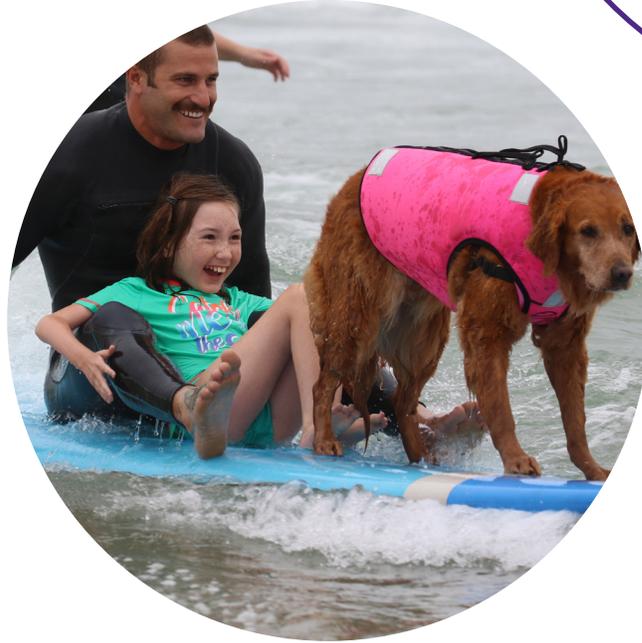


cure  
SMA

Make today a  
breakthrough.



حياة بلا قيود لمرضى الضمور العضلي:

دليل لآباء الأطفال الذين تم تشخيص إصابتهم حديثاً

إذا كنت تقرأ هذا الكتيب، فهذا غالبًا يعني أنك جديد في عالم الضمور العضلي (والمعروف بالاختصار الإنجليزي SMA)، وإن كنا سنشير إليه في هذا الكتيب باسم الضمور العضلي من باب الاختصار)، وإذا كان هذا صحيحًا، فاسمح لنا أن نرحب بك أشد ترحيب. نعلم أن دخول عالم الضمور العضلي أمر أقل ما يُقال عنه إنه صعب.

ومع أنني أدت أكثر من دور فيما يتعلق بالضمور العضلي، فإن أول دور أديته كان دور أم لطفلين مصابين بهذا المرض. ففي عام 2013، شخص الأطباء إصابة أبنائي الاثنين، بفارق 6 أشهر بينهما. وفي ذلك العام، أصبح الكثير من جوانب حياتنا في مهب الريح، ولو أردت الحقيقة، فما زالت الأمور كذلك في بعض الأحيان. ومن الدروس التي أدركتها سريعًا أن خبرتي في مجال الصحة النفسية ستفيدنا كثيرًا في هذه الرحلة الجديدة، وهذا جعلني أرغب في تقديم أي دعم يمكنني تقديمه للآخرين.

وفي كثير من الأحيان، عندما نسمع من الأطباء تشخيصًا مثل الضمور العضلي، فإننا نتواصل سريعًا مع فريق من مقدمي الرعاية الصحية لوضع خطة لرعاية جميع احتياجات أبنائنا الصحية وعلاجهم. ولكن ما ينقصنا غالبًا هو إعطاء الأولوية لتوفير الدعم للصحة النفسية والعاطفية للأسرة بأكملها. ولعل أهم شيء تحتاج إلى وضعه في الحسبان عندما تشاهد تأثير الضمور العضلي على عائلتك وحياتك هي أن ترفق بنفسك. فليس هناك إجابات سهلة، ولا قرارات سهلة، ولكن تعاطف كل منا مع الآخر ورفقه به يمكن أن يوفر أساسًا قويًا تساعدك على التغلب على أي تحديات تواجهها أنت وأسرته.

من بين الأماكن التي يمكنك العثور فيها على الدعم قصص الآخرين الذين مروا - وما زالوا يمرون - بما تمر به أنت الآن. نأمل جميعًا في Cure SMA أن تجد في هذا الكتيب استراتيجيات ونصائح وتشجيعًا من الآخرين لمساعدتك على تقوية عائلتك وأن تحيا حياتك بلا قيود.



مع أطيب تمنياتنا،

Danyelle Sun

داني صن

أم لمريض بالضمور العضلي

مديرة الخدمة الاجتماعية، Cure SMA

إخلاء المسؤولية: المعلومات والنصائح الواردة في هذا الكتيب غير مقدمة لتكون بديلاً عن استشارة مقدم (أو مقدمي) الرعاية الطبية. فالمعلومات الموضحة في هذا الدليل الهدف منها توفير توجيهات وإرشادات عامة مفيدة للتعامل مع حياتك بعد تشخيص إصابة من تحب بمرض الضمور العضلي. وأي أسئلة محددة بخصوص أعراض الصحة البدنية أو النفسية يجب توجيهها إلى مقدم الرعاية الطبية للحصول على المشورة والتوجيه. وعلى الرغم من حرصنا أشد الحرص على تقديم معلومات مفيدة في هذا الكتيب، فإن أي مخاوف محددة يجب مناقشتها مع مقدم الرعاية الطبية على أفراد.

# أهلاً بك في هولندا!



بقلم إميلي بيرل كينجسلي

كثيراً ما يُطلب مني وصف تجربة تربية طفل يعاني من إعاقة، وذلك لمساعدة من لم يمروا بهذه التجربة الخاصة جداً لفهمها وتخيل مشاعر من يمر بها. والحقيقة إنها تشبه...

عندما تحملين، يبدو الأمر وكأنك تخططين لرحلة رائعة إلى إيطاليا. ستبدئين في شراء مجموعة من الأدلة، ووضع خططك الرائعة لزيارة الكوليسيوم، ومشاهدة تمثال داود لمايكل أنجلو، وركوب الجندول في البندقية. وقد تتعلمين بعض العبارات الإيطالية التي قد تحتاجين إليها. ستقضين وقتك وأنت في غاية الحمس.

وبعد شهر من الترقب، يحل يوم السفر. ستحزمين حقائبك وتنطلقين، وبعد عدة ساعات، تهبط الطائرة. وهنا يأتي المضيف ويقول لك "مرحباً بك في هولندا".

وهنا تصرخين، "هولندا؟!؟". "ماذا تعني بهولندا؟ لقد حجزت رحلة إلى إيطاليا! ومن المفترض أن أكون في إيطاليا الآن، فأنا أحلم طوال حياتي بالذهاب إلى إيطاليا".

ولكن، الواقع أنه قد حدث تغيير في خطة الرحلة. وقد هبطت الطائرة في هولندا ويجب أن تظل هناك.

الشيء المهم هو أنهم لم يأخذوك إلى مكان فظيح، ومقرز، ومخيف، يعمه الطاعون والمجاعة والمرض. إنه مكان مختلف تماماً.

ولهذا يجب عليك الخروج وشراء أدلة إرشادية جديدة، ويجب أن تتعلم لغة جديدة تماماً. وستقابل مجموعة جديدة تماماً من الأشخاص الذين لم تكن لتقابلهم أبداً.

إنه مكان مختلف تماماً. وإيقاع الحياة فيه أهدأ من إيطاليا، وأقل تألقاً من إيطاليا. ولكن بعد أن تقضي بعض الوقت وتلتقط أنفاسك، ستنظر حولك... وتبدأ في ملاحظة أن هولندا فيها طواحين الهواء... وهولندا فيها زهور التوليب. وهولندا فيها أيضاً فريق رامبرانت.

ولكن كل من تعرفه مشغول بالذهاب إلى إيطاليا والعودة منها... وجميعهم لا يكفون عن الكلام عن الوقت الرائع الذي قضوه هناك. وبقية حياتك، ستقول "نعم، هذا هو المكان الذي كان من المفترض أن أذهب إليه. هذا ما خططت له".

ولن تتجاوز ألم ذلك أبداً، مهما حدث... لأن ضياع ذلك الحلم خسارة كبيرة جداً.

ولكن... إذا قضيت بقية حياتك حزينا على عدم وصولك إلى إيطاليا، فإنك لن تجد وقتاً للاستمتاع بكل ما هو مميز، وبكل ما هو جميل... في هولندا.

إيميلي بيرل كينجسلي وإشعار حقوق الطبع والنشر:

© حقوق الطبع والنشر لعام 1987 محفوظة لإيميلي بيرل كينجسلي

جميع الحقوق محفوظة

المقال مُعاد نشره بإذن من المؤلفة



# الحياة بالأمل بعد معرفة التشخيص

الفترة التالية لمعرفة التشخيص من أصعب الأوقات التي يمر بها الأب أو الأم، وهو أمر مفهوم. فالكثير من الوالدين يشعرون بالخسارة والحزن في تلك الفترة. فالمستقبل الذي تخيلته لطفلك يبدو مختلفاً عما تظن الآن أنه ينتظره، بل وربما لا تستطيع أن تتخيل على الإطلاق كيف سيكون مستقبلاً. ولا مشكلة في الحزن على ضياع المستقبل الذي كنت تحلم به لطفلك.

وقد يشعر الآباء أيضاً بالذنب، والعزلة، والقلق، والخوف، ومشاعر أخرى كثيرة. ولا توجد مشاعر "صحيحة" أو "خاطئة"، والمهم أن تفهم مشاعرك، وألا تنكرها، وأن تبحث عن أساليب صحية للتعامل مع تلك المشاعر. وفيما يلي بعض الاستراتيجيات التي يمكنك تجربتها لمساعدتك على التعامل مع الضغوط النفسية التي قد تتعرض لها.

- 1. تواصل مع آباء آخرين تم تشخيص إصابة أبنائهم بأمراض مشابهة.** وأحياناً يمكن التواصل مع مثل هؤلاء الآباء في مجموعات الدعم عبر الإنترنت، كما يمكنك أيضاً البحث عن مجموعات أو منظمات التربية في منطقتك التي تساعد آباء الأطفال ذوي الإعاقة. ويمكن لجمعية Cure SMA أن تساعدك على التواصل مع عائلات مرّت بتجارب مشابهة لتجربتك مع الضمور العضلي، سواءً بالتواصل عن بعد أو وجهاً لوجه. ونحن نستضيف فعاليات محلية، مثل Summits of Strength، ومؤتمر Annual SMA Conference السنوي لضمور العضلات، الذي يوفر لكل فرد في الأسرة فرصاً للتواصل وإقامة العلاقات.
- 2. فكر في التواصل مع معالج.** يتجنب البعض الاستعانة بمعالج متخصص لأنهم يعتقدون أنهم لو لجأوا للحصول على المساعدة فسينظر إليهم الآخرون على أنهم عاجزون عن التعامل مع ضغوط الحياة. ولكن طلب الدعم يعني أنك تعتني بنفسك وتهتم بمن حولك على أكمل وجه. ويمكن للمعالج الاستماع إلى ما تمر به ومساعدتك على تطوير مهارات التكيف، وعاداتٍ للاهتمام بنفسك يمكنك الالتزام بها، ومهارات التواصل خلال الأوقات العصيبة، ومهارات توضيح ما تمر به للآخرين. ومجرد أن تُخرج ما بداخلك وتخبر به شخصاً آخر محايداً لا يسارع إلى انتقادك، سيفيدك.
- 3. حاول أن تعود نفسك على تدوين المذكرات.** فهناك فوائد لمجرد "إخراج ما بداخلك" عندما تشعر أن الأمور أكبر من طاقتك على التحمل. وسواءً كتبت سطوراً قليلة في مذكراتك لاستخراج كل أفكارك أو رسمت المشاعر التي تشعر بها، فإن هذا يمكن أن يخفف عنك. فإخراج ما بداخلك على الورق يصفى ذهنك ويساعدك على فهم مشاعرك.
- 4. الاهتمام بصحتك البدنية.** اشرب الكثير من الماء، واحصل على قسطٍ من النوم عندما تستطيع، وواظب على ممارسة النشاط - حتى لو كان مجرد الخروج مع عائلتك. لا تستهن أبداً بقيمة الهواء النقي وتأثيره الطبيعي على حالتك المزاجية. وكما أن حالة كل مُصاب بالضمور العضلي تختلف عن حالة غيره، فإن ما يمر به كل والدٍ يختلف أيضاً. ولكن مع تسليمنا بأن الأساليب الفعالة للاهتمام بنفسك تختلف من والدٍ لآخر، إلا أننا يمكننا جميعاً الاتفاق على أن الاهتمام بالصحة البدنية جزء مهم من العافية النفسية.
- 5. ضع جدولاً للمواعيد ونظم المعلومات المهمة في مكان واحد.** ويمكن أن يفيدك في هذا استخدام أداة Medical Binder من Cure SMA و/أو تطبيق Cure SMA. والكثير من العائلات تحب أن يكون هناك "مركز قيادة" في المنزل، أي مكان في المنزل (مثل لوحة لتثبيت الملاحظات أو سبورة) تتضمن تقويمًا وجدول الأنشطة اليومية وجدول الأدوية وغيرها من المعلومات الأخرى المهمة. وهذا "المركز" مفيد أكثر إذا كان هناك أكثر من شخص يتولون رعاية طفلك، لأنه يضمن توفر المعلومات نفسها عن رعاية طفلك لهم جميعاً.

طلب الدعم مهم الآن وأنت تحاول استيعاب مشاعرك بعد تشخيص

إصابة ابنك بالضمور العضلي.

لا تتردد بالتواصل مع جمعية Cure SMA على

familysupport@curesma.org للحصول على المزيد من المساعدة.

# أهمية العناية بنفسك

## قائمة التحقق من الاهتمام بنفسك

الراحة



طلب المساعدة



المطالبة  
باحتياجاتك



الطعام الصحي



الحضور



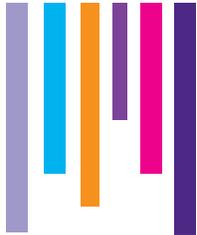
الكثير من الآباء يشعرون وكأن عليهم أن يقوموا "بكل شيء" لأطفالهم، وآباء الأطفال المصابين بالضمور العضلي لا يختلفون عن بقية الآباء في هذه الناحية. ونتيجةً لذلك، فإن الاهتمام بأنفسهم غالبًا ما يكون أول ما يبدأون بالاستغناء عنه عندما يزدحم جدول مهامهم ويشعرون أن الأمور أكبر من طاقتهم. وعندما نتحدث عن اهتمام الإنسان بنفسه، فإننا لا نتحدث عن جلسات التدليك، وحمامات الفقاعات، والحلويات اللذيذة، ومشاهدة الفيلم بعد الآخر (وإن كانت هذه الأشياء يمكن أن تساعدنا على الاسترخاء!). وما نقصده هنا باهتمام الإنسان بنفسه هي الأمور التي يمكن للوالدين القيام بها وتساعدهم على الهدوء وتقبل قضاء الله في حياتهم والرضا به. ومع أنه لا يوجد أحد يشعر بذلك الرضا طوال الوقت، فإن هناك أمورًا يمكنك القيام بها وتساعدك على التحلي أكثر بالإيجابية.

**إذا كنت تشعر أنك مثقل بمسؤوليات الحياة وجدول المهام التي تطاردك، فلا بأس في اتخاذ خطوات للتخفيف من هذا الضغط النفسي.**

تشخيص الإصابة بالضمور العضلي سيفرض على حياتك وحياة من تحب روتينًا جديدًا وتوقعات جديدة. فقد يزدحم جدولك بمواعيد العلاج، وزيارات الأطباء، والعلاج، واجتماعات التربية الخاصة، وما إلى ذلك. وقد تشعر بالإحباط أو بأن الأمور أكبر من طاقتك عندما تعلم أنك لم بعد لديك الوقت ولا الحيوية للمشاركة في الأنشطة التي اعتدت عليها، مثل التطوع، أو قضاء الوقت مع الأصدقاء، أو حتى العمل. وقد تحتاج إلى الاعتذار عن الأنشطة التي كنت تشارك فيها سابقًا، وهذا أمر مقبول. قد تحتاج إلى رفض دعوة إلى حفل عيد ميلاد لأن ذلك قد يعرضك أو يعرض من تحب لمرض، وهذا أمر مقبول. ولكن مثل هذه التغييرات لا يُشترط أن تصبح دائمة، وعندما تعناد أكثر على التعامل مع التحديات التي يمكن أن يسببها الضمور العضلي، ستشعر أنك أقدر على التعامل مع أي تحديات تظهر لك.

**قد تحتاج أحيانًا إلى طلب المساعدة من الآخرين.** ومع أن الكثير من الآباء معتادون على إدارة منازلهم وإدارة مواعيد أطفالهم بدون مساعدة، إلا أن ذلك قد يتغير. وإذا كان ذلك متاحًا، فاستفد من خدمة توصيل الطلبات التي يوفرها متجر البقالة أو اطلب من صديق أو أحد أفراد الأسرة أن يشتري لك بعض البقالة أو أداء غير ذلك من المهام البسيطة من حين لآخر. فمجرد أن يتولى غيرك مهمة واحدة نيابة عنك يمكن أن يكون له أثر السحر على حالتك النفسية وسعادتك. كما يمنحك هذا فرصة لمعرفة إنك تستطيع طلب المساعدة ويعطي لمن حولك الفرصة لمساعدتك.

**ضع حدودًا مع من حولك واطلب ما تحتاج إليه أنت وعائلتك بدون الشعور بالخجل أو الذنب أو الخوف.** والنصائح السابقة تدرج تحت تعلم طرق المطالبة باحتياجاتك واحتياجات من تحب، وعندما يتعلم الإنسان القيام بذلك بطريقة سليمة، فإن ذلك يريحه من الأنشطة أو الالتزامات التي تؤثر على صحته النفسية سلبًا. فلو نظرنا مثلاً إلى مساعدة طفلك على المطالبة ببروتوكول معين عند تلقي العلاج، فإن هذا قد لا يكون سهلاً. فمقدم الرعاية قد لا يرحب بكلامك أو قد تشعر وكأنك عبئًا يطلب من مقدم الرعاية تعديل البروتوكول الذي يتبعه. ومع ذلك، فإن تعلم التحدث باحترام عن احتياجات طفلك هو الطريقة الوحيدة للتوصل إلى حلول تناسبك أنت وأسرتك، مما يخفف من التوتر ويساعد الجميع على الهدوء. والمطالبة باحتياجاتك واحتياجات طفلك ليست سهلة دائمًا، ولكنها أسلوب مهم للتمتع بصحة نفسية جيدة.





## التغلب على التحديات

بقلم إيمي مدينة

بمجرد أن تقلبنا الضمور العضلي واعتدنا على التعامل مع التحديات التي يمكن أن يسببها هذا المرض، قررنا أن الوقت قد حان لإنجاب طفل آخر. كنا نعرف احتمالات أن يأتي ابننا مصابًا بالضمور العضلي، ولكننا كنا نتمسك بالأمل. بعد أسابيع من انتظار نتائج تحليل السائل الأمنيوسي، علمنا أن ابننا الثاني سيأتي مصابًا بالضمور العضلي أيضًا. وبقدر ما كنت أظن أنني مستعدة لذلك الخبر، إلا أنني في الحقيقة لم أكن مستعدة. وبكيت وحزنت تمامًا كما فعلت مع ماتيو.

لأنني أم لثلاثة أبناء مصابين بالضمور العضلي، فقد مررت بالكثير من التحديات والمتاعب. وقد دخلت كلمات "الضمور العضلي" حياتنا لأول مرة في 10 أغسطس 2011، عندما كان عمر ابننا الأول، ماتيو، شهرًا واحدًا بالضبط. غادرت أنا وزوجي مكتب الطبيب وقد فقدنا الأمل تمامًا وكأنا قد سمعنا حكمًا بالإعدام على طفلنا الأول.

في ذلك الوقت، لم تكن هناك علاجات معتمدة للضمور العضلي. ولحسن الحظ، فإن شهر أغسطس هو شهر التوعية بالضمور العضلي، وقد صادفت منشورًا يتكلم عنه على فيسبوك، وهو المنشور الذي توصلنا من خلاله في النهاية إلى فريق رعاية على درجة كبيرة من المعرفة بالقرب منا. وفي أثناء انتظارنا بقلق موعد ماتيو الأول، كنت ممزقة بين مشاعر مختلفة: السعادة والغضب والحزن والإنكار. ولكننا خرجنا من هذا الموعد ومعنا جميع الأجهزة التي نحتاجها للتعامل مع الضمور العضلي الذي أصاب ماتيو.

وفي الأشهر التالية لذلك، خضع ماتيو لعملية جراحية لوضع أنبوب فغر المعدة وفتح القصة الهوائية. وعلى الرغم من ذلك، اضطررنا كثيرًا لطلب الإسعاف وللإقامة به في المستشفى، وكل مرة من هذه المرات كانت تذكرني بالكلمات التي سمعناها عند تشخيص ماتيو: "لن يعيش حتى يتم عامه الثاني." لقد تعلمنا أن نحزن، ولكننا تعلمنا أيضًا أن نكافح ونعيش. كنا مصريين على أن يرى ماتيو العالم وأن نستمتع بكل لحظة لنا معه. بدأ ماتيو دراسته في عمر 3 سنوات وأتم الصف الثاني هذا العام، حيث تألق في المدرسة مع جميع أقرانه. وتدرجيًا، تعلمنا الترتيبات اللازمة للسفر مع جميع الأجهزة والأنا نسج للضمور العضلي بأن يمنعنا من الاستمتاع بالحياة. لقد زار ماتيو 32 ولاية واستطاع أن يشاهد تايمز سكوير، وشلالات نياجارا، وديزني، ولاس فيجاس، وجبل راشمور، والكثير من المعالم السياحية الأخرى.

ستكون هناك أيام تشعر فيها أنك محطم ومحبط، ولكنك إذا لم تستسلم أبدًا، فستأتي موجة أخرى وترفعك وستتمكن من الاستمتاع بالرحلة.

كان هناك تقدم قد تحقق في مجال الضمور العضلي منذ ولادة ماتيو قبل 4 سنوات ونصف، وتمكننا من ضم خافيير إلى تجربة سريرية تلقى فيها علاجه الأول وعمره 12 يومًا فقط! وبدلاً من أن نعيش في خوف من تأثير الضمور العضلي على خافيير، تعلمنا أن نحتمي بكل يوم ونعيشه بأمل.



كان خافيير يكاد ينقلب ويسقط من على السرير ويقترب من وضع إصبعه في مقبس الكهرباء، ولكن ذلك كان لأنني لم أكن مستعدة للحاجة إلى تأمين منزلي لحماية طفلي. ولكن حتى تلك اللحظات المخيفة تحولت إلى لحظات احتفال! كان خافيير يفعل أشياء لم يكن يستطيع القيام بها أبدًا لولا العلاج الذي كان يتلقاه. ومع مرور الأشهر والسنوات، تمكننا من الاحتفال بمزيد من اللحظات المهمة مثل الزحف والمشي وتناول الطعام عن طريق فمه والتحدث بدون توقف.

بعد عامين من ولادة خافيير، جربنا حظنا مرة أخرى مع الإنجاب، ورزقنا الله ابنتنا الوحيدة، أميليا، التي وُلدت مصابة أيضًا بالضمور العضلي. لم يكن سماع التشخيص للمرة الثالثة أسهل وحزنت وشعرت بالغضب وتساءلت "لماذا؟" ولكنني لم أسمح لنفسي بالبقاء في هذه الدائرة المظلمة لفترة طويلة وركزت على كل ما استمتعتنا به في حياتنا بسبب الضمور العضلي.

وفي عام 2018، كان هناك المزيد من التطور في التجارب السريرية، وقد أكرمنا الله واستطعنا ضم أميليا في تجربة مختلفة تلقت فيها العلاج وعمرها 11 يومًا. وأميليا الآن عمرها عامان، وكثيرًا ما أنسى أنها تعاني من الضمور العضلي، فهي تحقق جميع مراحل النمو الرئيسية بدون أي نوع من التدخل الطبي. والأهم أنها ساعدت في تمهيد الطريق لمرحلة جديدة في مجال الضمور العضلي.

لقد واجهت العديد من التحديات على مدى السنوات التسع الماضية بسبب الضمور العضلي، ولكن هناك أمر واحد مؤكد وهو أنه لم يفقدني قدرتي على الحب والاستمتاع بالحياة مع عائلتي. فنحن لا نسمح للضمور العضلي بأن يوقف حياتنا. ولكن حتى أتمكن من ذلك، يجب أن أحرص على الاهتمام بنفسني. ومنذ تشخيص ماتييو وأنا أتردد على معالج، وأصبح مكتبه ملاذي الأمان لإطلاق العنان لمشاعري ومخاوفني، مع الاحتفاء أيضًا بأفضل لحظات حياتي. الحياة في ظل الضمور العضلي تشبه الموجات. ستكون هناك أيام تشعر فيها أنك محطم ومحبط، ولكنك إذا لم تستسلم أبدًا، فستأتي موجة أخرى وترفعك وستتمكن من الاستمتاع بالرحلة.



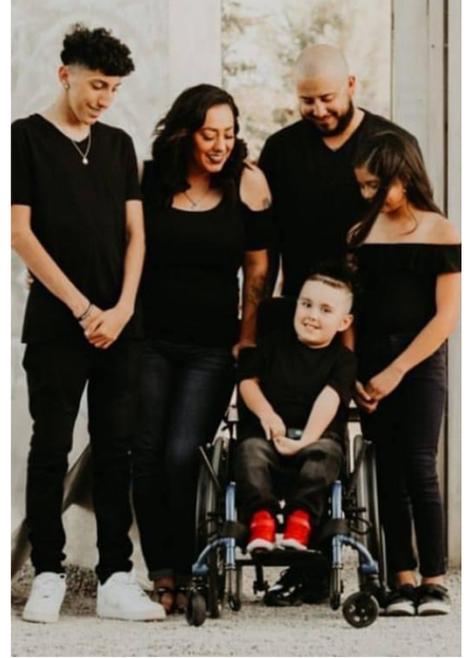
لقد واجهت العديد من التحديات على مدى السنوات التسع الماضية بسبب الضمور العضلي، ولكن هناك أمر واحد مؤكد وهو أنه لم يفقدني قدرتي على الحب والاستمتاع بالحياة مع عائلتي. فنحن لا نسمح للضمور العضلي بأن يوقف حياتنا.

# مساعدة طفلك المصاب بالضمور العضلي

قد لا يكون من السهل معرفة أفضل طريقة لدعم ومساعدة طفلك على تجاوز تشخيص الضمور العضلي والتحديات التي قد تجلبها لحياته. من المفهوم أن بعض الآباء يقلقون من أن "يقولوا كلامًا خاطئًا" لطفلهم عند شرح ما قد يعنيه تشخيص الضمور العضلي له. أهم شيء يجب تذكره هو أن تكون صادقًا عند مناقشة الموضوعات المتعلقة بالضمور العضلي، مع مراعاة أيضًا شرح الأمر بلغة تناسب عمره وإدراكه. يتميز الأطفال بالفطنة وعندما يحدث شيء يدركونه، حتى لو لم يطرحوا الأسئلة مباشرةً. ولهذا فقد يفيدك أن تفكر مقدمًا في الأساليب التي يمكنك أن تدعم بها طفلك.

## وفيما يلي بعض الاستراتيجيات التي قد تفيدك.

1. اسمح للأطفال بالتعبير عن الإحباط، والشك، والغضب، والحزن - أو أي مشاعر أخرى تراوده - وأظهر تفهمك لتلك المشاعر.
2. قدم كتبًا تساعد في مناقشة الاختلافات وما الذي يجعلنا جميعًا متفردين. وهناك العديد من الخيارات التي تشجع على الاحتراف بالتنوع، والتغلب على التحديات، وتتيح للأطفال فرصة طرح الأسئلة. ومثل هذه الكتب يمكن أن تثير أيضًا مناقشات مفيدة حول الموضوع. وإذا كنت ترغب في الحصول على قائمة بكتب أطفال مختارة ومتنوعة من إعداد جمعية Cure SMA، فيرجى التواصل مع [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) وسيسعدنا إرسالها لك.
3. أعط طفلك أمثلة لشخصيات من البالغين أو المراهقين ذوي الإعاقة. وفكر في مساعدة طفلك على التواصل مع مراهقين أو بالغين مصابين بالضمور العضلي ممن تعرفهم جيدًا وثق بهم.
4. اجعل طفلك يراك وأنت تطالب باحتياجاته، واجعله يشترك في المطالبة باحتياجاته. اسأله عن رأيه أو اطلب منه طرح أي أسئلة تخطر على باله، حسب قدرته، في أثناء الاجتماعات في المدرسة أو المواعيد مع مقدمي الرعاية الصحية، فهذا يساعده على اكتساب الثقة في التعبير عن احتياجاته لمن حوله.



عندما تتحدث بصراحة مع طفلك عن إعاقته، فأنت بذلك تقدم له القدوة للطريقة التي يمكنه بها الحديث عن إعاقته مع الآخرين. كما أنك تعلمه أن إعاقته ليست شيئًا يجب عليه إخفاؤه أو التخرج منه، بل هي جزء من شخصيته يجب عليه الاحتراف به وتقديره.





بمرور الوقت، فإن المناقشة المستمرة لفكرة أن جمال كل إنسان يكمن في تفرد ونقاط قوته والتحديات التي يمر بها ونجاحاته ستساعد طفلك على اكتساب الثقة في نفسه واكتساب مهارات جيدة للتكيف يمكنه الاستفادة منها في الأوقات العصيبة. ستمر أيام عادية وأيام صعبة، ولكن العودة باستمرار إلى هذه القيم سيسهل تجاوز الأيام الصعبة.

## طرق لمساعدة طفلك على تعلم كيفية التأقلم

- تسجيل المذكرات أو ممارسة أي لون آخر من الفنون
- تعويد أنفسهم شكر النعم (بأن يكتبوا مثلاً كل يوم 5 أشياء يشعرون إنها كانت نعمة في يومهم)
- قضاء الوقت مع الأصدقاء المقربين
- البحث عن هواية أو تطوير مهارة يستمتع بها طفلك ويمكنه ممارستها
- الحديث مع صديق يتفهم حالته (شخص مصاب بالضمور العضلي، مثلاً)
- حضور إحدى فعاليات جمعية Cure SMA في منطقتك أو مؤتمر Annual SMA Conference السنوي للضمور العضلي
- قضاء بعض الوقت في الهواء الطلق واستكشاف الطبيعة
- الاستماع إلى الموسيقى أو تنظيم حفلة رقص لرفع معنوياته
- البحث عن استشاري محترف لمساعد طفلك على تجاوز التحديات الاجتماعية والعاطفية التي يواجهها مع تقدمه في العمر. وفي حالة الأطفال، فإن الاستعانة باستشاري مدرب على العلاج بالفن أو اللعب يحقق نتائج جيدة.



## السعادة والألم وما بينهما: حياة مصابة بالضمور العضلي في 9 نقاط

بقلم أنجيلا ريجلسورث، امرأة مصابة بالضمور العضلي

تجذبني مقالات الصحف التي تعرض قوائم تجذب الانتباه وتتناول أمورًا مثل "ماذا تشاهد في عطلة نهاية الأسبوع" أو "32 شيئًا لا يمكنك العيش بدونها". ولهذا، اسمحوا لي بتلخيص 42 عامًا التي مضت من عمري في هذا المقال الذي اتبعت فيه طريقة القوائم تلك.

### 1. ضمور العضلات يشبه المغناطيس الذي يجذب إليك الناس الطبيين.

سأبدأ القائمة بنقطة إيجابية، ولكنها صحيحة تمامًا. طوال حياتي، كنت مُحاطة بمن يساعدونني في المواقف الصعبة سواءً من أفراد أسرتي وأصدقائي بل وغرباء عني تمامًا في كثير من الأحيان. وما يحدث معي ليس غريبًا، ولو سألت أسر المصابين بالضمور العضلي فسيكررون كلامي هذا.

### 2. جراحة تثبيت الفقرات في عمر الثامنة صعبة.

كان ذلك في عام 1986 وكان عليّ الإقامة في جناح الأطفال مع سبعة أطفال آخرين. ولم يستطع والداي البقاء معي في المستشفى وأقمت في المستشفى لمدة شهر. وقد تجاوزت ذلك سريعًا. ولكن هذه العملية أنقذت حياتي، وكانت أفضل قرار اتخذته والداي على الإطلاق فيما يخص صحتي البدنية. وهذه النوع من الخيارات صعب وأهميته بالغة، ولكن صحتي أصبحت أفضل بسبب هذا الاختيار.

### 3. العلاج الطبيعي ضروري، ولكن إصراري أفتع والدي أنه ليس كذلك.

عندما كنت في المدرسة الابتدائية كنت صاحبة مهارات عظيمة في الإقناع، وعلى الرغم من تضافر جهود والدي، وتمكنت من المراوغة والإفلات من العلاج الطبيعي بعد أن جعلتهم يعتقدون أن العلاج الطبيعي كان أشبه بالتعذيب. لقد تجاهلت صوت العقل الذي كان يستشرف المستقبل، ويشجعي على الاستمرار في العلاج الطبيعي لحماية عظامي وعضلاتي من التدهور. ولكن الندم على ما فات لا يفيد. لست نادمة كثيرًا، ولكن التهرب من العلاج كان خطأ كبيرًا.

4. الذهاب إلى المعسكر الصيفي كل عام كان مثل يوم العيد وملاهي ديزني وأفضل حفل عيد ميلاد على الإطلاق، مجتمعة كلها في أسبوع واحد من السعادة كل عام.

أجمل الأوقات في طفولتي هي التي كنت أقضيها في معسكر تملؤه الحشرات، مجهز لذوي الاحتياجات الخاصة بعيدًا عن جميع الأماكن المأهولة في تكساس، وعلى بعد ثلاث ساعات من عائلتي. لقد كان أفضل وقت أقضيه، وكنت أستطيع ركوب الخيول والسباحة وإعداد الأشغال اليدوية التي أعتقد أن والدتي لا تزال تحتفظ بها في مكان ما أعلى خزانة ملابسها. والأهم من ذلك، كان المعسكر يشبه بروفة لمستقبلي، وتعلمت أن أطلب المساعدة، وأن أوضح احتياجاتي، وأن أرى نجاح رفقاتي في المعسكر الأكبر سنًا مني.

5. كان يجب علي أن أركز أكثر على درجاتي في الكلية.

أليس هذا كلامًا مُعادًا بقوله الجميع؟ كانت درجاتي آخر شيء في قائمة أولوياتي. ولكن لحسن الحظ، فإن المصابين بالضمور العضلي أذكى إحصائيًا من غيرهم ذوي القدرات البدنية، وقد تخرجت في النهاية بمعدل تراكمي معقول. وبدلاً من الالتزام بحضور دروسي في مواعيدها، كنت مشغولة باستكشاف الحياة الاجتماعية إلى أقصى حد في جامعة Texas A&M University. كنت وحدي وفي طريقي إلى استقلالية البالغين.

6. لقد بكت كل يوم في أول سنة أسابيع من عملي في التدريس.

كان بكاء مريئًا. كنت أجلس إلى مكتبي وأذرف الدموع لساعات طويلة وأمامي أكوام من الأوراق أعلى من مستوى رأسي، وفروض الطلاب التي تنتظر التثبيت على الحائط، وعدد لا نهائي من النسخ التي أحتاج إلى إعدادها. كنت عاجزة عن أداء واجبات عملي، ليس لأنني لم أكن معلمة جيدة، ولكن لأنني لم أكن أستطيع القيام بالجهد البدني المطلوب. كنت لا أكاد أستطيع تحريك ذراعي، ناهيك عن أن أفكر مجرد تفكير في أن أنزع الغطاء عن قلم التحديد. ذهبت إلى مديرتي لطلب المساعدة (باستخدام الدروس التي تعلمتها في المعسكر الذي ذكرته في النقطة الرابعة سابقًا)، وبفضل الله فإنها رأت في مدرسة قديرة. وعلى مدار العشرين عامًا الماضية، دفعت لي الإدارات التعليمية التي عملت بها أجر مساعد في الفصل الدراسي. وقد فزت بلقب "معلم العام" ثلاث مرات، ولهذا أظن أنني استحق ما تدفعه لي الإدارة التعليمية.

7. تلقي العلاج بنقذ حياتي.

كان والداي ينتظرانني في غرفة الإفاقة عندما جاءت ممرضة تدفع النقالة وقالت: "لقد وصل إليه!" وكانت تقصد أن طبيب وجد الثقب المجهري في عمودي الفقري لحقن الدواء. بكى ثلاثتنا فرحًا لنجاح الإجراء، وحرزنا على الأصدقاء الذين لم يمتد بهم العمر حتى يحصلوا على العلاج، واحتفالًا بالعمر الأطول الذي أصبح من المتوقع أن أعيشه.

8. في طابور برج إيفل لا يسمحون لك بتجاوز الطابور لمجرد أنك تجلس على كرسي متحرك.

... ولكن في لندن ستعامل مثل الملوك. تجاوز الطابور ميزة مشروعة، محليًا ودوليًا. ومع أن السفر على كرسي متحرك ليس سهلاً بالتأكيد، إلا أنني لا أهتم بهذا وأسافر. لقد ذهبت إلى عدد لا يحصى من المدن داخل بلدنا الجميل، وعدد الأختام في جواز سفري يزيد كل عام. فأنا أدرك أن العالم أكبر من الضمور العضلي، وأن رغبتني في استكشافه أكبر أيضًا.

9. أنا وزوجي لا نأخذ الضمور العضلي على محمل الجد.

وقد ابتكر عبارات جديدة لاختصار SMA الذي يشير إلى الضمور العضلي مثل "Skinny Margarita Adict" (امرأة نحيفة مدمنة للكوكتيل) أو "Somebody Move-My Arm" (هناك شخص حرك ذراعي). إنه بصدق أكثر الناس مرحًا على وجه الأرض، وأنا أحب أنه يستطيع أن يتناول حالتي تناولًا مرحًا لأنني أيضًا أتناولها بتلك الطريقة. ونحن لا نركز على مرضي، وبالتأكيد لا نناقشه بانتظام، وإنما نناقش الأمور التي يتكلم فيها أي زوجين، مثل ما الذي سنتناوله على العشاء أو ما سنفعله في عطلة نهاية الأسبوع هذه. وتلخص طبيعة محادثتنا حياتي في ظل الضمور العضلي والقائمة السابقة بأكملها: إن الحياة في ظل الضمور العضلي فيها لحظات سعادة وألم وما بين ذلك، ولكن ذلك ينطبق أيضًا على من يعيشون حياة "طبيعية" بدونه.



# إخبار الآخرين بتشخيص الإصابة بالضمور العضلي

خير تشخيص الإصابة بالضمور العضلي قد يكون وقع عليه وعلى أسرته هائلاً، فما بالك بمحاولة التفكير في طريقة لإبلاغ الخبر لأقربك وأصدقائك المقربين. وإبلاغ عائلتك وأصدقائك المقربين بكل جديد يحدث في حياتك قد يحتاج لطاقة نفسية كبيرة. وكل أسرة هي التي تقرر متى تبلغ المقربين بمثل هذه الأخبار التي تغير مسار الحياة، ومقدار المعلومات التي تبلغهم بها، ناهيك عن تحديد من هم المقربون الذين ستبلغهم بمثل تلك الأخبار. ويقول الكثيرون إنهم عند المعرفة بالتشخيص، استفادوا من التواصل إلى طريقة لمساعدة أهم الأشخاص في حياتهم على فهم ما هو الضمور العضلي وكيف يمكن أن يؤثر على حياة المصاب في المستقبل.

وإذا كنت تمر بهذه اللحظة حالياً، فإليك بعض الأفكار، من أسر أخرى لديها مصاب بالضمور العضلي، والتي يمكنك أن تدرسها وأنت تحاول توصيل المعلومات إلى أصدقائك المقربين وأقربك:

## نقاط للتفكير فيها

وأنت تدرس الأفكار المذكورة في هذا المقال، وخاصة فيما يتعلق بنشر الأخبار على وسائل التواصل الاجتماعي، لا تنس أن الصور والمعلومات التي تشاركها يمكن لأي شخص أن يطلع عليها بل ويشاركها مع غيره. وإذا كان طفلك كبيراً بما يكفي، ففكر في مناقشته فيما يراتح لتشره على الإنترنت. وإذا لم يكن كبيراً بما يكفي لإعطاء الإذن بخصوص ما يريد نشره، ففكر في شعوره حيال ما ينشر عندما يكبر ويفهم الضمور العضلي بشكل أفضل. وإذا كانت هذه المخاوف تراودك أو تراود طفلك، فيمكنك أن تقتصر على نشر معلومات عامة عن صحة طفلك، وأن تركز على نشر آخر المستجدات في أبحاث الضمور العضلي، أو العلاج، أو الأحداث القادمة ليعرف بها أقرباؤك. وهناك فكرة مرحة أخرى وهي اشتراك طفلك في الإبلاغ بكل ما يستجد، إذا كان يرغب في ذلك. وبهذه الطريقة يمكنه اختيار الصور أو المعلومات التي ستنشر والتدرب على مهارة مهمة وهي تحديد متى وكيف يخبر الآخرين بتشخيص حالته وما يمر به في حياته.

- اكتب رسالة بريد إلكتروني أو اطبع عدة نسخ من خطاب وأرسله "بالبريد العادي". وفي هذا الخطاب، وضح المعلومات الأساسية حول الضمور العضلي وأدرج رابط موقع Cure SMA على الإنترنت لمساعدة الآخرين على معرفة وفهم التأثير الذي يسببه المرض في حياة أسرته وأسر مرضى الضمور العضلي الآخرين.
- أنشئ صفحة أو حساب على وسائل التواصل الاجتماعي لإبلاغ الخبر. وهذه الصفحة يمكن أن تستخدمها لنشر آخر الأخبار باستمرار حول العلاج، وجمع التبرعات، والتوعية، وما إلى ذلك، إذا أحببت. ومن مميزات استخدام وسيلة مستمرة كهذه القدرة باستمرار على نشر كل جديد حول ما يحدث في حياة أسرته، وكذلك أسر مرضى الضمور العضلي الآخرين، والوصول إلى عدد كبير في وقت واحد.
- ويمكنك أيضاً إنشاء موقع على Caring Bridge إذا كنت تنوي مشاركة كل جديد باستمرار، ولكنك تفضل عدم استخدام إحدى مواقع التواصل الاجتماعي. وهذا الموقع الإلكتروني غير ربحي ويسمح للأفراد بنشر المعلومات وآخر الأخبار المتعلقة بتشخيص الحالات الطبية، وصفحاته ليست عامة، ولذا فإن المعلومات التي تنشرها لن يتمكن إلا من توجه إليهم أنت الدعوة من الاطلاع عليها والتجاوب معها.



# تعليم الاعتماد على النفس



بقدر ما يحب الآباء احتضان أطفالهم والعناية بهم وهم رضع ويتعلمون المشي، بقدر ما يحبون مشاهدة نمو شخصياتهم وفردهم لأجنتهم ليحلقوا بعيداً ويعتمدوا على أنفسهم. ومع أن ابنك قد يواجه تحديات تتعلق باعتماده على نفسه في بعض الأحيان، إلا أنك يمكنك، ببعض الابتكار والمرونة، أن تساعدته بغرس الاعتماد على النفس فيه في أثناء نموه. ومن المهم أن تتذكر أن الأطفال ذوي الإعاقة هم أطفال أولاً، ولذلك يجب التعامل معهم مثل أي طفل آخر قدر الإمكان. وفيما يلي بعض الاستراتيجيات التي يجب التفكير في تنفيذها لتعزيز اعتماد طفلك على نفسه.

**مع نمو طفلك، شجعه على تجربة الأشياء بنفسه قبل التدخل لمساعدته.** فحن الآباء، كثيراً ما تسارع إلى تقديم المساعدة. ولكنك لو أعطيت الفرصة لطفلك ليحضر الاعتماد على نفسه، فقد يبهرك بمهاراته. وبالمثل، فإن الأطفال قد يعتادون على طلب المساعدة، ولكن عند تشجيعهم على "المحاولة أولاً"، قد يندهشون بما يستطيعون إنجازه بأنفسهم ثم يشجعهم ذلك على الاعتماد على أنفسهم. والتجربة تساعدهم على إدراك حاجتهم للمساعدة من عدمه ومقدار المساعدة التي يحتاجونها.

**أفضل طريقة لتعليم أي إنسان الاعتماد على نفسه هي تعليمه كيفية المطالبة باحتياجاته.** والأطفال يراقبون المحيطين بهم دائماً ليتعلموا التصرف والتعامل في الحياة، وهذا يمنح الآباء فرصاً لا حصر لها ليعلموا أبناءهم كيف يطالبون باحتياجاتهم. وحتى إذا كان الإنسان غير قادر على إكمال مهمة معينة تحتاج لقدرة بدنية، فإنه يمكنه أن يوضح لغيره ما يحتاج إليه بالضبط لإنجاز تلك المهمة. شجّع طفلك على طرح الأسئلة على مقدمي الرعاية الطبية، وفي أثناء الاجتماعات المدرسية، وأن يتحدث عن أي مخاوف تراوده. وإذا كنت تعرف أن لديه مخاوف، ولكنه ربما يفقد القدرة أو الرغبة في التصريح بها، فاستأذنه في توضيح هذه المخاوف لمن يحتاجون لمعرفة، وذلك حتى يسمع طفلك الكلمات التي تستخدمها ونبرة صوتك، لأن طريقتك ستكون قوة له يتعلم منها المطالبة باحتياجاته.

**رتّب استعانة طفلك بمقدمي رعاية غيرك قبل أن يصبح بالغاً.** وهذا موضوع كثيراً ما يُثار للنقاش بين آباء الأطفال المصابين بالضمور العضلي. ويمكن أن تقوم بذلك بالترتيب لحضور مراهق يتميز بتحمل المسؤولية من الجيران أو صديق للعائلة محل ثقة ليأتي مرة واحدة في الأسبوع لمساعدة ابنك، بينما تقوم أنت بمهام أخرى في المنزل. ومثل هذا الترتيب يعطي طفلك الفرصة للتدريب على التعبير عن احتياجاته. فالوالدان كثيراً ما يتنبؤوا باحتياجات أبنائهم بدقة قبل أن يعبروا عنها، وإذا لم تتاح للطفل فرصة الاستعانة بمقدمي رعاية غير والديه، فقد يواجه صعوبة في هذا التغيير عندما يصل إلى سن أكبر ويحتاج إلى الاعتماد على أشخاص آخرين لمساعدته. وحضور معسكر في أثناء النهار أو معسكر يقضي فيه ليلة، عندما يصبح مستعداً، فرصة رائعة أخرى للمساعدة في تشجيع طفلك على الاعتماد على نفسه في أثناء نموه.

وعند التفكير في أي من الأفكار السابقة، تذكر أنك أدري الناس بابنك، وجرب الأساليب التي تعتقد أنها قد تساعدك على تحقيق هدفك، وابتكر أساليب أخرى لتشجيعه على الاعتماد على نفسه، وتذكر أن الاستراتيجية الواحدة قد لا تنجح مع كل إنسان، وهذا أمر مقبول. وأهم شيء يجب أن تتذكره هو أن تعليم الاعتماد على النفس مهم، وأن تظمن إلى أنك ستجد أفضل طريقة لتحقيق ذلك في أسرته.



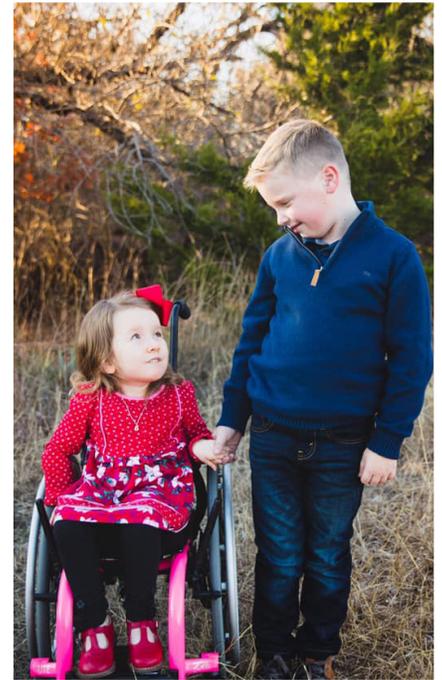
## دعم الأخوة

علاقة الأخ بأخوه علاقة خاصة، وينطبق هذا أيضًا على العلاقة بين المصاب بالضمور العضلي وإخوته. وعندما تعرف الأسرة خبر تشخيص إصابة أحد أبنائها بالضمور العضلي، فإن تأثير ذلك الخبر يختلف من فرد لآخر من أفراد الأسرة، ومنهم من يمثل الوضع الجديد تحديًا له ومنهم من يساعده ذلك على النمو.

والأمر لا يمر على الأخوة بسهولة. ومنح كل ابن من أبنائك حبًا غير مشروط، وتقديم القدوة لهم في التحلي بالعطف، وغرس الشعور بالانتماء بين أفراد الأسرة، وتوفير شعور بالأمان لجميع أبنائك يمكن أن يساعدهم على التأقلم بشكل أفضل ويجعل من المنزل بيئة آمنة للجميع. ولكن مع كل ما سبق، ومهما كانت الحياة الأسرية رائعة، فإن إخوة الابن المصاب أو الابنة المصابة سيواجهون، في مراحل مختلفة من حياتهم، صعوبات بسبب تشخيص إصابة أخوهم أو أختهم بالضمور العضلي. وفيما يلي بعض المشاعر التي قد يشعر بها أخوة الابن أو الابنة المصابة، والأمور التي يجب الانتباه إليها للمساعدة في حمايتهم من تحديات أكثر خطورة.

- بعض الأخوة يشعرون بالذنب أحيانًا لأنهم يستطيعون القيام بأمور لا يستطيع أخوهم أو أختهم القيام بها بسبب الحالة الصحية أو لأنهم لا يواجهون التحديات التي يواجهها أخوهم أو أختهم.
- بعض الأخوة يسعون إلى الكمال لأنهم يريدون أن والديهم يقدمون رعاية ووقت إضافيين للأخت أو الأخ المصاب بالضمور العضلي، وهذا يجعلهم يتخوفون من أن يزيدوا العبء على والديهم، ولذلك يسعون إلى أن يصبحوا "مثاليين" قدر الإمكان.
- من المتوقع أن يشعر الأخوة بالإحباط، في بعض الأحيان، بسبب حصول الأخ، أو الأخت، المصاب بالضمور العضلي على وقت واهتمام إضافي من والديهم. ويمكن أن يؤدي هذا أيضًا إلى الشعور بالعزلة أو الوحدة في بعض الأحيان، بناءً على احتياجات الأخ أو الأخت.

وعلى الرغم من المشاعر الصعبة التي يمر بها الأخوة، فهناك أيضًا العديد من الإيجابيات التي تساعد في تشكيلهم وغرس قيمة العطف على الآخرين فيهم. ومن السمات الشخصية الشائعة بين أشقاء المصابين بالضمور العضلي الاعتماد على النفس والحساسية لاحتياجات الآخرين ومشاعرهم والتعاطف، وفي أثناء نموهم يتعلمون القوة التي تمثلها الاختلافات بين البشر وقيمة الإبداع والمرونة. وهؤلاء الأخوة يرون العالم بشكل مختلف عن أقرانهم، ونتيجة لذلك، يمكن أن يكونوا دعاة ممتازين يطالبون باحتياجات إخوتهم واحتياجات أنفسهم وغيرهم.



## وفيما يلي بعض الاستراتيجيات والنصائح السهلة لمساعدة كل فرد من أفراد أسرته على الشعور بالتقدير والدعم.

1. **كن منفتحًا وأنصت إلى وجهات نظرهم ومشاعرهم.** قاوم إغراء المسارعة إلى اقتراح حلول. فلو كانت المساعدة التي يحتاجها ابنك هي في اقتراح حلول، فإنكما يمكن أن تصلان معًا إلى حل، ولكن مجرد الإنصات إلى إحباطاته أو مخاوفه يُعد الخطوة الأولى في تقديم الدعم.
2. **حاول أن تخصص بانتظام وقتًا تقضيه على انفراد مع كل ابن من أبنائك غير المصابين بالضمور العضلي.** ويمكن أن يكون ذلك وقتًا للتمشية معه أو وقتًا تخصصه كل ليلة قبل النوم للقراءة معه أو للحديث عما حدث في أثناء اليوم. ومن الأفكار المرححة التي تساعد على خلق رابطة بينك وبين أبنائك مناقشة "أفضل وأصعب" لحظة في اليوم كل مساء. قبل النوم، خصص بعض الوقت الهادئ معًا ليخبر كل منكما الآخر بأفضل وأصعب لحظة مرت عليه في اليوم. وهي طريقة رائعة لقضاء وقت معًا على انفراد وتعزيز صلتكما ببعض وسط المشاغل الكثيرة.
3. **احرص على أن يكون للأخوة دورًا في اتخاذ القرارات، مع مشاركة ابنك المصاب بالضمور العضلي.** فالقرارات التي تؤثر على الأسرة بأكملها يمكن أن تتخذها أنت أو زوجك/زوجتك بمشاركة كل ابن من أبنائك. فتعليمهم تولي بعض المسؤولية وتدريبهم على المطالبة باحتياجاتهم في مناقشات الأسرة مفيد لنموهم ويضمن شعورهم بأن صوتهم مسموع.
4. **قلل ما تنتظره من أبنائك بخصوص مساعدة اختهم أو أخوهم المصاب بالضمور العضلي، وخاصةً وهم صغار.** فعندما يشعر الابن في سن صغير أنك تنتظر منه الكثير، فإن ذلك يمكن أن يؤثر سلبًا على شعورهم بطفولتهم أو يمنحهم سيطرة أكبر مما ينبغي على أخوه المصاب بالضمور العضلي. وكلا الأمرين يمكن أن يؤثر سلبًا على علاقة الأخوة. ومع إن المساعدة في تقديم الرعاية تساعد بالتأكيد في تشكيل الشخصية، ويستفيد منها الكثير من الأخوة، ولكن من المهم أن يحرص الوالدان على أن يكون أمام الأخوة غير المصابين بالضمور العضلي فرصة أيضًا ليعيشوا طفولتهم.



## متى تطلب المزيد من الدعم لطفلك

- في حالة ملاحظة تغيرات سلوكية تؤثر على مجالات الحياة المختلفة - الدراسة أو العلاقات الأسرية أو العمل أو العلاقات مع بقية أفراد المجتمع
- التعبير باستمرار عن مشاعر اليأس
- القلق المفرط من المستقبل
- الابتعاد عن الأنشطة التي كان ابنك يستمتع من قبل بالقيام بها مع الأصدقاء أو العائلة
- تغيرات كبيرة في أنماط النوم أو الأكل
- أي سلوك فيه إيذاء للنفس أو الكلام عن التفكير في الانتحار

إذا لاحظت هذه التغيرات السلوكية، فاتصل باستشاري في الصحة النفسية أو مقدم الرعاية الأولية لطفلك للحصول على إرشادات حول الخطوات التالية التي يجب اتخاذها لمساعدة طفلك على تجاوز ما يمر به.

# مساعدة الأقارب على فهم الضمور العضلي

معرفة إصابة ابنك بالضمور العضلي أمر صعب على العائلة بأكملها. ومع أن أسرتك الصغيرة هي الأكثر تأثرًا بالإصابة، إلا أن جميع أقاربك قد يتأثرون بها أيضًا. وعندما يعرف الوالدان بهذا التشخيص، فإنهما ينتظران الدعم من بقية الأقارب. وفي بعض العائلات، يقدم الأقارب مثل هذا الدعم ولكن الأمر ليس كذلك في بعض العائلات الأخرى. ففي بعض الأحيان، قد تجد أن بعض أقاربك لا يدركون التغييرات التي اضطرت إلى إجراؤها في حياتك أو حياة طفلك بسبب الضمور العضلي. وعدم إدراكهم هذا قد يكون صعبًا لأننا ننتظر من الأقارب أن يقدموا لنا الدعم الذي نحتاجه خلال الأوقات الصعبة. ومن ردود فعل الأقارب الشائعة التي قد تكون مؤلمة:

- التهوين من خطورة آثار الضمور العضلي أو عدم الاعتراف بها
- التشكيك في القرارات التي تتخذها بخصوص علاج طفلك ورعايته
- تقديم نصائح غير مفيدة أو لم تطلبها منهم
- محاباة أحد الأخوة، مثل الاهتمام أكثر بابنك المصاب بالضمور العضلي أو القيام بالعكس، وعدم التواصل إلا مع أخوه أو بقية إخوته
- عدم المساعدة في تنفيذ بروتوكولات السلامة التي قد تتبعها لطفلك أو تجاهلها، مثل عدم حضور تجمع عائلي أو عطلة لتجنب التعرض للمرض



وإذا حدث ذلك، فهناك نقاط مفيدة يجب أن تتذكرها وتضعها في الحسبان. أولاً، على الرغم من أن رد فعل أقاربك قد لا يكون كما تحب، فإن ذلك على الأرجح لن يكون بسبب عدم اهتمامهم بأمرك. فمن الممكن أنهم يواجهون صعوبة في تقبل التشخيص، ولذلك يشعرون بالحزن أو الذنب/الضيق بسبب ما يسببه لك هذا التشخيص. ومن الوارد أيضًا أنهم لا يعرفون أفضل رد فعل في مثل هذا الموقف وأفضل طريقة لمساعدتك. ولذلك، حاول أن تحسن الظن بأقاربك الذين تلاحظ تغير سلوكهم أو تعاملهم معك أو مه طفلك بعد التشخيص مباشرةً قبل افتراض أنهم يتعمدون إيذاءك.

في كثير من الحالات، يمكن حل هذه النزاعات ببعض التلطف لبعضكما البعض، والصراحة، وأن يتقبل كل واحد من الآخر أن يظهر نقاط ضعفه ويتحدث عن مشاعره. ومن المهم أن تتواصل معهم بصرحة وأن تضع حدودًا واضحة للتعامل بينكم وأن توضح ما تحتاجه أنت وعائلتك للشعور بالدعم. ويمكنك أيضًا أن تقدم المعلومات والتوعية لأقاربك لمساعدتهم على فهم ما تمر به أسرتك. وقد يفيد ذلك إذا كان أحد أفراد أسرتك لا يفهم الضمور العضلي أو إذا كان يخاف من تأثير الضمور العضلي على حياة طفلك. ومن الأساليب المفيدة أيضًا أن يتواصل قريبك هذا مع شخص آخر من المنطقة في نفس موقفه (أي، أن توصل والدك مثلاً بجد طفل آخر مصاب بالضمور العضلي، وهكذا).

وإذا كنت قد خصصت ما يكفي من الوقت الكافي لمحاولة توعية أقاربك والحديث معهم، ولكنهم لا يزالون غير راغبين في تغيير سلوكهم غير الداعم، فعندها يمكنك أن تحاول تقبل أن أقاربك قد لا يستطيعون أن يوفرُوا لك الدعم الذي تحتاج إليه وأن تتجاوز ذلك. وعندما تحاول ذلك، من المهم أن تتذكر أن عدم دعم أقاربك لك ليس خطأك، ولذا لا تلوم نفسك، لأن لوم نفسك يهدر طاقة نفسية مهمة يمكن الاستفادة منها أفضل في مجال آخر. وقد تكتشف أنك تحتاج إلى طلب الدعم الذي تحتاجه من قريب آخر أو من الأصدقاء أو من استشاري. وفي النهاية، يجب أن تشعر بالرضا عن القرارات التي تتخذها أنت وعائلتك، بغض النظر عن رأي الآخرين.





## الحفاظ على علاقتك بشريك حياتك

يجد بعض الأزواج أن أوقات التغيرات غير المتوقعة، مثل تشخيص إصابة أحد الأبناء بالضمور العضلي، تقربهم من بعض، لأنهم يتعلمون كيف يكون كل منهم سندا للآخر ويتواصلون بشكل أفضل. أما البعض الآخر، فيجدون أن مثل هذه الأوقات تبعدهما عن بعضهما وتزرع الخلاف بينهما. وسواء كنت من النوع الأول أو الثاني، فإن الاستمرار في التحلي بالشفافية والصراحة فيما يتعلق بمشاعرك وإعطاء الفرصة لزوجك للتحلي بذلك يفيد في التغلب على العقبات بطريقة صحية لكليهما.

ومع أن الخلافات أمر شائع بين جميع الأزواج، إلا أن الضمور العضلي يمكن أن يتسبب في نوعية مختلفة من الضغوط بسبب عوامل مختلفة. فهناك مثلاً التكاليف المادية المرتبطة بالعلاج، بما في ذلك العلاج الطبيعي أو الوظيفي أو علاج التخاطب، والتي قد يشعر معها الأزواج بالضغط للحاجة إلى التعامل مع زيادة الأعباء المالية. كما أن بعض الأطفال المصابين بالضمور العضلي يحتاجون إلى المزيد من المساعدة البدنية في احتياجاتهم اليومية. وقد يكون من الصعب ضمان أن كل من الوالدين يشعر بأن الآخر يساعده فيما يتعلق برعاية طفله، والتأكد من أن كلا الطرفين يفهمان بوضوح من يقدم الرعاية طوال النهار والليل. والاشتراف في اتخاذ قرارات العلاج والرعاية أمر بالغ الأهمية في هذا الصدد، لأن منح شريكك الفرصة لعرض وجهة نظره وتوضيح أولوياته فيما يتعلق بهذه القرارات سيساعد كلاً منكما على الشعور بأنه محل تقدير وأن صوته مسموع. ومع أنه لا يمكن تجنب اتخاذ القرارات الصعبة، إلا أن طريقة اتخاذها يمكن أن تؤدي إما إلى قرب الزوجين من بعضهما أو إلى خلاف لا داعي له.

وهناك استراتيجيات لمساعدة الأزواج على تجاوز الأوقات الصعبة. ومن الخيارات المتاحة الاستعانة باستشاري يمكنه الجلوس معك ومع شريك حياتك ومساعدتكما في تجاوز التحديات التي تواجهها. وبعض الناس يتخوفون من الذهاب إلى متخصص في الصحة النفسية، مثل المعالج، لأنهم لا يعرفون ما سينتظرونهم أو قلقون من رأي الآخرين في هذا القرار. وكما هو الحال مع الضغوط النفسية في أي جانب من جوانب من حياتك، من المهم أن تتذكر أن العناية بصحتك النفسية مهمة ويجب أن تتعامل معها المعاملة نفسها التي تعامل بها العناية بصحتك البدنية. فكما أن الذهاب للطبيب بانتظام للحفاظ على صحة جسمك أمر مهم، فإن الزيارات المنتظمة إلى اختصاصي الصحة النفسية مفيدة للتمتع بصحة نفسية جيدة. والحصول على مساعدة من شخص محايد في فهم الكم الهائل من المشاعر المتضاربة التي قد تمر بها أنت وشريكك مفيد في تبسيط الأمور عليك وتركيز المناقشة على التوصل إلى استراتيجيات ملموسة للتغلب عليها.

ومن الاستراتيجيات الأخرى التي يمكن أن تساعدك على الحفاظ على علاقتكما تخصيص وقت تقضيانه معاً. ومقدار الوقت الذي تقضيانه معاً ليس هو المهم، وإنما المهم هو المواظبة على ذلك الوقت وكيف تقضيانه معاً. وتخصيص القليل من الوقت في نهاية كل يوم أو تحديد وقت للخروج معاً أسبوعياً (والالتزام بذلك) أمر ضروري للحفاظ على صلتكما ببعض. ففي وسط تلاحق الأحداث والمشاكل اليومية الكثير، من السهل أن تجد أنك وشريك حياتك قد تباعدت. والتركيز على علاقتكما ببعض، ولو لوقت قصير كل يوم، يساعد على راب الصدع الذي قد يحدث بدون أن تدري في علاقتك بشريك حياتك بسبب انشغالك برعاية الأبناء. ولكن لأن جدولك اليومي قد يكون فوضوياً في بعض الأحيان، فقد يصعب عليك تخصيص بعض الوقت لذلك، وقد تحتاج إلى طلب المساعدة لتحقيق ذلك أو أن تتبع أساليب غير تقليدية، ولكن عندما تشعر بالقرب من شريك حياتك ستجد أن الأمر يستحق التعب.

وأخيراً، فإن أهم ما يجب الانتباه إليه أن كل أب يختلف عن غيره في التعامل مع إصابة ابنه بالضمور العضلي، وليست هناك طريقة تعامل سليمة وأخرى خاطئة. فبعض الآباء والأمهات يحتاجون إلى بعض الوقت لاستيعاب التجارب الجديدة، بينما يفضل البعض الآخر الحديث عنها. ونتيجة لذلك، قد يميل أحدهما إلى التواصل مع آباء وأمهات آخرين عبر الإنترنت أو في مجموعات الدعم لتبادل الخبرات، بينما قد يكون الآخر أكثر انسحاباً ويحتاج إلى بعض الوقت لاستيعاب مشاعره بمفرده. وكل هذا وارد ويمكن توقعه. والشعور بالذنب أو اللوم شائع أيضاً لأن الضمور العضلي مرض وراثي. وقد يكون من الصعب الاعتراف بهذه المشاعر، ولكن تخصيص بعض الوقت لك ولشريكك يمكن أن تصارح فيه بعضكما بعضاً وتحدثا عن الآلام والتحديات التي تواجهها بسبب الضمور العضلي يمكن أن يساعد في تقوية علاقتكما وقدرتكما على تجاوز الأوقات الصعبة معاً.

# الحفاظ على علاقات إيجابية مع الأصدقاء

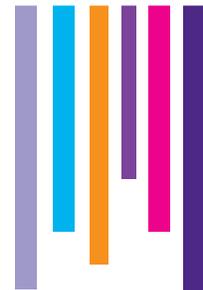
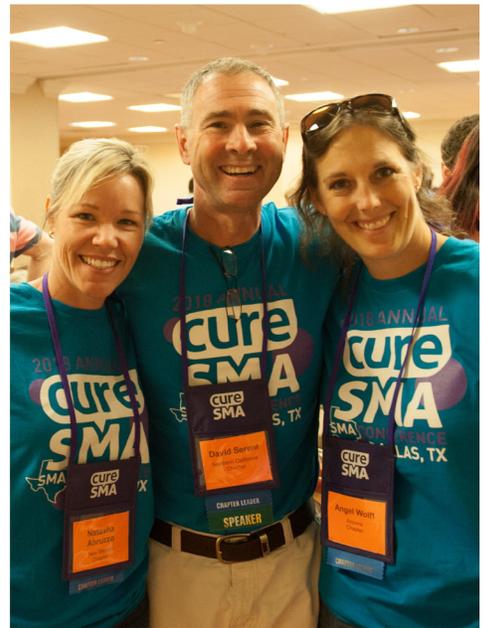
يعاني الكثير من الآباء والأمهات من تغيرات في صداقاتهم في السنوات التالية لتشخيص إصابة أحد أبنائهم بالضمور العضلي. فقد تجد أن جدولك أصبح فجأة مزدحمًا بمواعيد مع الاختصاصيين، وجلسات العلاج. وعندما تحاول التأقلم مع حياتك الجديدة بعد الضمور العضلي، فمن الطبيعي أن تقضي وقتًا أطول في التركيز على الاهتمام بأسرتك وبفسك. ولكن بعض الأصدقاء يفهمون ذلك، والبعض الآخر قد لا يفهمه ويشعر وكأنك بعدت عنه فجأة.

وإذا وجدت أن علاقتك ببعض صداقاتك تتغير، فترفق بأصدقائك واطلب منهم أن يترفقوا بك أيضًا. تكلم معهم بشفافية وصراحة. تقبل أن أصدقائك الحاليين قد لا يفهمون ما تشعر به، ولكن لا مشكلة أيضًا في أن تتوقع منهم أن يفهموا أن قلة الوقت المتاح لك وتراجع حيويته لا علاقة له بمشاعرك تجاههم. وكل ما في الأمر أنك ببساطة تحاول التكيف مع تغير هائل في حياتك. والأصدقاء الذين يرفقون ببعضهم ويحسنون الظن ببعضهم، يمكن أن تستمر صداقاتهم طويلاً. وقبل كل شيء، من المهم أن نتذكر أنه من الطبيعي تمامًا أن تتغير الصداقات بمرور الوقت، وأن حدث كبير مثل تشخيص إصابة ابنك بالضمور العضلي يمكن أن يكون سببًا لمثل ذلك التغير.

فقد تجد نفسك مثلاً تبتعد شيئًا فشيئًا عن أصدقاء كنت قريبًا منهم. وبعد معرفة إصابة ابنك بالضمور العضلي، قد تتغير أولوياتك، وبعض الأصدقاء قد لا يفهمون سبب ذلك. تقبل مثل ذلك التغير واحرص على حماية علاقتك بأقرب الأصدقاء لك. ويقول الكثيرون إنهم عرفوا أصدقائهم الحقيقيين بعد تشخيص إصابة ابنهم بالضمور العضلي لأن هؤلاء هم من ظلوا معهم في الأوقات الصعبة، أو أنصتوا إلى الآمهم بدون أن يسارعوا إلى الحكم عليهم أو احتوهم وهم يبكرون. وكما أن الصعاب تعلم الإنسان وتساعده على النمو، فإنها تقوي علاقتنا أيضًا. وغالبًا ما ستجد أن علاقتك ببعض أصدقائك ستتوطد مع اعتمادك عليهم للحصول على مزيد من الدعم.

وغالبًا ستلتقي وتقترب من آباء آخرين لأطفال مصابين بالضمور العصبي وستسمع منهم تجارب مماثلة وتشعر بأن هناك رابطة تربطك بغيرك من آباء المصابين بالضمور العضلي، فليس هناك طريقة أسرع للصداقة من سماع والد آخر يصف تجربة تشبه التجربة التي مررت بها وأن تستطيع أن تقول له "هذا شعوري بالضبط! ولكني كنت اعتقدت أنني الوحيد!" والحقيقة، أنك لن تشعر بالوحدة بمجرد انضمامك أنت وعائلتك إلى مجتمع الضمور العضلي، لأننا مجتمع كبير ومتنوع ويتميز بالترحاب ولدينا الكثير من الطرق للتواصل. وتستضيف جمعية Cure SMA فعاليات تقليدية على مدار العام، بما في ذلك الندوات المحلية التي تستمر ليوم واحد والمؤتمر الوطني السنوي، تتيح لك ولأسرتك التواصل مع آخرين يمرون بنفس ظروفك. وهناك أيضًا العديد من موارد الدعم عبر الإنترنت التي يمكنك البحث عنها. وقد تسفيد كثيرًا من تصفح المنشورات وقراءة التعليقات لتعرف آراء الآخرين وأفكارهم المفيدة. وهذا، قد يوصلك إلى التعرف على أسر أخرى تشبه تجاربها تجاربك. ومن المفيد جدًا أن تستطيع التواصل مع آباء آخرين مروا بنفس ظروفك.

**تواصل مع Cure SMA في أي وقت إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في التواصل مع أسرة تتشابه في ظروفها مع أسرتك، فهدفنا هو مساعدتك في الحصول على أي دعم تحتاجه.**



# تربية طفلك بمفردك

يُمر الأباء بتحديات في بعض الأحيان، وكل ذلك بعيدًا عن أي ظروف غير متوقعة مثل إصابة أحد الأبناء بالضمور العضلي. وإذا كنت تربي ابنك وحدك بدون شريك حياتك عند معرفتك بالتشخيص، فقد تمر عليك لحظات تتساءل فيها كيف يمكنك أن تتعامل مع المواعيد الإضافية والعلاجات المنزلية، وكيف تتعلم مساعدة طفلك على استخدام الأجهزة الجديدة، وكل ذلك بمفردك. تذكر أنك لست وحدك، وأن هناك الكثير من الآباء والأمهات الذين مروا بهذه الظروف بدون شريك حياتهم، وهم هنا لدعمك. ونرجو ألا تتردد في التواصل معنا في جمعية Cure SMA لتوصيلك بأحد هؤلاء الآباء أو الأمهات.

وفيما يلي بعض الموضوعات المفيدة التي يمكن أن تفكر فيها في رحلتك المقبلة، ولكن تذكر أن ظروف كل أسرة تختلف عن ظروف غيرها، ولذلك فإن النقاط التالية قد لا تنطبق عليك كلها. ومع ذلك، نأمل أن تجد بعض الموضوعات التالية مفيدة لك في الفترة المقبلة.



**1. تواصل مع غيرك من الآباء أو الأمهات الذين يربون أبناءهم بمفردهم أو بالاشتراك مع الوالد الآخر.** ويمكن أن تلجأ لمجموعات الدعم التقليدية أو عبر الإنترنت في منطقتك للتعرف على أشخاص آخرين يشبهونك في تجاربهم ومخاوفهم وآمالهم، والذين يمكن أن تشعر بالقرب منهم ويستطيعون مساعدتك.

**2. ضع جدولاً يوميةً أو روتينياً ثابتاً.** إذا كنت قد انفصلت مؤخرًا عن زوجك، فإن وضع نظام ثابت لطفلك (أو أطفالك) على الشعور باستقرار أكثر، ولهذا حاول أن ترتب مع زوجك للالتزام بجدول مشابه في الأيام التي يقضيها الطفل معه.

**3. تذكر أن تطلب المساعدة من غيرك عندما تحتاجها.** فتربية طفل بمفردك غالبًا لا يترك لك إلا القليل من الوقت للاهتمام بنفسك أو للراحة. ولذلك فإن مجرد حضور صديق تثق به أو أحد أقاربك لقضاء بعض الوقت مع طفلك بينما تستمتع بقراءة كتاب أو مشاهدة فيلم في المنزل يمكن أن يساعدك على تجديد نشاطك. ومن المقبول أيضًا أن تطلب مساعدة في أمور مثل توصيل وجبة، أو شراء أغراض البقالة، أو المساعدة في الغسيل. تذكر أن أحبائك يرغبون في المساعدة، ولكنهم قد لا يعرفون المساعدة الأكثر فائدة لك، ولذلك فلا بأس من أن تطلب منهم المساعدة المحددة التي تحتاجها.

**4. استعن باستشاري لمساعدتك أنت وطفلك في التغلب على أي ضغوط عصبية والتعامل معه.** فالانفصال والطلاق صعب على جميع أفراد الأسرة، سواءً بعد حدوثه مباشرة أم بعد مدة. ووجود شخص غير متحيز ينصت إليك ويعرض استراتيجيات للتكيف يمكن أن يفرق كثيرًا في الحفاظ على العلاقات وسعادة جميع أطرافها.

**5. تمسك بالوضوح في التواصل.** أعد مفكرة للمواعيد للعائلة يمكن لك ولوالد الطفل الآخر الاطلاع عليها وذلك لتنظيم المواعيد والجدول الزمنية. فكر في إعداد مجموعة دردشة جماعية أو رسالة بريد إلكترونية تضم المعالجين أو موظفي المدرسة حتى يتمكنوا من التواصل مباشرة وبسهولة مع كلا الوالدين بسرعة. فمتابعة الجميع للمعلومات أولاً بأول قدر الإمكان يمكن أن يساعد في منع الخلافات ومساعدة جميع الأطراف على الشعور بأنهم يشاركون في اتخاذ القرارات.

**6. تعرف على الموارد والبرامج المجتمعية التي يمكن أن تساعد في تعويض تكلفة الأجهزة أو الفواتير الشهرية أو التأمين الصحي.** قد تجد أن وضعك المالي تغير بعد الطلاق أو الانفصال، والموارد المجتمعية من النوع المذكور سابقًا متاحًا لمساعدة المواطنين في أوقات الاحتياج. لن تحتاج دائمًا إلى الاستفادة من الدعم، ولكن وجوده قد يساعدك كثيرًا على تقليل التوتر بخصوص المسائل المالية حتى تجد نفسك في وضع أكثر استقرارًا.



تذكر أن تثق في نقاط قوتك وفي نقاط قوة زوجك السابق أو زوجتك السابقة، وناقش أهدافكم معًا وأساليب تحقيقها. ركز على الإيجابيات والأمور التي يمكنك تغييرها واقتبل المساعدة من الآخرين عندما تحتاجها. وقريبًا، ستجد نظامًا جديدًا يناسب الجميع.

على الرغم من أن طفلك قد تكون أمامه بضع سنوات قبل الالتحاق بالمدرسة، إلا أنك ربما بدأت تتساءل عن تأثير الضمور العضلي على الحياة التي كنت تتصورها لطفلك في المدرسة بالنسبة. وأهم ما يجب أن تضعه في حسابك هو أنه بغض النظر عن الترتيبات التي يحتاج إليها طفلك، فإن الأطفال المصابين بالضمور العضلي يمكن أن يمتروا بتجارب مثيرة وممتعة وناجحة في المدرسة مع معلمهم وأقرانهم، والكثير من هؤلاء الأطفال يمر بذلك فعلاً. وكما هو الحال مع العديد من جوانب الحياة المتعلقة بالضمور العضلي، فإن الأمر سيتطلب بعض التخطيط مقدماً، ولكن طفلك يمكنه أن يتمتع في المدرسة بالخبرات نفسها التي يتمتع بها جميع أقرانه. وتوفر جمعية Cure SMA العديد من الموارد المتعلقة بالمدرسة التي يمكنك الاستعانة بها عندما يحين الوقت لذلك، ويمكنك التواصل معنا على البريد الإلكتروني [familysupport@uresma.org](mailto:familysupport@uresma.org) لمعرفة المزيد. وهذا المقال يعرض وجهة نظر إحدى الأمهات حول تعاونها مع مدرسة طفلها لتهيئة تجربة رائعة لابنها الذي يعاني من الضمور العضلي.



الاستفادة من البرامج والمناهج والبيئة والأنشطة الاجتماعية حتى يجد الأطفال ذوي الاحتياجات الفريدة، بما في ذلك ابني، أمامهم فرصاً وليس عقبات.

و غالبًا ما كانت التربية البدنية صعبة من حيث إمكانية ممارستها والمشاركة فيها، ولكنها لم تكن دائمًا تحديًا لا يمكن التغلب عليه. كان سينسر حارس مرمى متألف في الهوكي؛ فكرسيه الكهربائي كان يمنع تمامًا المهاجمين من الوصول إلى الشبكة للتهديف، وعادةً ما كان أول من يتم اختياره في الفريق. وفيما يتعلق بالأنشطة الأخرى، مثل مسرحية الفصل، كنا نحرص على أن يكون العرض بأكمله يسمح بمشاركة الجميع. فعندما أدى سينسر دور رافقي في مسرحية "الأسد الملك"، كان يحمل دمية أسد محشوة في منتصف صالة الألعاب الرياضية بينما كان زملاؤه يحيطون به في دائرة، وهم يؤدون أدوار الحيوانات المختلفة. وكان كل طالب يرتدي قناعًا بدلاً من زيًا كاملاً، مما أغنى عن الحاجة إلى وضع زي على كرسي سينسر المتحرك. وبدلاً من الجلوس على الأرض لمواجهة المسرح، جلس الجمهور في المدرجات لمشاهدة العرض بدون أي تعديل واضح في الترتيبات، بمن فيهم سينسر والذي بدا كأي واحد منهم - وكان ذلك المنظر وحده يستحق المشاهدة.

وما تعلمته من تجاربنا مع سينسر هو أن الحل الأسهل غالبًا ما يكون الحل الأفضل: لأن نفقاته أقل، ومتاعبه أقل، ويحتاج إلى وقت أقل. فعصا الدُسُر ذات الطرف الأحمر كانت بديلاً رائعاً عن رفع اليد في الفصل، والخطاف الذي تربطه بجانب كرسي سينسر المتحرك كان يثبت بإحكام دائماً طوق الكلب الذي كان يساعده. أما حزام الصدر المصنوع من بدلة غوص قديمة فكان متيناً بما يكفي ليوصله إلى وظيفته الصيفية. ولا يزال كرسيه الكهربائي وبعض التجهيزات البسيطة بضمناً مشاركة سينسر في مجتمعه. وفي حالة الطوارئ، لا يزال لدينا خطة نتبعها، وهي خطة على القدر نفسه من الابتكار مثل الخطة الأولى، وإن كان سينسر قد استغنى عن المنصة المتحركة الآن. ولهذا السبب يوجد دائماً عربة يد في فناء المنزل وصديق مسؤول عن التحرك به إلى مكان آمن إذا لزم الأمر.

## التغلب على التحديات

### كيمبرلي كوك

بعض الأحيان لا أملك إلا أن أبتسم لنفسى عندما أفكر في بعض الأفكار المجنونة التي نفذناها لتلبية احتياجات ابنتنا سينسر. ومن بين تلك الأفكار، فإن فكرتي المفضلة دائماً هي خطة الطوارئ التي وضعناها عندما كان في الصف الثاني، والتي تضمنت العديد من المنصات المتحركة والكثير من أسلاك البنجي وجميع موظفي المدرسة. فابني سينسر لم يكن يجلس طوال الوقت على كرسيه المتحرك في أثناء الحصة الدراسية - فغالبًا ما كان يرتدي دعامات السابقين ليستطيع الوقوف في مقعده - وكان قلقي الأكبر هو كيف يمكن إخراجه من مبنى المدرسة إذا حدثت مشكلة ما. ولم تكن هناك أي طريقة لخلع تلك الدعامات ووضع سينسر في كرسيه بسرعة كافية. ولكن حجمه كان صغيراً، وقد توصلنا إلى أنه لو توفر شخص يتولى مسؤولية نقله، فيمكننا ربط سينسر بمنصة متحركة صغيرة لنضمن أن يكون دائماً أول شخص يخرج من المبنى عند أي تجربة لإخلاء المبنى في حالات الطوارئ. ولذلك، وضعنا منصة متحركة في كل فصل، وبذلك أصبحت مطمئنة عليه. (بعد كل تلك السنوات، هل كان ذلك الخيار الأكثر أماناً؟ ربما لا. ولكن سينسر وقد أصبح عمره 33 عاماً، ما يزال يتذكر تجارب الإخلاء هذه بحنين بالغ!)

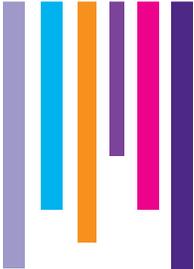
وسواء كنت أخطط لمواجهة حالة طوارئ أو ليوم دراسي عادي، غالبًا ما كان عليّ التفكير بعيداً عن الحلول التقليدية، ليس فقط بصفتي والدة سينسر، ولكن بصفتي تربية أيضاً. ولقد صادقت العديد من المعلمين لتعزيز فرص

# السفر مع ابن مصاب بالضمور العضلي



قد لا يكون هذا الموضوع على رأس أولوياتك الآن، إذا كنت عرفت قريبًا تشخيص إصابة ابنك بالضمور العضلي وهو صغير، لكننا رأينا أنه موضوع مهم وذكرنا لتستطيع الرجوع إليه في المستقبل. قد لا يتطلب السفر الكثير من التعديلات أو التخطيط الخاص مقدمًا عندما يكون الأطفال صغارًا، ولكن قد تجد أنه مع نمو طفلك أن الأمر أصبح يتطلب المزيد من التخطيط إذا كان طفلك يسافر بكرسي متحرك أو غير ذلك من الأجهزة الطبية. ولكن ما يدعو إلى التفاؤل إنك عندما تحتاج إلى التخطيط، فإن مجتمع الضمور العضلي لديه الكثير من المعلومات التي يمكنك الرجوع إليها لمساعدة عائلتك على التخطيط لعطلات رائعة!

على الرغم من أن السفر قد ينطوي على بعض التحديات لذوي الإعاقة، إلا أن فوائد المرور بتجارب جديدة في أماكن جديدة ومقابلة أشخاص جدد غالبًا ما تفوق التحديات كثيرًا. ولست مضطرًا للتخلي عن الذهاب إلى جميع الأماكن التي حلمت بزيارتها لأنك غير متأكد مما إذا كنت تستطيع التغلب على التحديات أم لا. وستتعلم أن الحاجة هي أم الاختراع وأنتك وأسرتك تستطيعون السفر حول العالم في رحلات رائعة لن تنسوها، إذا كان ذلك مهمًا لك. يختار الكثيرون "السفر بزا" عندما يرغبون في تجربة إثارة السفر، وذلك حتى لا يضطروا إلى التعامل مع التعقيدات المتعلقة بالسفر جواً ومعهم أجهزة طبية. وتتوفر لدى جمعية Cure SMA موارد متعلقة بالسفر يمكنك الاستفادة منها عندما تقرر السفر، ولذلك يُرجى التواصل معنا على البريد الإلكتروني [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) لمعرفة تفاصيل أكثر. وبغض النظر عن هدفك من السفر، فإنك بالاستعداد للتخطيط أكثر قليلاً مع التحلي بالقليل من الصبر والمرونة يمكنك أن تستمتع برحلات وتجارب لا تُنسى.



نأمل أن يكون هذا الكتيب قد ساعدك على الشعور بأن الدعم الذي تحتاجه متوفر وأنك لست وحدك. وعلى الرغم من أن حياتك ربما لم تعد كما اعتدت عليها من قبل بعد أن عرفت تشخيص إصابة ابنك بالضمور العضلي، إلا أن هناك كثيرين قبلك مروا بما تمر به الآن وهم دائماً موجودون لتشجيعك ومنحك الأمل ودعوتك أنت وأسرتك لترك بصمة إيجابية فريدة على مجتمع الضمور العضلي. وبعد سنوات من الآن، كما تشير القصيدة أدناه، نأمل أن تكون قد اكتشفت أن الحياة كانت أكثر روعة مما كنت تتخيل عندما سمعت لأول مرة كلمات "الضمور العضلي نخاعي المنشأ".

طوال هذا الكتيب، ألقينا الضوء على العديد من الموارد التي توفر المزيد من الدعم لك ولأسرتك. وإذا كنت ترغب في الحصول على مزيد من المعلومات حول هذه الموارد، يُرجى التواصل معنا على البريد الإلكتروني [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org)



# مرحبًا بك في هولندا (الجزء 2)

## لكاتبها

لقد مضى على وصولي إلى هولندا أكثر من عشر سنوات حتى الآن، وقد أصبحت وطني الآن. لقد كان الوقت كافيًا لالتقاط أنفاسي، والاستقرار والتكيف، وتقبل شيء مختلف عما خططت له.

وعندما أفكر في تلك السنوات الأولى عندما وصلت طائرتي إلى هولندا، أتذكر بوضوح صدمتي وخوفي وغضبي، وشعوري بالألم وأن مصيري مجهول. في تلك السنوات القليلة الأولى، حاولت العودة إلى إيطاليا لأنفذ خططي، ولكن هولندا أصبحت المكان الذي يجب أن أقيم فيه.

واليوم، أستطيع أن أوضح ما وصلت إليه في هذه الرحلة غير المتوقعة. لقد تعلمت أكثر بكثير مما كنت أخطط له، ولكن هذه الرحلة كانت رحلة عبر الزمن. لقد عملت باجتهاد، واشترت أدلة إرشادية جديدة، وتعلمت لغة جديدة وعرفت طريقي يومًا بعد يوم في هذه الأرض الجديدة.

لقد التقيت بغيري ممن تغيرت خططهم مثل خططي، والذين مروا بما مررت به. وقد تبادلنا الدعم وأصبح بعضهم من أصدقائي المقربين جدًا. وبعض هؤلاء المسافرين الذين وصلوا إلى هولندا كانوا قد قضاوا وقتًا أطول مني هناك وكانوا مرشدين ذوي خبرة، وساعدوني في مسيرتي. وقد قابلت كثيرين شجعوني، وكثيرين علموني أن أفتح عيني لأرى العجائب والهدايا التي توجد في هذه البلاد الجديدة. لقد اكتشفت مجتمعًا غاية في التعاطف، واتضح لي أن هولندا ليست سيئة.

أعتقد أن هولندا معتادة على توجيه المسافرين مثلي وأصبحت بلدًا مضيافة، تمد يدها بالترحاب والمساعدة والدعم للوافدين الجدد مثلي في هذه الأرض الجديدة. وعلى مر السنين، كنت أتساءل كيف كانت حياتي ستبدو أو وصلت إلى إيطاليا كما كنت أخطط. هل كانت حياتي ستصبح أسهل؟ هل كانت ستصبح مثمرة مثل حياتي هنا؟ هل كنت سأتعلم بعض الدروس المهمة التي تعلمتها اليوم؟

بالتأكيد، كانت هذه الرحلة أكثر تحديًا، وفي بعض الأحيان كنت (وما زلت) أدق الأرض بقدمي وأبكي في حالة من الإحباط والتمرد. نعم، إنَّ وتيرة الحياة في هولندا أبطأ من إيطاليا وأقل بريقًا من إيطاليا، ولكنها كانت هدية غير متوقعة أيضًا.

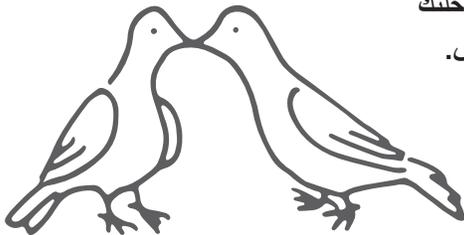
لقد تعلمت أن أبطئ من وتيرتي في بعض الجوانب، وأن أتأمل الأشياء عن قرب، وكلني تقدير لجمال هولندا المذهل بزهور التيوليب وطواحين الهواء وفريق رامبرانت.

لقد أصبحت أحب هولندا وأقول عنها إنها وطني.

لقد أصبحت مسافرًا عالميًا واكتشفت أنه لا يهم أين هبطت بك طائرتك، وإنما الأهم هو كيف تستفيد من رحلتك وكيف ترى وتستمتع بالأشياء المميزة للغاية، والممتعة جدًا، تلك الأشياء التي تقدمها هولندا، أو أي أرض.

نعم، لقد هبطت منذ أكثر من عقد في مكان لم أخطط له.

ورغم ذلك، فأنا أحمد الله، لأن هذه الوجهة أكثر ثراءً مما كنت أتخيل!





[twitter.com/cureSMA](https://twitter.com/cureSMA)



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



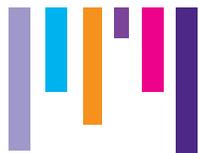
[Facebook.com/CureSMA](https://www.facebook.com/CureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



[www.linkedin.com/company/families-of-sma](https://www.linkedin.com/company/families-of-sma)



آخر تحديث في يونيو 2021

[cureSMA.org](https://cureSMA.org) • [info@cureSMA.org](mailto:info@cureSMA.org) • 847.367.7623 فاكس • 800.886.1762

