابط (<http://www.cbm.org/Publications-252011.php>)



حول الشلل الدماغي



الشرح اشرح للمجموعة الرسم التوضيحي المبين أعلاه وناقش محتواه. اشرح لهم أن الشلل الدماغي عبارة عن ضرر يصيب الدماغ ويسبب مشكلات في الحركة ووضع الجسم، وغالبًا في التواصل، والتغذية/ تناول الطعام، والتشنجات، والتعلم، والسلوك.



استعرض كل صورة في الرسم التوضيحي المبين أعلاه، وشرح محتوى كل منها. وفيما يلي بعض الملاحظات التفسيرية للمساعدة في الشرح. ستجد بعض المقترحات المتعلقة بمراجع أساسية إضافية لمنسقي المجموعات في قسم الموارد بالوحدة التعليمية 10. شجّع مقدمي الرعاية على النقاش، واسأل كلا منهم عما إذا كانت هذه الأعراض تظهر على طفلهم.

مشكلات التغذية: قد يواجه الطفل صعوبات في الامتصاص والبلع والمضغ. ومن الممكن أن يختنق أو يتقيأ في كثير من الأحيان. وقد تستمر مشكلات التغذية هذه وغيرها حتى مع نمو الطفل.

صعوبات التواصل: قد لا يستجيب الطفل أو يتفاعل مثل الآخرين. وربما يرجع ذلك لأسباب منها الارتخاء العضلي أو التصلب أو نقص في إيماءات الذراع أو التحكم في عضلات الوجه. بالإضافة إلى ذلك، قد يعاني الطفل من تأخر في بدء الكلام. ويصاب بعض الأطفال لاحقًا بعدم وضوح النطق أو صعوبات أخرى في النطق. على الرغم من أن مقدمي الرعاية يجدون صعوبة في معرفة ما يريد الطفل بالضبط، فإنهم يكتشفون طرقًا لفهم العديد من احتياجات الطفل تدريجيًا. يبكي الطفل كثيرًا في البداية لإظهار ما يريد. ويمكن أن يشير لاحقًا بذراعه أو قدمه أو يستخدم عينيه.

الذكاء: يعاني بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي من صعوبات في التفكير. يبدو بعضهم غيبًا أو يفتقره الذكاء؛ لأنهم يعرجون أو يتحركون ببطء. يتحرك البعض الآخر كثيرًا وبطريقة محرجة؛ بحيث قد يبدو أنهم يفتقرون إلى الذكاء أيضًا. تعاني وجوههم من الالتواء أحيانًا، أو يسيل لعابهم بسبب ضعف عضلات الوجه أو صعوبة في البلع. ويمكن لهذه الأشياء أيضًا أن تجعل طفلًا ذكيًا يبدو وكأنه متأخر عقليًا.

التشنجات: تحدث التشنجات (مثل الصرع والنوبات والاختلاجات) لدى بعض الأطفال المصابين بالشلل الدماغي.

أظهرت دراسة حول إعاقة الأطفال في بنغلاديش أن 14٪ من الأطفال المصابين بالشلل الدماغي يعانون من الصرع أيضًا [1].

السلوك: من الممكن أن توجد تغيرات مفاجئة في المزاج؛ فينتقل الطفل من الضحك للبكاء، الذي يتحول إلى نوبات مرعبة من الغضب، وغيرها من السلوكيات الصعبة. قد يرجع ذلك لعدة أسباب؛ منها شعور الطفل بالإحباط لعدم قدرته على فعل ما يريد بجسده. إذا كان هناك الكثير من الضوضاء والنشاط، من الممكن أن يشعر الطفل بالخوف أو الضيق. قد تؤثر إصابة الدماغ على السلوك أيضًا. يحتاج هؤلاء الأطفال إلى الكثير من المساعدة والصبر للتغلب على مخاوفهم، وغير ذلك من السلوك غير العادي.

وضع الجسم والحركة

المواد

اعرض الصور 1. 03 أ - ج



تصلب العضلات: يعاني بعض الأطفال من تصلب العضلات، أو «توتر العضلات» (وهو ما يُسمى فرط التوتر العضلي Hypertonia). وهذا ما يجعل جزءًا من جسم الطفل جامدًا أو متصلبًا. وتكون حركته بطيئة ومرتبكة. غالبًا ما يؤدي وضع الرأس إلى أوضاع غريبة للجسم كله. يزداد تصلب الطفل عندما يكون مستاءً أو متحمسًا، أو عندما يكون جسمه في أوضاع معينة. ويختلف نمط التصلب اختلافًا كبيرًا من طفل إلى آخر، ولا يكون لديه أي سيطرة على هذه الحركات. إن تصلب العضلات هو العَرَض الأكثر شيوعًا بإصابة المرء بالشلل الدماغي.

ارتخاء العضلات



الصورة 1. 03 أ



الصورة 1. 03 ب



الصورة 1. 03 ج

طفل يتدلى
رأسًا على عقب
على شكل حرف
U بدون حراك أو
بقليل من الحركة

ارتخاء العضلات: هو نوع آخر من الشلل الدماغي تكون فيه عضلات الطفل لينة ومرتخية جدًا. وغالبًا ما يبدو الأطفال الذين لديهم عضلات لينة جدًا مثل الأطفال المبتئين في هذه الصور. من الممكن أن يؤدي ارتخاء العضلات إلى صعوبة في تحرك الطفل، ومن الممكن أن يتعب بسرعة، على سبيل المثال عندما يحاول الجلوس بنفسه. وعندما يستلقي على ظهره، غالبًا ما ترتخي ساقاه نحو الخارج.

الحركات غير المنضبطة: يكون لبعض الأطفال الذين يعانون من الشلل الدماغي حركات غير منضبطة. ويواجهون صعوبة في الاتزان والثبات. ولا يستطيعون السيطرة على هذه الحركات.

سوء التوازن: يواجه الطفل، الذي يعاني من «الرنح» ataxia أو ضعف التوازن، صعوبة في البدء في الجلوس والوقوف. وكثيرًا ما يسقط ولا يتقن استخدام يديه.

الشرح اشرح لهم أن هناك حالات أخرى قد تصاحب الشلل الدماغي. وتذكر أن الأطفال قد يكون لديهم أحد هذه الأعراض المصاحبة أو بعضها أو العديد منها، أو لا يكون لديهم أيٌّ منها:



- ضعف البصر/ الحَوَل
- صعوبات في السمع
- مشكلات في النمو
- مشكلات في الأسنان
- الإمساك
- مشكلات في النوم

السؤال سلّ مقدمي الرعاية إذا كان أيٌّ من أطفالهم يعاني من مشكلات ترتبط بهذه الحالات المصاحبة. سنناقش بعض هذه الحالات خلال مرورنا بالوحدات المختلفة للتدريب.



في دراسة حول الإعاقة لدى الأطفال في بنغلاديش، وُجد أن 6% لديهم ضعف في السمع ثنائي الجوانب و 2% لديهم ضعف في البصر ثنائي الجوانب [1].

أسباب الشلل الدماغي

السؤال سأل: ما الأسباب التي تعتقد أنها وراء حالة طفلك (الشلل الدماغي)؟ ماذا تعرف عن الأسباب؟ ماذا سمعت؟ وما رأيك؟



الشرح هناك العديد من الأسباب المحتملة وراء إصابة طفلك بالشلل الدماغي. يمكن أن يكون السبب أي حادث يتسبب في إحداث ضرر لجزء من الدماغ، أو يؤثر على تطور الدماغ، مثل نقص الأكسجين. يمكن أن يحدث هذا الضرر إما (1) قبل الولادة، (2) أثناء الولادة، أو (3) بعد الولادة بقليل. لا يعرف الأطباء في كثير من الأحيان سبب الإصابة بالشلل الدماغي.



ويبين الجدول التالي بعض عوامل الخطر الرئيسية المرتبطة بالشلل الدماغي.. سواء قبل أو أثناء أو بعد الولادة.

بعد الولادة	أثناء الولادة	قبل الولادة
<ul style="list-style-type: none">التهابات الدماغالملارياإصابات الرأسنقص الأكسجين	<ul style="list-style-type: none">سبب غير معروف (لا يمكن العثور على سبب في ثلث الحالات)نقص الأكسجين (الهواء) عند الولادةالإصابات التي تحدث أثناء الولادةولادة الطفل في وقت مبكر جدًا	<ul style="list-style-type: none">سبب غير معروفالكحول والمخدرات الأخرىالعدوى والأمراض التي تصيب الأم أثناء الحمل

كيف يبدو الشلل الدماغي؟

المواد الصور 04.1 أ إلى 04.1 ح في مادة العرض (يمكنك إضافة صور من عندك إلى هذه المجموعة).



الأنشطة اطلب من مقدمي الرعاية التجول في الغرفة وهم ينظرون إلى الصور المختلفة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. امنحهم الوقت الكافي للنظر إلى الصور ومناقشة الأسئلة الواردة أدناه. هل يمكنك أن تتعرف على الصور التي تذكرك بما يبدو عليه طفلك؟ ربما رأيت طفلًا آخر يشبهه؟



الشرح اشرح لهم أنه لا يوجد طفلان متشابهان تمامًا، كما ستري في الصور. من المهم أن نتذكر أن الشلل الدماغي يؤثر على كل طفل بشكل مختلف.





السؤال اطلب من كل عضو من أعضاء المجموعة أن يحكي قصته ويفكر في الأسئلة التالية: ما شعورك حيال إنجاب طفل مصاب بالشلل الدماغي؟ ماذا تأمل لطفلك؟ يمكنهم المشاركة بجزء صغير أو كبير من قصصهم حسب راحتهم، وباللغة التي يفضلونها. إذا كانوا يفضلون عدم المشاركة بقصصهم في هذا الوقت، فهذا شيء جيد أيضًا، فربما يشعرون بمزيد من الراحة لاحقًا، عندما يعرفون أعضاء آخرين من المجموعة.

كان من المرجح كثيرًا في البداية أن يخبرنا مقدم الرعاية الرئيسي بأنه كان يشعر بمزيد من العزلة، وأنه افتقر إلى الدعم من الآخرين، وأنه واجه مشكلات في التحدث مع الآخرين حول صحة طفله. وقرن ذلك بالأسر المحلية الأخرى التي لم يكن لديها طفل معاق¹. وبالتالي فإن الجلسات التدريبية توفر مساحات قيمة لتبادل التجارب حول رعاية الأطفال ومناقشتها.

يقول أحد الوالدين من بنغلاديش: «هناك العديد من الأطفال ذوي الإعاقات الجسدية في قريتنا. لم أكن أعرفهم من قبل. ونتيجة لحضور التدريب، صرنا نعرف بعضنا بعضًا الآن ... يريد الجميع أن يعرفوا ما يتعلق بنمو أطفال العائلات الأخرى، ويمكنني أن أتحدث عن صحة طفلي».

عليك السماح بوقت كافٍ للمناقشة في هذه المجموعة، ربما يكون هذا هو الجزء الأكثر أهمية في هذه الوحدة. ألقِ ملخصًا لفترة تبادل التجارب المختلفة قبل الانتقال للخطوة التالية. على سبيل المثال، إذا كان تبادل القصص يشكل تجربة عاطفية للبعض، فعبر لهم عن تقديرك لمشاعرهم. وأكد على العديد من التجارب المشتركة بينهم وذكرهم بأن لديهم الفرصة والقدرة على دعم بعضهم بعضًا بفضل ذلك، وأنه لا ينبغي لأحد أن يشعر بالوحدة في المجموعة.

وجد مشروع بنغلاديش أن مقدمي الرعاية يقدرون حقًا النظر في الصور المتنوعة لمختلف الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، ومناقشة أوجه الشبه بينهم وبين أطفالهم. كانت هذه هي أول مرة يرى معظمهم صورًا لأطفال آخرين يعانون من الشلل الدماغي، وكذلك كانت المرة الأولى التي يلتقي فيها آباء وأمّهات بأخريين لديهم أطفال مصابون بالشلل الدماغي .. بل ومن داخل قريتهم. أثار هذا النشاط الكثير من النقاش وتبادل القصص في المجموعة.

يقول أحد الوالدين من بنغلاديش: «اعتقدت في البداية أن من الممكن علاج طفلي على يد طبيب أو معالج تقليدي. ثم رأيت أنه لم يتمثل للشفاء ... عرفت المزيد عن حالة [الشلل الدماغي] من خلال المشاركة في التدريب، ونتيجة لهذا كان طفلي ينمو. أشعر الآن بألم جسدي وذهني أقل».

¹ عقدنا مقارنة بين 135 عائلة لديها طفل مصاب بالشلل الدماغي و150 عائلة «معيارية» باستخدام الوحدة القياسية لتأثير الأمراض المزمنة على الأسرة (PedsQL™) لقياس نوعية حياة الأطفال. وقمنا بتبسيط النتائج المتعلقة بالأداء العاطفي والاتصالات.



اشرح لمقدمي الرعاية أنه من المهم جدًا أن يفهموا هذه المعلومات بأنفسهم. بالإضافة إلى ذلك، من المهم بالقدر نفسه أن يتبادلوا المعلومات التي تعلموها مع الأعضاء الآخرين في أسرهم وجيرانهم ومجتمعهم. ربما ستحتاج إلى تبادل هذه المعلومات بحيث تشعر بالراحة عند فعل ذلك.

قسّم مقدمي الرعاية إلى مجموعات من اثنين أو ثلاثة، واطلب من كل منهم أن يعيّر للآخر بمفرداته الخاصة عن مفهومه للشلل الدماغي. وشجعهم على إبداء ملاحظاتهم لبعضهم بعضًا حول تفسيراتهم، استنادًا إلى ما تعلموه في هذه الوحدة.

اطلب من كل مشارك أن يقول شيئًا واحدًا يعتبره الأكثر فائدة بحضوره إلى جلسة اليوم وأنه سيتحدث عنه مع عائلته؟ هل وجدوا شيئًا واحدًا سلبيًا، أو شيئًا قليل الفائدة؟

المواد



سبورة ورقية جنبًا إلى جنب مع الرسائل المستفادة.

الرسائل المستفادة:

- يمكننا من خلال التدريب معًا أن نحدث فرقًا كبيرًا في نوعية حياة كل طفل مصاب بالشلل الدماغي.
- شارك ما تتعلمه مع الآخرين -العائلة والأصدقاء والجيران- الذين يُعتبرون جزءًا من حياة الطفل.
- الشلل الدماغي ضرر يلحق بالدماغ المتنامية. وكلما أسرعت في البدء بمساعدة طفلك على التعلّم، أمكنه النمو بصورة أكبر.

المراجع

1. Mactaggart, I. and G. Murthy, The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan Main Report 2013. International Centre for Evidence in Disability, London School of Hygiene and Tropical Medicine.