



بعض الضوء على الأطفال الإعاقات الذهنية الشديدة والمتعددة **ZEVMB**

نظرة سريعة على المستقبل للآباء والقائمين على رعاية الأطفال المصابين

بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة (ZEVMB)

بعض الضوء على الأطفال ذوي الإعاقات الذهنية الشديدة والمتعددة ZEVMB

نظرة سريعة على المستقبل للآباء والقائمين على رعاية الأطفال المصابين

بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة (ZEVMB)



المقدمة

خارطة طريق لأولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقات الذهنية الشديدة والمتعددة الأطفال (ZEVMB)

إذا تم إبلاغك أن طفلك سيعاني من إعاقة ذهنية شديدة ومتعددة، فسوف تنقلب حياتك رأسًا على عقب. فقد أختلف فجأة كل شيء. ربما تكون قد خرجت للتو من المستشفى. و الآن؟ الأحلام والخطط تفسح المجال لعدم اليقين، والوحدة، والعديد والعديد من الأسئلة حول المستقبل. أنت تعلم الآن أن نمو طفلك سيكون مختلفًا عما كنت تأمل. ولكن ما الذي ستكون قادرًا أو غير قادرًا على عمله؟ ما هي الرعاية الطبية التي ستحتاجها؟ كيف ستبدو حياتك اليومية؟

إننا نريد من خلال خارطة الطريق هذه، مساعدتك بعض الشيء في رحلة بحثك، حتى لا تضطر إلى البحث عن كل شيء بنفسك. يسعدنا في 2CU أن نشارك معرفتنا وخبرتنا معك، لأننا كنا في يوم من الأيام في مكانك أنت الآن. و قبل كل شيء، عليك أن تعلم أنه لا توجد طريقة واحدة "مناسبة" للجميع. إن كل طفل، و كل أسرة تضي في طريقها الخاص. نحن نأمل أن تتمكن من إزالة بعض العقبات من أمامك.

هل مازالت لديك أسئلة بعد قراءة هذا الكتيب؟ يمكنك دائما الاتصال بنا.

ستستمر 2CU في تعديل و توسيع خارطة الطريق هذه في المستقبل. هل وجدت شيئاً ما في طريق البحث تعتقد أنه يجب أن يدون في هذه الخريطة؟ دعنا نعرف! أرسل بريدك الإلكتروني إلى info@2cu.nl وأضف كموضوع "2cu route map" لتسهيل الأمر علينا.



إخلاء المسؤولية: لقد قمنا بتجميع هذا الكتيب بأكبر قدر ممكن من العناية، إلا أنه لا يمكن لطاقتنا التحرير ضمان خلو المحتويات من الأخطاء و / أو أنها كاملة. إن المعلومات الواردة في هذا الكتيب مخصصة للاستخدام العام ولا يمكن أن نتحمل المسؤولية عن أي أخطاء إن وجدت في محتوياتها. إذا كانت لديك أي أسئلة، فإننا ننصحكم بالاتصال بمعالج طفلك في جميع الأوقات.

ملحوظة: من أجل الحفاظ على سلاسة قراءة النص، فقد اخترنا استخدام صيغة الذكر فقط عند الحديث عن الطفل المصاب بإعاقات عقلية شديدة ومتعددة ZEVMB. إننا نقصد بالأباء والعائلة الدائرة التي تشعر بالمسؤولية تجاه الطفل ومرتبطة به.

بيانات الناشر

بعض الضوء على الأطفال الإعاقات الذهنية الشديدة والمتعددة ZEVMB

© 16 ديسمبر 2019. الطبعة الأولى مارس 2020
© نوفمبر 2020. الطبعة الثانية، الموسعة

النص: ساريكا دي زوتين Sarike de Zoeten

ستوديو تصوير: سيمون يانسن Simone Janssen ستوديو

تصوير: Raw familie، ستوديو تصوير: ماكس وجوزفين

ألفاريس فيغا

تحرير: سونيا ماركوفسكي Sonja Markowski (لغة بسيطة)

فانيسا ليم Vanessa Liem، روزمارين دي بوور

Rosemarijn de Boer، هانز كلوك Hans Kluck،

إلس كروننبرغ Els Kroonenberg.

تحرير بالعربية: ايهاب احمد عويس Ehab Ewas،

مازن عرفات Mazen Arafat

تصميم: De Werksalon، أمستردام

تصميم الكتيب بالعربية: Siwar Kraytem، سوار قريطم

يمكنك أن تجد المزيد من المعلومات وملف PDF لهذا الكتيب على www.2cu.nu.

يرجى الرد عبر info@2cu.nu

تم إعداد هذا الكتيب بواسطة



المحتويات

الفصل 1 مراحل الحياة 11

- 0 إلى 4 سنوات 13
- 4 إلى 12 سنوات 15
- 12 سنة وما فوق 17

الفصل 2 نقدم الرعاية معا 19

- الرعاية المعتادة 21
- طلب الرعاية 23
- التواصل مع المعالجين 25

الفصل 3 الآباء والأطباء كفريق 25

- أي مستشفى يجب أن أختار؟ 27
- المتخصصين 27
- دور طبيب الأسرة 28
- حالات الطوارئ 29
- ماذا لو اختلفنا مع الأطباء؟ 30

الفصل 4 القرارات الصعبة 31

- تخطيط الرعاية المتقدمة 33
- جودة الحياة 34
- مراحل العلاج 35
- لا تقم بعمل إنعاش / بيان عدم العلاج 39
- المواعيد الممكنة 40
- أمثلة الأسئلة 40

الفصل 5 الطعام والشراب 43

- أنبوب التغذية 45

الفصل 6 اللغة والتواصل 47

الفصل 7 العناية وأدوات المساعدة 49

الفصل 8 الأسرة والبيئة 55

- الحياة اليومية 57
- الاخوة والاخوات 58
- اعتن بنفسك 60
- أوقات الفراغ والعطلات 61

الفصل 9 الدعم والمزيد من المعلومات 63

- 2cu، من الآباء، للآباء 65
- دعم 66
- كتب 67
- معلومات على الإنترنت 68
- قائمة المصطلحات 70

الخاتمة 73

مساحة للملاحظات 74



1

مراحل الحياة

كل حياة لها مراحل مختلفة.

و كذلك أيضا الأطفال المصابين بإعاقات عقلية شديدة ومتعددة ZEVMB وعائلاتهم.

أنت تعلم الآن أن نمو طفلك سيكون مختلفًا تمامًا عما كنت تأمله. إن ما لا تعرفه عادة حتى الآن هو كيف سيتطور طفلك. هل سيكون قادرًا على المشي، والأكل، والتواصل؟ و بأي طريقة؟ ما هي الرعاية الطبية التي ستحتاجها؟ كيف ستبدو حياتنا اليومية؟ ومع ذلك، فإننا نرى أن الآباء يواجهون نفس الأمور في مراحل عمرية معينة. إذا كان عمر طفلك بين 0 و 4 سنوات، فسيكون تركيزك على شيء آخر غير عندما يبلغ سن الرشد. إن الحدود بين هذه المراحل تكون بالطبع مائعة.

السن من 0 إلى 4 سنوات

يقطع الطفل السليم خطى كبيرة وكثيرة بين سن 0 إلى 4 سنوات. وبقدر ما هو محزن، فإن الوضع مختلف تمامًا بالنسبة للأطفال الذين يعانون من إعاقات ذهنية ومتعددة شديدة للغاية. فهم سرعان ما يتخلفون تخلفًا كبيرًا. إن أعداد كبيرة من الأطفال للمصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB تكون بدايتهم مضطربة. و بالتالي، فإن المشاكل الجسدية تصبح أكثر وضوحًا ويسهل ملاحظتها أكثر من الإعاقة الذهنية. كما إن بعض الأطفال يكون كثيرًا و بشكل ملحوظ دون أي سبب واضح و لن تستطع عمل أي شيء حيال ذلك. إن لديهم مشاكل تؤثر بشدة على شعورهم بالرفاه والأمان. ومن الشائع حدوث صعوبة في الهضم، والتشنجات وكذلك الصرع. و قد لا يحدث ذلك بالضرورة، لكنه للأسف يحدث بانتظام.

مكافحة الأعراض

ومع ذلك، فإن كل أب يريد أن يكون لدى طفله شعورا بالرضا و الراحة قدر الإمكان. وهذا ما يريده الأطباء أيضا. و لهذا فهم يبدأون بالفعل في علاج الأعراض، حتى لو كان السبب غير معروف. و قد يكون ذلك في شكل دواء للألم أو للإمساك، أو للتشنجات أو لنوبات الصرع.





العثور على مقدمي رعاية. إن بعض الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة (ZEVMB) يشعرون بمتعة حقيقية قليلة أو قد تكون معدومة. إن هذا الأمر لا يمثل عبئًا عاطفيًا فحسب، بل إنه يمثل أيضًا تحديًا كبيرًا للآباء ومقدمي الرعاية - للعثور على شيء يحفزهم.

التطور

على الرغم من الإعاقات الهائلة، يمكن للأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة (ZEVMB) تعلم الأشياء. إلا أن الخطوات تكون أصغر كثيرًا وعلينا أن نتعلم أن ننظر للتطور من منظور صغير للغاية. عادة ما يكون تعلم المشي والتحدث أمرًا طموحًا للغاية، ولكن ماذا يمكن لطفلك أن يفعل؟ ربما يمكنه أن يتعلم أن يعبر عن نفسه عندما يريد شيئًا ما. ربما يمكنه تعلم التدحرج أو الإمساك بشيء ما. يمكن أن تكون عملية التعلم هذه تحديًا كبيرًا ليس فقط للطفل، ولكن أيضًا للوالدين. على سبيل المثال، هل من الحكمة الابتعاد عن أكبر عدد ممكن من المحفزات لأنها تجعل طفلك غير هادئ؟ و في هذه الحالة لن يتمكن طفلك من تعلم كيفية التعامل معها أيضًا. ومع ذلك، فإنه يتعدى على بعض الأطفال تعلم التعامل مع المحفزات. يمكن أن يساعد العلاج بالتكامل الحسي في التعود تدريجيًا على المحفزات المختلفة.

الأم

ما الذي يمكن أن يحفز طفلك؟

BIM ، Snoezelen (الإحساس من خلال الموسيقى)، أو التدليك، أو العلاج بالفرشاة، أو السباحة، أو الاستماع إلى الموسيقى، أو العلاج بالموسيقى في المنزل، أو الأواني الموسيقية، أو أنواع مختلفة من المصاييح، أو كرة الديسكو، أو أنبوب الفقاعات، أو لعبة تهتز، أو فرشاة الأسنان الكهربائية.



عدم الشعور بالأمان

تتوالى أحداث كثيرة في وقت قصير جدًا. ويبدو فجأة مستقبل طفلك وعائلتك مختلفًا تمامًا. كيف سيصبح على وجه التحديد، لا أحد يعلم حتى الآن. من الصعب التعامل مع هذا الإحساس بعدم الأمان كما أنك ستتعرف أيضًا على عالم الطب. ستتحديث إلى الخبراء، و ستحاول أن تفهم ما يحدث. يجب أن تكون لديك القدرة على التعبير عن رغباتك عند تواصلك مع الأطباء والمرضات.

هل لديك أسئلة؟ اكتبهم، و اطرحهم. هل لا تفهم شيئًا؟ دعهم يشرحون لك أكثر من مرة إذا لزم الأمر. يشعر العديد من الآباء بأنهم "آباء ملحين و مزعجين" عندما يضطرون إلى إرسال بريدًا إلكترونيًا آخر. لكن (يجب) على الأطباء أن يعرفوا كيف يمكن أن يشعر الآباء بعدم الأمان ويجب أن يسعدهم تقديم المساعدة. أنكم تتواجدوا و تتعاونوا معًا من أجل طفلك. لذلك فإن علاقة الثقة بينك وبين المعالجين مهمة للغاية.

4 إلى 12 سنوات

لقد بدأت غالبًا أن تستوعب أن طفلك لن يمر بخطوات تطويرية كبيرة جدًا. إن هذا قد يسبب لك شعورًا مؤلمًا للغاية، وأحيانًا يكون ذلك في أكثر المواقف غريبة وغير المتوقعة. كما يمكن أيضًا أن تتغير احتياجات رعاية طفلك بشكل مستمر خلال هذه المرحلة. قد يسهل عليك التعامل مع بعض الأشياء. بينما قد تسبب لك تغييرات أخرى إزعاجًا حقيقيًا. ومع ذلك، فعادة ما نرى استقرارًا إلى حد ما في المجال الطبي خلال هذه الفترة. فعلى سبيل المثال، فإن الأطفال يصبحون أقل عرضة للإصابة بالمرض بسبب الفيروسات.

طفل رضيع كبير

"ماذا يمكن لطفلك أن يفعل وما الذي لا يمكنه فعله؟" هو سؤال يطرحه الناس غالبًا على آباء الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة (ZEVMB). و بالتالي يسهل قول أن طفلك يتمتع بمستوى نمو طفل رضيع. لكن في واقع الأمر فإن هذا ليس صحيحًا تمامًا. إن الأمر للأسف أكثر تعقيدًا من ذلك بكثير. تغيير الحفاضات، النقل، العناق ... يصبح الأمر أكثر صعوبة مع نمو طفلك. تختفي "الظرافة" وسيحتاج الأمر إلى مزيد من القوة الجسدية أثناء الرعاية، مما قد يجعل من الصعب على الآباء



لسوء الحظ، يصبح من الواضح وبشكل متزايد أن طفلك لا يتطور مثل أقرانه. عادة ما يكون غير ممكن الذهاب إلى دور رعاية الأطفال العادية. ربما تكون قد اخترت بالفعل مدرسة ابتدائية. من المؤلم أن تضطر إلى إلغاء تسجيل طفلك. مثلما يؤلم رؤية أقرانه يتطورون. هذا لا يجعلك شخصًا سيئًا. لا أحد يحلم بالعيش مع طفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB، لكن هذا لا يعني أنك لا تحب طفلك.

التعديلات والضوابط

بصفتك أحد الوالدين، عليك التفكير في شكل الرعاية التي تريدها لطفلك و يمكنك ترتيبها. ماذا سيفعل طفلك طوال اليوم؟ هل تريده أو تريدها في المنزل؟ ما مقدار الرعاية التي تريد أن تقدمها بنفسك؟ من هم مقدمو الرعاية الصحية الذين يمكنهم مساعدتك؟ ما هي أدوات المساعدة التي ستحتاجها لتوفير الرعاية اللازمة؟ إن هذا العالم الكامل من القواعد والطلبات يمكن أن يكون مربكًا للغاية. لكن لحسن الحظ لن يكون عليك أن تفعل ذلك بمفردك. ستجد في فصل «معلومات على الإنترنت» معلومات يمكن أن تساعدك بشكل أكبر.

ردود الفعل

«أنا أحترمك كثيرًا»، غالبًا ما ستسمع هذه العبارة كثيرًا عندما يتحدث الناس عن رعاية طفلك. بينما قد تفكر داخلك: «هل لدي خيار آخر؟!». قد يكون هناك في بعض الأحيان أشخاص مقربون لك لديهم آراء قوية للغاية قد تجرحك حقًا. إن هذا من حقه أن يخلق الكثير من التوتر، خاصة مع أفراد الأسرة. ومع ذلك، غالبًا ما يأتي الدعم أو المساعدة العملية من جهات غير متوقعة. الجار الذي يجلب الطعام. الصديق الذي يصطحب أطفالك الآخرين إلى الملعب. عليك أيضًا أن تجرؤ على قبول هذه المساعدة!

التواصل مع الآباء الآخرين

إنه أمر مغر: تصفح الإنترنت بحثًا عن المعلومات، والدعم والأمل. و قد يكون ذلك

مفيدًا إلى حد ما. لكن تذكر دائمًا أن هناك أيضًا العديد من الاختلافات داخل مجموعة الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. إن ما ينطبق على أحد الأطفال قد لا ينطبق على طفلك. لا تثبط عزيمتك من خلال سماع القصص أو التعليقات السيئة. اختر بعناية المكان الذي تبحث فيه عن المعلومات.

12 سنة وما فوق

يدخل الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB أيضًا مرحلة البلوغ. جسديًا، هرمونيا، عاطفيا. على الرغم من بقاء طفلك في مستوى رضيع أو طفل صغير، إلا أن باقي جسمه يستمر في النمو. كما أن سن البلوغ قد يكون مختلفًا عن «المتوسط». فقد يبدأ الشعر الكثيف في الظهور مبكرًا لدى طفلك على سبيل المثال أو قد تخرج منه رائحة عرق. يمكن للهرمونات أن تعرقل الصرع في حالة وجوده.

المعيشة

إن الطفل ذو النمو «الطبيعي» يغادر المنزل في وقت ما بعد سن 18. إن هذا الأمر

ما هي التغييرات الشائعة في هذه المرحلة؟

ينمو طفلك في الطول والعرض. يبدأ سن البلوغ، وفي كثير من الأحيان قد يبدأ مبكرًا عن الأطفال غير المعوقين. و بالتالي فإن هذا يعني: أن يظهر لدى طفلك شعر العانة وشعر الإبط وستكون رائحته مختلفة. يحصل الأولاد على الانتصاب بانتظام مما يجعل من تغيير الحفاضات تحديًا. قد تشعر بالفزع الكبير عندما تسمع عبر جهاز مراقبة الطفل فجأة أصواتًا داكنة جدًا. ستدرك فجأة ظهور لحية في حلق طفلك. يبدأ الحيض عند الفتيات و تنمو صدورهن. يمكن للهرمونات أن تعرقل الصرع في حالة وجوده. تحصل بعض الفتيات المصابات بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB على حبوب منع الحمل للسيطرة على الصرع بشكل أفضل.



2

الرعاية معا

ليس عليك تقديم الرعاية وحدك. حتى لو كنت تعتقد خاصة في البداية، أنك تستطيع وحدك القيام بذلك.

ليس تلقائياً مع الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. ينتقل بعض الأطفال للعيش في مكان آخر قبل ذلك بكثير لأن الرعاية في المنزل أصبحت مرهقة للغاية. بينما يستمر بعض الأطفال الآخرون في العيش في المنزل لفترة أطول لأن الوالدين لا يجدون مرافق سكنية مناسبة في المنطقة. يتم إنشاء مناطق سكنية بواسطة الآباء في المزيد والمزيد من المناطق. أي خيار يناسبك، أو يناسب عائلتك؟ إن إجابة هذا السؤال عادة لا تأتي خلال يوم واحد. فكر في الأمر في الوقت المناسب، وابدأ في تحديد وجهتك مبكراً. وبهذه الطريقة، سيكون قراركم مستنيراً وستظل مسيطراً.

البلوغ

يعتبر «النظام» أيضاً أن الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB شخصاً بالغاً بمجرد أن يبلغ 18 عامًا. ومع ذلك، فإن الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB لن يتمكن أبداً من تحمل المسؤوليات، والحقوق والالتزامات التي تأتي مع حياة البالغين. و لهذا، فإنه من المهم البدء في التقدم بطلب للحصول على الوصاية، أو الإرشاد والإدارة في الوقت المحدد. يجب على الطبيب إجراء فحص حتى يتمكن من التقدم بطلب للحصول على Wajong. ويتزامن مع ذلك أيضاً فتح حساب مصرفي، والتقدم بطلب للحصول على إعانات، و عمل تأمينات. إن هذا يماثل وقت مغادرة مستشفى الأطفال للأولوف. عادة ما تتوقف أيضاً ممارسة الأنشطة النهارية مع العلاج، وتطوير المهارات والحفاظ عليها، وكذلك التنقل في وسائل النقل تحت الإشراف.

ماذا لو كنا/قمنا... ؟

نحن في 2CU نعمل بجدية لجعل هذا الانتقال إلى مرحلة البلوغ أكثر ملاءمة وسلاسة لهؤلاء الأطفال. في الوقت الحالي، يكون من المهم جداً تحديد ما يجب القيام به في الوقت المناسب. قد يكون هذا أيضاً وقتاً جيداً لتقييم من سيعتني بطفلك إذا لم تستطع القيام بذلك بنفسك وإذا لم يكن في استطاعة الوالد الآخر القيام بذلك أيضاً. ماذا سيحدث لطفلك إذا لم تعدا موجودان؟



إذا اكتشفت للتو أن طفلك مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB، فستبذل كل ما وسعك لرعاية طفلك قدر الإمكان. سيدور كل شيء حول رفاهية و صحة طفلك. أما العمل، العلاقات الاجتماعية، علاقتك، صحتك ... سيصبحون بالنسبة لك أقل أهمية. ومع ذلك لن يمكنك تجاهلهم: سيكون عليك التفكير في الحصول على دعم في الرعاية. العبارة التي كثيرا ما يتم سماعها: "لن تستطيع إفاضة طفلك إذا لم تعد أنت نفسك قادرًا على عمل شيء"، إن هذا صحيح.

الرعاية المعتادة

إن الرعاية المعتادة هي الرعاية التي يجب على كل والد أن يقدمها لطفله كل يوم. لا يمكنك التقدم بطلب للحصول على مساعدة للقيام بتلك الرعاية. في حالة الأطفال والشباب، فإن الرعاية المعتادة تكون مرتبطة أساسًا بالعمر. هناك الكثير من النقاش حول هذا الموضوع. لأن السؤال هو أين تنتهي الرعاية العادية؟ لقد بدأت الجهات المختلفة تفهم و بشكل متزايد أنه في حالة الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB لا يوجد شيء يقع تحت الرعاية العادية.



الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة

ومتعددة ZEVMB

- ليس لديه إيقاع الليل و النهار مطلقا
- غالبًا ما يكون الإبهام أو اللهاية في غاية الصعوبة
- يكون من الصعب إنهاء حالة قلقه
- تظل الرعاية كما هي ولكنها تزداد ثقلاً
- أنت بحاجة إلى كل شيء، حتى اللعب
- يظل طفلك ضعيفاً للغاية
- عليك أن تساعد الناس على التواصل مع الطفل

طفل سليم = رعاية عادية

- تعلم كيفية النوم طوال الليل
- راضي جداً عند وضع الإبهام أو اللهاية في فمه
- ينجح إلهاءه في إنهاء حالة قلقه
- الرعاية تصبح أسهل مع الوقت
- يمكن للطفل الترفيه عن نفسه
- يصبح طفلك مع الوقت أقل عرضة للخطر
- الجميع يبدي اهتماما بطفلك



في الجوار مباشرة

يحتاج بعض الأشخاص ذوي الإعاقة إلى رعاية ومساعدة على مدار 24 ساعة. يجب أن يكون هناك دائمًا شخص قريب يمكنه تقديم الرعاية على الفور إذا لزم الأمر. يخضع الأشخاص الذين يحتاجون إلى الكثير من الرعاية لقانون الرعاية طويلة الأجل (WLZ) والتأمين الصحي و هما يغطيان معا كل الرعاية والإشراف التي يمكن تصورها والتي قد يحتاجها طفلك.

كيف يمكنك الحصول على ما تحتاجه؟

عند خروجك من المستشفى، سيكون لديك مقابلة أخيرة. ستساعدك الممرضة المسؤولة عن الخروج من المستشفى في جعل الانتقال إلى المنزل سلسًا قدر الإمكان. الانتقال من البيئة المألوفة والأمنة في المستشفى مع الأطباء والممرضات في كل مكان، إلى المنزل حيث تتحمل أنت وشريك حياتك، إن وجد، المسؤولية وحدكما. إن هذا وقت حرج لكثير من الآباء. هذا هو بالضبط سبب أهمية الانتقال السلس باتفاقيات واضحة: من الذي سيعتني بطفلي في المنزل؟ متى سيكون موعد المستشفى التالي؟ بمن يمكنني الاتصال إذا كنت قلقًا أو إذا كان هناك شيء غير واضح؟

طلب الرعاية

أولاً، يجب توضيح كيف سيبدو شكل طلب الرعاية. و لهذا الغرض سيقوم موظف من مركز تقييم الرعاية (CIZ) بزيارتكم في المنزل. و خلال هذه الزيارة سيتم توضيح ما هي الرعاية والدعم المطلوبين واستنادا على أي قانون سيتم تمويل هذه الرعاية. إذا كان الطفل لا يزال صغيرا جدا وليس لديه تشخيص واضح، فقد يكون هذا في البداية خاضع لقانون التأمين الصحي (ZvW). في حالة تقديم طلب لرعاية مكثفة، فمن الممكن أيضًا أن يتم إدراج طفلك على الفور تحت قانون الرعاية طويلة الأمد. خطة الرعاية

ستقوم بوضع خطة للرعاية مع الممرضة المسؤولة عن الخروج من المستشفى. ستتضمن هذه الخطة وصفا لنوع الرعاية و الدعم الذي يحتاجهما طفلك. سيتم تقييم خطة الرعاية مرة واحدة على الأقل في السنة لمعرفة ما إذا كانت الرعاية المقدمة لا تزال مناسبة للطفل والأسرة. على سبيل المثال، إذا كان الطفل يبكي ليلاً ونهارًا، فمن الجيد جدًا أن يكون في إمكانك استخدام الرعاية الليلية عدة مرات في الأسبوع.

الإعتناء بطفلك المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB وبعائلتك

- العلاج في المستشفى، لدى طبيب الأسرة، وطبيب الأسنان، وأخصائي العلاج الطبيعي، وأخصائي النطق، وطبيب إعادة التأهيل، وطبيب المعاقين عقليًا (avg) إلخ.

- الأنشطة النهارية، والانتقال إلى هناك والعودة إلى المنزل.

- التعديلات ووسائل المساعدة، (المساعدة في) طلب عربة أطفال معدلة، ومقعد سيارة مُعدل، وجميع التسهيلات اللازمة في المنزل لرعاية الطفل المتنامي و مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB.

- المساعدة في المنزل في الرعاية بالطفل، والتمريض لجميع الإجراءات الطبية، والعلاجات في المنزل أو في الأنشطة النهارية، ومكان للإقامة من حين لآخر

- إعطاء مساحة للعائلة لكي تتمكن من الاستمرار في القيام بالأشياء التي يتعذر عملها مع طفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB، على سبيل المثال العمل، أو قضاء يوم في الخارج مع الأطفال الآخرين، أو الذهاب إلى المسرح أو تناول الطعام مع الأصدقاء. وربما حتى الذهاب في إجازة على المدى الطويل.



3

الآباء والأطباء كفريق واحد

هل لا تفهم شيئاً؟ اذكره! لا تشعر وكأنك والد مزعج.

إن الأمر يتعلق بطفلك!

التواصل مع المعالجين

في البداية ستقوم بزيارة طبيب الأطفال والمتخصصين كثيراً لإجراء فحص طبي. لكنك ستلاحظ أن هذه الزيارات ستقل تدريجياً. و عادة ما يكون ذلك بفضل التحسن المتزايد للرعاية، فأنت تفهم إشارات طفلك بشكل أفضل، كما يمكنك أيضاً التعامل مع أمور أكثر بنفسك. ومع ذلك، فمن المهم البقاء على اتصال مع المعالجين. وإلا فسيكون من الصعب إبقاءهم على اطلاع بالتفاصيل، إذا تدهورت حالة طفلك فجأة.

استشارة متعددة التخصصات

حاول ترتيب مقابلة للإستشارة متعددة التخصصات (MDO) مرتين في السنة أو أسأل ما إذا كان بإمكان أحد مقدمي الرعاية المعنيين القيام بذلك. سيحضر الإستشارة متعددة التخصصات (MDO) جميع مقدمي الرعاية المهين مثل طبيب الأطفال، وطبيب الأعصاب، وكذلك طبيب إعادة التأهيل والمرضات و ستتم مناقشة و بحث حالة طفلك بالتفصيل.

وبهذه الطريقة، سيستطيع كل شخص من منطلق تخصصه ملائمة الرعاية قدر الإمكان لكي تناسب كل طفل وكل أسرة في إطار جميع الحدود المسموح بها. هذا لأنه يتم أيضاً مراعاة العبء الملقى على العائلة: ما مقدار الرعاية للعقول التي يمكن أن تتحملها الأسرة، هذا إلى جانب، العمل، والأطفال الآخرين في حالة وجودهم والأعباء الأخرى على سبيل المثال. إن كل هذا يؤخذ في الاعتبار في خطة الرعاية.



إن الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB ليس معاقًا فحسب، فطفلك ليس بصحة جيدة أيضًا. إذا لم تتحرك بشكل كافٍ، فستواجه مشاكل في الأمعاء. عندما تعاني من مشاكل في الأمعاء، غالبًا ما ستواجه صعوبة في التبول، مما سيؤدي بدوره إلى التهاب المثانة. إذا كانت عضلاتك مرتخية، سيصعب السعال. إذا كنت لا تسعل بشكل صحيح، يمكن أن تختنق بسرعة وتصاب بالالتهاب الرئوي. إذا كنت لا تفهم شيئًا، فمن الصعب أن تتعلم الأكل و الشرب. إن الصرع يجعل جسمك متعبًا، لكن الأدوية يمكن أن تجعل طفلك يشعر بالنعاس الشديد أو القلق. باختصار: كل شيء يؤثر على كل شيء.

يشكل الأطباء معكم الفريق الذي يحاول إيجاد أفضل حل ممكن لكل مشكلة.

أي مستشفى يجب أن أختار؟

إن العالج الرئيسي لمعظم الأشخاص المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB يكون في مستشفى تعليمي. إن هذا يتعلق بالحالة المعقدة للإعاقات والاضطرابات وبحقيقة أنها كلها تؤثر على بعضها البعض. إلا أنه في بعض الأحيان يمكن أن يكون مستشفى (أصغر) آخر في المنطقة مفيدًا أيضًا. إن طبيب الأطفال هو "مدير حالة" طفلك، ويفضل أن يكون في الجوار. يمكن أن يساعدكم هذا أيضًا إذا لم تكن متأكدًا ما إذا كان من الضروري الذهاب إلى المستشفى الأكاديمي. على سبيل المثال، إذا كان الأمر يتعلق بالتهاب رئوي، أو التهاب المثانة أو التهاب الأذن. فهي حالات يمكن علاجها بسهولة في المستشفى الخاص بك في المنطقة. إن هذا من حقه أن يجعل رعاية الأسرة بأكملها أسهل كثيرًا.

المتخصصين

سترى في المستشفى العديد من الأطباء المختلفين: طبيب الأطفال، و طبيب الأعصاب، وربما أخصائي الجهاز الهضمي و الكبد أو الطبيب الذي يتعامل مع التمثيل الغذائي. قد يتم تقديمك إلى الجراح وطبيب التخدير إذا تطلب الأمر إجراء جراحة. سيبدل كل هؤلاء الأطباء قصارى جهدهم لمساعدة طفلك.





حالات الطوارئ

غالبًا يكون الذهاب إلى طبيب الأسرة مع طفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB دون جدوى، حيث لا يعرف أحد طفلك. لذا قم بتحديد موعد في الوقت المناسب مع المعالج الرئيسي حيث يجب أن تكون. على سبيل المثال، في قسم الطوارئ بالمستشفى كإجراء قياسي. سيقومون بعد ذلك بتدوين ملاحظة في النظام حتى تتمكن من التسجيل دون متاعب. إذا كانت هناك ضرورة للإتصال بسيارة إسعاف، عليك أن تبلغهم أيضا أنه يجب نقل طفلك إلى المستشفى حيث يتم علاجه. هذا يمنع سوء الفهم غير الضروري وضياع الوقت.

قم بعمل سرد موجز للمشاكل الطبية لدى طفلك والأدوية الحالية، بما في ذلك الجرعات ومواعيد العلاج. اطلع هذا على ورقة قياس A5، وقم بتغليفها وعلق هذه المعلومات في حلقة سلسلة المفاتيح. وبهذه الطريقة سيكون لديك دائمًا جميع الاتفاقيات والبيانات المهمة في متناول اليد. احرص على تحديث السرد الخاص بحالة طفلك وضعه في حقيبة مع الطفل على سبيل المثال. في حالة الطوارئ، قد يكون لذلك أهمية بالنسبة للممرضات والأطباء.

دور طبيب الأسرة

من المهم أيضًا أن يرى طبيب الأسرة طفلك من وقت لآخر. و بهذا سيمكنه تكوين انطباع أفضل عنك كعائلة ويمكنه عمل تقييم أفضل بشأن كيفية السير الفعلي للأمور. يمكنه المساعدة، على سبيل المثال، في كتابة التفويضات أو القيام بزيارة منزلية في أعقاب حالة طبية طارئة أو عملية جراحية.

هل لديك أسئلة؟ قم بطرحها!

هل لا تفهم شيئًا؟ اذكره! لا تشعر وكأنك والد مزعج. إن الأمر يتعلق بطفلك. قم بتحديد ما تحتاجه. كن مهذبًا، حتى لو لم تحصل على إجابة على الفور. هل أنت قلق جدًا و لكنك لم تسمع أي شيء بعد؟ اتبع مشاعرك. اتصل أو ارسل بريدا الكترونيا آخر مرة أخرى. إن الأطباء بشر أيضًا، لذلك يتمتع البعض بموهبة في التعاطف والتواصل أكثر من بعضهم الآخر. لكنكما موجودان معًا لمنح طفلك أفضل حياة ممكنة. سيتعين عليكما العمل معًا لفترة طويلة، لذا حاول أن تمنح ثقتك وتكون واضحًا. لا أحد يتوقع منك أن تفعل كل هذا بمفردك. ابق على اتصال مع الأطباء. في بعض الأحيان، يمكن أن يساعد الطبيب النفسي في المستشفى أيضًا في العثور على إجابات للأسئلة الصعبة.



4

قرارات صعبة

كل قرار مستنير تتخذه لطفلك هو الصحيح!

عندما يتم إجراء التشخيص أو في جميع الأحوال عندما تتم السيطرة على حالة الطوارئ الأكثر حدة، سيقتراح طبيب الأطفال استكمال الرعاية في المنزل على أن تظل على اتصال وثيق بالمستشفى. ستساعدك الممرضة المسؤولة عن الخروج من المستشفى وطبيب الأسرة على ترتيب كل شيء بشكل صحيح حتى تسير الرعاية في المنزل على نحو جيد. إنه وقت حرج للغاية، خاصة في البداية. ومع ذلك سوف تكتشف تدريجيًا أنكم قادرين أيضًا على القيام بهذه المهمة. كما أنك ستعرف و ستشعر أيضًا في مرحلة ما بما هو مطلوب بالضبط.

ماذا لو اختلفنا مع الأطباء؟

من المحتمل أنك لا تتفق مع أطباء طفلك، حول علاج معين على سبيل المثال. ولحسن الحظ، فإن رأي الوالدين حول رعاية طفلهم مهم للغاية. في بعض الأحيان، يعرف الأطباء بالفعل شيئًا لا يمكنك فهمه على الإطلاق. أنهم سيبدلون قصادي جهدهم بعد ذلك لتزويدك بالدعم المناسب ومنحك الوقت والمساحة الكافيين. لذلك، ابق دائمًا على اتصال مع الأطباء وأخبرهم بما يزعجك. دعمهم يعرفون ما تود أن يتم عمله وكيف تنظر إلى مستقبل و نوعية حياة طفلك.

إذا كان أطباء طفلك غير قادرين أو غير راغبين في اتباع رغباتك، فكر في طلب رأي ثان أو تقييم من قبل لجنة الأخلاقيات بالمستشفى. إن هذا يمكن عمله دائمًا.

إذا تمت تغطية جميع المسارات وتمت تجربة كل هذه الأشياء، ولكنك ما زلت غير قادر على التوصل إلى اتفاق مع الأطباء بشأن ما هو الأفضل لطفلك، يمكنك أيضًا طلب المشورة القانونية حول الخيارات المتاحة لك.

بصفتك أحد الوالدين، سيتعين عليك اتخاذ قرارات بشكل منتظم لطفلك. قرارات بسيطة جدًا، وأخرى معقدة للغاية في بعض الأحيان سيكون عليك الاختيار بين شرين. بصفتك أحد الوالدين، فأنت تريد الأفضل لطفلك، ولكن في نفس الوقت تخشى أن تفقد طفلك. لحسن الحظ، لن تكون وحدك أبدًا في هذا الأمر.

تخطيط الرعاية المتقدمة

يعاني الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB من مشاكل صحية كبيرة تؤثر جميعها على بعضها البعض. إن متوسط أعمارهم اليوم أطول كثيرًا من بضعة عقود مضت. ومع ذلك، فإن الآفاق ليست وردية. سيرغب الأطباء في التحدث عن الاحتمالات، ولكن أيضًا عن عدم إمكانية استخدام العلاجات المختلفة. إن هذا ما يسمى بتخطيط الرعاية المتقدمة.

وضع الخطط

إن تخطيط الرعاية المتقدمة يعتبر تطورًا رائعًا، حيث يناقش مقدمو الرعاية مع أولياء الأمور في مرحلة مبكرة كيف يرون ويرغبون في رعاية طفلهم. إن هذا مهم ويقلل من شعورك بالوحدة و أنت تتحمل المسؤولية الكبيرة تجاه طفلك. ومع ذلك، فإن الحقيقة هي أنه لا يمكن توقع كل شيء. يمكنك وضع الخطط مسبقًا، ولكن قد تأخذ الأمور مسارًا مختلف. و في جميع الأحوال، من المهم أن تأخذ وقتًا كافيًا لإجراء محادثة مع المعالجين.

الاجتياح

يمكن أن تشعر باجتياح من المشاعر بعد محادثة حول تخطيط الرعاية المتقدمة و أنت قد عرفت لتوك بمدى خطورة وضع طفلك. في بعض الأحيان قد ينتابك الشعور بأن الأطباء لا يرون طفلك الجميل اللطيف فقط، ولكنهم يرون أمراضه وإعاقاته فقط. خذ وقتك. إنه طفلك والأمر يتعلق بمستقبلكم. ليس من الغريب على الإطلاق أن يستغرق الأمر بعض الوقت قبل أن تتمكن من التفكير بشكل صحيح في هذا الأمر، ناهيك عن التحدث عنه. عليك أن توضح هذا الأمر.





مراحل العلاج

إن حياة الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB عبارة عن عملية لن تتكرر هي نفسها مع أي طفل آخر أو أي عائلة أخرى. ومع ذلك، هناك مراحل معينة يمر بها كل طفل وكل أسرة. كما تختلف المدة التي تستغرقها كل مرحلة بشكل كبير. قد يكون من الصعب جدًا القراءة عن هذا الأمر.

المرحلة الأولى: البحث عن إجابات وحلول

عندما يتبين ان الطفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB، تبدأ رحلة بحث صعبة: ما السبب؟ ما هي المشاكل الموجودة بالضبط؟ ما هو الدواء الذي قد يحتاجه الطفل لقمع أعراض معينة؟ غالبًا ما يأتي وقت البحث المكثف. بدءًا من فحوصات الدم إلى فحوصات التصوير بالرنين المغناطيسي، والتسجيلات التي يتم فيها مراقبة الطفل، إلى الأشعة السينية. وطوال هذا الوقت المكثف، سيبدل الأطباء كل ما في وسعهم لمساعدة طفلك على الفور أو حتى تحسينه.

إن هذا يعني الكثير من الزيارات للمستشفى والعيش بين الأمل والخوف. لأنه "ربما لن يكون الأمر بهذا السوء". أنك تريد إجابات، لكنها أحيانًا لا تكون موجودة (بعد).

سيستمر أطباء وممرضات الأطفال الذين يعانون من هذه الأمراض المهددة للحياة (السعادة) في بذل كل ما في وسعهم لمساعدة الطفل. إلا أن بعض العلاجات ليست مفيدة. من المهم جدًا أن يتجنب الأطباء العلاجات الضارة للطفل، ولكن من المهم أيضًا أن تشعر بأنك مسموع ومرئي. يجب أن يكون لديك الثقة للسير في هذا الطريق الوعر مع الأطباء. إن مقابلات تخطيط الرعاية المتقدمة ضرورية لهذا الغرض.

جودة الحياة

تتعين جودة الحياة بالتوازن بين الأشياء الجيدة والسيئة في حياة المرء. هل التوازن صحيح بين مقدار التمتع، أو الراحة أو السعادة من ناحية ومقدار الألم، وعدم الراحة والإحباط أو ربما الحزن من ناحية أخرى؟ في بعض الأحيان تكون الإجابة واضحة لجميع المعنيين بالأمر، ولكن في بعض الأحيان قد يختلف الشعور بجودة الحياة من شخص إلى آخر.

عند اتخاذ قرارات بشأن العلاج الطبي للأطفال، يكون من المهم مراعاة جودة الحياة. وفي هذا الصدد، فإن الأمر لا يتعلق فقط بنوعية الحياة الآن، ولكن أيضًا في المستقبل. لكل علاج إيجابيات وسلبيات، وحتى إذا بدا أن للعلاج العديد من الفوائد على المدى القصير، فقد تندم عليه على المدى الطويل. لذلك، استشر الأطباء المعالجين دائمًا وناقشوا معًا تأثير كل علاج على جودة حياة طفلك. فكر ايضا في العواقب الآن، ولكن أيضًا في المستقبل.

لا تخف من طرح الأسئلة

يُسمح لك دائمًا بطرح الأسئلة على أطباء طفلك ومقدمي الرعاية الآخرين. و الأكثر من ذلك: من الجيد عدم الاستمرار في التجول معه. انت لست وحدك. بعض الأسئلة التي يمكنك طرحها:

عن علاج معين

- هل يمكن أن ينجح هذا العلاج الطبي؟ إذا كان الأمر كذلك، فما مدى احتمالية نجاح العلاج؟ لماذا تعتقد أن العلاج لن ينجح مع طفلك؟ ما هي مزايا وعيوب هذا العلاج؟ ما الخطأ الذي يمكن أن يحدث؟ وما هي فرص حدوث ذلك؟

حول جودة الحياة

كيف نعرف متى يعاني الطفل و هو يعطي القليل من الإشارات؟

إذا عاش طفلك لمدة أطول، فكيف ستكون الحياة؟ إنه لطيف جدًا، ولا يبدو أنه يعاني من الحياة، أم أنك تعتقد أنه يعاني؟ هل هناك دليل علمي على نوعية الحياة التي ترسمونها لنا؟

الدعم

لا أعتقد أنني أستطيع التعامل مع هذا الوضع، من يمكنه مساعدتنا؟ أجد صعوبة في فهم واستيعاب تأثير ذلك على عائلتنا. هل هناك شخص يمكنني التحدث معه؟

مرحلة القبول

لسوء الحظ، سيأتي وقت يتضح فيه أن الأطباء لا يستطيعون صنع المعجزات وأن طفلك ليس بصحة جيدة حقًا. قد تكون الحوادث حول هذا الأمر مخيفة للغاية بالنسبة لك كوالد، حتى أنك قد تشعر أن الأطباء يريدون التخلي عن طفلك. هذا غير صحيح على الإطلاق. إن الأطباء فقط لا يريدون أن يمنحونك المزيد من الأمل أكثر مما هو واقعي. إنهم لا يريدون أن يعدوك بأنهم يستطيعون تحسين طفلك إذا كان هذا غير ممكن.

أما ما هو ممكن هو العمل على أن يعيش طفلك أفضل حياة ممكنة، وأنه يمكنك معا إخراج أقصى إمكانياته. وهذا يعني، و ذلك على سبيل المثال، التدريب على ممارسة الوقوف على طاولة الوقوف، والتدريب على الشرب، والعلاج الطبيعي، وعلاج النطق، وإدخال أنبوب المعدة. لا، لن يتحسن طفلك، ولكن قد تتمكن من تحسين نوعية الحياة بشكل واضح من خلال هذا.

مرحلة رعاية الراحة

على الرغم من كل الجهود المبذولة لتحسين نوعية الحياة، فقد تبين للأسف فشلها في مرحلة ما. فهي ربما لا تجعل طفلك أكثر انتباهًا أو سعادة. وعلى الرغم من كل جلسات العلاج الطبيعي، فإن العضلات تزداد تيبسًا. وعلى الرغم من أن معالج النطق يبذل قصارى جهده، إلا أن الشرب يزداد سوءًا. في هذه المرحلة، يمكنك أن تدرك مع الأطباء حقيقة «أن الجهود تكلف أكثر مما تنتج». أنت تفضل اختيار الجودة على الكمية. أنشطة أقل، مزيد من الراحة.

إذا كان طفلك على سبيل المثال يشعر بتحسن من خلال النوم أكثر، فعليك ألا تحاول و تحت أي ظروف أن تجعل طفلك يستيقظ وينتبه أكثر. و بدلا من ذلك، فقد اخترت أن تجعل النوم ممتعا وسهلا قدر الإمكان. إذا تعرض طفلك للتوتر بسبب كل محاولات تنشيطه، فقد يكون ذلك مؤلماً. ولكنك ربما قد تشعر أيضًا بالارتياح للتوقف ببساطة عن تنشيطه. لم يعد طفلك مضطراً للتكيف مع الحياة. أنت تكيف الحياة لطفلك.

مرحلة الرعاية التلطيفية

لسوء الحظ، يعاني العديد من الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB من الكثير من عدم الراحة أو الألم في مرحلة ما. الكثير من البكاء، والكثير من نوبات الصرع، والكثير من التشنجات... إن كل هذه الأعراض قد تجعلك كوالد تتساءل لأول مرة عما إذا كان طفلك لا يزال يعيش حياة ذات جودة كافية. قد تتساءل إلى متى يجب أن تستمر الحياة على هذا النحو. إدراك محزن للغاية. لقد دخل طفلك في مرحلة الرعاية التلطيفية.

إن هذا لا يعني تلقائيًا أن طفلك سيموت قريبًا. إن الرعاية التلطيفية تعني أولاً وقبل كل شيء أن كل شخص معني يزيل أكبر قدر ممكن من عدم الراحة والألم عن الطفل. الأطباء، ومقدمو الرعاية والأشخاص المعنيين الآخرين. إن الأمر يتعلق بتخفيف الأعراض لدى شخص لن يتحسن أبداً. و بالتالي، فقد تستمر هذه المرحلة لسنوات. يمكنك تقريبًا القول أن الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB هم في الواقع أشخاصا مسكنون طوال حياتهم. في هذه المرحلة، سيبحث الأطباء أيضًا معك القيود في العلاج. 'ماذا إذا...؟'. ستجد المزيد عن هذا الموضوع في الصفحة اليمنى تحت عنوان "بيان عدم العلاج و عدم الإنعاش".

المرحلة النهائية

سيأتي وقت لا يستطيع فيه جسد طفلك تحمل المزيد من الألم. ربما سيكون طفلك نائمًا فقط طوال الوقت، أو قد يعاني من ألم مستمر و / أو لم يعد قادرا على الإحتفاظ بالطعام. في هذه المرحلة الصعبة، سيكون التواصل المكثف بالأطباء ذا أهمية كبيرة. سيمكنهم إخباركم بالخيارات المتاحة لعدم السماح لطفلك - وبالتالي أنتم أيضًا - بالعانة. لا أحد يتوقع منك أن تفعل كل هذا بمفردك. ابقيا على تواصل مع بعضكما البعض، مع الأطباء، و مع الأشخاص الذين تثق بهم. في بعض الأحيان، يمكن أن يساعد الطبيب النفسي في المستشفى أيضًا في العثور على إجابات للأسئلة الصعبة.

إقرار عدم العلاج و عدم الإنعاش

في بعض الأحيان عندما يتحدث الأطباء مع العائلات حول حدود استخدام علاج حفظ الحياة، يقول الآباء إنهم يريدون "عمل كل شيء في الإمكان". ولكن في حالة ما إذا كان علاج حفظ الحياة لن يساعد الطفل، أو سيزر أكثر مما سينفع، فإن إعداد إقرار عدم العلاج و / أو عدم الإنعاش القلبي الرئوي هو أفضل قرار يمكنك اتخاذه وأكثرهم حبًا. مهما كان القرار صعب. إن مثل هذه الإقرارات موجودة بشكل أساسي لمنعك من أن تواجه فجأة قرارات في حالة طوارئ لم تفكر فيها من قبل.

سيقوم أحد الأطباء بمناقشة هذه الإقرارات معك في مرحلة ما. سيقدم هو أو هي لك النصيحة، ولكن سيستمع أيضًا جيدا لرغباتك. لست ملزمًا بالتوقيع (فورًا) على الإقرار. في حالة إذا لم يعد العلاج و / أو الإنعاش هو الخيار الصحيح للطفل، سيقوم الأطباء بتدوين هذا في ملف طفلك. بهذه الطريقة، سيعرف الأطباء والمرضات الآخرون أيضًا ما يجب أو لا يجب عمله.

هل غيرت رأيك؟ في هذه الحالة، يمكنك دائمًا مناقشة هذا الأمر مع الطبيب (الأطباء) مرة أخرى. ربما سي طرح للتخصصون أنفسهم الإقرار للمناقشة بشكل منتظم معك خلال زيارة العيادة الخارجية.

من بين جميع الأطفال المرضى الذين يموتون في العالم الغربي، فإن الغالبية العظمى منهم كان لديهم مثل هذا الإقرار أو شيء مشابه.

إقرار عدم العلاج

يشير هذا الإقرار إلى أنه مع بدء كل علاج، سيتم أولاً مناقشة الفائدة والضرورة. إن العلاجات التي تحافظ على الحياة قد تضر أكثر مما تنفع في بعض الحالات. عندما يقر الأطباء والأسرة بشكل مشترك أن حياة الطفل مؤلمة أكثر مما يجب و أنه ليس هناك أي احتمال للتحسن، فسوف يناقشون دائمًا مع الوالدين أولاً ما إذا كان يجب القيام بشيء ما أم لا.

بيان عدم الإنعاش

الإنعاش يعني وضع المريض على جهاز التنفس الصناعي و عمل تدليك للقلب. لذلك فإن عدم الإنعاش يعني: عندما يتوقف القلب أو التنفس، يقوم الأطباء بتوفير الراحة فقط. و بالتالي، فهم لن يحاولوا تنشيط القلب والرتتين مرة أخرى. قد يبدو ذلك مروغًا. ولكن عندما يكون طفلك مريضًا جدًّا ولا يمكنه الإستمتاع بالحياة إلا قليلًا، فقد يكون هذا رغم صعوبته هو الخيار الأفضل. إن الإنعاش القلبي الرئوي يعني دائمًا تقريبًا المزيد من الضرر لطفلك.

من الصعب جدًّا ألا تفعل شيئًا في اللحظة التي يتوقف فيها التنفس أو القلب. إن عدم القيام بأي شيء هو أمر غير طبيعي للغاية ليس فقط بالنسبة للعائلة، ولكن أيضًا بالنسبة للطبيب أو مقدمي الرعاية الآخرين. لذلك فإنه من المهم مناقشة هذا الأمر بانتظام مع بعضنا البعض. المعتقدات الثقافية أو الدينية حول

حفظ الحياة

يمكن أن تؤثر الثقافة أو الدين على طريقة تفكير الناس في العلاج. اذكر هذا أثناء المحادثات مع القائمين على علاج طفلك. يمكنهم طلب المساعدة من العمل الاجتماعي و / أو المستشار الروحي. إذا كان من المهم بالنسبة لك أن يكون هناك شخص ما خارج دائرة الأسرة المباشرة للإجابة على أسئلة الحياة الكبيرة هذه، فيمكن لهذا الشخص أيضًا أن يشارك في المحادثات. مثل أحد أفراد الأسرة، أو أحد الأصدقاء، أو الأخصائي الاجتماعي، أو القس أو الإمام على سبيل المثال. إذا لم تكن اللغة الهولندية هي لغتك الأولى، فيمكنك دائمًا طلب مترجم.

ماذا يمكن أن يتم تضمينه في بيان عدم الإنعاش؟

نحن لا نريد عمل إنعاش قلبي رئوي لطفنا تحت أي ظرف من الظروف. إذا استسلم جسم طفنا للموت تلقائيًا، فنحن لا نريد الإنعاش القلبي الرئوي. إذا كان طفنا على طاولة العمليات وتوقفت ضربات القلب أو التنفس بسبب العملية، فنحن نريد إنعاشه.

ما الذي يمكن تضمينه في بيان عدم العلاج؟

إذا أصيب طفلي بالتهاب رئوي، فنحن نريد فقط إعطاء المضادات الحيوية عن طريق الفم، لأن وخز المحلول الوريدي شديد للغاية وعادة لا يجدي نفعًا. إذا أصيب طفلي بإنحراف العمود الفقري جانبيًا بشكل حاد، فنحن لا نريد الجراحة. إذا لم تعد المعدة تقبل التغذية الأنبوبية، فإننا لا نريد وضع أنبوب الاثني عشر. لا نريد وضع طفنا على جهاز القلب والرئة. ما زلنا نريد إعطاء الأكسجين من خلال قناع. لا نريد إدخال طفنا إلى المستشفى بعد الآن.



5

الطعام و الشراب

يجب أن يكون تناول الطعام والشراب آمن قبل كل شيء.

التواصل مع الخبراء

في بعض الأحيان يكون من الصعب فهم ما يحاول الأطباء شرحه حول حالة طفلك. إننا في مؤسسة 2cu (Stichting Complex Care United) للمؤسسة المتحدة للرعاية المعقدة) نظل على اتصال بأولياء الأمور والعائلات الذين ودعوا طفلهم للمصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. يرغب العديد من هؤلاء الآباء في التحدث إليك بشأن الإعتبارات الكثيرة التي سيكون عليكم التفكير بها. اطلب من طبيب طفلك الاتصال بـ 2cu أو افعل ذلك بنفسك. سنساعدكم على التواصل بأحد هؤلاء الآباء.

إن تناول الطعام و الشراب لا يتم "حسب الكتاب" بالنسبة لعظم الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. عادة لا تعمل وظيفة البلع بشكل صحيح، مما يؤدي إلى الاختناق وسوء التغذية في بعض الأحيان.

يمكن لبعض الأطفال أن يأكلوا ويشربوا شيئاً ما، لكن غالباً ما لا يكون ذلك ممكناً إلا بالتوجيه والكثير من الصبر. يمكن أن يؤدي الاختناق إلى التهاب رئوي خطير. يمكن أن تؤدي الصعوبة في تناول الطعام إلى سوء التغذية. إن العديد من الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB يكونوا أصغر حجماً وأخف وزناً من أقرانهم الأصحاء. إن لديهم أنسجة عضلية أقل وإنتاج أقل للعظام.

التهاب رئوي

نظراً لأن العديد من الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB ليسوا أقوياء بما يكفي للسعال بشكل صحيح، فيمكن للالتهاب الرئوي أن يتطور بهدوء شديد. و عادة ما سيمكنك اكتشافه فقط عندما يعاني الطفل بالفعل من ارتفاع في درجة الحرارة. أحد بؤابر الالتهاب الرئوي هو «المنخر». إذا تحركت فتحات الأنف مع كل نفس، فمن المحتمل جداً أن الالتهاب الرئوي على وشك الحدوث. عندما يساورك الشك والقلق، تذكر أن: الزيارات المتكررة للطبيب لها عواقب أقل من تلك القليلة جداً!

أنبوب التغذية

تتلقى نسبة كبيرة من الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB في النهاية أنبوب تغذية. على الرغم من أن هذا يبدو دائماً وكأنه عائق كبير للآباء، إلا أنه يمكن أن يمنع إلى حد كبير سوء التغذية والالتهاب الرئوي بسبب الاختناق.

إذا كان طفلك يختنق بانتظام، فمن الأفضل أن تضع في اعتبارك وضع مسبار. يجب أن يكون تناول الطعام و الشراب آمناً. لقد تم تركيب الأنبوب بحيث يتلقى من خلالها الطفل جميع المواد الضرورية حتى يتمكن من النمو على النحو الأمثل في حدود إمكانياته. سيناقش اختصاصي التغذية معك نوع التغذية الأنبوبية المناسبة والكمية التي يجب ان يتلقاها طفلك.





6

اللغة والتواصل

يحتاج الأشخاص المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB

دائمًا إلى مزيد من الوقت لإدراك أن شيئًا ما يحدث في بيئتهم.

أنبوب أنفي أو فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG

قد يُعطى طفلك في البداية أنبوبًا أنفيًا معدنيًا لتجربة ما إذا كانت التغذية الأنبوية بديلًا أم لا. ومع ذلك، فإن العديد من الأطفال لا يحبون الأنبوب الأنفي المعدي. في أسوأ السيناريوهات، سيسحب طفلك المسبار مرارًا وتكرارًا. و نظرًا لأن الأنبوب الأنفي المعدي يمتد على طول الجزء الخلفي من الحلق باتجاه المعدة، فإن هذا يمكن أن يجعل الأطفال يشعرون بالغثيان. يمكن أن يتسبب استخدام الأنبوب الأنفي المعدي لفترة طويلة في توقف الأطفال تمامًا عن الأكل وتذوق النكهات المختلفة.

إن فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG هو بديل آخر وأكثر استدامة. عند عمل فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG يقوم الجراح بعمل فتحة في جدار البطن والمعدة، حيث يتم وضع نوع من الغطاء. يمكنك إرفاق أنبوب به بحيث يمكنك إدخال الطعام والأدوية مباشرة إلى المعدة.

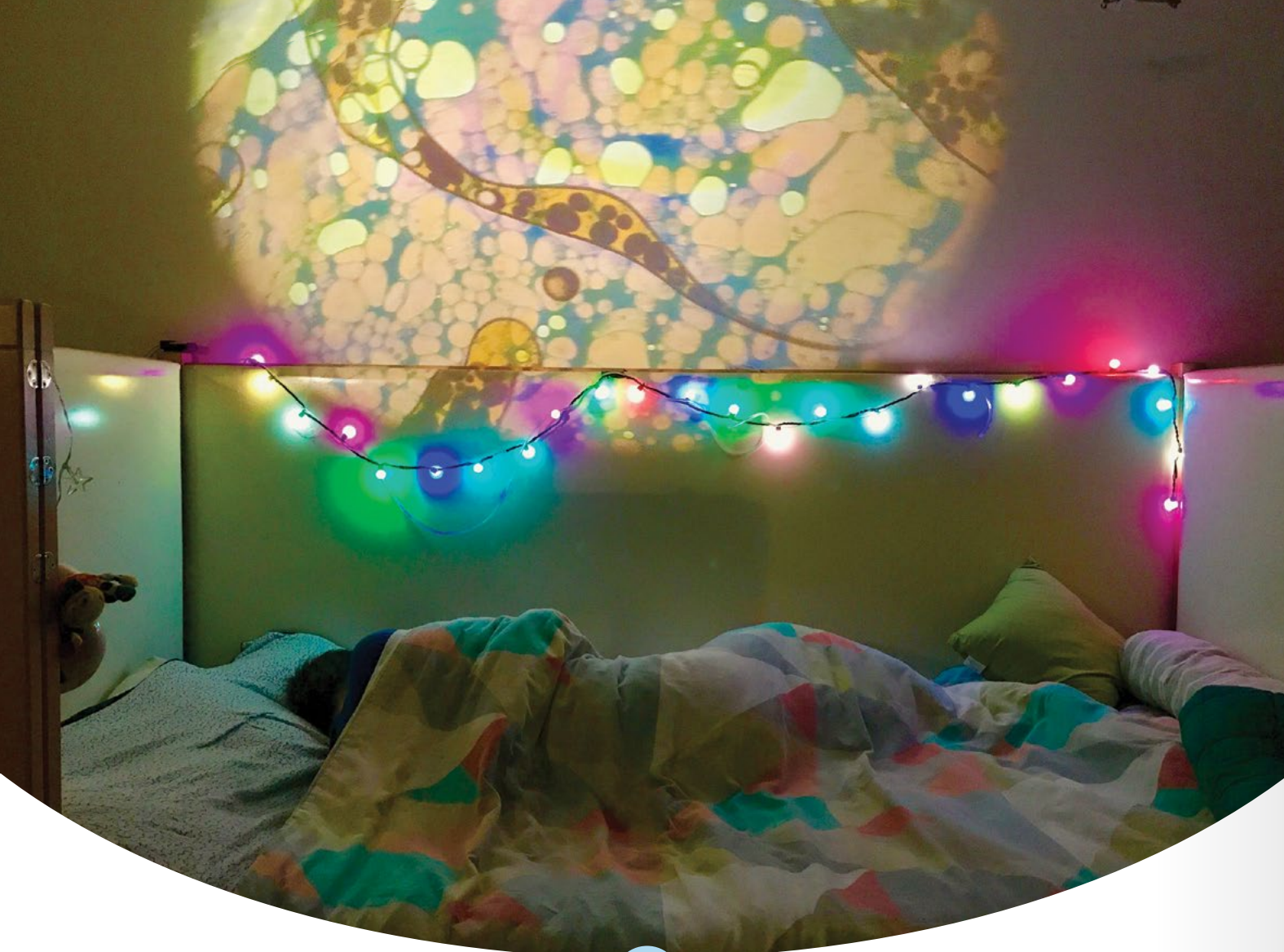


فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG وتناول الطعام

إن المضي قدمًا في هذا الإجراء الجراحي يعتبر خطوة كبيرة بالنسبة للعديد من الآباء. فهم يرون أن طفلهم يمكن أن يستمتع بالزجاجة أو الوجبة الخفيفة على الرغم من الاختناق في البلع. لا يريدون التخلي عن هذا الشعور. ومع ذلك، فإن فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG لا يعني أن الطفل لن يأكل أو يتذوق مرة أخرى. عادة ما يتم استخدام فغر المعدة بالمنظار عبر الجلد PEG لإبقاء الطفل في حالة جيدة، بينما يتم أيضًا تجربة النكهات المختلفة والوجبات الخفيفة الصغيرة جدًا.

يعاني بعض الأطفال من الاختناق أثناء البلع كثيرًا في سنواتهم الأولى ويقل ذلك كثيرًا في سن متأخرة، حيث أنهم يتناولون الطعام بحذر شديد.

لا يستجيب جميع الأطفال بشكل جيد للتغذية بأنبوب اصطناعي. إنهم يبصقون كثيرًا ويكونون بلا توقف ولا يهدأون لأنهم على ما يبدو يعانون من مشاكل في الأمعاء. جرب التغذية بالأنبوب المنزلي الصنع. إن هذا ما يسمى بالنظام الغذائي المخلوط. و هو عبارة عن عمل الطعام بنفسك و وضعه في أنبوب التغذية و ذلك عن طريق طحن الطعام المطبوخ حديثًا في الخلاط.



7

العناية ووسائل المساعدة

يستغرق تقديم الطلبات للحصول على وسائل المساعدة
أو التعديلات وقتاً طويلاً. لذا استبق التفكير.

على الرغم من أن معظم الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB لا يتعلمو
فإن هذا لا يعني أن طفلك لا يتواصل معك. عليك فقط تعديل تعريفك للتواصل.

إن الأشخاص الذين لديهم إعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB يتواصلون
بشكل مختلف عنك أنت وأنا. إنهم لا يتكلمون وعادة لا يفهمون الكثير من اللغة
المنطوقة. إنهم لا يعرفون لغة الإشارة، ولا يمكنهم عادة الإشارة إلى شيء لتوضيح
شيء ما. قد يحتاج الأشخاص المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB في
بعض الأحيان إلى التنبيه أولاً و من ثم التحدي للتواصل مع الأشخاص المقربين منهم،
مثل والديهم، وعائلاتهم ومقدمي الرعاية. فهم دائماً تقريباً ما يحتاجون إلى مزيد من
الوقت لإدراك أن شيئاً ما يحدث في بيئتهم ولكي يكونوا قادرين على الرد إذا لزم الأمر.

إن البكاء يعني أن هناك شيئاً ما خطأ. تخبرك ابتسامة (ابتسامة) أو نظرة راضية أن ما
تفعله يسير على ما يرام أو حتى أنه ممتع. غالباً ما تكون القبضات المشدودة، أو تسارع
ضربات القلب أو التنفس علامة على التوتر. يمكن أن يكون هذا لأسباب جسدية،
ولكنه قد ينشأ أيضاً من الإحباط، أو التحفيز المفرط، أو الألم أو مجرد المتعة والحماس.

و بالتالي، فقد تكون اللغة أيضاً في أشياء صغيرة جداً. خذ وقتك في اكتشاف لغة
بعضكما البعض. ستري أنه بمرور الوقت ستتمكن من قراءة طفلك في أغلب الأحيان
مثل الكتاب المفتوح!



تدعم وسائل المساعدة نمو الطفل وتجعل الرعاية أسهل لكل من الطفل والوالدين أو مقدمي الرعاية الآخرين.

الرعاية

حفاضات، مناديل مبللة، سودوكريم، شامبو لا يلسع العينين، مقعد حمام، معجون أسنان يمكن بلعه، مرايل، جهاز مراقبة الطفل يظهر الصورة، عربة أطفال، سراويل الحفاضات للرضعاء، غطاء للشمس وغطاء للقدمين، خشخيشات ودمى محشوة بأشكال حيوانات... هذه هي كل الأشياء التي سيحتاجها طفلك على الدوام. ستظل تقدم الرعاية للطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB من وقت ما كان طفلاً رضيعاً إلى أن ينمو جسمه بشكل متزايد ولا يصبح متعاون دائماً. إن هذا يتطلب الكثير من الجهد من الآباء ومقدمي الرعاية. لأنه كيف يمكنك تغيير حفاضات فتى مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB يبلغ طوله الآن 1.80 متراً؟ أو كيف تنقل الطفل عندما تكون عضلاته مشدودة دائماً؟

وسائل المساعدة

يمكن للأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB وأولياء أمورهم الاستفادة من وسائل المساعدة أو التعديلات في سن مبكر، كسرير أو حوض استحمام على سبيل المثال. و سواء كان التشخيص معروفاً بالفعل أم لا. من الجيد أن يفكر طبيب إعادة التأهيل في الامكانيات. لذلك لا تتردد في طلب هذا الدعم. يمكن لطبيب إعادة التأهيل والمعالج المهني أن يقرروا معك: هل من الضروري طلب وسائل مساعدة جديدة أم أن إضافة تعديل لشيء موجود بالفعل يعتبر كافياً في الوقت الحالي.

للأطفال والآباء / مقدمي الرعاية

هناك قاعدة مهمة وهي: "عادي" حيثما أمكن، ومعدل عند الضرورة. طالما أن الوسائل العادية كافية (ربما بتعديل بسيط)، فلن يتم تقديم أي وسائل مساعدة.





من سن 6-8 أشهر، ستكون هناك حاجة لإمكانيات أكثر. لقد أصبح "ما هو عادي" أقل إرضاءً لأنه لم يعد آمنًا أو لأنه لا يدعم طفلك بشكل كافٍ. كما سيستطيع الآباء ومقدمو الرعاية الآخرون أيضًا الاستفادة من التعديلات أو وسائل المساعدة الجيدة. إذا كان عليك دائمًا رعاية طفلك بظهر منحني، فسينتهي بك الأمر في النهاية بمشاكل في الظهر و هو ما لا يتمناه أحد.

تعديلات مؤقتة

عندما يكون طفلك لا يزال صغيرًا جدًا ولا يزال ينمو، عادة ما تكون أكثر الرغبات طلبًا هو إجراء تعديلات مؤقتة. إن هذه التعديلات يتم تجهيزها في المنزل بشكل أسرع وغالبًا ما تكون عملية أكثر في الاستخدام. و لهذا، يكون في إمكانك أيضًا اخذها معك إلى مركز الإستقبال على سبيل المثال أو في إحدى الزيارات.

النفس الطويل

يستغرق تقديم الطلبات للحصول على وسائل المساعدة أو التعديلات وقتًا طويلاً. عادة ما تنتظر أشهر بدءًا من الطلب الأول إلى التسليم. لذلك من المهم التفكير مسبقًا.

ما هي وسائل المساعدة الشائعة للطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB؟

- العربات، عربة الأطفال، كرسي الطعام المرتفع، كرسي متحرك. جهاز تقويم للجلوس أو الإستلقاء، مظلة للشمس وغطاء للمطر. دراجة كرسي متحرك وسيارة معدلة.
- سرير مرتفع مزود بحماية من السقوط، وصندوق أطفال مرتفع، وحوض استحمام ومقعد لحوض الإستحمام أو نقالة دش مرتفعة. سلة حفاضات قابلة للقفل.
- غرفة نوم وحمام في الطابق الأرضي أو مصعد للصعود.
- رافعة سقف ورافعة متحركة للرفع داخل و حول المنزل أيضا وأحزمة رفع. جهاز قياس أكسجين وجهاز مراقبة الأطفال، وأكياس نوم، ووسائد وألحفة مكيفة، ومرتبة مضادة للاستلقاء وغطاء سلس البول وستائر تعقيم.
- خزانة كبيرة لمعدات التمريض والرعاية، حفاضات، مناديل مبللة أو قفازات مبللة يمكن التخلص منها، مسبار فغر المعدة بالنظار عبر الجلد والمللحات.
- منزل مُعدل، به مساحة لكل هذه الأغراض ويمكن الوصول إليها بسهولة، بدل قمامة إضافية للنفايات الطبية، تذكرة موقف سيارات للمعاقين وحافلة مزودة بتعديلات.
- ليس كل شيء بالطبع سيكون ضروريًا (على الفور) للجميع.



8

الأسرة و البيئة

الحياة اليومية

هناك القليل من الأشياء التي تؤثر على حياتك أكثر من إنجاب الأطفال. في اللحظة التي يولد فيها طفلك الأول، فإن كل شيء يتغير.

الحياة اليومية

إن إنجاب طفل معاق يصبح أمراً ملحوظاً و يؤثر في كل أنسجة الأسرة. إن الوضع يتطلب منك الكثير من الجهد، بغض النظر عن مدى حبك لطفلك. إن بعضهم يتعامل مع التوتر و تحمل الأعباء أسهل قليلاً من البعض الآخر. ويعتمد ذلك على الكثير من العوامل: على شخصيتك، ووضعك المالي، ووجود أطفال آخرين، وكذلك على شبكتك الاجتماعية وصحتك.

لا يستطيع الأشخاص الذين لديهم «عائلة عادية» تخيل الحياة مع طفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. لا يمكنك لومهم. ربما لم تكن لديك أي فكرة أيضاً قبل أن تنجب طفلك.

أمور كثيرة للغاية، الأمر مختلف للغاية

عليك أن تستيقظ في وقت مبكر جداً لغسل طفلك وتغيير الحفاضات. و عادة ما يكون ذلك بعد ليلة يشوبها الكثير من الأرق. عليك أن تتولى ارتدائه للملابس وإعطائه الأدوية والطعام، حتى لو كان طفلك يبلغ من العمر 6، أو 10 أو 16 عامًا. و هو طفل لا يتكلم، ولا يعبر عن نفسه، ولا يأكل ولا يشرب.

وبعد ذلك كله، يكون على العائلة القائمة على الرعاية أيضاً قضاء ساعات عديدة لتنظيم الرعاية: على الهاتف في مطاردة مقدمي الخدمة أو لترتيب أمور أخرى. أكوام النماذج، الإدارة، طلب وسائل المساعدة، الإشراف على المخزون. سيصبح جدول أعمالك مليء إلى حد ما بالأشياء التي ليس لدى «العائلات العادية» فكرة عنها.





علاقة خاصة جدا

إنه لمن المؤثر رؤية كيفية المعاملة الحنونة للعديد من الإخوة والأخوات ("brussen") لأخيهم أو أختهم للعاقين. إن هذا أمر طبيعي بالنسبة لهم. إلا أن الأسرة التي يكون لدى أحد أفرادها ظروف خاصة تخلق أيضًا توترًا للأطفال الآخرين. في حالة قلق الوالدان، فإن الأطفال الآخرين يستشعرون ذلك على الفور. في حالات الطوارئ، فإنهم يتقبلون أنهم سيصبحون لفترة وجيزة "أقل أهمية". ربما يتم طرح أسئلة عليهم في المدرسة أو قد تصدر تعليقات غريبة من الأطفال الآخرين.

تحدث عن الأمر. لا تمنح الأشقاء الفرصة فقط لبناء علاقتهم الخاصة مع شقيقهم أو شقيقتهم للعاقين. ولكن امنحهم أيضا المساحة لطرح أسئلتهم والتعبير عن قلقهم ومخاوفهم. إلى أي مدى تسمح بذلك؟ إن هذا يعتمد بالطبع على عمر ونوع الطفل. ولا تنس أن ذلك يجعلهم أيضًا يتمتعون باللحظة ضد أي معاناة في الحياة والتي قد تواجه أي شخص منا على درب الحياة.

الاتصال مع الـ "brussen" الآخرين

يمكن في بعض الأماكن لأشقاء وشقيقات الأطفال المرضى أو المعوقين التحدث و / أو اللعب مع بعضهم البعض. قد يحب أحدهم ذلك، و الآخر لا. عليك أن تخبره بوجود هذه الإمكانية، لكن لا تجبره على عمل ذلك أبدًا. خاصة خلال فترة البلوغ، حيث لا يرغب معظم الأطفال في أن يكونوا مختلفين عن أقرانهم. الأشخاص ذوو الإعاقة والأمور للعقدة المرتبطة بها ... هذا ليس "رائعًا". أحيانًا يكون من الجيد أن يصبح المنزل والمدرسة عالمين مختلفين تمامًا. امنحهم هذا الحق. إن الكثير من الأشقاء والشقيقات يتكيفون بسهولة مع دورهم الجديد كمقدمي رعاية. أنهم لم يفكروا كثيرًا في الأمر، ولكن لأنهم ببساطة مضطرون إلى ذلك أو لأنهم لا يعرفون أي شيء أفضل من ذلك.

اعتن بنفسك

'سوف تستطيع عمل ذلك'. 'ليس لدي وقت لذلك'. 'نعم، نستطيع تحمل الأعباء.' ستعيش الفترة الأولى في ضباب و تشويش، بالأدرينالين. أنك تتظاهر بالتماسك لأنه ليس أمامك خيار آخر. ستواجهك أمور كثيرة جدا لدرجة أنه لن يمكنك عمل شيء آخر

ثقل الأعباء

ما تأثير ذلك على العائلة؟ الاخوة والاخوات؟ العلاقة مع شريك حياتك، وأصدقائك، والأجداد من الجهتين، والأسرة (الأحباء و الحماية)؟ إن هذا يؤثر على الوظائف و الأعمال بسبب الزيارات العديدة للمستشفى. هل ستقل عملك؟ هل ستبحث عن وظيفة أخرى أكثر مرونة، هل ستتوقف عن العمل تمامًا؟

سيستغرق الأمر وقتًا للعثور على توازن جديد في الحياة. الشكاوى الجسدية، والليالي الأرق والشعور بالوحدة: إن ولادة طفل مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB له آثار كبيرة و شديدة. و يتكرر ذلك يوميًا. إن هذا يعني إعادة التفكير، وتعديل الأحلام والتخلي عنها وإيجاد روتين جديد قدر الإمكان. قد يكون من الجيد طلب المساعدة في هذه العملية من طبيب نفسي (في مستشفى) أو مدرب اجتماعي على سبيل المثال.

تحمل الأعباء والقدرة على التحمل

ومع ذلك، فإن عبء عائلات الأطفال المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB لا يكون فقط أكبر من عبء الأسرة العادية. فعادة و لحسن الحظ ما تكون القدرة على التحمل كبيرة جدًا أيضًا. أكبر مما كنت تعتقد. إنه لأمر مثير للإعجاب أن نرى أن العديد من العائلات لا تزال تجد طريقها الخاص بعد بداية صعبة للغاية. مع منح مساحة لبعضنا البعض والاهتمام بالآخرين. بمجرد أن تتعلم الأسرة التعايش على أفضل نحو ممكن مع الوضع، ستتولون الحياة بكل منخفضاتها بقمم جميلة جدًا أيضًا.

الاخوة والاخوات

ينمو الأشقاء في أسرة تقدم رعاية مكثفة. إن هذا ليس سهلاً دائمًا وهم يستحقون الحصول على دعم جيد. لكنهم في النهاية يسلكون طريقهم الخاص. يكون عالمهم مليء بالتغيرات. إنهم يستعدون لحياة مستقلة، بينما يُترك أخوهم للعاق أو أختهم للعاق في نفس العالم القديم. يمكن أن يكون تطورهم الطبيعي صادم بالنسبة لك كوالد.

بخلاف الإستمرار فيما تفعله. أنت تتجاهل نصيحة الآخرين 'بأنه يجب عليك أيضًا أن تعتني بنفسك جيدًا'. لأنه.. حسنًا، سوف يأتي الوقت الذي ستهتم به بنفسك.

قوى خارقة

إلى أن تخور قواك فجأة. بغض النظر عن مدى قوتك، فإنك لا تملك قوى خارقة. أنك تحتاج أيضًا إلى تناول طعام كافٍ وصحي، والحصول على قسط كافٍ من النوم والاسترخاء. هل هذا سهل؟ بالطبع لا. لكن عليك أن تدرك مدى أهمية ذلك. لأنه بسرعة وبدون ان تلاحظ شيئًا، ستتجاوز قدرتك و قوتك.

إن الأداء الجيد العادي جيد بما فيه الكفاية!

تعلم كيفية تحديد أولويات جديدة. و بالتالي، لا يجب أداء الأعمال المنزلية على أكمل وجه ممكن. و بالتالي يمكن في بعض الأحيان تناول شطائر البان كيك للمجهزة مسبقا. حدد موعدًا لنزهة مسائية مع شريكك، بدون هاتف، بينما يعتني شخص آخر بطفلك. قم بعقد موعدًا لإحتساء القهوة مع هذا الصديق. جولة للجري. ولا ، ليس المقصود المشاركة في الماراثون. ابحث عن الإمكانيات. حاول ألا تنسى نفسك. لأن هذا صحيح: إذا لم تعد لديك القوة، فلن يمكنك رعاية طفلك المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB وبقية أفراد الأسرة.

يقول مانو كيرس Manu Keirse، أخصائي علم النفس السريري في كلية الطب في الجامعة الكاثوليكية في لوفين: "إن آباء الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB يواجهون كل يوم العديد من التحديات". إن هذا يتطلب تلاًوُّم من الأسرة بأكملها، كل يوم مجدداً. ليس فقط من الوالدين فحسب، ولكن أيضًا من أفراد الأسرة الآخرين مثل الأجداد والأبناء الآخرين. و في النهاية، سيكون عليهم من الآن فصاعدًا إيلاء اهتماما إضافيا إلى الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة zevmb.

أوقات الفراغ والعطلات

بدون طفلك المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB

أحيانا يكون من الأفضل الحصول على استراحة من الرعاية. حتى لو كانت لمجرد إجراء محادثة عادية حول شيء آخر غير المستشفيات وكيف تسير صحة طفلك. هناك عدة حلول لهذا:

- أن يبقى طفلك في المنزل تحت رعاية مقدم رعاية موثوق به؛
- أن يقيم طفلك مع أسرة جليسة للأطفال أو في بيت ضيافة.

قد تكون المرة الأولى لليلة واحدة فقط أو لعطلة نهاية الأسبوع. ولكن إذا أصبح كل شيء مألوفًا على المدى الطويل، فيمكن لطفلك أيضًا البقاء هناك لفترة أطول. بهذه الطريقة يمكنكم الذهاب لقضاء عطلة مجددا. هل سيكون الأمر سهلا بدون ابنك؟ في المرة أو المرات الأولى لا على الإطلاق. لكن عليك أن تدرك أن هذا شيء ضروري لكي تتمكن من الحفاظ على قواك على المدى الطويل. لا تشعر بالذنب إذا كنت تفكر في نفسك فقط.

مع طفلك المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB

يحب الآباء الآخرون اصطحاب أطفالهم المصابون بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB معهم في العطلات. إذا كان طفلك لا يزال صغيرًا في السن وصغيرًا في الحجم، فسيكون الأمر مازال سهلاً إلى حد ما ويمكنك الارتجال. إلا أن الطفل الأكبر سنا يعني أيضًا وسائل مساعدة أكبر. وهذا من شأنه أن يزيد من صعوبة الأمر بعض الشيء. ومع ذلك، هناك العديد من الإمكانيات. يمكنك على سبيل المثال البحث عن بيت عطلات ملائم أو موقع تخييم ملائم. أو يمكنك استئجار وسائل مساعدة وتوصيلها إلى عنوان عطلتك.



9

الدعم والمزيد من المعلومات

من الجيد معرفة أي مستشفى كبير قريب منك إلى حد ما، و ذلك في حالة ظهور مشاكل طبية حادة. و عندئذ، يرجى تذكر إحضار ملخص للملف الطبي، ربما بلغة البلد الذي ستذهب إليه. قم بتضمين الأدوية الحالية والتفاصيل الخاصة مثل الحساسية والأشياء الأخرى التي يجب أن يكون طاقم المستشفى على دراية بها.

نصائح

- استشر المستشفى إذا كنت ذاهبًا في عطلة.
- قرر معهم ما هو مطلوب.
- اعرف مكان أقرب مستشفى رئيسي قبل حجز عطلتك.
- قم بإحضار بيان طبي من الطبيب المعالج (باللغة الإنجليزية).
- تأكد من أن لديك شرحًا ذا صلة عن علاج الحالة (باللغة الإنجليزية).
- خذ وثائق التأمين معك.
- اكتب رقم هاتف الطبيب المناسب الذي يمكن الوصول إليه في حالة الطوارئ.
- تذكر أن العديد من أدوية الصرع مدرجة في قائمة المواد المحظورة ولا يمكن ببساطة أخذها معك في السفر.
- اطلب من الصيدلي الحصول على قائمة محدثة من الأدوية و جواز سفر للأدوية.

المهم وعلى الرغم من كل شيء، اذهب في عطلة!

نعم، هناك الكثير من المعلومات. من المستحيل استيعابها في مرة واحدة. هناك بعض الأشياء التي قد تفضل عدم معرفتها على الإطلاق. أنك تتمسك بلحظات الأمل، لكن حزنك يكمن في الخلفية منتظرا أن تسمح له أيضًا بالدخول. وكيف سيكون مستقبلكم كعائلة هو أمر لا يمكن التنبؤ به.

من الآباء للآباء

تم تأسيس 2cu من قبل آباء الأطفال المصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB لأنهم عانوا بشكل لا مثيل له من الشعور بالوحدة عندما تم إخطارهم بتشخيص الإصابة بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. يحاول الجميع تهدئتك، ولكن على الرغم من حسن نواياهم، فأنت حزين ومشوش للغاية. ويحدث ذلك مرارا وتكرارا في أكثر اللحظات غير للتوقعة. في السوبر ماركت، أو على الدراجة، أو خلال عيد ميلاد أو عندما يذهب جارك الصبي إلى المدرسة لأول مرة.

الخارج والداخل

عادة لا يمكن من الشكل الخارجي رؤية كل ما ليس على ما يرام داخل الإنسان. و أحيانا، لا تستطيع فهم كل السلبية التي تسمعها عن طفلك الجميل. و من ناحية أخرى، لا يفهم من حولك مخاوفك الكبيرة عندما يرون طفلاً راضياً للغاية في عربة أطفال. يعطي الناس آرائهم غير المرغوب فيها أو يطرحون أسئلة تصادمية لا يمكنك الإجابة عنها ولا تريدها. حاول البقاء قريبا من نفسك. كن لديك الجرأة على طلب المساعدة والدعم.

نحن هنا من أجلك

استخدم خط المساعدة التابع لـ 2cu الخاص بنا! في لحظات عدم الأمان والقلق. إذا كنت تريد مشاركة أفكارك مع أحد. إذا كنت بحاجة إلى تأكيد أو لديك سؤال محدد حول نظام الرعاية الصحية.

سواء كنت أبًا، أو أمًا، أو أخًا، أو أختًا، أو جدًا، أو جدة، أو صديقًا، أو مقدم رعاية أو طبيبًا معالجًا. نحن نقدم لك أذنا صاغية وخبراتنا التجريبية.

الدعم والمزيد من المعلومات 63



ابق دائمًا على اتصال مع المعالجين

مهما كان قدر معرفتنا، نحن لسنا أطباء. عندما يتعلق الأمر بالمشكلات الطبية، يمكننا مساعدتك في هيكلة أفكارك، ولكننا سنحيلك دائمًا إلى المعالجين.



الكتب

Het Brussenboek

قامت أنيت فان دايجين Anjet van Dijken (صحفية وباحثة) بإلقاء الضوء على إخوة وأخوات الأطفال المعوقين والمرضى وقامت بكتابة كتاب Brussenboek. يُطلق على الإخوة والأخوات لشخص مصاب بإعاقات ذهنية شديدة ZEVMB اسم Brus-sen. معظم الأشقاء يمقتون هذا المصطلح، إلا أن تأثير الإبن المصاب بإعاقات ذهنية شديدة يكون من جميع النواحي، كبير للغاية ويجب إيلاء المزيد من الاهتمام لذلك!

إذا لم يكن بإستطاعة طفلك اتخاذ القرار

يحتوي هذا الكتاب على أسئلة وأجوبة تشير إلى الطريق الصحيح في متاهة القوانين والقواعد والأخلاق (غير المكتوبة). ما الذي يمكنك وما ينبغي عليك القيام به بصفتك أحد الوالدين / مقدم الرعاية؟ ما الذي يمكن للطبيب أن يفعله وما هو مسموح له بعمله؟ كيف تدخلان في حوار معًا وما رأي القانون في هذا؟ بقلم ميريام دي فوس Mirjam de Vos.

مذكرات يومية خاصة للرضيع

إن المذكرات اليومية الخاصة للرضيع هو كتاب جميل للتعبئة، تم تطويره للآباء الصغار الذين يجربون (أو قد جربوا) أن الطفولة ليست دائمًا سحابة وردية اللون. لا يحتوي كتاب التعبئة على الأحداث القياسية التي تجدها في كتب تعبئة الأطفال الأخرى. يمكنك في هذا الكتاب تحديد الأحداث بنفسك. يمكن أن يتمثل هذا، على سبيل المثال، في العودة إلى المنزل من المستشفى، أو التخلص التدريجي من التغذية بالأنبوب أو التعرف على أفراد الأسرة الآخرين. المؤلفون: ماجريت سخايفينز و الين مولينديرز Magreet Schijvens & Ellen Mullenders

الدعم

معالجو الحزن والفقدان

و عادة ما ينتاب العائلات التي لديها أطفال مصابين بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB مشاعر قوية من الحزن والفقْد. إن طفلهم مريض، ولن يتحسن، وسيظل بحاجة إلى الكثير من الرعاية، لكنه لن يموت قريبًا. يمكن أن يساعد معالجو الحزن والفقْدان في إدراك أنه يمكن لمشاعر الحب و الحزن أن يتعايشا معا جنب إلى جنب.

نأمل أن يكون هناك المزيد من الاهتمام والتفهم لكل مرحلة ولكل الخسارة التي تشعر بها هذه العائلات، كل على طريقته الخاصة. إن نتاج سنوات من العناية المركزة لطفلك، المليئة بالعاطفة والحب، عظيم. و ربما يكون التحدي الأكبر هو الحفاظ على مكان في الحياة "العادية" أو إيجاد طريقة للمشاركة في المجتمع.

تانيا فان روزمالين Tanja van Roosmalen هي واحدة من العديد من معالجي الحزن والفقْدان في هولندا. لقد شاركت معنا، 2cu، رؤيتها للإصابة بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة كمحفز للإصابة بصدمة الخسارة في الأسرة والعواقب المترتبة على ذلك. على المدى القصير والطويل. تحدثت عن Dóórleven en doorleven (الإستمرار في الحياة والدخول في التجربة)، وهو نموذج حداد قدمه الباحثان Stroebe & Schut. إنه يظهر كيف تبدو عملية الحزن: الاستمرار في الحياة يعني التكيف مع الموقف والتحسين والتعافي. تستمر الحياة بعد كل شيء رغم كل شيء. الدخول في التجربة تعني الشعور بالخسارة، والحزن، والنقص. في عملية الحزن، فإنك دائمًا ما تكون بين هذين الواقعيين يتم قذفك جيئة وذهابا.

معلومات على الإنترنت

طب أعصاب الأطفال هو موقع لأخصائي أعصاب الأطفال ويقدم معلومات موثوقة حول جميع أنواع المتلازمات والتشوهات الجينية.

<https://www.kinderneurologie.eu>

مركز الخبرة و المعرفة (Sch)ouders. (Sch)ouders هي عبارة عن منصة تم تأسيسها من آباء و لآباء و من قبل آباء لأطفال مصابين بإعاقة جسدية و / أو ذهنية و / أو مرض مزمن و / أو اضطراب في النمو (أطفال تحتاج لرعاية).

<https://schouders.nl>

(Ieder(In) هي أكبر شبكة عمل في هولندا للأشخاص ذوي الإعاقة أو الأمراض المزمنة.

<https://iederin.nl>

Landelijk Meldpunt Zorg هو جزء من وزارة الصحة والرعاية والرياضة. و هو يقدم المشورة والمعلومات حول التعامل مع الشكاوى المتعلقة بجودة الرعاية ويجب على الأسئلة ويساعد في النصائح العملية.

<https://www.igj.nl/onderwerpen/klacht-of-vragen-over-zorg-of-jeugdhulpverlening>

MEE هي جمعية تعاونية مستقلة تضم 20 منظمة إقليمية تابعة لـ MEE منتشرة في جميع أنحاء البلاد. تدعم mee الأشخاص ذوي الإعاقة وشبكة عملهم في جميع مجالات

الحياة وفي جميع مراحل الحياة.

<https://www.mee.nl>

Per Saldo هي جمعية لحماية المصالح من الأشخاص ذوي الميزانية الشخصية (PGB). كما أنهم مسؤولون عن الخط الساخن Juiste Loket. إن هذا للأشخاص الذين ضلوا طريقهم في الرعاية ولا يعرفون أي مكتب رعاية مسؤول عن رعايتهم أو دعمهم.

<https://www.pgb.nl>

برنامج الحياة المتكاملة. من خلال هذا البرنامج، تريد وزارة الصحة والرعاية والرياضة جعل رعاية المعوقين والرعاية المعقدة أكثر ملاءمة وأفضل استعدادًا للمستقبل.

<https://www.full-life.nl/over-full-life>

Wij zien je Wel تبحث عن فرص لتحسين جودة وتنظيم الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية الشديدة والمتعددة (ZEVMB) وأسرههم.

<https://www.wijzienjewel.nl>

مركز المعرفة حول الرعاية التلطيفية للأطفال ملتزم بتقديم رعاية عالية الجودة لتسكين الآلام للأطفال، محليًا وبالقرب من الأسرة. يمكن للوالدين الذهاب هنا للحصول على المعلومات والاستشارة.

<https://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin>

شبكات رعاية الطفل المتكاملة (NIK)

NIK عبارة عن رابطة تعاونية بين محترفين من مؤسسات

وتخصصات مختلفة من الصف الأول والثاني والثالث، ويتمتعون بالكثير من المعرفة والخبرة في مجال رعاية الأطفال المصابين بأمراض خطيرة. تقدم nik الدعم للعائلات والمتخصصين في الرعاية الصحية عندما يتعلق الأمر «بالرعاية في المنزل».

<https://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/regionale-netwerken-kinderpalliatieve-zorg>

Berendekens تصنع أغطية الدب المصنوعة يدويًا للأطفال من سن 0 إلى 16 عامًا والذين يكونوا بحاجة إلى الكثير من الحب، والعناق والدفء. لشعور جيد بدفء الدببة!

<https://berendekens.jimdofree.com>

Stichting Kind en Ziekenhuis (جمعية الطفل والمستشفى) هي منظمة وطنية للمرضى / المستهلكين ملتزمة بتحسين جودة رعاية الأطفال في المستشفى

<https://kindenzorg.nl>

Kind met Handicap (طفل معاق) هو موقع لجميع الآباء والأمهات الذين لديهم طفل مصاب بإعاقة (إعاقات متعددة). يقدم الموقع روابط مفيدة مصنفة حسب الفئة مثل: الاتصال، ووسائل المساعدة، والملابس، والرعاية غير الرسمية وأشياء أخرى كثيرة.

<http://www.kindmethandicap.nl/tips.html>

Caren Zorgt هو موقع مجاني يساعدك على تنظيم رعايتك، ومشاركة المعلومات وتخطيط المهام. و هو مفيد إذا كان هناك العديد من الأشخاص / الوكالات المشاركة في رعاية طفلك.

<https://www.carenzorgt.nl>

Taxipaspoort هو وسيلة مساعدة (ليست إلزامية). يساعد على إعلام سائق سيارة نقل الطلاب بالتفاصيل الخاصة بطفلك، مثل: الصرع، أو اضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط، أو الربو، أو أشياء أخرى يجب أن يأخذها السائق في الاعتبار. إن هذا يمكنه أو يمكنها من اتخاذ الإجراءات الصحيحة في حالة وقوع كوارث. و بناءً على البيانات الواردة في جواز السفر، سيتمكن السائق- إذا لزم الأمر - بالإتصال بالوالدين أو الأوصياء مباشرة.

<https://taxipaspoort.nl>

إعانة مضاعفة للطفل يمكنك الحصول على إعانة مضاعفة للطفل الذي يعيش في المنزل ويحتاج إلى رعاية مركزة. يمكنك قراءة الشروط وكيف يمكنك التقدم للحصول عليها على موقع الإنترنت الخاص ببنك التامين الإجتماعي.

<https://www.svb.nl/nl/kinderbijslag/dubbele-kinderbijslag/dubbele-kinderbijslag-uitwonend-kind.html>

العلاوات المالية

<https://www.opvoeden.nl/financile-tegemoetkomin-gen-7117>

Thuisarts.nl يوفر معلومات موثوقة حول الصحة والمرض. تم تجميع هذا الموقع وإدارته من قبل أطباء الأسرة. <https://www.thuisarts.nl>

المفاهيم

إن الرعاية الصحية مليئة بالاختصارات والمصطلحات التي ربما لم تسمع بها من قبل. وكبدائية، فقد قمنا بإدراج بعض منها لك.

AED	دواء مضاد للصرع - اختصار لدواء الصرع.
AVG	طبيب للمعاقين ذهنياً - وهو خلفاً لطبيب الأطفال وأكثر تخصصاً.
BIM	الحركة مع الموسيقى - نشاط يركز على الموسيقى، واللمس والحركة.
CCE	مركز الاستشارات والخبرة - هيئة لتقديم للحصول على رعاية إضافية.
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg (مركز تقييم الرعاية) - هيئة للتقدم بطلب للحصول على رعاية قانون الرعاية طويلة الأمد.
	رعاية الراحة الاهتمام غير المقسم، والرعاية الجسدية، والرعاية الطبية، بما في ذلك تخفيف الآلام.
DV	مركز نهاري لإستقبال البالغين (18+) للمصابين بإعاقات عقلية شديدة ومتعددة (ZEVMB).
EVO	الجباثر لإبطاء الأقدام اللدبية.
EMB	مضاعفات شديدة محدودة.
Ka	طبيب الأطفال
KDC	مركز نهاري لإستقبال الأطفال
LG	معاق جسدياً.
MDO	استشارة متعددة التخصصات - استشارة مع العديد من المتخصصين المعنيين، وربما طبيب الأسرة والمرضات.

Pien & Polle لديها مجموعة واسعة من الملابس المخصصة. [/https://www.pienenpolle.nl/nl](https://www.pienenpolle.nl/nl)

ماركس أند سبنسر على الإنترنت: فنانة حفاظات للأطفال من 0 إلى 16 سنة (مقاس 104-164). تتراوح الأسعار من 5 يورو إلى 9.95 يورو للقطعة وهي ذات نوعية جيدة. <https://www.marksandspencer.com/nl/l/kinderen/gemakkelijk-aankleden/rompertjes-voor-speciale-behoefte/#page:1>

SlabEnZo لديها صدرات عملية و عصرية في جميع الأنواع والأحجام. [/https://www.slabenzo.nl/slabenzo-voor-adults](https://www.slabenzo.nl/slabenzo-voor-adults)

Wellyou (ألمانيا): أكياس نوم يصل حجمها إلى 158 يورو (40 يورو). تكاليف الشحن € 12.90. <https://www.wellyou-shop.de/ar/Bed-Time/Baby-Kit-?XTCsid=0c8de-44017649d1a6546c-3baa2677589>

FunCare4Kids تنظم "أيام للمرح" للأطفال الذين يعانون من أوضاع منزلية صعبة بسبب إصابة أحد أفراد الأسرة بمرض مزمن أو إعاقة. يتم إيلاء كل الاهتمام لهم في يوم المرح هذا. <https://www.funcare4kids.nl>

MEE	منظمة تساعد في العثور على الرعاية المناسبة.
Meer Zorg	يمكن طلبها من مكتب الرعاية إذا كان خطاب التوصية بالحصول على الرعاية لا يغطي الرعاية.
MIE	صرع يصعب ضبطه
MKD	مركز رعاية نهاري طبي لإستقبال الأطفال
NIE	صرع غير قابل للضبط
Nik	شبكة متكاملة لرعاية الطفل.
ODC	مركز نهاري لتقويم العظام
PEG	فغرة للتغذية في جدار البطن إلى المعدة.
PGB	الميزانية الشخصية - يتم التقدم بطلب للحصول عليها لتنظيم ودفع تكاليف الرعاية.
PV	رعاية شخصية
SI	يساعد العلاج بالتكامل الحسي عندما لا تسيير معالجة التحفيز بشكل جيد.
Snoezelen	الإحساس من خلال الصوت، والضوء، والشم والاهتزاز.
sv	أنبوب التغذية
SVB	بنك التأمين الاجتماعي - (يدفع مخصصات الطفل ولكنه يعالج أيضاً للدفعات من الميزانية الشخصية PGB. إذا كان لديك طفل معاق، سيكون لديك الحق في مضاعفة مخصصات الطفل.)
VG	المعاقين ذهنياً.
VK	المرضة
VP	التمريض
WMO	قانون الدعم الاجتماعي
WLZ	قانون الرعاية طويلة الأمد
ZEVMB	إعاقة ذهنية شديدة ومتعددة.
ZK	مكتب رعاية
Zvw	قانون الرعاية الصحية

الخاتمة



أتمنى لجميع الآباء الصغار الكثير من الشجاعة ولكل من حولهم، الصبر والحكمة. بمساعدتك واهتمامك، سيشعرون بدعم كبير وسيتخذون الخيارات الصحيحة لأطفالهم وعائلاتهم.

و تقبلوا مني وافر التحية و الإحترام
والدة برام ومؤلفة هذا الكتاب

Sariko

لقد تبين منذ أكثر من 20 عاما إصابة ابنا الذي كان يبدو للعين أنه بصحة جيدة بصرع لا يمكن السيطرة عليه، ونتيجة لذلك فإنه يعاني من إعاقات ذهنية ومتعددة شديدة للغاية. أنه قطار أفعواني ومستقبل لم يكن من الممكن في ذلك الوقت توقعه وتنبؤه. لقد كان الافتقار إلى الوضوح والشعور بعدم الأمان وعدم المعرفة السبب في أن نمر بعملية صعبة وشعور بالوحدة. رحلة بحث مع خيبات أمل كثيرة. فقط عندما تجرأنا على الاعتراف بأنه قد يكون الأمر كذلك وأنه لن يتطور، بدأت عائلتنا تشعر ببعض السلام.

تغيرت خياراتنا. لقد حاولنا أولاً إيقاف الصرع، والآن بدأنا نبحث عن التوازن. كنا نريده أن يجرب كل شيء معنا، لكننا الآن نختار بشكل متزايد أن نتركه في المنزل في رعاية كريمة. ليس لأننا لم نكن نريده بجوارنا وأردنا القيام بأشياء خاصة بنا، ولكن على عكس ذلك لأن بعض الأنشطة لم تكن ممتعة له على الإطلاق وكان عليه أن يدفع ثمنها بعد ذلك بعدد من الأيام السيئة.

في البداية شعرت بالفشل. لقد كنت طوال كل هذه السنوات، أبحث بجديّة عن حل لمرض الصرع لديه، وقمت بتدريب مهاراته الحركية وعملت على أن يمتلك أصغر الأجزاء من الاستقلالية. القيود التي تزداد باستمرار. لقد استغرق الأمر مني بعض الوقت لكي أفهم أن مجرد المستوى الجيد العادي كان جيداً بما فيه الكفاية، خاصة بالنسبة لأطفالنا وعائلتنا.

بعد سنوات، قابلت فانيسا، وهي أم زميلة - وقد شاركت لاحقاً في تأسيس 2Cu - والتي كانت تخوض معركة وحيدة مماثلة مع عائلتها. لقد جعلني هذا أدرك أنه في كل تلك السنوات لم يتغير شيء يذكر. هذا هو بالضبط سبب كتابي لهذا الكتاب. لو كنا قادرين على النظر إلى المستقبل، ربما كنا اتخذنا خيارات مختلفة واستغرقنا المزيد من الوقت للاستمتاع بما كان موجوداً والذي ضاع تدريجياً.

مع هذا الكتيب، لا أظهار بأنني كاملة، إنه نظرة مستقبلية، بناءً على معرفتي وخبراتي والآباء الآخرين الذين قابلتهم في السنوات الأخيرة. أنه يقدم نظرة ثاقبة ويسلط الضوء على عدد من النقاط المهمة. أمل أن يساهم في المعرفة والبصيرة في مسار حياة الطفل المصاب بإعاقات ذهنية شديدة ومتعددة ZEVMB. ليس فقط للآباء والأقارب، ولكن لجميع المعنيين، سواء من الناحية الطبية أو الداعمة. أعتقد أنك عندما تجرؤ على النظر إلى الوضع بشكل شامل، فأنت لا تنصف الطفل فحسب، بل تنصف أسرة بأكملها تحيط به.



2cu.nu