

دليل شرح التصلب المتعدد للأطفال

المحتوى

08	كيفية استخدام هذا الدليل
25	عمر 4 - 7 سنوات
41	عمر 8 - 12 عامًا
65	عمر 13 - 16 عامًا
77	المضي قدمًا
86	شكر وتقدير
90	مفاتيح الإجابات

مرحبًا بك

وهذا الدليل هو جزء من سلسلة أطلقتها الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد لدعم الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد والأمراض المزمنة الأخرى في دولة الإمارات. بإمكانك تحميل كافة السلسلة عبر الروابط التالية:

نشكرك على تحميل دليل شرح التصلب المتعدد للأطفال؛ وهو كتاب أنشطة يهدف إلى مساعدة العائلات في فهم ومناقشة حالة التصلب المتعدد.

يساعد هذا الدليل العائلات والأطفال على فهم التصلب المتعدد من خلال تقديم اقتراحات حول كيفية مناقشة هذه الحالة في المنزل، إضافةً إلى احتوائه على أنشطة ممتعة وتفاعلية للأطفال من جميع الأعمار.

دليل الصحة النفسية ومفكرة التأمل

دليل التغذية للمتعايشين للتصلب المتعدد وأمراض المناعة الذاتية الأخرى

عن الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد



الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (NMSS)، التي تعمل تحت إشراف وزارة تمكين المجتمع في دولة الإمارات العربية المتحدة، مكرسة لتحسين حياة الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد ومجتمعاتهم من خلال التعليم، والمناصرة، والمساهمة في الأبحاث العالمية لإيجاد علاج. تسعى الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد إلى زيادة الوعي حول التصلب المتعدد، وإنشاء نظام دعم شامل لمجتمع المتعايشين معه في الإمارات العربية المتحدة، وتوفير الموارد الموثوقة لهم.



تأييد هيئة أبوظبي للطفولة المبكرة

تدرك هيئة أبوظبي للطفولة المبكرة أهمية الدور الداعم للوالدين في خوض النقاشات المفيدة مع أطفالهم وما قد ينطوي على ذلك من تحديات.

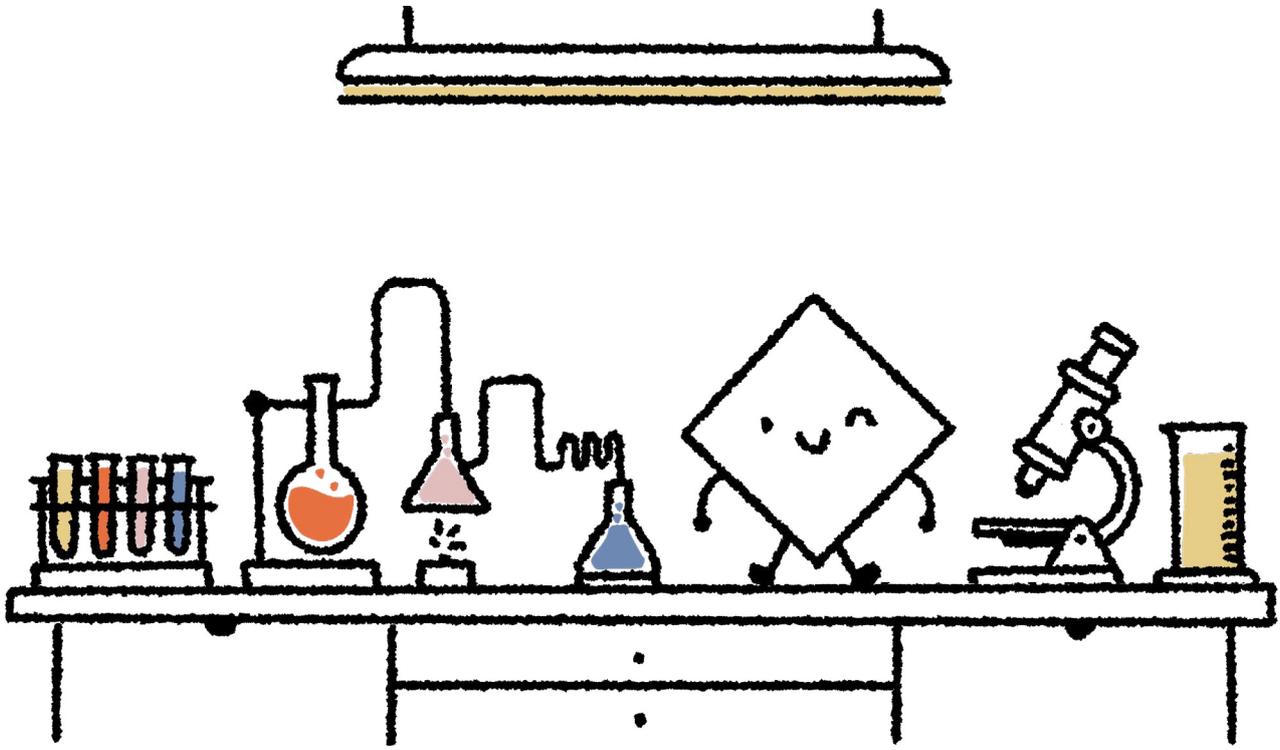
يعتبر هذا المصدر بمثابة دليل شامل للآباء المتعاضدين مع التصلب المتعدد للتواصل مع الأبناء من مختلف الأعمار، بالاعتماد على مصادر موثوقة ومناسبة لهم من أجل تعزيز الروابط الأسرية والمساهمة في تنمية الأبناء بطريقة إيجابية. فهو يقدم أساليب عملية ملائمة ثقافيًا، ويتمشى في جوهره مع التزامنا بدعم العلاقات الصحية بين الآباء والأطفال وتعزيز السلامة النفسية للأطفال في مجتمعنا.

نؤكد على تأييدنا لهذا الدليل الشامل ودوره في مساعدة الوالدين في التحاور مع أطفالهم خلال مواجهة تحديات التصلب المتعدد، مما يدعم مبادئ التفاهم والأمان العاطفي ووحدة الأسرة خلال الأوقات الصعبة.



هيئة أبوظبي
للطفولة المبكرة
Abu Dhabi Early
Childhood Authority





كيفية استخدام هذا الدليل

اضغط على الروابط التالية للوصول إلى الأقسام التي يتضمنها هذا الدليل:

في حين أن معرفتك بتشخيصك بالتصلب المتعدد هو في حد ذاته تحدٍ كبير، ولكن تظل مشاركة هذا الخبر مع أبنائك خطوةً فارقةً تتطلب تفكيرًا دقيقًا ودراسةً مسبقةً. وسيساعدك هذا الدليل في إدارة زمام هذه المحادثات والتواصل بحكمة وشفافية تناسب درجة وعي أبنائك.

- ⌵ أمور مهمة يجب تذكرها
- ⌵ افعل و«لا تفعل» لجميع الأعمار
- ⌵ ما قبل الحوار
- ⌵ اختيار الوقت والظروف المناسبة
- ⌵ الأسئلة الشائعة
- ⌵ فريق الرعاية الصحية للتصلب المتعدد
- ⌵ تحديد الفئة العمرية



هذا الدليل هو بمثابة نقطة انطلاق. وننصح بموائمة النصائح الواردة في الدليل لتناسب الاحتياجات والظروف الخاصة بعائلتك. تذكر دائماً أن بوسعك الحصول على الدعم المهني من خلال منظمات التصلب المتعدد، ومستشاري الأسرة، ومقدمي الرعاية الصحية. كما يمكنك الرجوع إلى قسم «المضي قدماً» لمزيد من المعلومات في هذا الشأن.



المضي قدماً

أمور مهمة يجب تذكرها

يرجى مراعاة النقاط التالية أثناء قراءة الاقتراحات الواردة في هذا الدليل والتحدث مع أطفالك عن التصلب المتعدد.



المحادثات مستمرة

من الضروري إبقاء الحوار مفتوحًا وإبداء الترحيب بأي أسئلة جديدة قد تطرأ على ذهن طفلك مع مرور الوقت. افتح الموضوع معه بانتظام، وأكد له استعدادك لمناقشة أي أسئلة.

تفاوت ردود أفعال الأطفال

قد يشعر بعض الأطفال بالخوف أو الارتباك أو حتى الغضب عند سماع الخبر، بينما قد لا يُظهر أطفال آخرون أي نوع من الانفعال في بداية الأمر. وكل هذه ردود فعل طبيعية، ومن المهم طمأنة طفلك بأنك تتفهم وتتقبل مشاعره على كل حال.

ركز على القوة ومدى مشاعر الأمل

طمئن طفلك إلى أن الأشخاص المتعاشين مع التصلب المتعدد يمكنهم أن يعيشوا حياة مفعمة بالسعادة وزاخرة بالإنجازات. واسرد له قصصًا لأشخاص تمكنوا من تحقيق إنجازات رائعة رغم إصابتهم بهذه الحالة، وذلك لرفع روحه المعنوية.

لا بأس في قول «لا أعرف»

حتى الكبار لا يعرفون كل شيء عن التصلب المتعدد! فإذا وجه إليك طفلك سؤالًا لا تعرف كيف تجيب عليه، كن صريحًا معه وأخبره أنك ستبحث عن الإجابة.

إبقاء الحوار مفتوحًا

امنح طفلك الثقة في قدرته على طرح المزيد من الأسئلة حول تشخيصك بالتصلب المتعدد وما يترتب على ذلك مستقبلاً.

افعل و«لا تفعل» لجميع الأعمار

توضح لك القائمة التالية أهم الأمور التي يُنصح بفعلها أو تجنبها عند الحديث عن التصلب المتعدد مع الأطفال من جميع الأعمار.

وقد وصى متخصص في الطفولة المبكرة بهذه النصائح بهدف خلق مناخ آمن لخوض محادثات صحية ومفتوحة داخل الأسرة حول التعايش مع التصلب المتعدد.

افعل

لا تفعل

قم بالتأكيد على أن التصلب المتعدد لا يشكل خطورة على الحياة. يعيش الأشخاص حياة طويلة وسعيدة مع التصلب المتعدد.

لا تكن كتومًا حول حالتك. كن واضحًا وصريحًا حول تطورات حالتك لتجنب العزلة عن أفراد عائلتك.

أخبر الأطفال أن لا ذنب لهم في هذا الأمر. لم يَقم أي شخص بأي تصرف خاطئ، ولا يتحمل أحد لوم التشخيص بالتصلب المتعدد.

لا تقطع وعودًا يصعب الوفاء بها. التزم الصدق، واعلم أن قولك «لا أعلم» هو أفضل من إعطاء وعود خارجة عن قدرتك.

طمأنتهم بأنهم سيحظون بالرعاية. أخبر أطفالك أن تشخيص التصلب المتعدد لن يؤثر على مقدار الحب والرعاية المقدمة لهم.

لا تقم بإغراق الأطفال في التفاصيل الطبية. حاول الاكتفاء بتقديم شرح بسيط وأمثلة سهلة الفهم، بدلًا من إلقاء كافة تفاصيل التصلب المتعدد دفعة واحدة خصوصًا للأطفال الأصغر سنًا.

داوم على روتين منتظم قدر الإمكان. حاول تقليل التغيرات المحتملة في الروتين اليومي إلى أدنى حد ممكن.

لا تتوقع استجابة فورية. تتفاوت قدرات الأطفال فيما بينهم، وقد يحتاج بعضهم إلى وقت أطول لاستيعاب الأمر. لذا؛ كن صبورًا وامنح طفلك الوقت الكافي.

إبقاء الحوار مفتوحًا. امنح طفلك الثقة بقدرته على طرح أي أسئلة قد تخطر بالحوار.

لا تتجاهل مشاعر طفلك. كن متيقظًا لانفعالات طفلك وتابعها بانتظام لمعرفة كيف يتعامل مع الوضع.

إمنحهم الشعور بالأمل حول فكرة العلاج. تحدث بنبرة إيجابية وشارك الأخبار الجيدة حول تأثير العلاجات وأنماط الحياة (مثل التمارين والنظام الغذائي وغيرهم من الممارسات) وتأثيرها على شعورك وتحسن حالتك.

يجب أن تتهيأ نفسيًا قبل مشاركة خبر تشخيصك بالتصلب المتعدد مع أطفالك.

استعن بالنصائح التالية وامنح نفسك الوقت الذي تحتاجه للتحضير لهذه المحادثة.

يتمتع الأطفال بدرجة عالية من الإدراك، وهم قادرون على التقاط وفهم المشاعر بسهولة. فإذا كنت تشعر بالتوتر أو القلق، فمن الأفضل أن تتحدث إلى شخص تثق به أولاً، مثل أحد أصدقائك أو قريب لك أو مستشار مهني، بحيث تكون مهياًً للحديث مع طفلك بهدوء وسكينة.

هيئ مشاعرك أولاً

من اللازم أن تكون لديك معرفة كافية بالمرض قبل مناقشته مع طفلك. إذ يؤهلك ذلك للإجابة عن أسئلته بدقة وثقة. ويمكنك الرجوع إلى قسم «مصادر للأباء والأبناء» الموجود في هذا الدليل للاطلاع على روابط لموارد قيمة حول التصلب المتعدد.

جمع معلومات دقيقة ومستجدة عن التصلب المتعدد

إذا لم تكن لديك المعرفة الكافية حول كيفية التحدث مع طفلك عن التصلب المتعدد أو كنت تشعر بالقلق تجاه هذا الأمر، فلا تتردد في طلب المساعدة. يمكن لمقدم الرعاية الصحية أن يوفر لك الإرشاد والنصائح التي تحتاجها لإجراء هذه المحادثة على أفضل وجه.

استشارة مقدم الرعاية الصحية

كن مستعداً لشرح التغييرات التي قد يحدثها التصلب المتعدد على روتينك اليومي وأنشطتك المختلفة بطريقة مناسبة لعقلية طفلك. وطمئنّه إلى أن ذلك لن يؤثر على قدرتك على قضاء وقت سعيد معه.

تكوين تصور أساسي لتأثير التصلب المتعدد على حياتك اليومية

اختيار الوقت والظروف المناسبة

بعد أن تنتهياً نفسياً وتمتلك المعلومات الكافية للتحدث عن التصلب المتعدد مع طفلك، يكون قد حان الوقت للتحضير للمحادثة نفسها.

تساعدك هذه النصائح على اختيار الوقت والمكان المناسبين لإجراء هذه المحادثة.

تخصيص وقت والتفرغ فيه تماماً لهذه المحادثة

من اللازم أن تعبر طفلك كامل اهتمامك طوال هذه المحادثة وألا تنشغل عنه بشيء آخر. يجب ألا تكون لديك التزامات أخرى خلال هذا الوقت وأن تطمئن طفلك أن لديك الوقت للإجابة عن جميع أسئلته.

اختيار مكان هادئ ومريح ومألوف

فكر في مكان يشعر فيه طفلك بالسكينة والهدوء. وتجنب وجود مصادر تشتيت مثل التلفاز أو حضور أشخاص آخرين.

تجنب الأوقات المليئة بالأحداث (مثل فترات الامتحانات أو العطلات)

اختر وقتاً يكون فيه طفلك هادئاً وفي حالته الطبيعية. تجنب التطرق إلى الموضوع خلال فترات الضغط أو الحماس (مثل أوقات الامتحانات أو العطلات)، والتي يكون ذهن طفلك فيها مشغولاً بأمور أخرى.

يفضل وجود كلا الوالدين (إن أمكن)

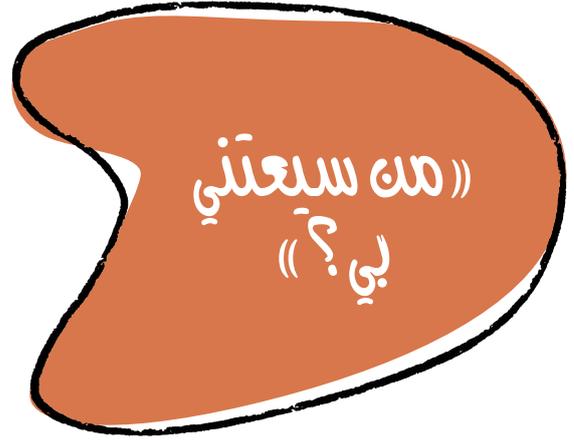
يمثل وجود كلا الوالدين نقطة إيجابية في دعم الطفل والإجابة عن أسئلته. وإذا لم يكن من الممكن حضور كلا الوالدين معاً، فينبغي أن يكون الغائب منهما على علم بالمحادثة، بحيث يتمكن الطفل من التحدث إليه لاحقاً إذا دعت الحاجة.

يرشدك هذا القسم إلى كيفية الإجابة عن الأسئلة التي عادة ما يطرحها الأطفال حول التصلب المتعدد.

من الطبيعي أن يتركز تفكير الأطفال في البداية حول تأثير هذا التشخيص عليهم، لذا من اللازم طمأنة الأطفال باختلاف أعمارهم حول النقاط التالية. ويرجى مراعاة استخدام المفردات أسلوب الحوار المناسب لعمر طفلك وقدرته على الاستيعاب.



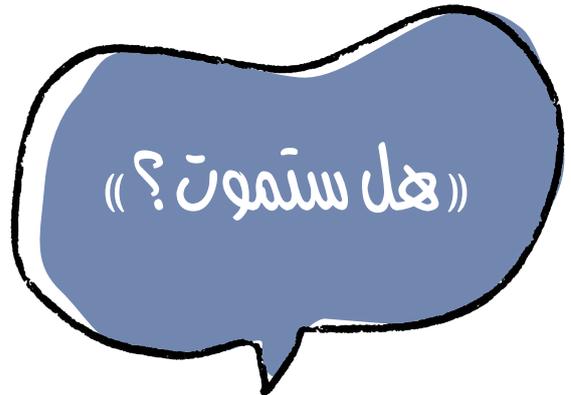
- أكّد لطفلك أنه سيحصل دائماً على الرعاية اللازمة.
- اذكر له خطط الدعم وبرامج الأسرة لطمأنته إلى توفر المساعدة والرعاية على الدوام.
- وضح له أهمية العلاجات والنظام الغذائي والتمارين الرياضية في الحفاظ على نشاطك وحيويتك.



- وضح له أن التصلب المتعدد ليس مرضاً معدياً، وأنه لا ينتقل وراثياً بصورة مباشرة.
- ركّز على أهمية الحفاظ على الصحة، مثل: تناول حاجتك من «فيتامين د»، واتباع نظام غذائي صحي، وغير ذلك من الممارسات الصحية.
- طمئن طفلك بأنه ستتم مراقبة حالته الصحية باستمرار لمراقبة ظهور أي أعراض.



- اشرح له أن التصلب المتعدد حالة غير مميتة
- اذكر له أن الأشخاص يعيشون حياة طويلة و مليئة بالأحداث حتى مع تشخيصهم بالتصلب المتعدد.
- أكّد له على وجود علاجات قادرة على مساعدتك في السيطرة على الأعراض وتحسين حالتك.



فريق الرعاية الصحية للتصلب المتعدد

يعرض هذا القسم بعض النقاط الأساسية حول كيفية تعريف الأطفال بأعضاء فريق الرعاية الصحية الخاص بك. والفائدة المرجوة من هذه الخطوة هي التأكيد على توفر العلاجات وتلقيك الدعم الذي تحتاجه بواسطة فريق من المتخصصين، ولا داعي للتعجل ومشاركة جميع هذه المعلومات مع أطفالك دفعة واحدة.

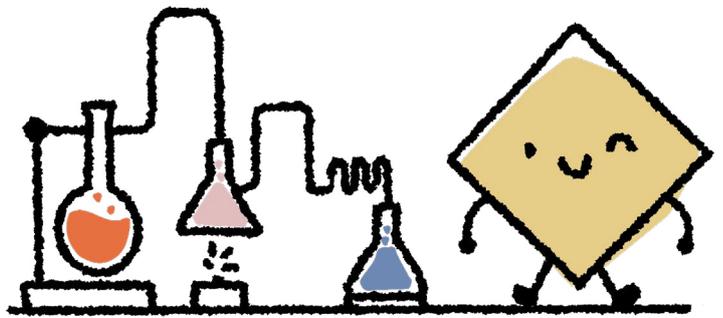
يوضح الجدول التالي أمثلة للغة المقترحة لمخاطبة الأطفال من مختلف الفئات العمرية. كما يقدم القسم التالي في هذا الدليل المزيد من النصائح حول الحديث عن التصلب المتعدد مع الأطفال في الفئات العمرية الموضحة في الجداول التالية.

عضو فريق التصلب المتعدد	العمر 4 - 7 سنوات	العمر 8 - 12 سنة	العمر 13 - 16 سنة
الطبيب العام	هو طبيب ماما/ابا - يفحصني كالمعتاد.	هو طبيبي الخاص - أذهب إليه لإجراء فحوصات منتظمة لقياس استجابة جسدي لأدوية التصلب المتعدد.	هو طبيبي الرئيسي - يتابع صحتي العامة وسلامتي واستجابتي للأدوية والعلاجات الخاصة بالتصلب المتعدد.
أخصائي الأعصاب	طبيب الدماغ لماما/ابا. وهو يجري فحوصات لي لمعرفة الأدوية التي أحتاجها.	يتخصص بعض الأطباء في دراسة الدماغ. وهم الذين يقومون بإجراء فحوصات واختبارات خاصة لتحديد الأدوية اللازمة لمساعدتي على التحسن.	طبيب متخصص في الجهاز العصبي والذي يشمل الدماغ والحبل الشوكي. وهو المكلف بوصف الأدوية لي من أجل تحسين حالتي ومساعدتي في السيطرة على الأعراض.

عضو فريق التصلب المتعدد	العمر 4 - 7 سنوات	العمر 8 - 12 سنة	العمر 13 - 16 سنة
ممرض التصلب المتعدد	سيتولى ممرض خاص متابعة حالة ماما / بابا لمعرفة العميقة بحالات التصلب المتعدد وقدرته على المساعدة في التحسن.	يتخصص كل ممرض في مجال محدد، ولذلك سيتابع ممرض متخصص في حالات التصلب المتعدد ماما / بابا لمعرفة بكل ما يتعلق بهذه الحالة وكيفية تقديم المساعدة.	ممرض متخصص في توفير الرعاية المناسبة للتصلب المتعدد. وهو يقدم إرشادات لجميع أفراد العائلة حول كيفية التعامل مع الأعراض والأدوية والاستفادة من وسائل الدعم المتاحة.
أخصائي العلاج الطبيعي	طبيب العضلات لماما / بابا. يساعد ماما / بابا في الحفاظ على صحتهم وقوتهم.	يتخصص بعض الأطباء في مساعدة الأشخاص على الحركة. سيفحص هذا الطبيب حالة عضلاتي ومفاصلي ويقترح علي تمارين تساعدني في الحفاظ على قوتي.	متخصص رعاية صحية في مجال الحركة والوظائف البدنية. سيساعدني على القيام بتمارين لزيادة قوتي، وتحسين وتنسيق حركتي، وضبط توازني.
أخصائي العلاج الوظيفي	المدرّب الشخصي لماما / بابا. يدرّبني على القيام بالأعمال المنزلية.	يتمحور عمل بعض المتخصصين في الرعاية الصحية حول مساعدة الأشخاص في أداء المهام بأنفسهم. وبالتالي فبحسب تطور حالتي، قد يساعدني في التدريب على القيام بالمهام المنزلية بنفسني.	شخص مختص يساعد الأشخاص في القيام بالأنشطة اليومية ليكونوا أكثر قدرة على خدمة أنفسهم. وبالتالي فهو قد يوجهني للقيام ببعض الأشياء بنفسني بحسب تقدم حالتي، أو قد يوصيني بإجراء تعديلات في المنزل لتسهيل استخدام الأشياء.

ملاحظات

يمكنك الرجوع إلى قسم «مصادر للآباء والأبناء» في هذا الدليل للاطلاع على مزيد من المعلومات حول هذه الأدوار.



⌂ موارد للآباء والأطفال

اقرأ المقابلة التالية التي أجريت مع «حمدة البلوشي»، وهي سفيرة للتصلب المتعدد في دولة الإمارات، حيث تشارك نصائح قيمة مقتبسة من تجربتها الشخصية مع شرح تشخيص التصلب المتعدد لأفراد العائلة.

ما النصائح التي تقدمينها بخصوص شرح التصلب المتعدد للأطفال؟

يجب أن يفهم الطفل ما يمر به والده أو والدته حتى يشعر بالأمان. يمكن للوالدين أن يشرحوا لأطفالهم أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يمرون بفترات من التعب أو يواجه صعوبة في الحركة، تمامًا كما يشعرون هم بالتعب بعد اللعب لفترة طويلة. وينبغي التأكيد على أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يحصلون على المساعدة ولديهم أدوية تساعد على عيش حياة طبيعية وسعيدة على الرغم من التحديات التي يواجهونها. ويجب أيضًا طمأنته إلى أن هذا المرض غير معدٍ، وأن احتمالية إصابة الأطفال به نادرة، وأن الشخص المتعايش معه يمكنه أن يعيش حياة مليئة بالأنشطة والأحداث.

أحد الأمور التي يتجاهلها معظم المتعايشين مع التصلب المتعدد هي إخبار عائلاتهم بتشخيصهم. وينبغي تشجيع المتعايشين على مشاركة حالتهم والمشاعر التي يمرون بها، ومساعدة أفراد عائلاتهم في التعبير عن دعمهم ورعايتهم. جداول الأعمال أو الأنشطة العائلية مع حالة المتعايش يفتح المجال لمشاركته دون فرض ضغوطات إضافية عليه. كما أن حضور ورش العمل أو جلسات الدعم يساعد في فهم أبعاد الحالة وكيفية التعامل معها بشكل أفضل.

هل يمكنك ذكر بعض الأمثلة حول كيفية فتح باب للتواصل الدائم داخل الأسرة فيما يتعلق بالتصلب المتعدد؟

ما الأشياء التي يخطئ الآباء في فهمها حول نظرة الأطفال للتعايش مع التصلب المتعدد؟

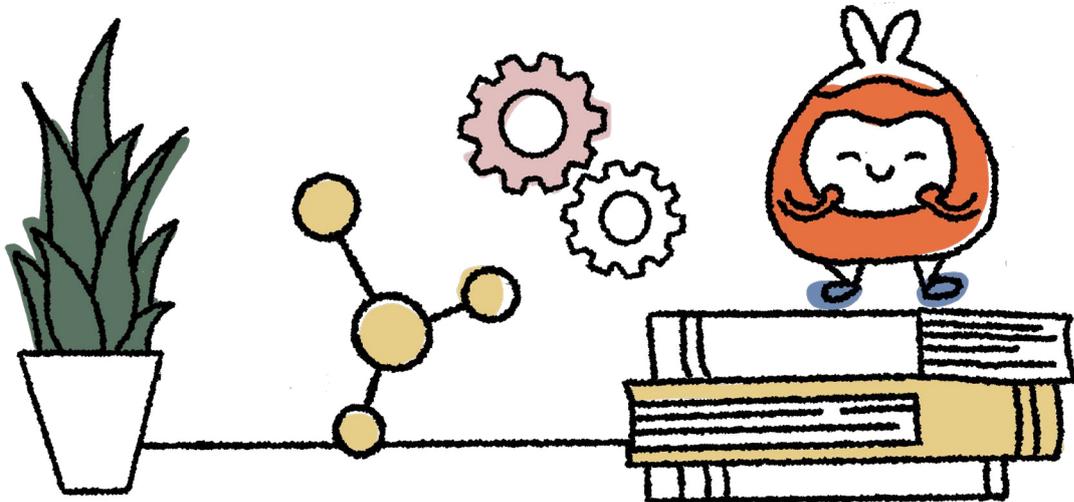
قد يعتقد الآباء أن الأطفال لا تراودهم مشاعر القلق أو أنهم غير ناضجين بما فيه الكفاية لاستيعاب أبعاد الوضع القائم. في حين أن الأطفال قد يظنون أنهم هم السبب وراء هذا الإرهاق المضاعف الذي يعاني منه الآباء. وهنا يأتي دور الشرح المبسط للأطفال؛ لتعريفهم بأن الحالة غير خطيرة. كما قد يخشى الآباء أحياناً من شمل الأطفال في تقديم المساعدة، على الرغم من حاجة الأطفال إلى مساحة للتعبير عن مشاعرهم تجاه الحالة.

من الحكمة اختيار الأسلوب المناسب لأعمار الأطفال عند التحدث معهم عن التصلب المتعدد. شجعهم على طرح الأسئلة والتعبير عن مخاوفهم، لكي يشعروا بالأمان. واشرح لهم مشاعرك بهدوء ووضح لهم أن جميع الأشخاص يمرون بأوقات تسيطر عليهم فيها مشاعر القلق والإحباط، وأن هذا أمر طبيعي. وركّز على أهمية الاستمتاع بالأوقات الجميلة، حتى وإن كانت قصيرة. امنحهم الأمل بعبارات بسيطة، وازرع بداخلهم الشعور بأن الغد يخبئ لنا الأفضل.

هل لديك نصائح توجيهاً إلى الآباء لمساعدة أطفالهم في التعامل مع الآثار النفسية للطبيعة المتقلبة للتصلب المتعدد؟

الكتب التي توصي بها حمدة حول الأبناء وحالات التصلب المتعدد:

- بعض الأيام نحن... من تأليف جولي ستام
- أمي قوية من تأليف جين ألبرتسن
- لماذا أمي هي بطلة التصلب المتعدد! من تأليف كريستال هولشر
- ليست مثل الأمهات الأخريات، لكنها أمي من تأليف ريلي هولت



اقرأ المقابلة التالية التي أجريت مع «ريان دعبول»، وهي سفيرة للتصلب المتعدد مقيمة في دولة الإمارات، حيث تشارك بعض النصائح القيمة حول شرح تشخيص التصلب المتعدد لأختها الصغيرة.

ما النصائح التي تقدمينها بخصوص شرح التصلب المتعدد للأطفال؟

ينبغي التعامل مع الموضوع بهدوء، واستخدام كلمات بسيطة عند شرح التصلب المتعدد للأطفال، بحيث يكونوا قادرين على استيعاب كلامك. تحدث معهم بلغة «مفهومة» لهم، واستعن ببعض الأمثلة الواقعية لمساعدتهم على فهم التغيرات المستجدة مع الحرص على طمأننتهم باستمرار.

ما هي الطرق الناجحة لفتح المجال للتواصل الدائم داخل الأسرة حول التصلب المتعدد؟

حثهم على أن يكونوا صادقين معك وأن يتحدثوا إليك حول هذا الموضوع بصورة دورية، وافتح المجال للجميع للتعبير عن مشاعرهم وطرح الأسئلة. رحّب دائماً بتساؤلاتهم دون إطلاق الأحكام عليهم، حتى يشعروا بالأمان عند مناقشة تفاصيل التصلب المتعدد معك.

هل لديك نصائح لأفراد العائلات لاتباع روتين محدد والتقارب من بعضهم أثناء التعايش مع تحديات التصلب المتعدد؟

يمكن للعائلات القيام بأنشطة محددة بانتظام، مثل تخصيص أحد أيام الأسبوع للاستمتاع ببعض الألعاب أو الاجتماع على مائدة الطعام، بحيث يشعر الجميع بالسعادة والرضا. ويجب التحلي بالمرونة وتعديل الخطط حسب الحاجة لضمان شعور الجميع بالتقدير من قبل بقية الأفراد. فإيجاد بيئة داعمة يعبر فيها أفراد الأسرة عن مشاعرهم ويتعاونون معاً يساهم بدرجة كبيرة في تقوية الروابط الأسرية وخلق قنوات للتواصل أثناء الأوقات الصعبة.

ما الأشياء التي يخطئ الآباء في فهمها حول نظرة الأطفال للتعايش مع التصلب المتعدد؟

قد يظن الآباء أن الأطفال لا يلاحظون التغيرات الطارئة على والديهم أو المتاعب التي يمرون بها، ولكن العكس هو الصحيح، فالأطفال يتمتعون بدرجة عالية من الإدراك. فقد تنتاب الأطفال حالة من القلق مما يتطلب طمأننتهم وتوضيح الأمور لهم والتأكيد أن كل شيء سيكون على ما يرام. كما قد لا ينتبه الوالدان إلى رغبة الأطفال في تقديم المساعدة أو المشاركة بدور إيجابي؛ فالأطفال بحاجة دائمة إلى توفير الفرص للتعبير عن مشاعرهم وطرح أسئلتهم مع الشعور بالأمان.



ريان دعبول

يجب في البداية خلق بيئة داعمة ومشجعة على التواصل المفتوح، بحيث يتشجع الأطفال على التعبير عن مشاعرهم وطرح أسئلتهم. وكن قدوة لهم في التعامل مع مشاعرك بطريقة صحية، مثل التحدث عن انفعالاتك ومشاعرك الخاصة. علّمهم أن يكونوا مرنين في التجاوب مع التغييرات وأن يفتخروا حتى بإنجازاتهم الصغيرة لتعزيز الثقة بأنفسهم. ويمكن أن يؤدي فرض روتين محدد إلى الشعور بالاستقرار، مما يساعد الأطفال على مواجهة تحديات التصلب المتعدد بإيجابية والتأقلم معها.

قد يواجه شرح التصلب المتعدد للأطفال في دولة الإمارات بعض التحديات الخاصة، بسبب حرارة الصيف الشديدة التي تحد من الأنشطة. على سبيل المثال، كنت أنا وأختي البالغة من العمر 9 سنوات نذهب إلى الشاطئ بانتظام للاستمتاع معًا، ولكن مع ارتفاع درجة الحرارة، اضطررنا إلى تقليل هذه الرحلات. وكان من الصعب عليها أن تفهم سبب هذا التغيير، مما جعلني بحاجة إلى إيجاد طرق مبسطة لشرح تشخيصي بالتصلب المتعدد مع طمأننتها بأن قوة علاقتنا لم تتأثر بهذه الظروف.

هل لديك نصائح توجيهاً إلى الآباء لمساعدة أطفالهم على التعامل مع الآثار النفسية للتصلب المتعدد؟

ما هي التحديات الفريدة التي قد تصعب شرح التصلب المتعدد للأطفال خاصة في دولة الإمارات؟



تحديد الفئة العمرية

العمر 4 - 7 سنوات

العمر 8 - 12 سنة

العمر 13 - 16 سنة

اطلع على مجموعة من النصائح القيمة والأنشطة المتنوعة لمساعدتك في إدارة حوار مثمر حول التصلب المتعدد مع أبنائك، انقر على الرابط المناسب للفئة العمرية الخاصة بأبنائك.



العمر 4 - 7 سنوات



نصائح واقتراحات وأنشطة تساعد الأطفال الصغار (من 4 إلى 7 سنوات) على فهم التصلب المتعدد.

قبل الاطلاع على الأنشطة المخصصة لهذه الفئة العمرية، يرجى قراءة النصائح الأساسية التالية المتعلقة بمناقشة التصلب المتعدد معهم.

يعتمد الأطفال على حواسهم في استيعاب الأشياء. ولذلك ينبغي الحرص على استخدام كلمات بسيطة وتجنب المصطلحات الطبية المعقدة عند شرح التصلب المتعدد.

اشرح بطريقة بسيطة وواقعية.

حاول ربط ما تذكره عن التصلب المتعدد بأشياء يعرفها طفلك مسبقاً. يمكنك أن تقول «أحياناً يشعر جسد ماما / بابا بالتعب الشديد، مثلما تشعر بعد اللعب لفترة طويلة في الحديقة.»

استخدم تشبيهات سهلة الفهم



من السهل على الأطفال الصغار ملاحظة الأعراض الواضحة مثل التعب أو صعوبة المشي. اشرح هذه الأعراض بكلمات بسيطة ودون الخوض في تفاصيل إضافية.

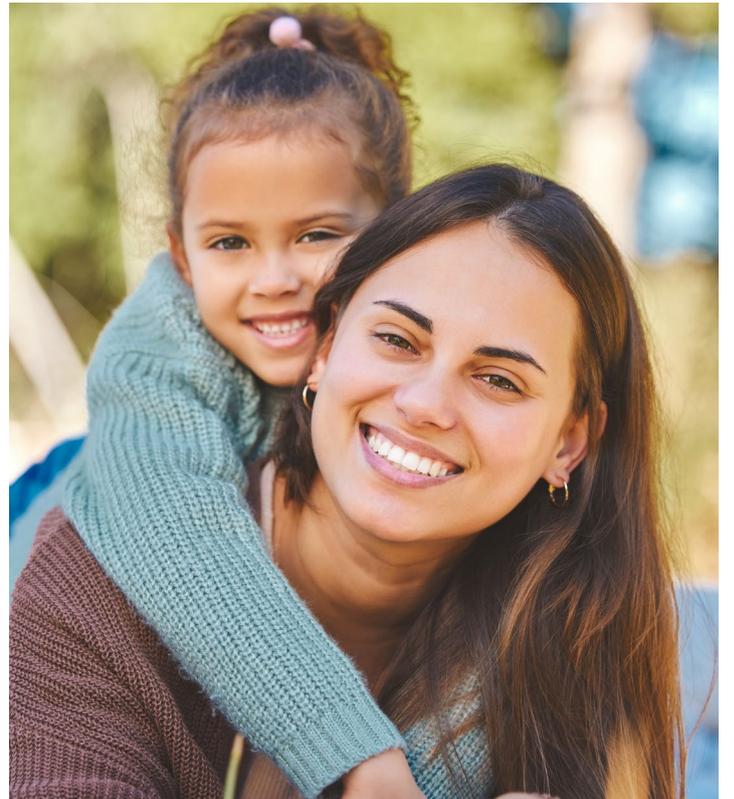
غالبًا ما يخشى الأطفال من «الإصابة» بالتصلب المتعدد. ولذلك يُفضل أن تشرح لهم أن التصلب المتعدد ليس مثل البرد أو الأنفلونزا؛ فهو لا ينتقل من شخص لآخر، وأن لا علاقة له بتصرفات الفرد.

اشرح لطفلك دائمًا أنه لم يفعل شيئًا تسبب في تشخيصك بالتصلب المتعدد، وأن ذلك ليس خطأ أحد.

ركز على الأعراض الظاهرة التي يمكن ملاحظتها

أكد على أن التصلب المتعدد ليس مرضًا مُعديًا

طمئنهم إلى أنهم ليسوا سببًا في تشخيصك



تعرض هذه الصفحة بعض الأمثلة على أساليب الحوار واللغة الموصى بها لهذه الفئة العمرية. ويمكنك تعديلها بما يناسب عمر طفلك ومدى وعيه:

«لدى
ماما / بابا شيء اسمه
التصلب المتعدد. وهو يجعلني أشعر بالتعب
أحياناً، مثلما تشعر أنت عندما تركّض لفترة طويلة في الحديقة.
في بعض الأحيان قد لا تحملي ساقاي بالشكل المعتاد، ولكن الأطباء
يساعدونني في التغلب على ذلك.»

«قد تحتاج ماما / بابا إلى التحرك
ببطء اليوم. إذ يبدو أنني لم أحصل
على قسط كافٍ من النوم في
الليلة الماضية، لذا قد أحتاج
إلى وقت أطول للقيام
بمهامي المعتادة.»

«ماما / بابا يشعر بالتعب
اليوم، كأن بطاريتي ليست
مشحونة بالكامل. ولهذا أحتاج للراحة
قليلاً اليوم لإعادة شحن بطاريتي.»

ماما / بابا يشعر بأنه مريض اليوم.
فالحالة الصحية لماما / بابا تشبه
الطقس؛ بعض الأيام تكون أكثر
حرارة أو برودة مما نتوقع.

اضغط على الأزرار أدناه لأداء بعض الأنشطة مع طفلك من أجل التعرف على التصلب المتعدد وأعراضه الشائعة.

نشاط رسم يساعد في تعريف طفلك على فريق الرعاية الصحية الخاص بك.

من هو؟

لعبة كلمات لشرح الأعراض الجسدية المرتبطة بالتصلب المتعدد لطفلك.

البحث عن الكلمات

لعبة تركيب كلمات تساعد في شرح المشاعر المرتبطة بالتعايش مع التصلب المتعدد لطفلك.

تكوين الكلمات

نشاط تلوين يشجع الأطفال على التعبير عن مشاعرهم.

قصة المشاعر

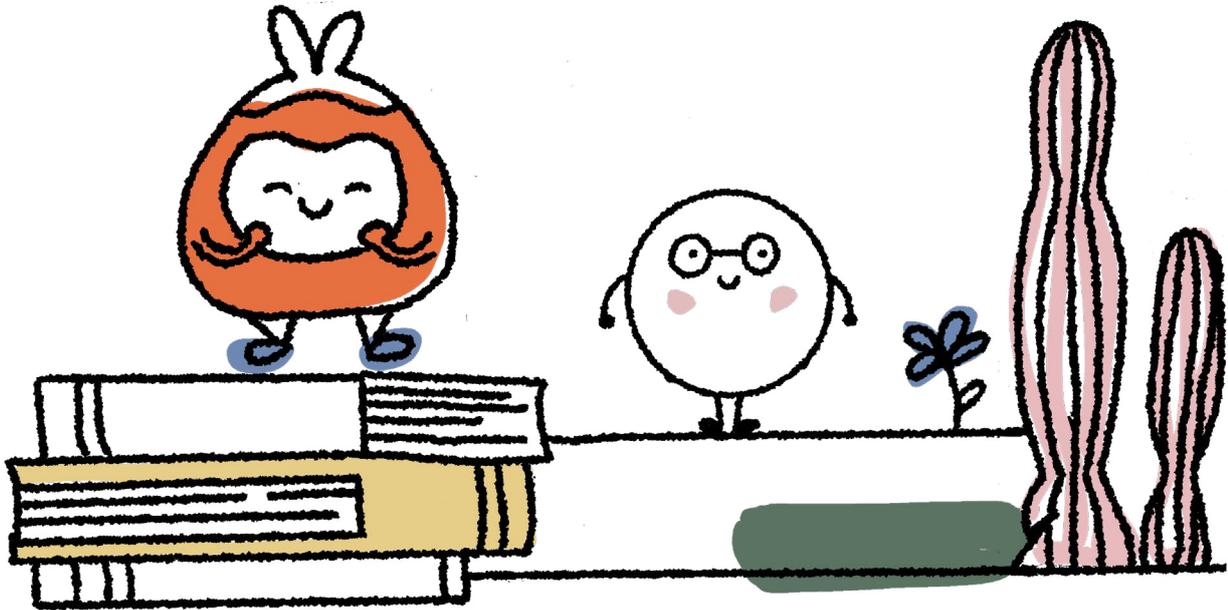
لعبة لوحية قابلة للطباعة تشجع على إجراء حوار صادق حول التقلبات اليومية للتعايش مع التصلب المتعدد.

لعبة قطار التصلب المتعدد



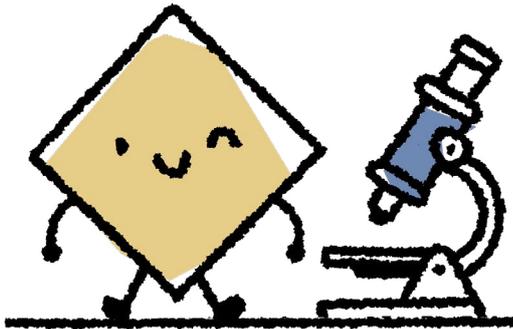
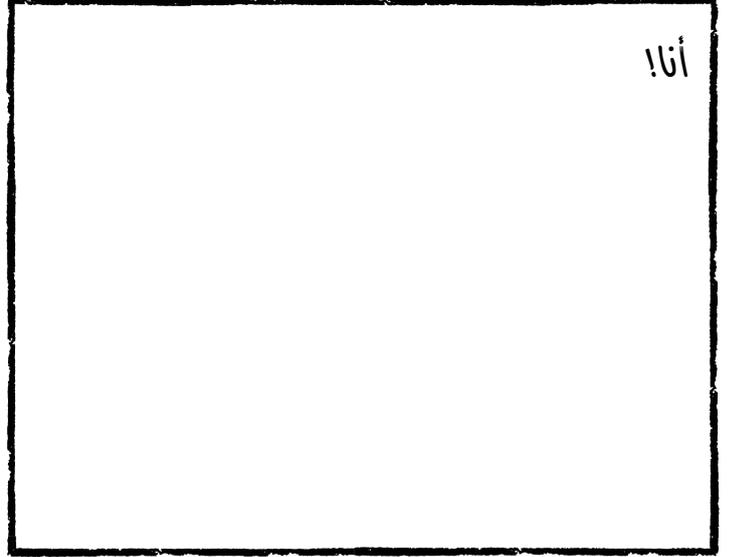
ملاحظة للآباء: يعتبر هذا النشاط بمثابة فرصة لتعريف طفلك على أعضاء فريق الرعاية الصحية للتصلب المتعدد بطريقة ممتعة. يمكنك طباعة هذه الصفحة أو إعداد معرض صور بنفسك باستخدام ورقة فارغة. اشرح أدوار هذه الشخصيات لطفلك وأخبره عن المساعدة التي يقدمها لك فريق الرعاية الصحية.

نشاط رسم يساعد في تعريف طفلك على فريق الرعاية الصحية الخاص بك.



علمت أنك تحب الرسم!

أرني مهاراتك الإبداعية في لعبة «من هو؟» للتصلب المتعدد.



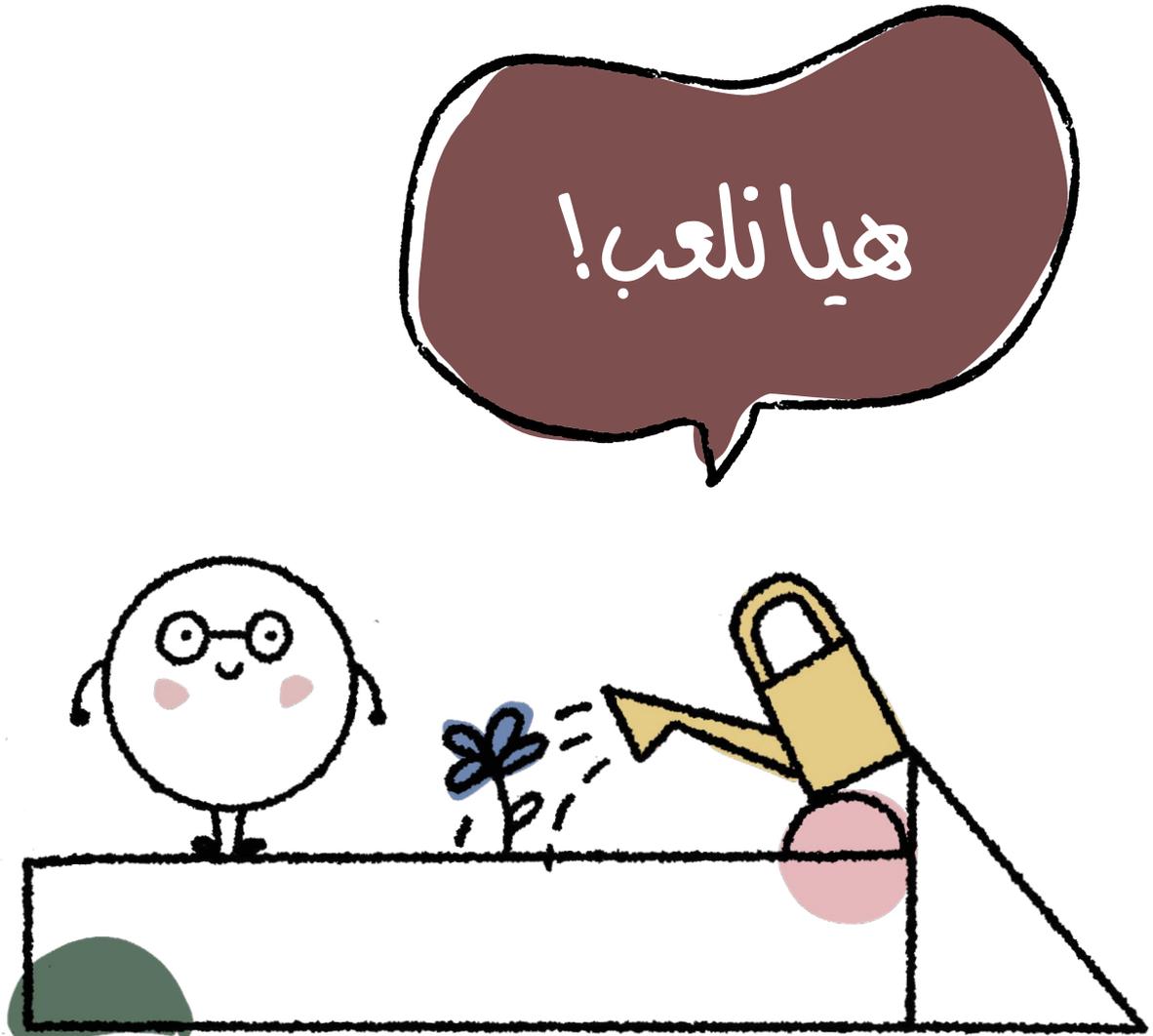
نوصي بأداء هذا النشاط مع طفلك. ساعده في البحث البصري إذا احتاج إلى ذلك، وتناقش معه حول المشاعر المذكورة. فالعديد من علامات وأعراض التصلب المتعدد ليست واضحة تمامًا للأطفال، مما يجعل فهم ما يمر به الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد صعبًا عليهم. ساعد طفلك على فهم أبعاد المرض من خلال ربط الأعراض بأشياء يعرفها مسبقًا أو تجارب حدثت له بصورة شخصية.

العديد من علامات وأعراض التصلب المتعدد غير واضحة للأطفال، مما يجعل فهم ما يمر به الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد صعبًا عليهم. ساعد طفلك على الفهم من خلال ربط الأعراض بشيء يعرفه بالفعل أو مر به شخصيًا.



نوصي بأداء هذا النشاط مع طفلك. ساعده في البحث البصري إذا احتاج إلى ذلك، وتناقش معه حول المشاعر المذكورة. فنحن قد لا ننتبه أحياناً إلى قدرة أطفالنا على قراءة مشاعرنا وعواطفنا بوضوح، ولذا من اللازم أن نوضح لهم أن تقلبات المشاعر هي أمر طبيعي. حاول مساعدة طفلك على اكتساب المفردات المعبرة عن الشعور من خلال ربط المشاعر الواردة بالأسفل بأشياء يعرفها مسبقاً أو بتجارب حدثت له بصورة شخصية.

قد تكون الحياة مع التصلب المتعدد مليئة بالتقلبات. فأحياناً، قد لا ندرك مدى وضوح مشاعرنا لأطفالنا. لذلك، فإن من المهم أن نوضح لهم أن الشعور بالتقلبات أمر طبيعي.



هل يمكنك تجميع الكلمات في المربعات التالية للتعبير عن بعض المشاعر المختلفة التي قد تمر بها عائلتك؟

□ ■ □ ب □ □

حباط

■ □ أ

لمأ

□ ■ □ ن □ □

مإاهن

□ ■ ع □

ةم

□ ي □ □ ■

لنفاي

■ ز □

زح

□ ■ ح □

حاه

ط □ □ ■

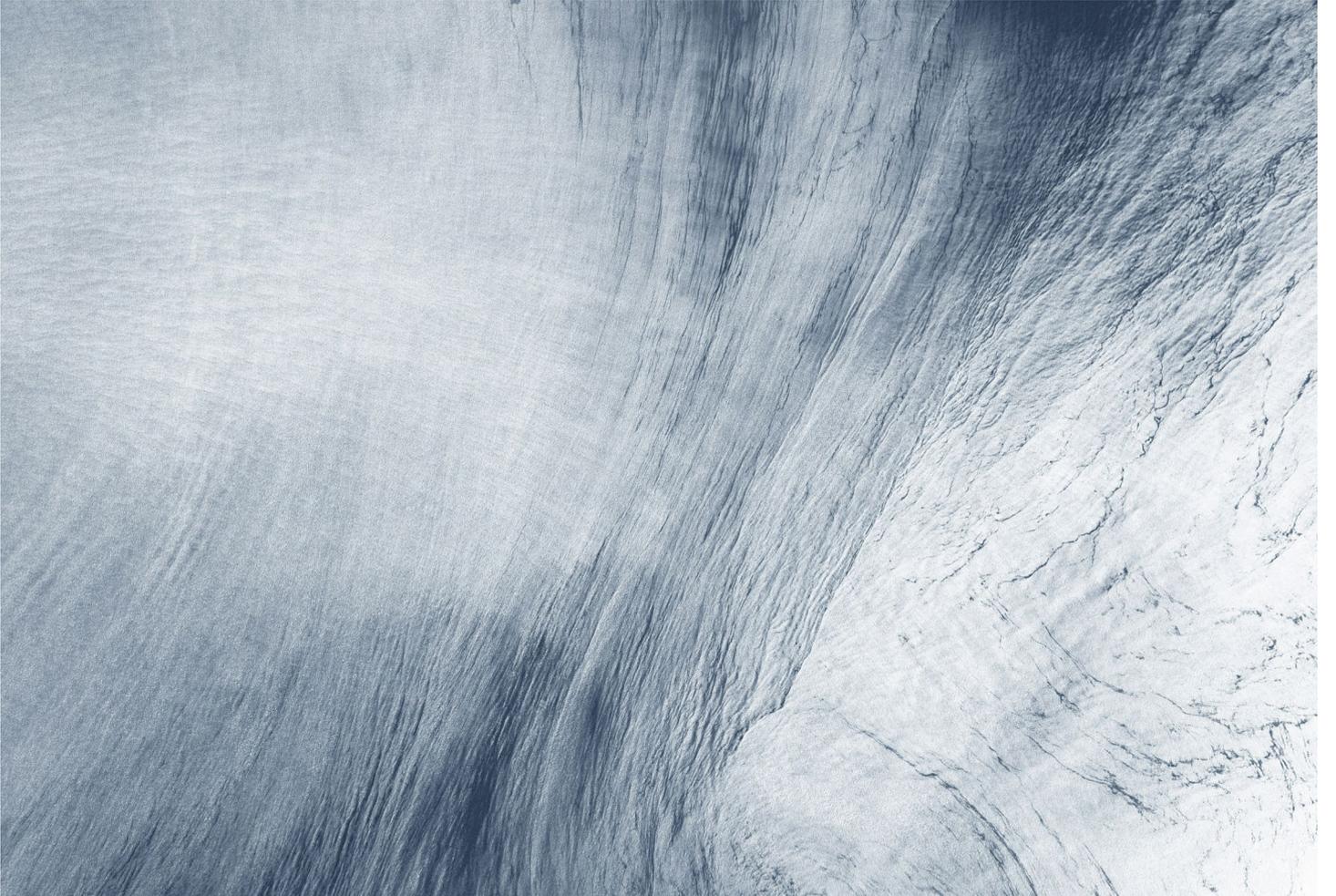
طهالله

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

ابحث عن الكلمة:

نوصي بأداء هذا النشاط مع طفلك. الهدف من هذا النشاط هو توفير طريقة سهلة للأطفال الصغار للتعبير عن مشاعرهم. يمكنك طباعة هذه الصفحة لاستخدامها كنموذج أو رسم دائرة بنفسك على ورقة فارغة بالاستعانة بأي أداة دائرية.

تولد الأحداث الكبيرة بداخلنا مختلف المشاعر. تم تصميم نشاط التلوين هذا لمساعدة الأطفال على فهم مشاعرهم والتعبير عنها.



سنرسم معًا اليوم قُرص المشاعر لنفهم هذه المشاعر المختلفة!

الخطوة الأولى

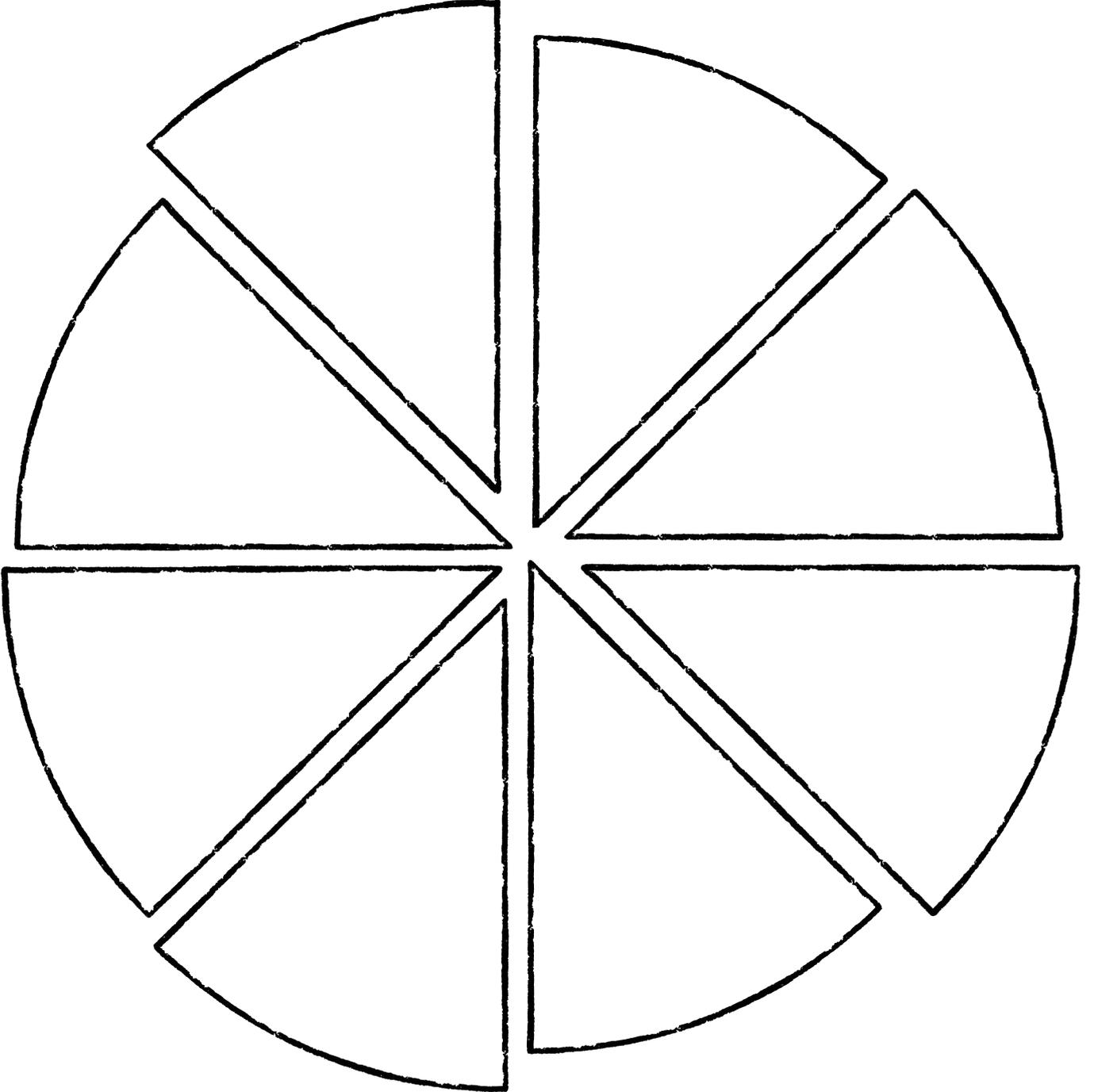
تخصيص كل جزء في الدائرة لشعور مختلف.

هل تشعر بالسعادة أم الحماس أم الحزن أم الارتباك؟ تأمل في كافة المشاعر التي مررت بها خلال الأسبوع الماضي واكتب كل شعور على شريحة من الدائرة.

الخطوة الثانية

اختر لونًا لكل شعور.

تمامًا مثل المشاعر، توجد ألوان تدل على السعادة، وألوان أخرى تدل على الحزن، وألوان للغضب، وألوان للارتباك، أو الخوف، أو الأمل. هل يمكنك استخدام ألوانك في رسم قُرص المشاعر؟



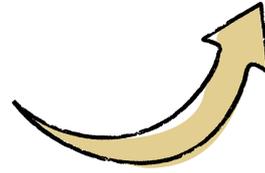
لعبة قطار التصلب المتعدد

تتخلل الحياة مع التصلب المتعدد الكثير من التقلبات. وعلى الرغم من صعوبة التحديات التي نواجهها إلا أننا نمر بأوقات أخرى نشعر فيها بسعادة كبيرة! من يود المشاركة في هذه اللعبة العائلية؟

اطبع لعبة "قطار التصلب المتعدد" الموجودة في الصفحة التالية، ولنرى من يستطيع الوصول إلى مربع النهاية أولاً!

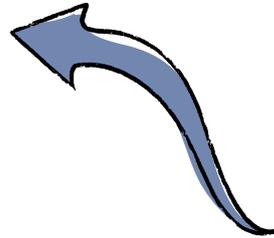
السهم الأصفر

ما هي الأشياء التي تقدم لك
الدعم والراحة؟



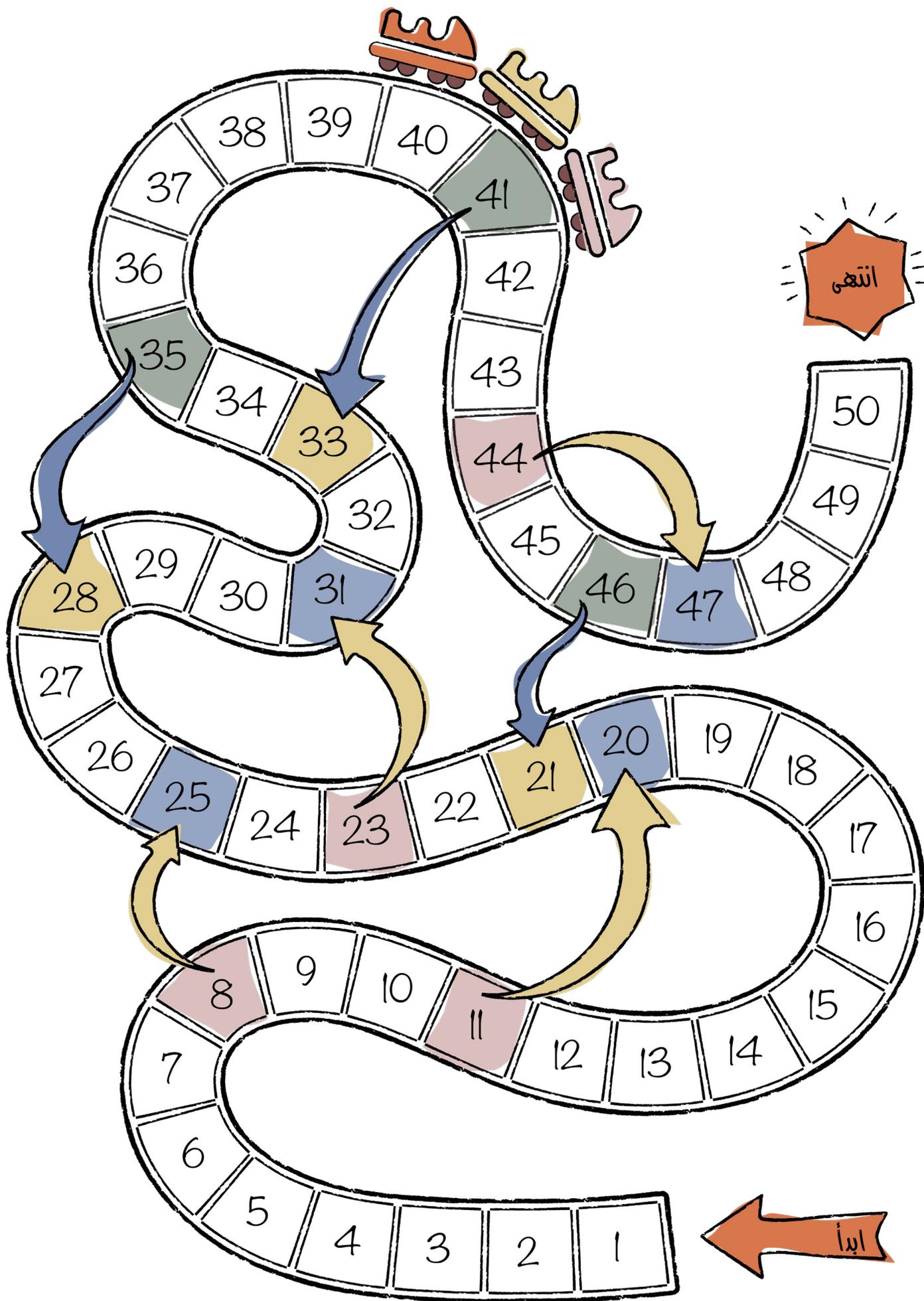
السهم الأزرق

ما هي التحديات الرئيسية التي
تواجهها كأسرة؟



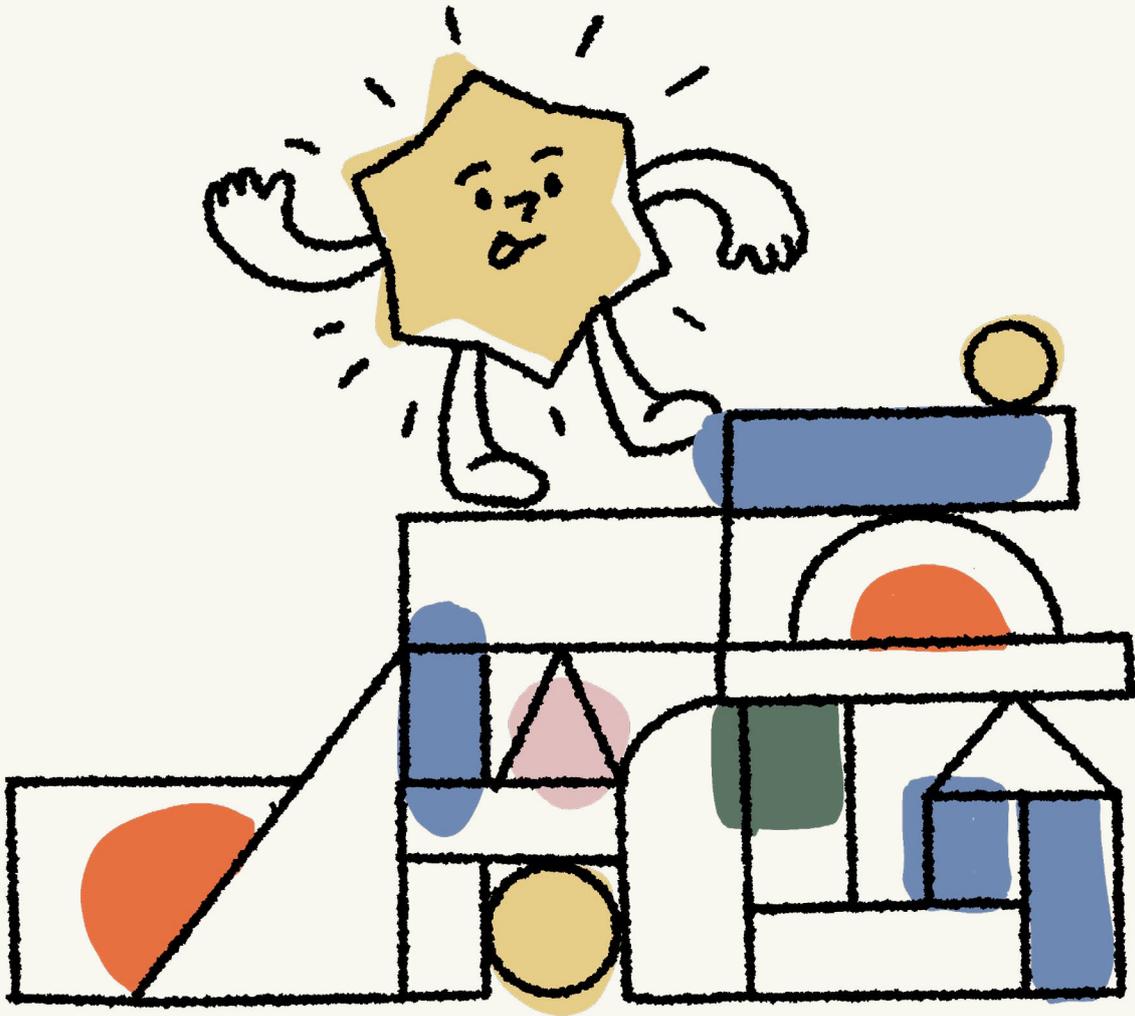
ملاحظة للآباء

صُمم هذا النشاط العائلي ليكون بمثابة وسيلة آمنة ومريحة للحديث عن أعراض التصلب المتعدد والمبادرات التي يمكن للعائلة القيام بها لدعم الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد. اطلع اللعبة الموجودة في الصفحة التالية واستمتع باللعب مع عائلتك. ابدؤوا بملاء التسميات التي تحتوي عليها اللوحة، مع مراعاة أن تعبر هذه التسميات عن التحديات الرئيسية التي تواجهونها (الصعوبات / أسفل)، والأشياء التي ترفع معنوياتكم (عوامل التحسن / أعلى).





العمر 8 - 12 سنة



نصائح واقتراحات وأنشطة لمساعدة الأطفال (من 8 إلى 12 عام) على فهم المزيد عن التصلب المتعدد.

تعرض هذه الصفحة بعض الأمثلة على أساليب الحوار واللغة الموصى بها لهذه الفئة العمرية. ويمكنك تعديلها بما يناسب عمر طفلك ومدى وعيه:

التصلب المتعدد

هو عندما يقوم جهاز المناعة، المكلف بمحاربة الجراثيم، بمهاجمة وسيلة تنقل الرسائل داخل الجسم، عن طريق الخطأ. وهذا يتسبب لي أحياناً بالتعب أو الضعف، ولكنني أتناول بعض الأدوية لمساعدتي في السيطرة على هذه الأعراض.

لا يمكن توجيه اللوم لأي شخص في إصابة ماما / بابا بالتصلب المتعدد. ويحاول الأطباء فهم هذه الحالة، ويقومون ببعض الأشياء للحفاظ على صحته/صحتها حتى يتمكنوا من الوصول إلى العلاج.

التصلب المتعدد هو حالة ناتجة عن تلف الغطاء الواقي للأعصاب داخل الجسم، والذي يسمى بالميلين. وبالتالي يواجه الدماغ صعوبة في إرسال الأوامر إلى أجزاء الجسم. ويمكن تشبيه ذلك بالأوقات التي يكون فيها الإنترنت بطيئاً ويستمر الفيديو الذي تشاهده في التوقف.

يختلف التصلب المتعدد من شخص إلى آخر. وذلك بسبب أن الدماغ يرسل الأوامر إلى جميع أجزاء الجسم، ولكن يتعطل وصول هذه الإشارات العصبية في نقاط مختلفة.

اضغط على الأزرار الموجودة أدناه لمساعدة طفلك في أداء بعض الأنشطة المصممة من أجل تعريفه على التصلب المتعدد وأعراضه الشائعة.

نشاط بصري يعرف الأطفال على مفهوم الميالين.

استخرج الاختلافات!

خريطة مبسطة لجسم الإنسان تشجع على إجراء بحث بسيط حول أعراض التصلب المتعدد.

ماذا يحدث؟

نشاط رسم يشرح للأطفال ما يحدث داخل الجسم عند تشخيص الشخص بالتصلب المتعدد.

هجوم كريات الدم البيضاء!

نشاط تمثيلي يتقمص فيه اللاعبون الأدوار المختلفة بأداء المشاهد المذكورة في البطاقات لمساعدة الأطفال على ممارسة التحدث عن التصلب المتعدد.

ماذا ستمثل؟

نشاط يشجع الأطفال على كتابة قصصهم الخاصة حول التصلب المتعدد.

قصص التصلب المتعدد

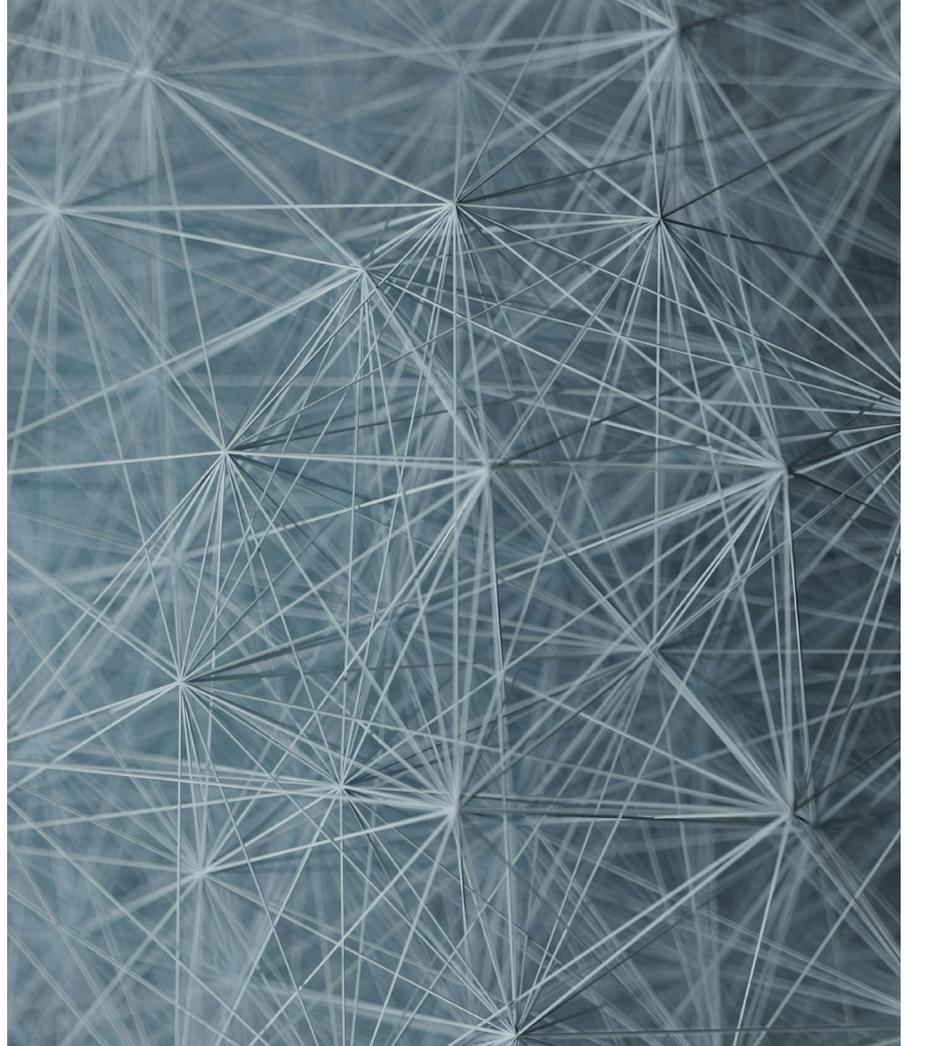
إجراء محادثة عائلية حول أعراض التصلب المتعدد والتعاون لابتكار أدوات مساعدة للتغلب على أعراض التصلب المتعدد.

مساعدتي للتصلب المتعدد



هل تعلم أن الرسائل تنتقل من دماغك إلى جميع أنحاء جسمك مثل الكهرباء؟

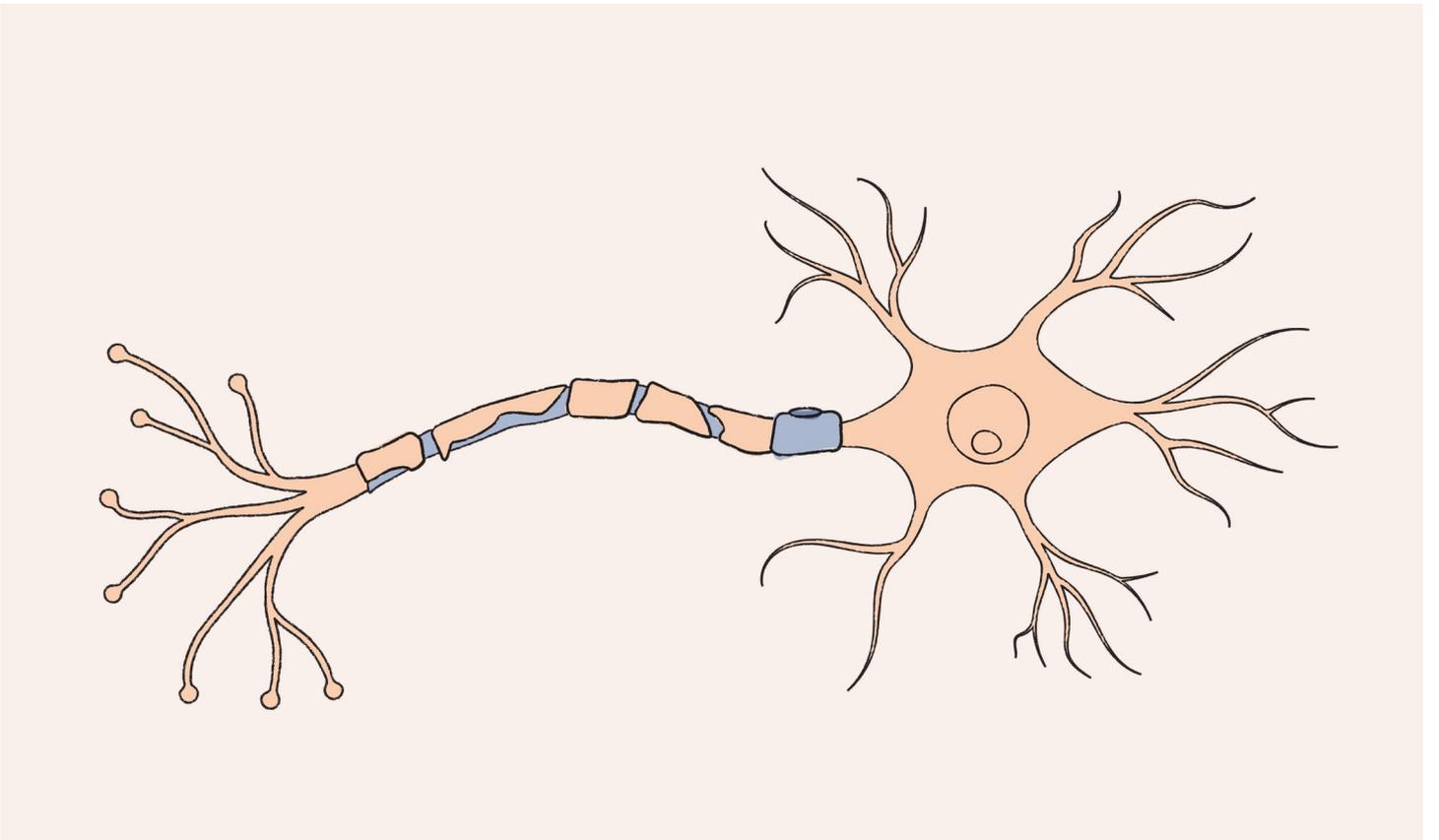
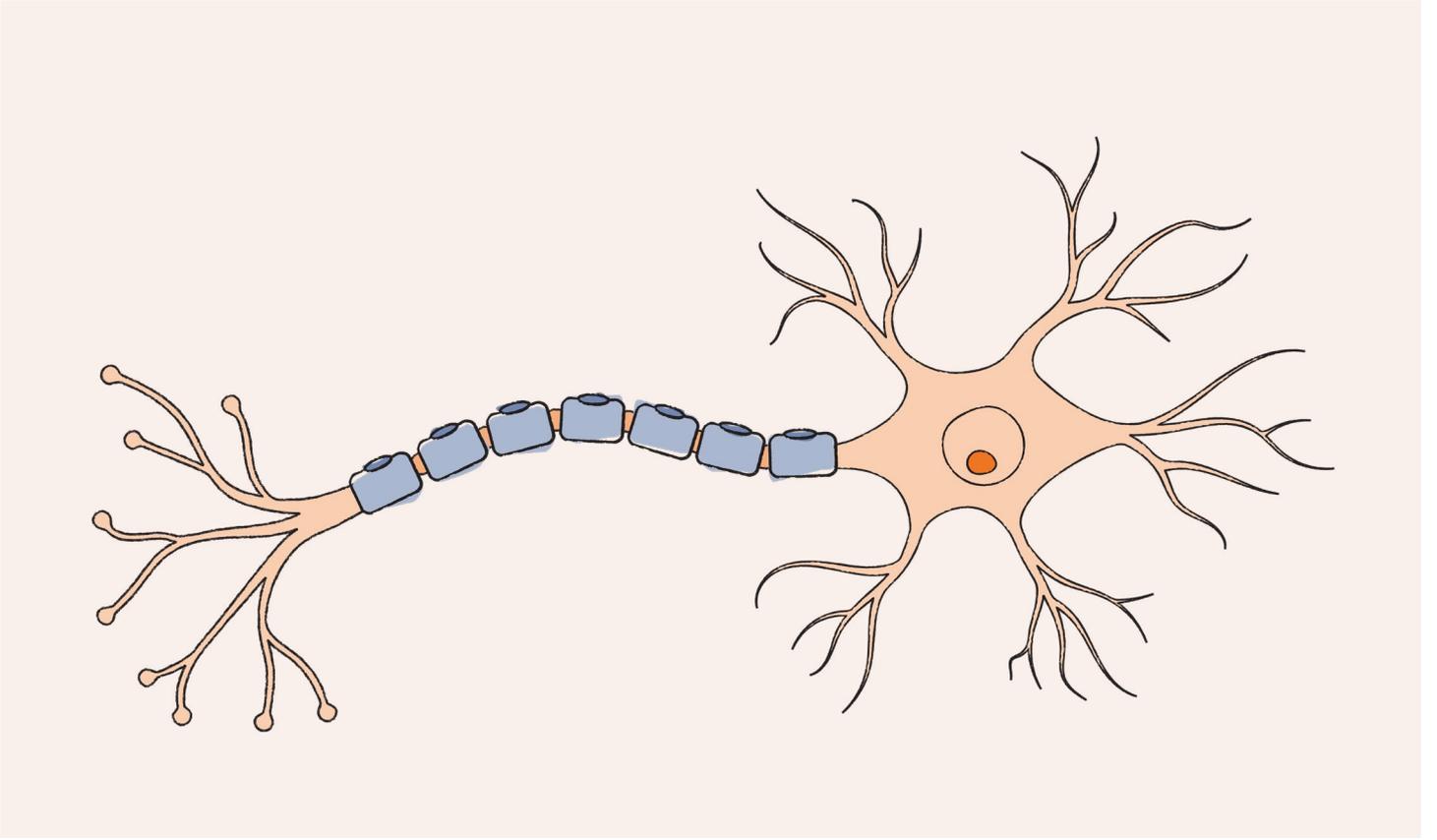
يرسل دماغك الإشارات إلى أجزاء جسمك المختلفة عبر الحبل الشوكي، لإخبارها بما يجب أن تفعله أو تشعر به. ويُطلق على هذا التركيب اسم الجهاز العصبي المركزي.



ملاحظة للآباء

صُمم هذا النشاط البسيط لتعريف الأطفال بمفهوم المايلين وأسباب التصلب المتعدد. قدّم المساعدة لطفلك أثناء أدائه هذا النشاط البصري إذا احتاج إليك، واشرح له التشبيه المذكور في نهاية الصفحة.

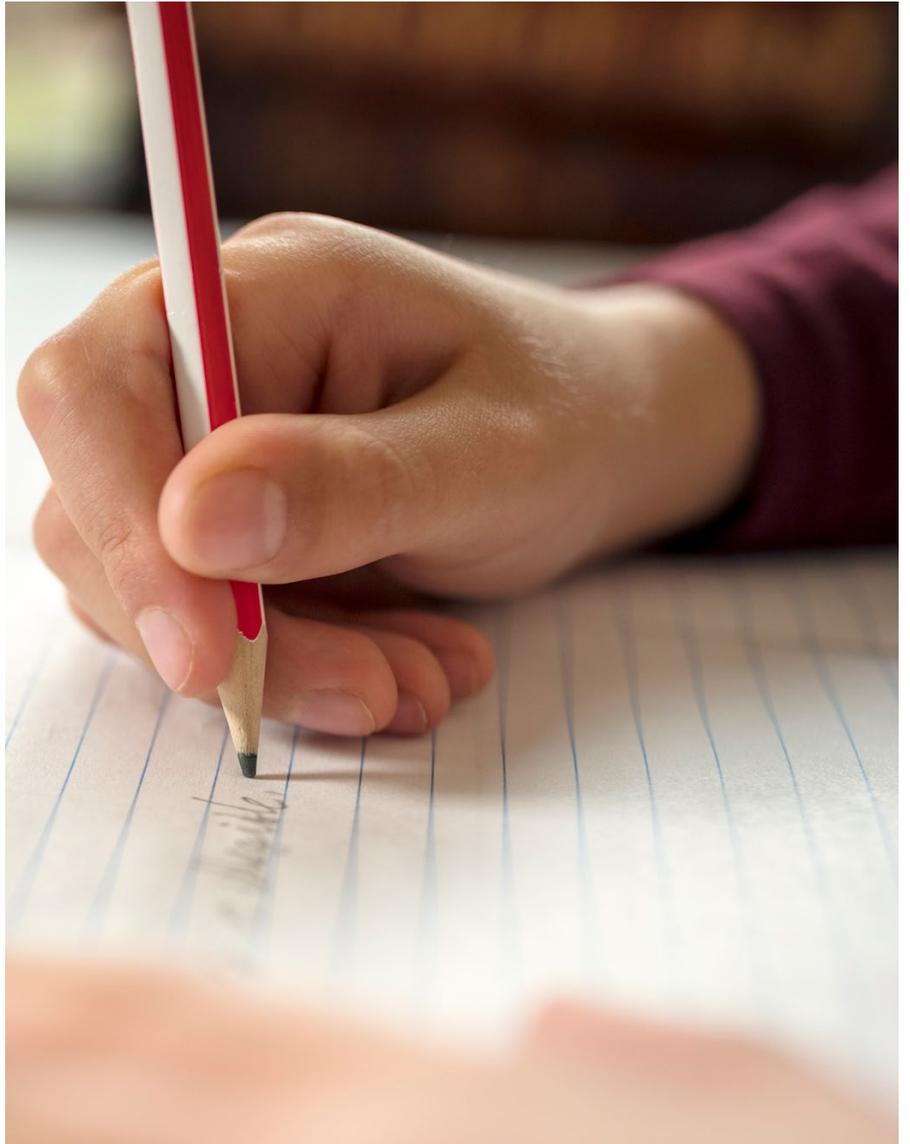
هل يمكنك العثور على 5 اختلافات بين هاتين
الصورتين؟



يمنح هذا النشاط طفلك الفرصة لمعرفة المزيد عن أساسيات التصلب المتعدد. ويمكن لطفلك أن يؤدي هذا النشاط بمفرده (بإجراء بعض البحث للوصول إلى الإجابات) أو أن يتعاون معك. وقد أرفقنا إجابات الأسئلة في الصفحة التالية في حال فكرت في تحويل هذا النشاط إلى مسابقة منزلية!

هل ترغب في معرفة ما يدور داخل الجسم عندما يُشخص أحدهم بالتصلب المتعدد؟

تأمل في التصميم الموضح وأجب عن الأسئلة التالية لتتعرف على العلاقة بين الجهاز العصبي والدماغ والتصلب المتعدد.



هل أجبت عن جميع الأسئلة؟

تحقق من الإجابة في القسم الأخير من هذا الدليل وامنح نفسك درجة!

ما المقصود بالتصلب المتعدد؟

ما اسم الغلاف المحيط بالأعصاب الذي يتعرض للتلف عند التشخيص بالتصلب المتعدد؟

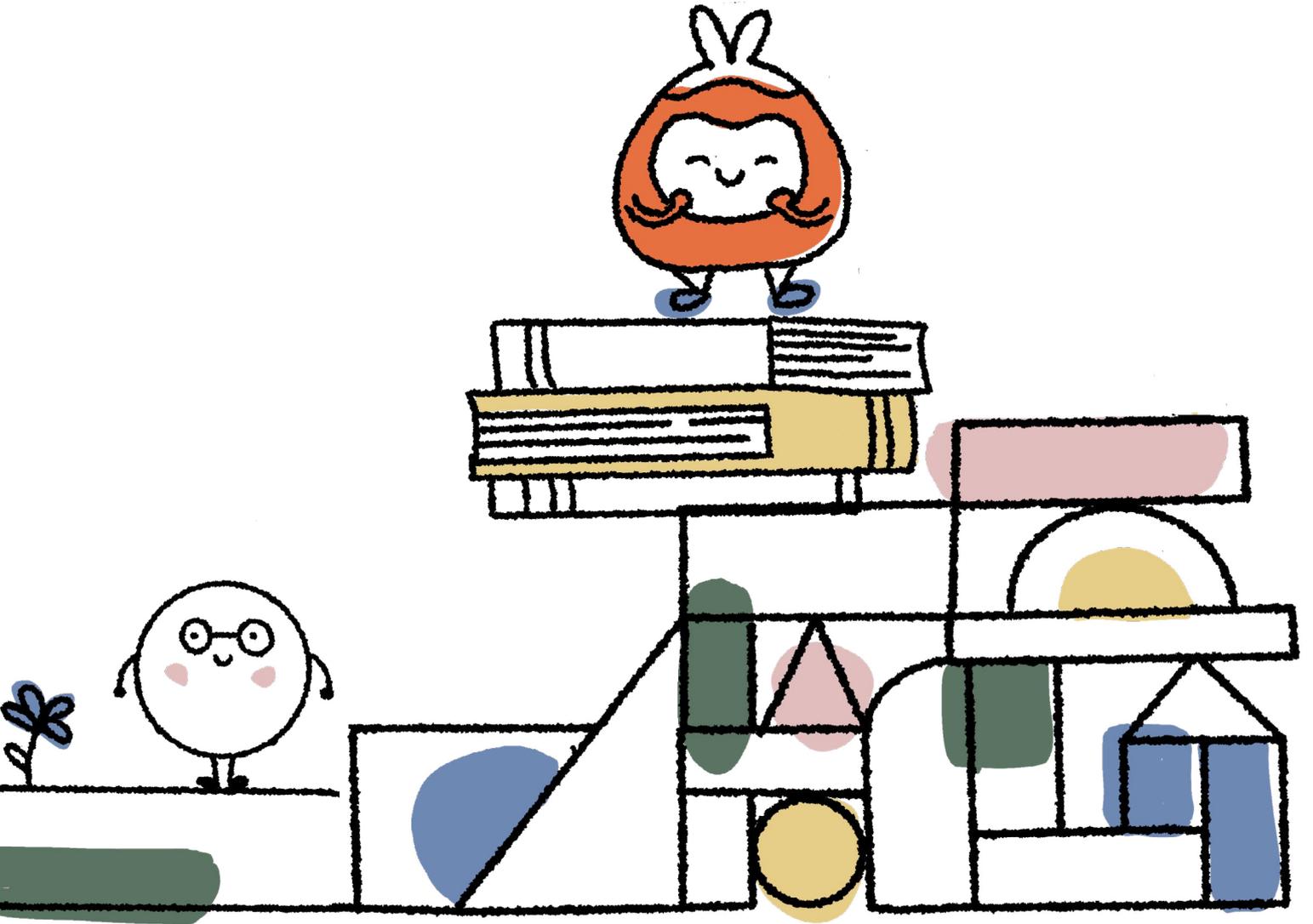
عبارة صحيحة أم خاطئة تتشابه أعراض جميع الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد.

لماذا يُصنف التصلب المتعدد على أنه «مرض مناعة ذاتية»؟

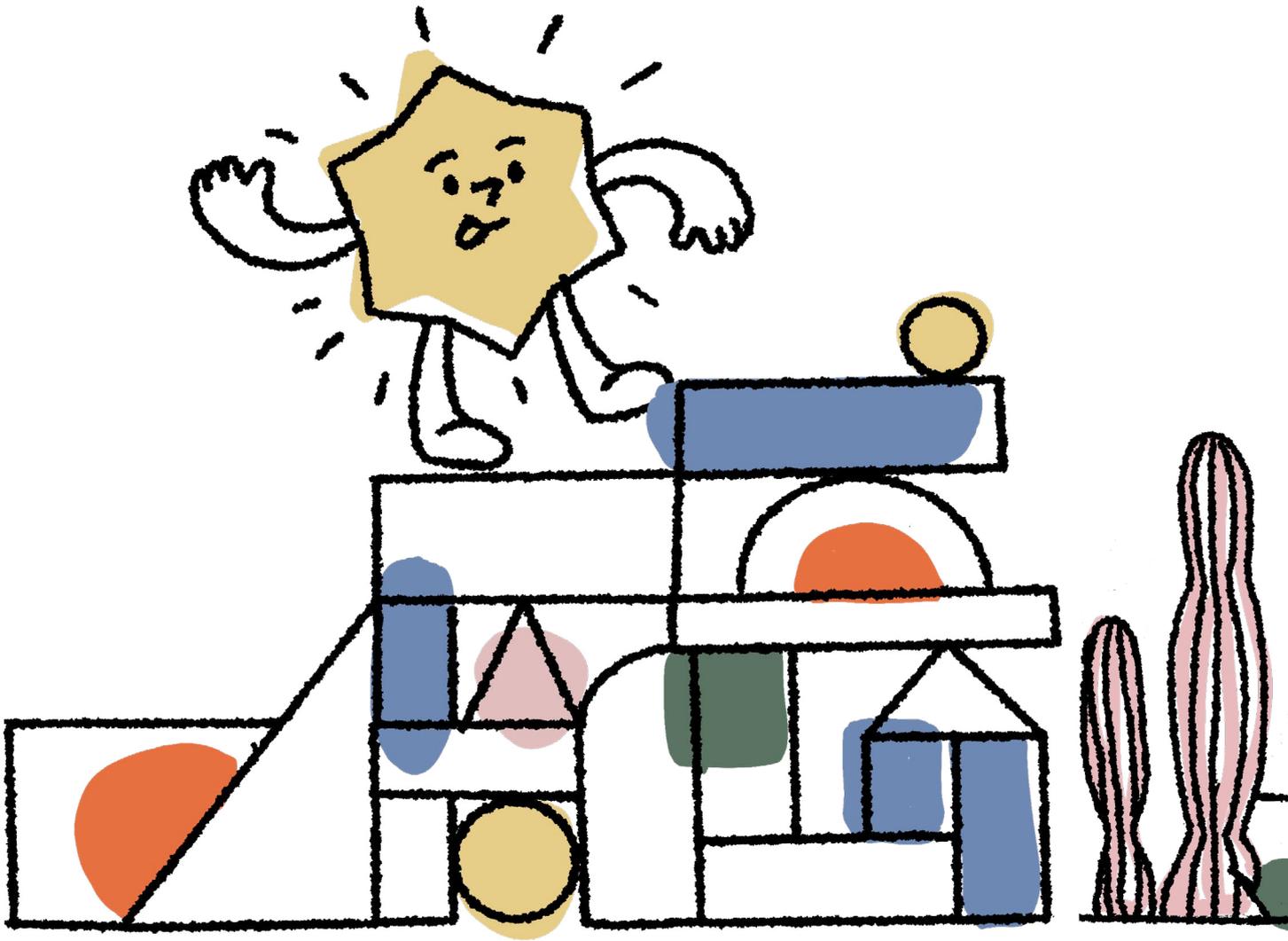
إذا تلف الميالين في العصب البصري، ما المشكلات التي قد يواجهها شخص متعايش مع التصلب المتعدد؟

لماذا قد يواجه الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد صعوبة في القيام ببعض المهام مثل الإمساك بالقلم أو إغلاق الأزرار؟

تحقّو ده
اجاباتك للأنشطة
في الصفحة رقم 90!



عمل رائع!



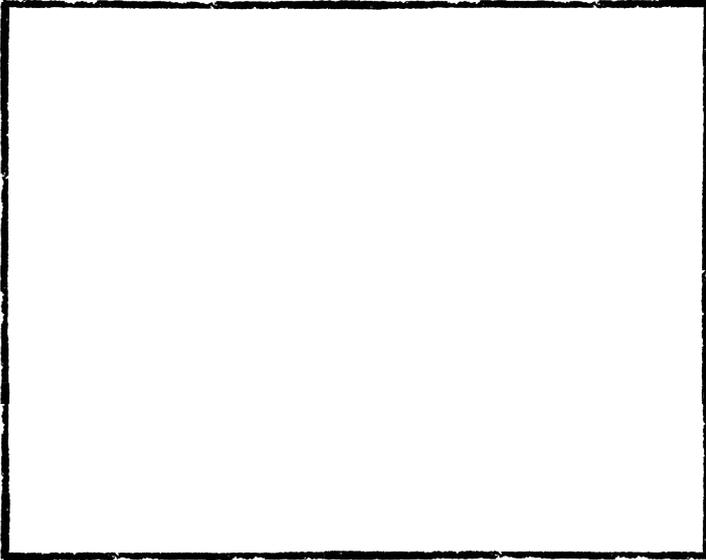
هجوم كريات الدم البيضاء!

ملاحظة للآباء

يحتاج هذا النشاط التفاعلي إلى إشراف من الأهل لشرح المشاهد التي يحويها الكرتون. وهو يهدف إلى تقديم شرح مبسط لما يحدث داخل الجسم عندما يتم تشخيص المتعاش مع التصلب المتعدد. وقد يتفاعل الأطفال الأكبر سنًا مع هذا النشاط بدرجة أكبر. يمكنك طباعة هذه الصفحة أو استخدام ورقة فارغة مع اتباع التوجيهات لإكمال الكرتون.

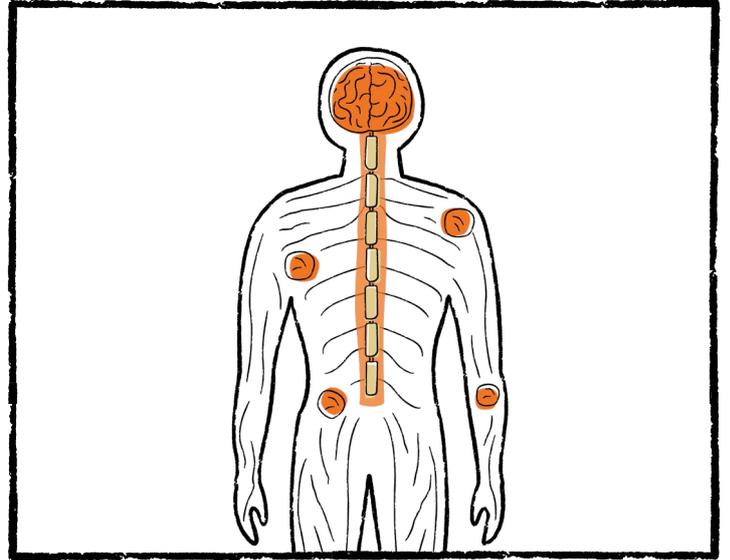
نحتاج إلى مساعدتك لإكمال هذا الشريط الالكتروني لما يحدث داخل الجسم عند التشخيص بالتصلب المتعدد. كما ذكرنا سابقًا فإن خلايا الدم البيضاء تخطئ في أداء عملها وتهاجم مادة الميالين الواقية للأعصاب - والآن حان دورك لتوضيح ما يحدث بعد ذلك! تم رسم اللوحة الأولى من الشريط المصور لك. يمكنك نسخ هذه الأشكال أو رسم أشكال من إبداعك لإكمال القصة!

2



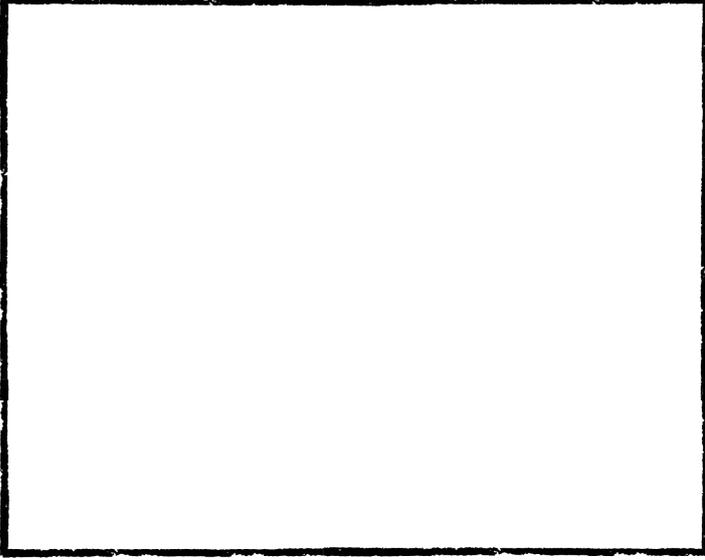
ولكن في حالة التصلب المتعدد، يحدث خلل في الحاجز الدموي الدماغي، ويصبح قابلاً للتسرب، فتضطرب خلايا الدم البيضاء!

1



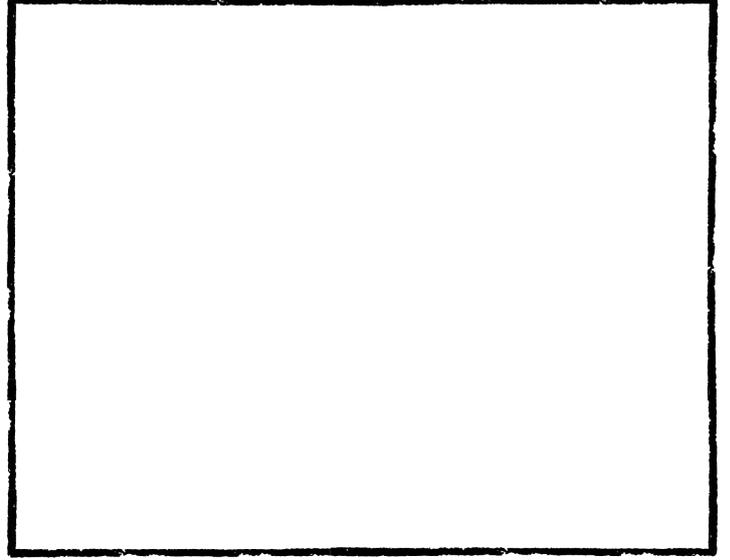
في الحالة الطبيعية يتولى الحاجز الدموي الدماغي حماية الدماغ. بينما تحرس خلايا الدم البيضاء مجرى الدم وتحارب الجراثيم وتحافظ على الصحة.

4



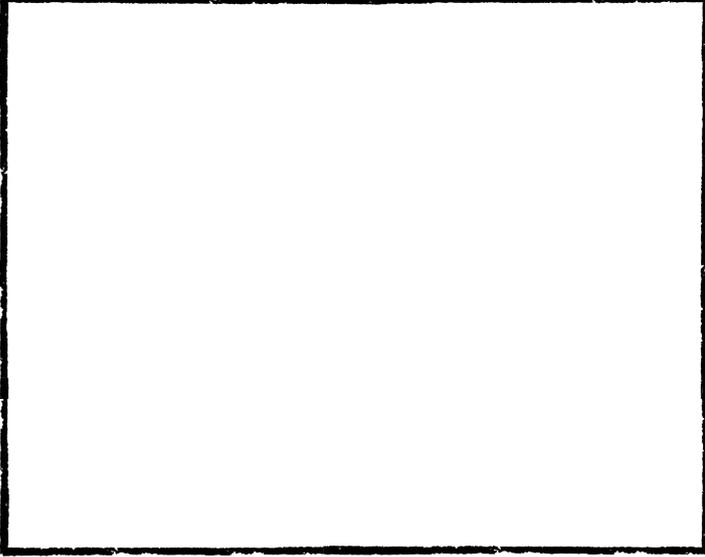
يؤدي تلف الميالين إلى حدوث مشاكل في التواصل بين الدماغ والجسم، مما يؤدي إلى ظهور الأعراض المختلفة للتصلب المتعدد.

3



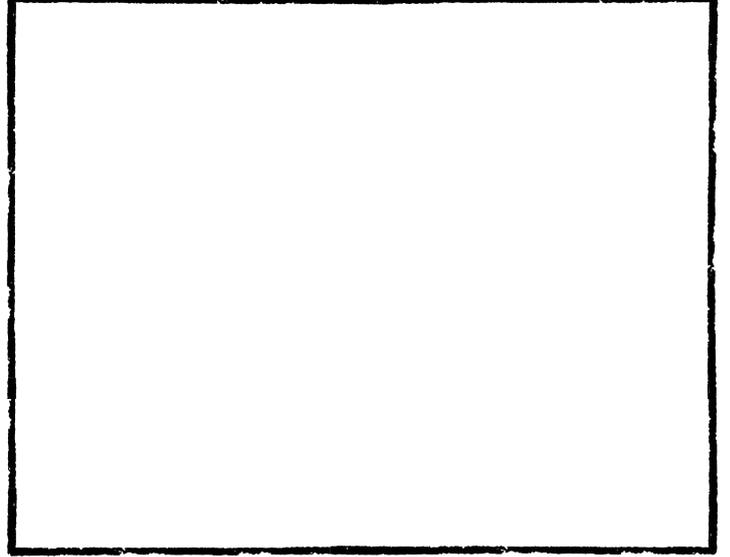
تصنف خلايا الدم البيضاء المضطربة مادة الميالين المحيطة بالأعصاب على أنها عدو، وتبدأ بمهاجمتها!

6



ومع تناول الدواء الصحيح، يتمكن الأشخاص المتعاشية مع التصلب المتعدد عيش حياة سعيدة مليئة بالإنجازات!

5



بينما تقوم أدوية أخرى بتغليف خلايا الدم البيضاء وتمنعها من دخول الحاجز الدموي الدماغي.

نوصي بالتعاون الأسري في العمل على هذا النشاط. يهدف النشاط إلى مساعدة الأطفال في التحدث عن التصلب المتعدد بحرية. ويمكن تحويل النشاط إلى لعبة من خلال طباعة هذه الصفحة وقص البطاقات المخصصة لكل مشهد وخلطها ثم سحبها عشوائيًا. تناوبوا الأدوار، بحيث يرسم كل شخص مشهدًا مختلفًا ويمثل استجابته له.

ماذا ستمثل؟ اقرأ المواقف التالية وقرر كيف ستكون ردة فعلك إذا حدثت لك. فكر في إجاباتك ثم ناقشها مع عائلتك!

يسألك صديقك: "كيف حال والدتك / والدك؟" وأنت تعلم أنهما يمران بيوماً شاقاً بسبب التصلب المتعدد.

ماذا ستقول لصديقك؟ وكيف ستشرح له ذلك بطريقة يسهل فهمها؟

يريد أصدقائك الذهاب إلى السينما، لكنك تعلم أن أحد أفراد عائلتك قد يكون متعباً جداً للقيادة بسبب إرهاق التصلب المتعدد.

كيف تشرح الموقف وتبحث عن طرق أخرى للوصول إلى هناك؟

كنت تخطط للذهاب إلى منزل صديقك بعد المدرسة، ولكنك اكتشفت وجود موعد طبي معهم متعلق بالتصلب المتعدد.

كيف تخبر صديقك وتعيد تحديد الموعد دون أن يشكل ذلك عائقًا؟

بينما تتجول في مركز تجاري برفقة عائلتك، ويستخدم والدك/والدتك عصا للمشي بسبب التصلب المتعدد، تصادف صديقًا لك من مدرستك ويسألك عن سبب إمسائه بهذه العصا.

كيف ستشرح له تشخيص أحد والديك بالتصلب المتعدد بطريقة سلسلة وبسيطة؟

يمر أحد أفراد أسرتك بيوم صعب بسبب تشخيصه بالتصلب المتعدد وتسيطر عليه مشاعر الإحباط أو الحزن. وبينما أنت في المدرسة تنتابك موجة تعاطف شديدة معه وتتأثر حالتك المزاجية.

كيف تتعامل مع انفعالاتك وتشرح هذا الوضع لمعلمك إذا لزم الأمر؟

سمعت شخصًا في المدرسة يطلق النكات عن الأشخاص الذين يستخدمون الكرسي المتحرك.

كيف تستغل هذه الفرصة في تثقيفه عن بعض الحالات الطبية مثل التصلب المتعدد وأهمية الشعور بما يمر به الآخرون؟

صُمم هذا النشاط بحيث يتمكن طفلك من العمل عليه بمفرده، ولا بأس في أن تقدم له المساعدة. تحدث مع طفلك حول أفكاره للقصة، واقرأ ما أبدعه عقب انتهائه من كتابة القصة! اطرح عليه بعض الأسئلة حول شخصيات وأحداث القصة. وشجعه على توضيح القصة برسم أحداثها على ورقة فارغة.

تخيل نفسك في عالم يمكن حدوث أي شيء فيه! ويوجد شخص تحبه يتعايش مع التصلب المتعدد، ولكنك في هذه القصة تتمتع بقدرة خارقة تمكنك من خلق مغامرتك الخاصة. أطلق العنان لخيالك واستكشف عالمًا لا حدود فيه.

هل ترغب في بعض الاقتراحات؟

هل تجد صعوبة في التفكير في ما تكتب عنه؟ تقترح لك القائمة التالية أمثلة لبعض الأفكار لتنتقل منها!

الفيتامين الخارق

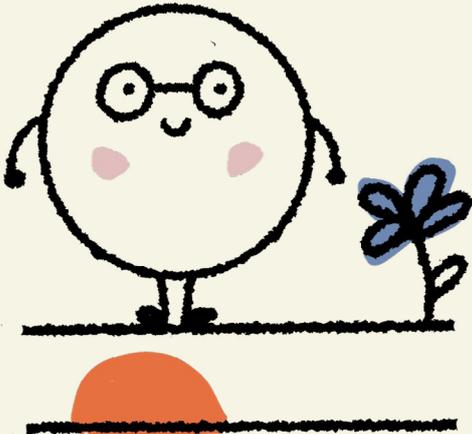
تكتشف خلال رحلة مدرسية نوعًا جديدًا من النباتات. ويتوصل الباحثون إلى أنه يحتوي على فيتامين خارق يتمتع بقدرة مذهلة على إصلاح الميالين!

بدلة خاصة بالتصلب المتعدد

يساعدك عالم شهير في ابتكار بدلة متطورة تقنيًا تستشعر أعراض التصلب المتعدد لدى الشخص الذي يرتديها في الوقت الفعلي وتتفاعل مع هذه الأعراض لتقديم الدعم اللازم!

عالم مواز

في يوم من الأيام، يدخل العالم إلى بعد موازٍ يصبح فيه الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد أصحاء، بينما يتم تشخيص الأصحاء بأعراض التصلب المتعدد. ماذا سيحدث بعد ذلك؟



يمكنك كتابة قصتك هنا، أو استخدم ورقة من عندك!

A large, empty rectangular box with a thick black border, intended for writing a story. The box is completely blank and occupies most of the page.

تحدث مع والديك وأحبائك حول التغييرات التي يحدثها
التصلب المتعدد في العائلة. ثم استخدم إبداعك في تصميم
أداة مساعدة تفيد المتعايش مع التصلب المتعدد!

اطلع على بعض الأفكار فيما يلي، ولكن ضع في اعتبارك أن تصمم
شيئاً من ابتكارك أنت، وأن يكون هذا الشيء مفيداً للشخص
الموجود في حياتك والذي يتعايش مع التصلب المتعدد.

استعن بالأفكار التالية لأدوات التصلب المتعدد لتتوصل إلى فكرة خاصة بك!

جوارب مانعة للانزلاق

زيّن جواربك العادية باستخدام الطلاء
المنتفخ أو غراء القماش لصنع جورب
غير قابل للانزلاق يجعلك أكثر ثباتاً على
الأرضيات الزلقة.

مساعد للأزرار

ثبّت خيطاً أو شريطاً على شكل حلقة
كبيرة حول الأزرار لتسهيل فتحها
وإغلاقها.

أدوات المطبخ

استخدم الصلصال أو عجينة التشكيل في
تخصيص تصميم أدوات المطبخ بحيث
يقل وزنها ويسهل الإمساك بها.

غطاء الوسادة
زيّن غطاء وسادة بسيط لاستخدامه عند
الجلوس على الكرسي أو الأريكة بحيث
يشعر الشخص المتعايش مع التصلب
المتعدد بالراحة والدعم.

حامل زجاجات الماء

ابتكر أداة لتثبيت زجاجة الماء بحيث
يسهل إبقاؤها على مقربة من الشخص
المتعايش مع التصلب المتعدد طوال
الوقت.



ماذا ستبتكر؟

ما الذي ترغب في تحقيقه؟ كيف ستبتكره؟ من سيساعدك؟ سجّل أفكارك في الفراغ التالي!

خطتي

كيف ستصمم أداة مساعدة للتصلب المتعدد؟ سجل في المربع التالي قائمة بالمواد التي ستحتاج إليها والخطوات التي ستتبعها.

ملاحظة للآباء

يمكن أن تتعاون العائلة في العمل على هذا النشاط الإبداعي. فهو يثري الحوار بأسلوب ودي حول أعراض التصلب المتعدد من خلال السؤال عن كيفية حصول الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد على الدعم الذي يحتاجه في حياته اليومية. يمكنك المساعدة في هذا النشاط الحرفي من خلال مساعدة طفلك في تصفح الإنترنت للبحث عن إرشادات حول كيفية تصميم هذه الأدوات البسيطة التي تساعد المتعايشين مع التصلب المتعدد.

اقرأ المقابلة التالية مع منى الحربي، التي تشارك بعض النصائح حول كيفية تعزيز المرونة العاطفية في سياق التعايش مع التصلب المتعدد.

ما هي نصائحك لشرح التصلب المتعدد للأطفال؟

عند شرح التصلب المتعدد للأطفال، سيساعدك أن تكون منفتحًا ولطيفًا، وأن تراعي مستوى التفاصيل مع أعمارهم. قد تبدأ بالقول، «أمي لديها شيء يسمى التصلب المتعدد، مما يعني أن جسدي لا يعمل دائمًا بالطريقة التي أريدها». إن استخدام تشبيهات بسيطة، مثل توضيح أن «أسلاك» جسمك لا تعمل بشكل مثالي، يمكن أن يساعد على فهم الفكرة. شجع الأسئلة، وذكرهم أنه لا بأس من الشعور بالارتباك أو القلق. الأهم من ذلك، أخبرهم أنه في حين أن التصلب المتعدد يمكن أن يكون غير متوقع، فدائمًا ما يوجد لهم الحب والسلامة والدعم.

هل لديك أي نصائح للآباء لمساعدة أطفالهم على بناء المرونة العاطفية للتعامل مع الطبيعة غير المتوقعة للتصلب المتعدد؟

تبدأ مساعدة الأطفال على بناء المرونة بالتحقق من صحة مشاعرهم. أخبرهم أنه من الطبيعي أن يشعروا بالإحباط أو القلق أو حتى الغضب من التصلب المتعدد. شجعهم على التحدث بصراحة، وعلمهم استراتيجيات التأقلم البسيطة، مثل التنفس العميق والكتابة اليومية. شدد على أهمية المرونة، وقم بتمثيل هذه الصفة بنفسك. أظهر لهم أنه حتى في الأيام الصعبة، هناك دائمًا شيء يجب أن يكونوا ممتنين له. عزز فكرة أن التصلب المتعدد قد يغير الخطط، لكنه لا يغير حبك، وأنكم جميعًا أقوى بما يكفي لمواجهة ما يحدث. شدد على فكرة أنه بينما لا يمكننا التحكم في كل شيء، يمكننا دائمًا إيجاد طرق للتكيف. يمكن لهذه العقلية تمكين الأطفال، ومساعدتهم على رؤية التغييرات على أنها تحديات يمكنهم التعامل معها. الاحتفال بالانتصارات الصغيرة - سواء كان العثور على روتين جديد أو تحقيق أقصى استفادة من يوم «منخفض الطاقة» - يمكن أن يُظهر لهم أن القدرة على التكيف هي قوة.



منى الحربي

كآباء، لا نستوعب أحياناً مدى إدراك أطفالنا. وغالبًا ما يشعرون عندما نشعر بالألم أو التوتر، حتى ولو لم يفهموا تمامًا السبب وراء ذلك. قد يشعرون بالقلق أو الارتباك ولكنهم لا يعرفون كيف يعبرون عن هذه المشاعر. من الطبيعي أن نعتقد أن الحديث بشكل أقل عن التصلب المتعدد سيحميهم، لكن تجنب الموضوع يمكن أن يؤدي في الواقع إلى مزيد من الارتباك والقلق. يمكن للتواصل البسيط والصادق أن يخفف من مخاوفهم، ويساعدهم على فهم أنه في حين أن التصلب المتعدد جزء من حياتنا، إلا أنه لا يغير حبننا لهم أو الاستقرار الذي نقدمه.

في رأيك، ما الذي يسيء الآباء أو البالغون فهمه حول تجربة التعايش مع التصلب المتعدد من منظور الطفل؟

في ثقافتنا، حيث تكون الأسرة الممتدة متماسكة والتجمعات المتكررة شائعة، هناك احتمال أن يذكر أحد الأقارب التصلب المتعدد لهم بطريقة قد تكون مخيفة أو ساحقة. قد يجعل هذا الأطفال أحياناً مترددين في مشاركة مشاعرهم، لأنهم قد لا يرغبون في زيادة عبء والديهم. أجد أنه من الأفضل لي، كأب متعايشة مع التصلب المتعدد، أن أشرح لهم ذلك بنفسني - في وقت مبكر وبطريقة تنمو معهم. تصيح نسختي من القصة شيئاً يمكنهم الوثوق به، وإبائهم على اطلاع دون التأثير السلبي لسماعها من شخص آخر، مما يساعدهم على الشعور بالأمان أثناء نموهم.

هل هناك أي تحديات فريدة لشرح التصلب المتعدد للأطفال في السياق المحدد لدولة الإمارات العربية المتحدة؟

اقرأ المقابلة التالية مع عبدالله المنصوري، الذي يشارك بعض الأفكار حول الدور الداعم الذي يمكن أن يلعبه الأزواج في التغلب على تحديات التعايش مع التصلب المتعدد.

كانت إحدى أكثر الاستراتيجيات فائدة هي إنشاء أساس قوي للتواصل المفتوح. وجعلنا من أولوياتنا التواصل مع بعضنا البعض بانتظام، ونسأل لنعرف كيف هو الحال. وإذا كان هناك شيء صعب عليها بشكل خاص، فأنا أحاول الاستماع دون القفز لإصلاح الأشياء على الفور، والتي يمكن أن تكون في بعض الأحيان غريزتنا الأولى. حافظنا أيضًا على الإيجابية من خلال الاحتفال بالانتصارات الصغيرة - سواء كان يومًا جيدًا أو هدفًا تم تحقيقه أو مجرد أمسية هادئة معًا. التركيز على هذه اللحظات يقربنا ويذكرنا بأن نكون ممتنين لبعضنا البعض، بغض النظر عن التحديات

ما هي بعض استراتيجيات العوائل والأزواج التي عثرت عليها وساعدتك في الحفاظ على التواصل والإيجابية، خاصة في الأوقات الصعبة؟

كعائلة، أجرينا تعديلات تضع رفايتها في الاعتبار ولكن تسمح لنا بالاستمتاع بالوقت معًا. لقد أصبحنا أكثر مرونة مع روتيننا، مدركين أن بعض الأيام قد تتطلب وتيرة أبطأ أو تغييرًا في الخطط. نحاول الحفاظ على نظام غذائي متوازن، يتضمن الأطعمة التي تدعم طاقتها وصحتها العامة. أصبحت التمارين المنتظمة واللطيفة كعائلة، مثل المشي أو اليوجا، وسيلة للبقاء على اتصال والحفاظ على النشاط. على المستوى الشخصي، أقوم ببعض المهام المنزلية عند الحاجة، مما يساعد على تخفيف حملتها. نخصص أيضًا وقتًا للأنشطة العائلية المشتركة التي لا تتطلب الكثير من المجهود البدني، مثل ليالي الأفلام أو ألعاب الطاولة، حتى تتمكن من الاسترخاء وتظل جزءًا من الترفيه. لم تساعدنا هذه التعديلات في دعمها فحسب، بل قربتنا كعائلة. لقد كان التصلب المتعدد نعمة لعائلتنا، حيث عزز روابطنا وجعلنا نفهم بعضنا البعض على مستوى مختلف

ما الأشياء التي قمتم بها كعائلة للتكيف مع التعايش مع هذه الحالة، مثل إنشاء/تعديل الروتين والممارسات العائلية، وتغيير النظام الغذائي، وإيجاد طرق لتقديم الدعم والتشجيع، وما إلى ذلك

على مر السنين، اعتمدت على منظمات التصلب المتعدد الموثوقة والمجتمعات عبر الإنترنت للحصول على المعلومات. قدمت مواقع مثل الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات معلومات ضرورية حول الحالة وخيارات العلاج واستراتيجيات التأقلم. كما كان حضور حلقات النقاش والتعرف على مجموعات الدعم ذا قيمة لا تقدر. بعيدًا عن الموارد الرسمية، قدم لي التحدث إلى طبيب الأعصاب الخاص بها ومقدمي الرعاية الصحية الآخرين نصائح عملية حول كيفية تقديمي الدعم لها. وأخيرًا، تعلمت الكثير بمجرد مراقبة منى - لقد علمتني قوتها ومرونتها أكثر مما قد يعلمني أي مورد آخر.

بعد تشخيص منى، كان تركيزي الرئيسي على أن أكون حاضرًا وصبورًا. أعتقد أنه من الضروري السماح لها بالتعبير عما تحتاج إليه دون افتراض أو محاولة التخمين. في وقت مبكر، سألت ببساطة، «كيف يمكنني دعمك؟» وتركت لها توجيهي. كان إنشاء روتين حيث نشارك التحديثات، نتحدث عن المواعيد القادمة للطبيب، أو نناقش أي مخاوف يساعد في الحفاظ على تواصلنا. أعتقد أيضًا أنه من الضروري تعزيز التواصل المفتوح داخل العائلة بأكملها، وليس فقط بيننا الاثنين. لقد خلقنا بيئة حيث شعر أطفالنا بالراحة في طرح الأسئلة والتعبير عن مشاعرهم، مما جعل الجميع يهتمون أكثر بالتواصل.

ما المصادر الهامة التي استخدمتها للتعرف على التصلب المتعدد و تقديم الدعم لأحبائك (مصادر معلومات، خدمات دعم، إلخ)؟

كزوج، هل لديك أية نصائح حول تقديم الدعم لزوجتك المتعايشة مع التصلب المتعدد، وحول كيفية بدأ هذا الحوار وإبقاء النقاش متاحاً بعد تلقي الشخيص؟



تحدث في هذه المقابلة الخاصة مع ثلاثة أطفال إماراتيين - حمدان (13 عامًا)، و خلفان (12 عامًا)، وموزة (10 أعوام) - عن تجربتهم في التعايش مع تشخيص أحد أفراد العائلة بالتصلب المتعدد.

موزة: أنا شخصيًا لا أعرف أي شيء عن ذلك اليوم، فقد كان عقب ولادتي مباشرة.

هل يمكنكم أن تقصوا علينا ذكرياتكم عن اليوم الذي تُلقت فيه والدتكم خبر تشخيصها بالتصلب المتعدد؟

خلفان: كان عمري حينها حوالي 2-3 سنوات، ولم أكن أعلم أو ألاحظ أن والدتي الحبيبة متعايشة مع التصلب المتعدد، ومع تقدمي في العمر ووصولي إلى سن السابعة بدأت ألاحظ الأعراض التي تعاني منها، ومنذ ذلك الوقت وأنا أساعدها في كل ما يشقُّ عليها.

حمدان: لا أتذكر الكثير عن ذلك اليوم، لكنني أذكر حديث أمي إليّ عن هذا الأمر. وعلى الرغم من أنه كان مفاجئًا إلى حد ما، إلا أنه زاد من قوة علاقتنا.

موزة: أخبرتني أمي أن التصلب المتعدد مرض، وهو يؤثر على قدرتها على المشي والحفاظ على توازنها، ولكن ما ألاحظه بوضوح هو شعورها الدائم بالتعب.

كيف تمكنتن من فهم التصلب المتعدد واستيعاب تبعاته؟

خلفان: شرحت لي أمي معنى التصلب المتعدد بعد تشخيصها به، وقد ظلت مع ذلك حريصة على العناية بعائلتنا والتكيف مع تحديات التعايش معه.

حمدان: ساعدتني أمي في فهم كل شيء تقريبًا، وقد شرحت لي كل ما يتعلق بالتصلب المتعدد بطريقة بسيطة وشاملة، وقد استعنت في بعض الأحيان بالإنترنت للبحث عن بعض المعلومات الدقيقة.



موزة: أكثر شيء أفكر فيه هو تأثير التصلب المتعدد عليها في المستقبل.

ما الأشياء التي تثير تساؤلاتكم حول التصلب المتعدد والتي ترغبون في معرفة المزيد عنها؟

خلفان: أشعر بفضول دائم تجاه التصلب المتعدد وأرغب في معرفة كل شيء حوله، وذلك بسبب تعلقي الشديد بأمي وحيي الكبير لها.

حمدان: أعتقد أنني ملم بأغلب ما يتعلق بالتصلب المتعدد، أو على الأقل بكافة النقاط الأساسية.

موزة: أنا أستمتع بالتحدث إليهما والخروج معهما، كما أنني أحب الذهاب مع أُمي إلى فعاليات التصلب المتعدد وأجد فيها متعة حقيقية.

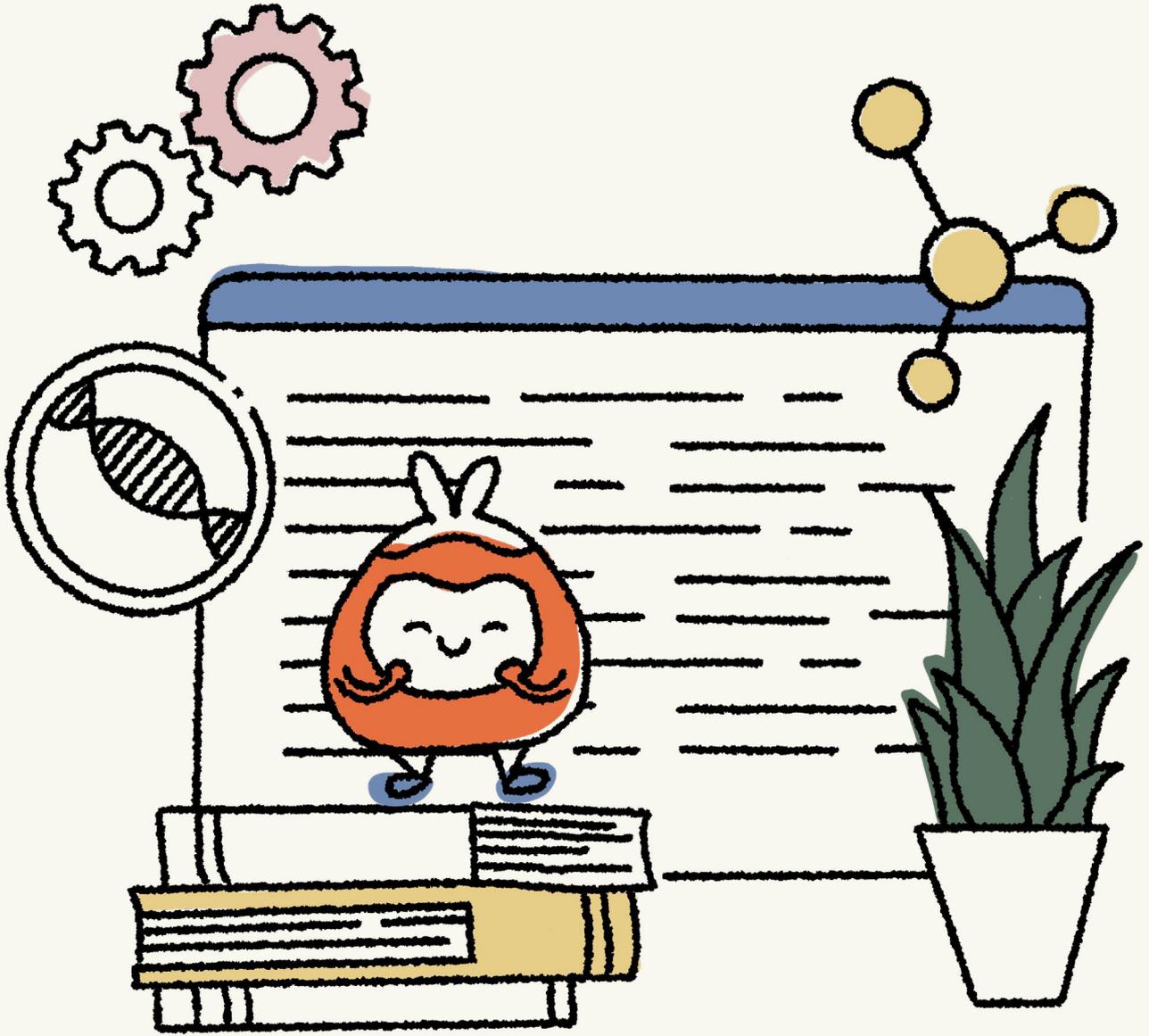
هل يمكنكم إطلاعنا على بعض الأنشطة التي تفضلون القيام بها كعائلة في الوقت الحالي؟ وكيف تقضون وقتًا ممتعًا برفقة والديكم؟

خلفان: أشبه الوقت العائلي السعيد الذي نقضيه معًا بالسفر إلى جزيرة في إجازة رائعة، فنحن نذهب إلى مراكز التسوق ونقوم ببعض الرحلات، وأفضل مكان سافرنا إليه هو مدينة بانكوك، فقد كانت عطلة مميزة جدًا.

حمدان: أنا أحب الخروج مع والديّ بشكل عام، وغالبًا ما تكون المولات هي خيارنا الأول، حيث نسترخي ونستمتع بالوقت معًا.



العمر 13 - 16 سنة



نصائح واقتراحات وأنشطة لمساعدة المراهقين (الذين تتراوح أعمارهم بين 13-16 عامًا) على فهم المزيد عن التصلب المتعدد.

تعرض هذه الصفحة بعض الأمثلة لأساليب الحوار واللغة الموصى بها لهذه الفئة العمرية. ويمكنك تعديلها بما يناسب احتياجات أبنائك والطريقة التي يفضلونها في التواصل:

التصلب المتعدد هو حالة مناعية ذاتية، مما يعني أنه جهاز المناعة المختص بمهاجمة الجراثيم يخطئ في تمييز خلاص الميالين الذي يحمي الأعصاب ويقوم بمهاجمته. وينتج عن ذلك اضطراب الإشارات العصبية، تماماً كما يحدث عند تلف الأسلاك الكهربائية وتعطل التيار الكهربائي. وبالتالي تنشأ مجموعة متنوعة من الأعراض، مثل التعب وضعف العضلات ومشكلات الرؤية. وحديثاً بالذكرة أنه توجد أدوية وعلاجات تساعد في السيطرة على هذه الأعراض والحد من المضاعفات.

يؤثر التصلب المتعدد على كل شخص بشكل مختلف. وذلك بسبب اختلاف مناطق الدماغ والحبل الشوكي التي يحدث فيها تلف في مادة الميالين من شخص إلى آخر، ومنه ثم تفاوت الضرر الواقع على وظائف الجسم لارتباطه بهذا التلف. ففي حين أن بعض الأشخاص يعانون من أعراض خفيفة، إلا أن أشخاصاً آخرين يواجهون أعراضاً أكثر حدة. ويوجد الكثير من الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد الذين أنشأوا مجتمعاً خاصاً بهم لمشاركة التجارب فيما بينهم والتغلب على التحديات التي تواجههم.

تحيد خلاف الميالين كالمادة العازلة الموجودة حول الأسلاك الكهربائية. وتعرض هذه المادة العازلة للتلف عند الإصابة بالتصلب المتعدد، مما يؤدي إلى تباطؤ الإشارات الكهربائية أو فقدانها. ويؤثر ذلك على أجزاء مختلفة من الجسم، بحسب موقع تلف الميالين. وتم التوصل إلى بعض الطرق للسيطرة على هذه الأعراض وعيش حياة سعيدة.

اضغط على الأزرار أدناه للاطلاع على بعض الأنشطة المصممة لرفع وعي المراهقين بالتصلب المتعدد وتمكينهم من التعبير عن مشاعرهم.

نشاط يشجع المراهقين على إنشاء وسيلة تعليمية لمساعدة الأشخاص الآخرين على فهم التصلب المتعدد والأعراض المرتبطة به.

مساعدتي لفهم التصلب المتعدد

مساحة للمراهقين لتدوين مشاعرهم ومخاوفهم وأسئلتهم.

أسئلة جوهرية

نشاط يدعو المراهقين لإعداد فيلم وثائقي قصير عن الحياة مع التصلب المتعدد.

تدري الفيلم القصير للتصلب المتعدد



يمكن أن تتعاون العائلة فيما بينها للعمل على هذا النشاط، مع قيام الأبناء المراهقين بأداء بعض الأجزاء بمفردهم دون تدخل من الوالدين. فهذا النشاط يمثل فرصة رائعة لمناقشة التصلب المتعدد من منظور تعليمي، ويشجع الأبناء الأكبر سنًا على تطبيق فهمهم للحالة وتعريف الأشخاص الآخرين بالتصلب المتعدد.

أحد أكبر التحديات التي تواجه المتعاشين مع التصلب المتعدد هو أن الأشخاص الآخرين لا يدركون مدى أبعاده. فما الدور الإيجابي الذي ستقوم به إزاء هذا الأمر؟

يتعين عليك في هذا التحدي إنشاء وسيلة تعليمية تشرح التصلب المتعدد وتأثيره على الآخرين. ويمكن أن تختار ما بين الوسائل الملموسة أو الرقمية على أن تركز على أسباب التصلب المتعدد والأعراض المرتبطة به.

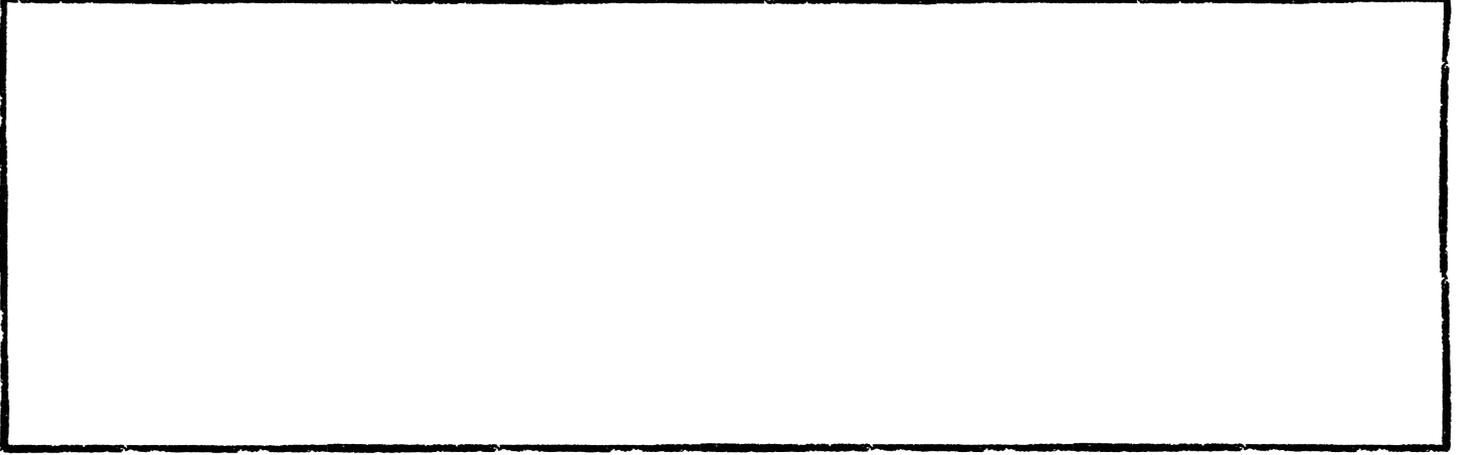
استعن بالأفكار التالية للوسائل التعليمية التي يمكنك تصميمها!

- نموذج عملي يشرح للأشخاص شكل الأعصاب وغللاف الميالين.
- لعبة لوحية أو مسابقة يتعرف من خلالها اللاعبون على أعراض التصلب المتعدد.
- خريطة رقمية لجسم الإنسان تتيح للأشخاص استكشاف الأعراض المختلفة للتصلب المتعدد.



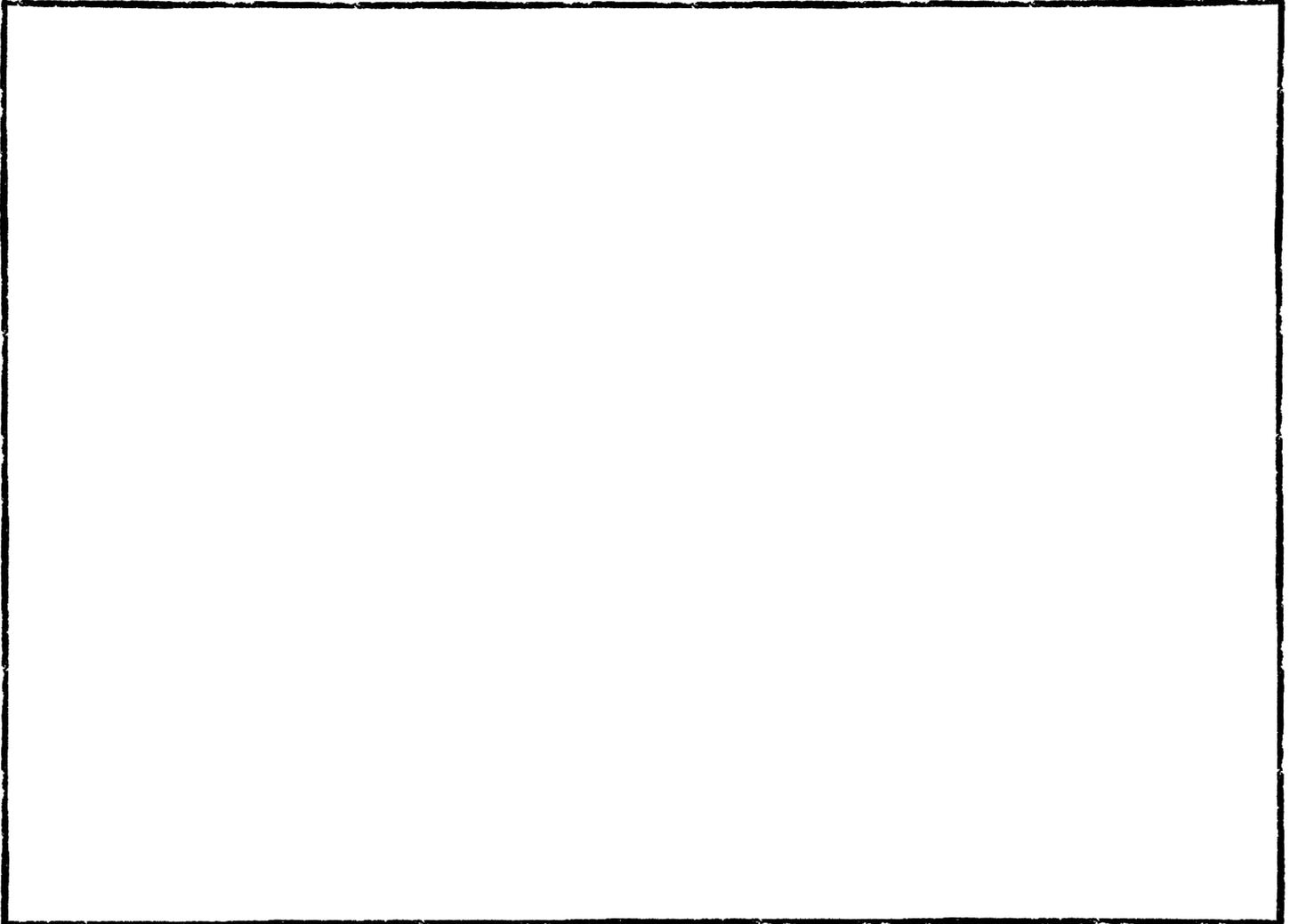
ماذا ستبتكر؟

سجّل أفكارك في الفراغ التالي!



خطتي

كيف ستصمم وسيلة تعليمية حول التصلب المتعدد؟ سجل في المربع التالي قائمة بالمواد التي ستحتاجها والخطوات التي ستتبعها.



صُمم هذا النشاط بحيث يتمكن أبناؤك من العمل عليه بمفردهم. وهو يهدف إلى توفير مساحة شخصية لهم ليتمكنوا من فهم مشاعرهم والتفكير في الأسئلة التي تدور في أذهانهم. ويمكنك أن تساعدهم من خلال تذكيرهم باستعدادك على الإجابة عن أي من أسئلتهم حول التصلب المتعدد وتأثيره على الأسرة.

قد يثير خبر تشخيص أحد أفراد العائلة بالتصلب المتعدد مجموعة من المشاعر المتضاربة، ويزيد الأمر تعقيداً إذا قررت عدم الإفصاح عن هذه المشاعر والاحتفاظ بها بداخلك.

وقد صُمم هذا النشاط ليكون بمثابة فسحة لك للتفكير في الأسئلة والمشاعر التي تدور بداخلك. كما أنه يتضمن مساحة آمنة تدون فيها أفكارك حول الشخص أو الأشخاص الذين قد ترغب في التحدث إليهم في حال شعرت بزيادة الضغوطات عليك.



كيف تشعر؟

تأمل في مشاعرك لبعض الوقت. ما الانفعالات التي مررت بها مؤخراً؟ حاول تحديد مشاعرك وانفعالاتك خلال الفترة الماضية ودونها. من الطبيعي أن تكون لديك مشاعر مختلطة أو أن تكون غير قادر على تحليل مشاعرك. عبّر بحرية عن كل ما تشعر به في هذه المساحة، فهذا النشاط مخصص لك وحدك.

ما الأسئلة الجوهرية التي تفكر فيها؟

ما الأسئلة التي ترغب في طرحها لفهم مشاعرك بشكل أفضل؟ اكتب أي أسئلة تدور بذهنك حول التصلب المتعدد أو تأثيره على عائلتك ومستقبلك. ولا تتردد في طرح الأسئلة حتى لو بدت مخيفة أو معقدة. فهذه مساحتك الآمنة للتعبير عن مخاوفك أو ما يجول في ذهنك.

من الشخص الذي يمكنك اللجوء إليه لمناقشة هذه الأسئلة؟

فكر في الأشخاص المحيطين بك الذين تثق بهم وتشعر بالراحة عند الحديث معهم. قم بإعداد قائمة بأسماء هؤلاء الأشخاص، سواء كانوا والديك أو إخوتك أو أصدقائك أو معلميك. هل يمكن لأي من هؤلاء الأشخاص مساعدتك في الإجابة عن الأسئلة التي تشغل ذهنك؟ هل تحتاج إلى تحديد شخص للتحدث معه؟ دون ملاحظاتك في هذا الفراغ وتحدث إلى والديك إذا شعرت أنك بحاجة إلى المساعدة.

تحدي الفيلم القصير للتصلب المتعدد

ملاحظة للآباء:

صُمم هذا النشاط بحيث يتمكن أبناؤك من العمل عليه بمفردهم. ويمكنك مساعدتهم بالإجابة عن أسئلتهم والمشاركة في إعداد الفيلم الوثائقي إذا رغبت في ذلك.

ما الحقائق التي تتمنى أن يعرفها العالم عن التعايش مع التصلب المتعدد؟

استعن بخبراتك وأبحاثك في إعداد فيلم وثائقي صغير لتوعية الآخرين. ويمكنك التركيز فيه على الجوانب البدنية أو الطبية أو النفسية أو العملية للحياة مع التصلب المتعدد.

ما الرسالة التي تريد إيصالها إلى العالم حول التصلب المتعدد؟ سجل ملاحظتك في المربع المخصص.

ضع رابط الفيلم الوثائقي الذي أنشأته هنا، وشاركه مع عائلتك!



ملاحظة

لا تنشر الفيلم الوثائقي على أي من وسائل التواصل الاجتماعي أو تشاركه مع أي شخص دون أن تخبر أهلِكَ وتحصل على موافقة صريحة منهم.

اقرأ المقابلة التالية التي أجريت مع «ديبورا دون»، وهي سفيرة للتصلب المتعدد وتعمل كمعلمة في دولة الإمارات، حيث تشارك بعض النصائح القيمة من خبرتها حول شرح التصلب المتعدد للأطفال.

ما النصائح التي تقدمينها بخصوص شرح التصلب المتعدد للأطفال؟

استخدام مفردات ومصطلحات بسيطة تناسب أعمارهم والاستعانة ببعض التشبيهات للمساعدة على الفهم، مثل مقارنة التصلب المتعدد بمشكلة اتصال جهاز iPad بشبكة الإنترنت، أو انقطاع الاتصال بسبب مشكلة في الشبكة الكهربائية. كما قد تساعد الرسوم التوضيحية في تبسيط الفكرة وتشجيعهم على طرح الأسئلة. رحّب دائمًا بجميع استفساراتهم وشجعهم على التعبير عن مشاعرهم، ووضح لهم أنه لا بأس في طرح الأسئلة، إذ أن الأشخاص الأكبر سنًا هم أنفسهم لا زالوا يتعرفون على هذه الحالة.

ما أمثلة الطرق الناجحة لفتح المجال للتواصل الدائم داخل الأسرة حول التصلب المتعدد؟

خصّص بانتظام بعض الوقت للحديث الأسري عن المشاعر والتجارب المرتبطة بالتصلب المتعدد. ووضّح لطفلك أنك قد تعاني من بعض الأعراض، مثل التعب أو الإرهاق، بسبب أن جسمك يمرر أوامره عبر جهاز عصبي متضرر، مما يستهلك الكثير من طاقتك. واحرص على التزام الصدق في التعبير عن مشاعرك وتجاربك، فهو الطريق لبناء مساحة آمنة يشعر الجميع فيها بقدرتهم على مشاركة ما يعترضهم دون قلق. وقد يكون من الجيد أيضًا الاستعانة ببعض الوسائل البصرية، مثل المخططات أو الرسومات لتبسيط الأفكار.

هل لديك نصائح لأفراد العائلات لاتباع روتين محدد والتقارب من بعضهم أثناء مواجهة تحديات التصلب المتعدد والتعايش معها؟

حاول قدر الإمكان التخطيط لأمسيات عائلية على فترات منتظمة أو الذهاب إلى المراكز التجارية للتنزه معًا، مع تعديل هذه الأنشطة بحسب ظروفك. أنا شخصيًا تناسبني فترة الصباح بدرجة أكبر بسبب التصلب المتعدد، لذا أستغل هذا الوقت في التجول برفقة حيواناتي الأليفة أو في تناول الإفطار مع زوجي. فعلى الرغم من أهمية اتباع روتين محدد، إلا أنه يجب توضيح إمكانية تغيير الخطط بما يناسب القدرة على بذل المجهود أو الشعور بالتعب والإرهاق.



ديبورا دون

ينبغي تشجيع الأطفال على التعبير عن مشاعرهم وطمأنتهم إلى أنه من الطبيعي أن يشعروا بعض الحزن أو الارتباك. وأؤكد دائماً على أن التواصل هو المفتاح، إذ يعزز إشراك الأطفال في إيجاد حلول للتحديات من شعورهم بالمسؤولية وقدرتهم على التأقلم مع الاستراتيجيات التي تضعها للتعامل مع المواقف كعائلة مترابطة. كما انني انصح بتعليم الأطفال تقنيات الاسترخاء أو ممارسات اليقظة لمساعدتهم في السيطرة على مشاعر القلق.

هل لديك نصائح توجيهاً للآباء لمساعدة أطفالهم في التعامل مع التبعات النفسية للطبيعة المتقلبة للتصلب المتعدد؟

من الجيد أن التوعية بالتصلب المتعدد قد ارتفعت خلال السنوات الأخيرة خاصةً مع جهود الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في زيادة الوعي. ولكن على الرغم من ذلك لا تزال هناك حساسية ثقافية تجاه هذا المرض، إذ قد تشعر العائلات ببعض التحفظ عند مناقشة التصلب المتعدد بشكل علني، مما يحد من قدرة الأطفال على فهم الحالة. ويقربنا الوعي المتزايد بالتصلب المتعدد في دولة الإمارات من تصحيح المفاهيم الخاطئة عن المرض لدى الأطفال والبالغين على حد سواء؛ إلا أن الوصمة المرتبطة بالأمراض المزمنة قد تحول دون قدرة الأطفال على التعبير عن مشاعرهم وطرح الأسئلة. وأخيراً، فإن البيئة المدرسية هي أيضاً غير مهيأة لمناقشة التصلب المتعدد، مما قد يتسبب في انعزال الأطفال بسبب عجزهم عن مناقشة تجاربهم مع المعلمين أو أعضاء هيئة التدريس.

ما هي التحديات الفريدة التي قد تصعب شرح التصلب المتعدد للأطفال خاصة في دولة الإمارات؟



المضي قدمًا

يصاحب التعايش مع التصلب المتعدد الكثير من التقلبات، ويُعد الحوار المستمر داخل الأسرة أمرًا أساسيًا للتأقلم.

فهو خطوة تمهيدية للاعتياد على وضع جديد داخل الأسرة، تكون أحد سماته هي الأعراض غير المتوقعة للتصلب المتعدد.

علامات تشير إلى احتياج طفلك لدعم إضافي

تتباين ردود أفعال الأطفال عند تلقيهم خبر تشخيص أحد أفراد الأسرة بالتصلب المتعدد. وفي بعض الأحيان يكون وقع هذا الخبر على الطفل غير واضح أو غير متوقع، لذا يجب الانتباه إلى العلامات التي تشير إلى احتياج الطفل إلى دعم إضافي خلال رحلة التأقلم مع تحديات التصلب المتعدد.

راقب سلوك ومزاج طفلك، وانظر فيما إن كانت ستظهر عليه أي من العلامات التالية:

تراجع الأداء الدراسي

قد ينخفض مستوى طفلك الدراسي، أو يفقد شغفه بالأنشطة المدرسية. استعن في هذه الحالة بالنصائح المتعلقة بالتحدث إلى الأخصائي المدرسي الواردة في الصفحة التالية.

تغيرات في السلوكيات أو الحالة المزاجية

قد يصبح طفلك أكثر انطوائية، أو قد يتكرر شعوره بالضيق والانزعاج، أو تظهر عليه معالم القلق. وقد يواجه أيضاً صعوبة في التركيز أو قد يكون دائم تغير الحالة المزاجية.

الآلام الجسدية

قد يشتكي طفلك من الصداع أو آلام البطن أو أعراض جسدية أخرى. فأحياناً تكون هذه الشكاوى هي وسيلته للتعبير عن مشاعره الداخلية.

الانسحاب الاجتماعي

قد يقلل طفلك من قضاء وقته برفقة أصدقائه وقد يعزف عن ممارسة الأنشطة الاجتماعية. فربما يفضل العزلة والبقاء بمفرده.

مشاكل في النوم

قد يواجه طفلك صعوبة في النوم أو في الاستغراق في النوم. وتشير هذه الاضطرابات عادة إلى شعوره بالقلق أو التوتر.



ينطوي التعايش مع التصلب المتعدد وشرحه للأطفال على تحديات عاطفية. فإذا كنت أنت أو طفلك بحاجة إلى مساعدة إضافية، فلا تتردد في طلب الإرشاد العاطفي والنفسي. إذ يوجد أخصائيون نفسيون متخصصون في علم نفس الأطفال والأمراض المزمنة قادرين على دعمك من خلال مساعدة الأطفال على فهم التحديات العاطفية والاجتماعية المرتبطة بتشخيص التصلب المتعدد داخل الأسرة والتكيف معها، بالإضافة إلى تقديم إرشادات للآباء حول أفضل السبل لدعم أطفالهم. ويوضح دليل الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد معلومات أساسية عن مقدمي الرعاية الصحية في منطقتك. استعن بهذا المصدر لتلقي الرعاية التي تحتاجها.

⌂ دليل الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

التحدث إلى الأخصائيين المدرسيين

قد يؤثر خبر التشخيص الطبي لأحد أفراد الأسرة على أداء الطفل في المدرسة.

فالتوتر العاطفي وتغير الروتين يحدان من قدرة الأطفال على التركيز، ويطفئان الشغف لديهم، ويغيّران من سلوكهم في المدرسة. ويُنصح في مثل هذه الحالات بالتواصل مع أخصائي مدرسة طفلك من أجل توفير مناخ تعليمي داعم له.

نصائح أساسية

ضع في اعتبارك هذه النصائح الهامة عند التحدث إلى أخصائي مدرسة طفلك:

تأثف الجهور

تعاون مع الأخصائي لمناقشة الخيارات ووضع خطة لمساعدة طفلك على العودة إلى المسار الصحيح، والتي قد تشمل على القيام بأنشطة منزلية إضافية لدعم طفلك خارج صفه المدرسي أو إيجاد طرق لتعزيز تفاعله الاجتماعي داخل المدرسة.

مناقشة المخاوف

تحدث عن مخاوفك تجاه المستوى الأكاديمي والمشاركة الاجتماعية والحالة النفسية لطفلك. ليس عليك الكشف عن ظروفك الصحية، ولكن يمكن الحديث عن الموضوع بشكل عام مع ذكر ملاحظتك حول سلوكيات طفلك وحالته المزاجية خلال الآونة الأخيرة.

المتابعة بانتظام

بادر بسؤال الأخصائي المدرسي عن أي تغييرات قد يلاحظها على مستوى طفلك أو سلوكه داخل المدرسة. فالأطفال يقضون جزءًا كبيرًا من يومهم في المدرسة، مما يمنح الأخصائيين الفرصة لملاحظة أي تغييرات قد تطرأ على تعاملاتهم اليومية.



اقرأ المقابلة التالية التي أجريت مع «دارا ديفي» وهي أخصائية في مدرسة الصفا البريطانية في دبي، حيث تتحدث عن دور الأخصائيين المدرسيين في دعم الأطفال الذين تم تشخيص أحد أفراد أسرهم بالتصلب المتعدد.

يوفر أخصائيو المدرسة مساحة آمنة للأطفال للتعبير عن مشاعرهم بحرية، مما يساعدهم على التعامل مع أي مخاوف أو قلق قد ينشأ لديهم نتيجة تشخيص أحد أحبائهم بالتصلب المتعدد. ونحن نقوم بدورنا من خلال تقديم جلسات دعم مناسبة لحالة واحتياجات الطالب مع اقتراح طرق للتأقلم وأنشطة فعالة تجعله أكثر مرونة في التعامل مع المستجدات الأسرية. كما نتعاون بشكل وثيق مع العائلات لضمان تقديم دعم متكامل في المدرسة وداخل المنزل. وقد يتولى هذا الدور الأخصائي أو المرشد التربوي حسب علاقة الطفل بكل منهم.

كيف يمكن للأخصائي المدرسي مساعدة الأطفال الذين شُخص أحد أفراد أسرته بالتصلب المتعدد؟

ما النصائح التي تقدمينها بخصوص شرح الحالات المزمنة مثل التصلب المتعدد للأطفال؟

نصح الآباء بمناقشة هذا الموضوع بطرق تناسب أعمار أطفالهم واستخدام لغة بسيطة وواضحة من أجل بعث الطمأنينة بداخلهم. ونحن في مدرسة الصفا البريطانية نركز على استخدام تشبيهات سهلة الفهم للأطفال، مثل تشبيه أعراض التصلب المتعدد بالأوقات التي تشعر فيها أجسادنا بالتعب وتحتاج إلى راحة إضافية. ونؤكد دائماً على أهمية التزام الصدق والشفافية في الحوار مع توضيح تلقي الشخص المشخص العلاج والإجراءات المتخذة في هذا الجانب. وتساعد الوسائل التعليمية البصرية في شرح الحالة بشكل مبسط خاصة للأطفال الأصغر سناً.



غالبًا ما يتم التقليل من أهمية الأسئلة والمخاوف التي تراود الأطفال، أو ينصب التركيز فقط على الجوانب الطبية للتصلب المتعدد. ولذلك يجب تنبيه الآباء إلى التأثير الكبير للجانب العاطفي والأجواء غير المستقرة على الأطفال، فقد يشعر الأطفال بالقلق والتوتر بشأن تأثير التصلب المتعدد على الأسرة ونمط الحياة. ونحن نعمل بجهد كأخصائيين مدرسين على سد هذه الفجوة من خلال مساعدة العائلات على فهم مشاعر الطفل وتقبلها. كما نؤكد على أهمية فتح حوار صادق ومستمر مع الأبناء.

غالبًا ما يتم التقليل من أهمية الأسئلة والمخاوف التي تراود الأطفال، أو ينصب التركيز فقط على الجوانب الطبية للتصلب المتعدد. ولذلك يجب تنبيه الآباء إلى التأثير الكبير للجانب العاطفي والأجواء غير المستقرة على الأطفال، فقد يشعر الأطفال بالقلق والتوتر بشأن تأثير التصلب المتعدد على الأسرة ونمط الحياة. ونحن نعمل بجهد كأخصائيين مدرسين على سد هذه الفجوة من خلال مساعدة العائلات على فهم مشاعر الطفل وتقبلها. كما نؤكد على أهمية فتح حوار صادق ومستمر مع الأبناء.

أوجه دائمًا إلى اتباع روتين إيجابي وممارسة أنشطة ممتعة بانتظام لتأثير ذلك في رفع معنويات الأطفال. ويجب أن نركز على اختيار أنشطة تعزز من المرونة النفسية مثل التأمل وكتابة اليوميات والأنشطة الإبداعية التي تساعد الأطفال على التعامل مع مشاعرهم والتنفيس عنها بطرق صحية. بالإضافة إلى ذلك، نعمل كأخصائيين على تزويد الآباء باستراتيجيات تعزز من قدرة الأبناء على التأقلم مع الوضع الجديد وإعدادهم للتقلبات غير المتوقعة للتصلب المتعدد، مع يقينهم بحب أسرهم ودعمها الدائم لهم، فهذا هو الأساس لتكوين طفل متزن في جميع النواحي.

**ما الأشياء التي يخطئ الآباء في فهمها
حول نظرة الأطفال للتعايش مع
التصلب المتعدد؟**

**ما نصائحك حول كيفية فتح المجال
للتواصل الدائم داخل الأسرة فيما يتعلق
بالتصلب المتعدد؟**

**هل لديك نصائح توجهينها إلى الآباء
لمساعدة أطفالهم في التعامل مع
التبعات النفسية للطبيعة المتقلبة
للتصلب المتعدد؟**



حمل الدليل الرقمي

استعن بالمصادر العائلية التالية واسترشد بها في رحلة التعايش مع التصلب المتعدد كعائلة.

أرقام مهمة في دولة الإمارات

مكالمات الطوارئ: 999

خط دعم التصلب المتعدد: 800677

دليل الصحة النفسية التابع للجمعية الوطنية للتصلب المتعدد

أنشطة الأطفال ومواقع الويب

أدلة ومراجع عن التصلب المتعدد:

- مبادرة Digesting Science
- حوار آني مع دان عن التصلب المتعدد
- كتاب Keep S>myelin
- محادثة حول الإعاقة
- محادثة حول التصلب المتعدد
- قصة أمي وقصة أبي

- مذكرة حقائق حول التصلب المتعدد
- دليل للمبتدئين حول التصلب المتعدد
- التصلب المتعدد: دليل المتعايشين الجدد
- التحدث مع الأطفال حول التصلب المتعدد
- ملحق الآباء Keep S>myelin
- مجلة MS Focus
- دليل الشباب حول التصلب المتعدد
- دليل الأطفال حول التصلب المتعدد

مواقع ومجتمعات عبر الإنترنت موصى بها للتصلب المتعدد

- الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (دولة الإمارات العربية المتحدة)
- مؤسسة MS Focus (الولايات المتحدة)
- الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (الولايات المتحدة)
- جمعية MS Trust (المملكة المتحدة)
- جمعية التغلب على التصلب المتعدد



شكر وتقدير

نعبر عن خالص شكرنا وامتناننا لكل من ساهم معنا في إعداد هذا الدليل الرقمي، ونختص بالشكر:

الدكتورة/ كايرو فاطمة علي عرفات - مستشارة أولى في هيئة أبوظبي للطفولة المبكرة

هيئة أبوظبي للطفولة المبكرة

أليسون تومسون - مؤسّسة مبادرة Digesting Science

DIGESTING SCIENCE

حمدة البلوشي، سفيرة التصلب المتعدد

منى الحربي، سفيرة التصلب المتعدد

عبدالله المنصوري، زوج سفيرة التصلب المتعدد

ريان دعبول، سفير التصلب المتعدد

دارا ديفي - مساعد مدير المدرسة لرعاية الطلبة ورفاهيتهم

ديبورا دون، سفيرة التصلب المتعدد

كن ملهمًا

هل أنت ملهم لمشاركة قصتك والتواصل مع الآخرين
في مجتمع التصلب المتعدد؟

تابع الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في الإمارات على وسائل التواصل الاجتماعي



إنستغرام



فيسبوك



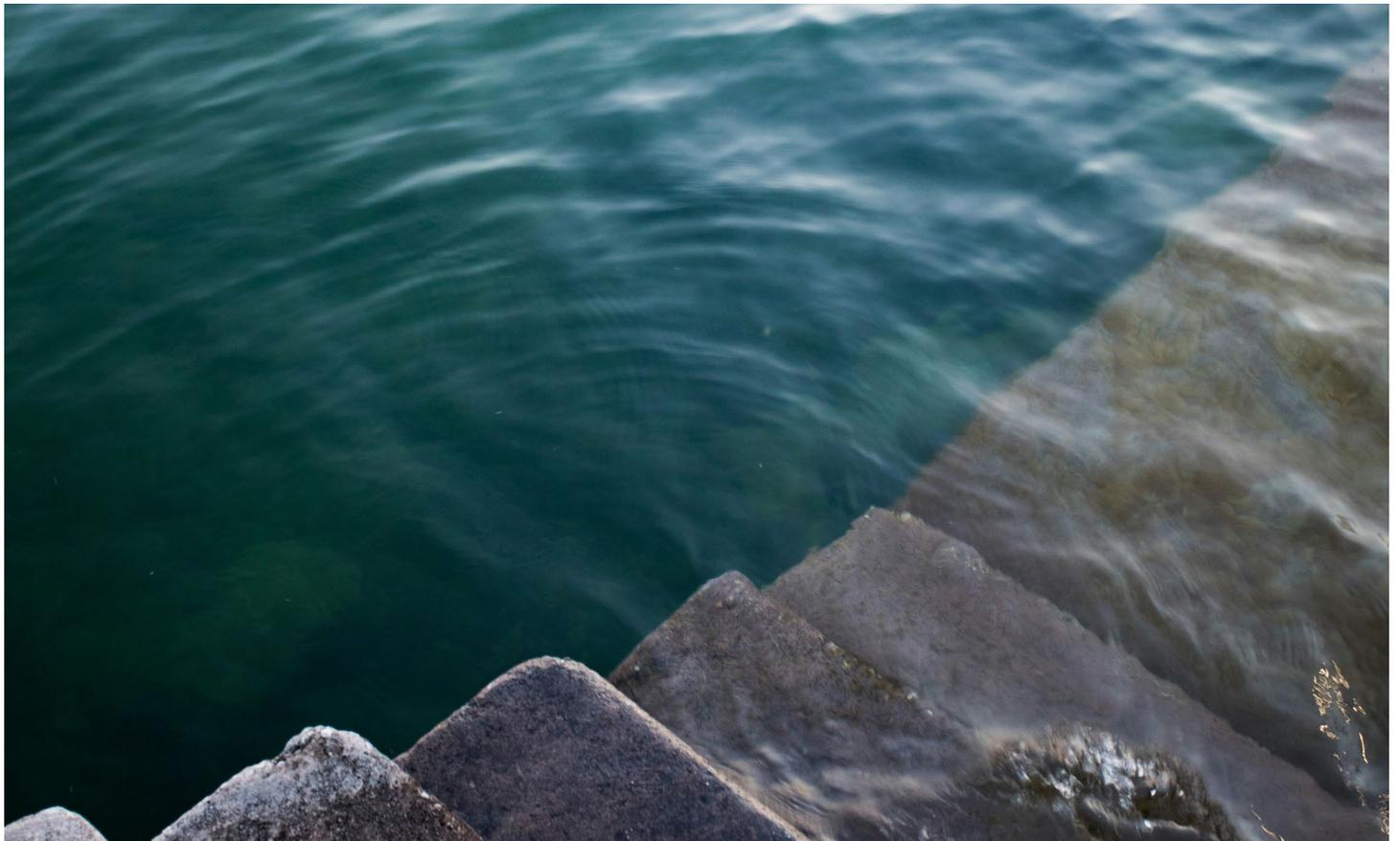
لينكدإن



يوتيوب



إكس (X)



الإجابات النموذجية

يحتوي هذا القسم من الدليل على إجابات أنشطة الدليل.

الإجابة النموذجية (الصفحة رقم 35)

هل يمكنك فك تشابك الكلمات في الصناديق أدناه لتكوين بعض المشاعر المختلفة التي قد يشعر بها أفراد عائلتك؟

ا ب ح د ه

حباط

ا ب ج د

لمأ

ا ب ج د ه

مباهن

ا ب ج د ه

ههه

ا ب ج د ه

لنفاي

ا ب ج د ه

هزح

ا ب ج د ه

ههه

ا ب ج د ه

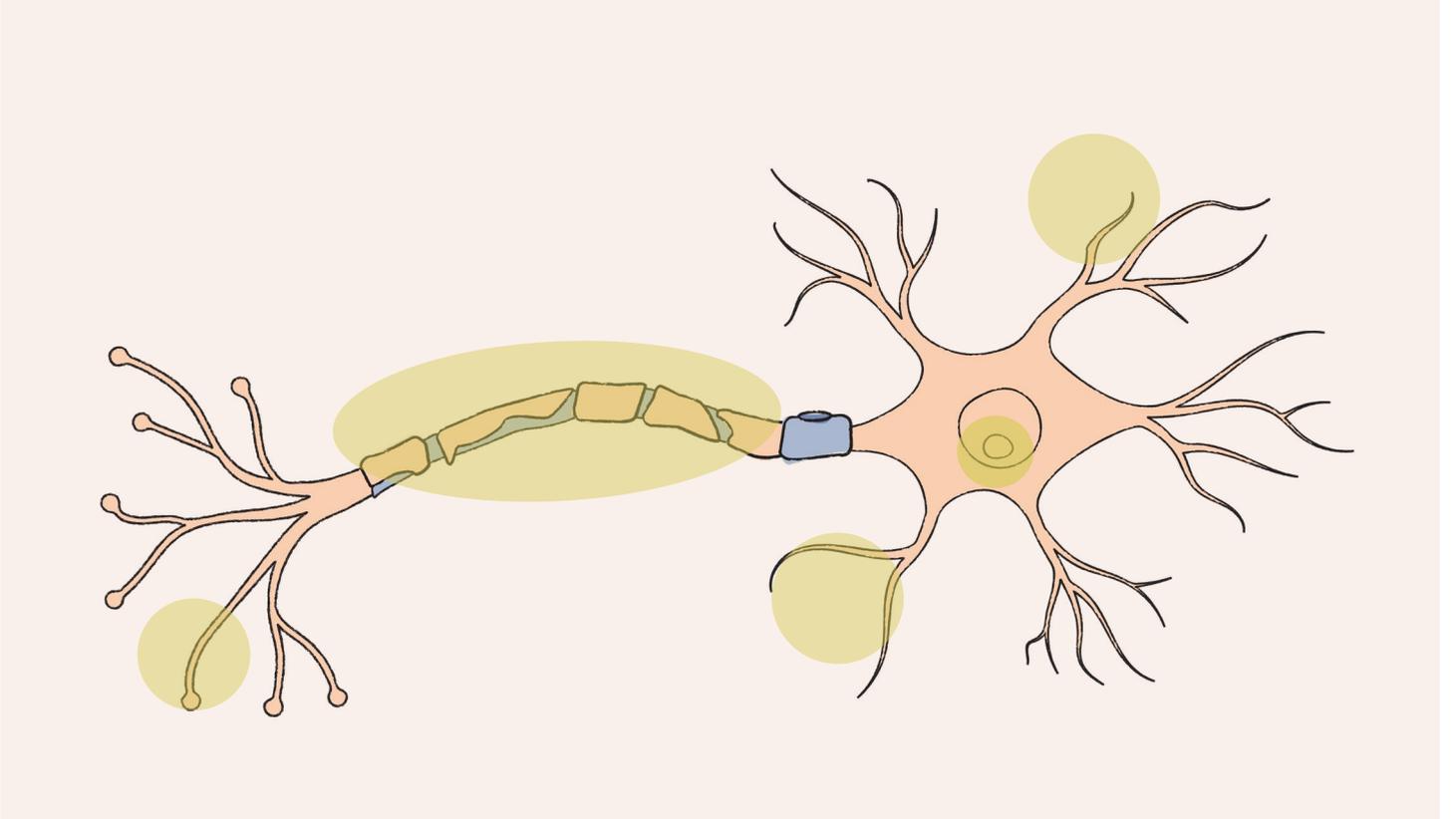
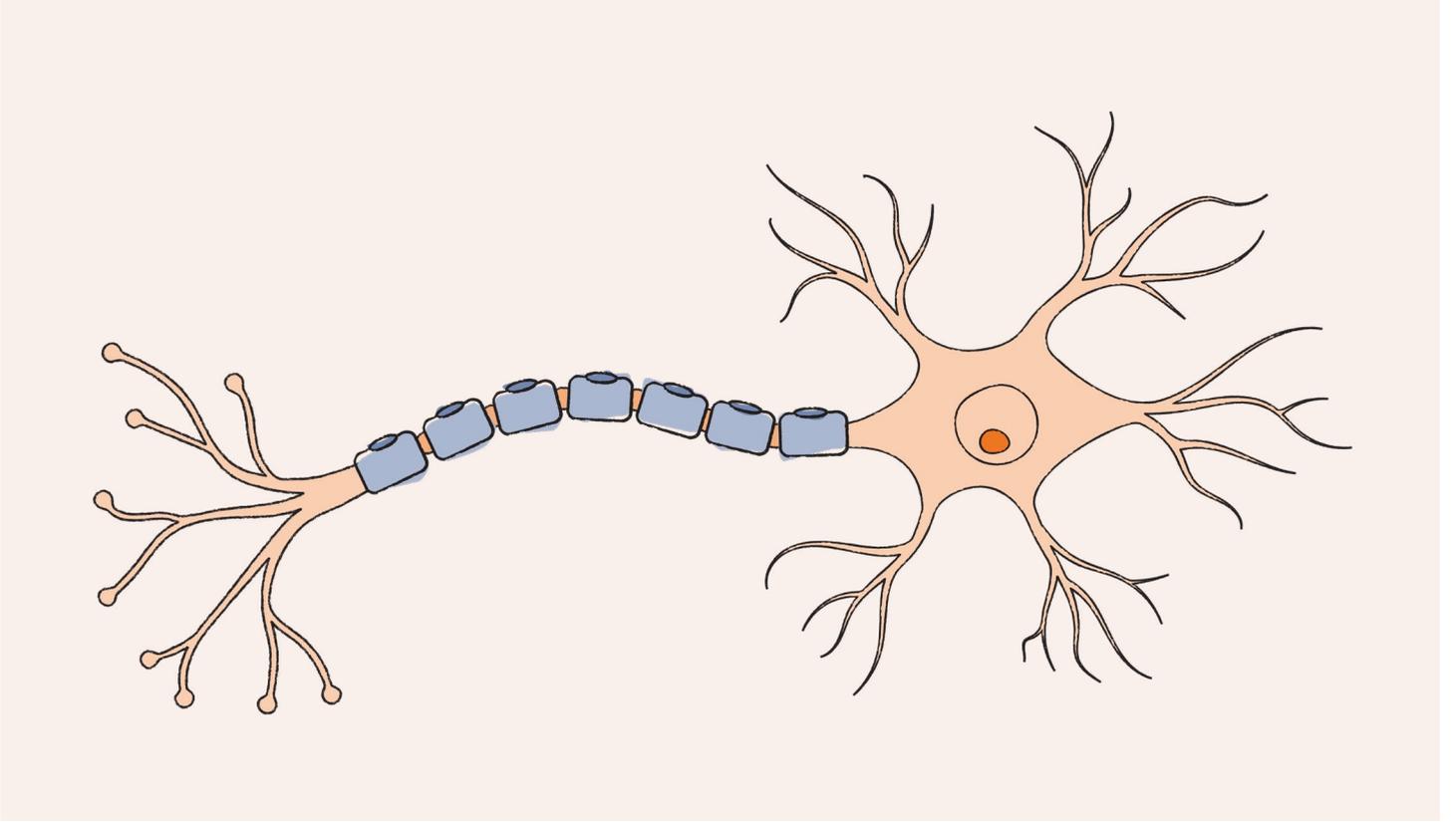
هههه

ا ب ج د ه

ابحث عن الكلمة:

الإجابة النموذجية (الصفحة رقم 45)

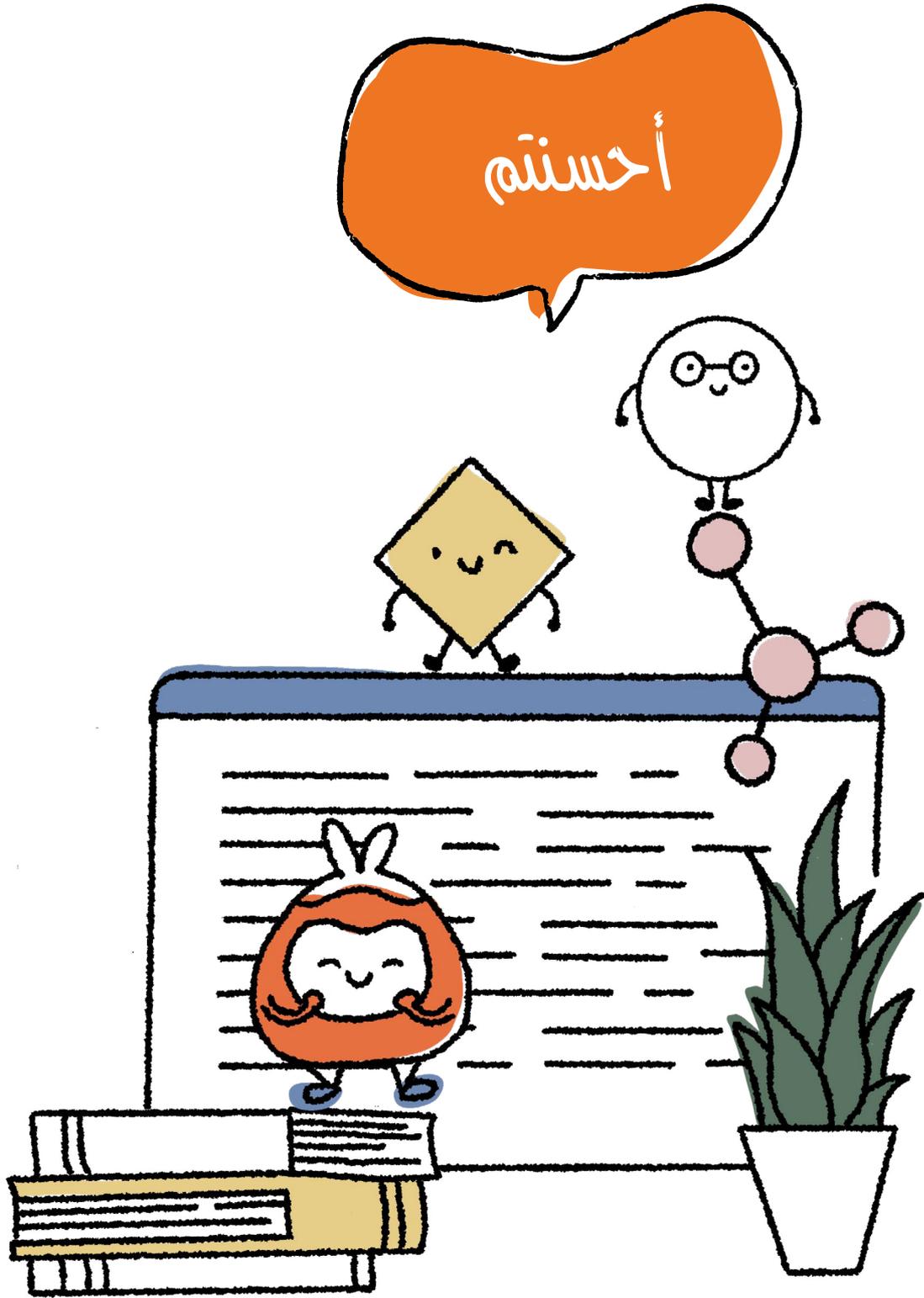
هل يمكنك اكتشاف 5 اختلافات صغيرة بين الصورتين أدناه؟



هل تعتقد أنك أجبت عن جميع الأسئلة بشكل صحيح؟

✘	✔	الأسئلة:
		<p>ما المقصود بالتصلب المتعدد؟ تشير كلمة «التصلب» إلى الأنسجة المتضررة، بينما «المتعدد» إلى كثرة هذه الأنسجة أو تعددها. ويعني المصطلح في المجمل تلك المناطق الموجودة في الدماغ أو الحبل الشوكي والتي حدث فيها تلف في مادة المايلين.</p>
		<p>ما اسم الغلاف المحيط بالأعصاب الذي يتعرض للتلف عند التشخيص بالتصلب المتعدد؟ المايلين.</p>
		<p>عبارة صحيحة أم خاطئة: تتطابق أعراض جميع الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد. خاطئة. تختلف الأعراض حسب المكان الذي حدث فيه تلف للمايلين.</p>
		<p>لماذا يُصنف التصلب المتعدد على أنه "مرض مناعة ذاتية"؟ لأن جهاز المناعة في جسد المتعايش مع التصلب المتعدد يهاجم المايلين عن طريق الخطأ.</p>
		<p>إذا حدث تلف للمايلين في هذا الجزء (العصب البصري)، فما الصعوبات التي قد يعاني منها الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد؟ إذا تلف المايلين في العصب البصري، قد يواجه الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد تحديات في الرؤية، مثل الرؤية الضبابية أو الرؤية المزدوجة.</p>
		<p>لماذا قد يواجه الشخص المتعايش مع التصلب المتعدد صعوبة في القيام ببعض المهام مثل الإمساك بالقلم أو إغلاق الأزرار؟ لأن التصلب المتعدد يؤثر على المهارات الحركية الدقيقة والقدرة على تنسيق الحركة نتيجة تلف مادة المايلين في الجهاز العصبي المركزي. حيث إن الدماغ يرسل الإشارات إلى أجزاء مختلفة في الجسم، ولكن المسارات العصبية تكون تالفة، مما يعيق وصول الرسالة بشكل صحيح.</p>

نتيجتي



تعدد قِصصنا وعزيمتنا واحدة.