الفصل العشرون

obeikandl.com

الطفل ذو المشاكل

20

ثمة مشاكل يمكن معالجتها أو الإقلال منها بسهولة عن طريق الجراحة والتداوى والعلاج.. إلا أن هناك مشاكل أخرى لا يجدى معها شيء. بعض أسر الأطفال المعاقين تجد أن تنشئة مثل هؤلاء الأطفال تضيف بعداً جديداً على حياتهم وتضفى عليها حساً بالإنجاز. كما يجد هؤلاء أنه رغم المجهود الذى عليهم بذله والوقت الذى يقضونه لحفز الطفل جسدياً وعقلياً فإن العائد مرض ويستحق ما يبذل. ومع مرور الوقت يجدون أنهم تعلّموا من هؤلاء الأطفال الكثير عن الألم وعن الحب أيضاً.

obeikandl.com

obeikandl.com

هل تجدث التغذية فرقاً؟

ضمان القدر الأعلى من تغذية هؤلاء الأطفال منذ الولادة هو إحدى الوسائل التى تساعدهم على تطوير مقدراتهم أياً كانت. فعلى حين أنه قد لا يكون بوسع التغذية السليمة تغيير العيب الذى ولد به الطفل، إلا أن لها أثراً كبير على صحته العامة وبإمكان التأثير على السلوك والقدرة على التعلم والتطور. إلا أنه لا يوجد دليل على أن تناول الأطفال أغذية وفيتامينات خاصة يساعد على تحسين حالتهم إلا إذا كان للعيب صلة بالتغذية. تبدأ أفضل نظم التغذية بلبن الأم حينما يكون هذا ممكناً، أو باللبن الصناعى، ثم يعطى الطفل أفضل الأطعمة التى ذكرت سابقاً.

أمور قد تشغلك

الشعور بالمسئولية

«أخبرنا الطبيب أن طفلنا ليس عادياً. لا أستطيع مقارمة الشعور بأنى مسئولة بشكل ما، وأنه كان بإمكانى فعل شيء ما للحيولة دون حدوث هذا».

obeikandl.com

ـ كثيراً ما يشعر الوالدان أنهما مسئولان عما يحدث لأطفالهما ويصبح هذا الشعور ساحقاً في حالة الطفل الذى يولد وبه عيب ما، رغم أن السبب، في غالبية الأحوال، يكون خارج نطاق التحكم، وأحياناً يشعر الوالدان اللذان لم يكونا متحمسين للإنجاب أن ما يحدث هو عقاب لهما على تلك الرغبة.

يحدث أحياناً أن يكون سبب العيب أفعالاً أتت بها الأم، كما هو الحال في متلازمة الكحول الجنيني. وهنا يصبح الشعور بالذنب أكثر مما يحتمل، إلا أنه من المهم تذكر أن إدمان الكحول مرض، مثل السكر، يتحكم في الأم. ورغم عدم إمكان منع ما حدث، إلا أن على الأم أن تبحث عن علاج لحالتها.

وسواء كان لهذا الشعور أساس أم لا، فهو غير مُجد. وبدلاً من إهدار طاقتك العاطفية في جلد الذات، ركزى على الخطوات الإيجابية من أجل تحسين فرص طفلك في المستقبل، بقدر الإمكان.

الإحساس بالغضب

«منذ ولادة ابنتي المصابة بمتلازمة داون Down syndrome وأنا أشعر بالغضب من الجميع بمن فيهم زوجي، والأطباء، ووالدىّ ومن لهن أطفال عاديون من الأمهات».

ـ هذا شعور طبيعي. فقد تحطمت آمال تسعة أشهر. ويزيد من إحباطك النظر إلى الأسر الأخرى وإلى أطفالهم العاديين. إلا أنك تعرفين أن جميع من هم موضع غضبك لا ذنب لهم فيما حدث. تقبلي غضبك أمر عادي، إلا أن عليك أن تعرفي أن الغضب ليس عاطفة مفيدة، إذ إنه يستنفد كثيراً من طاقتك التي يجب أن تركز على الطفل. لن تستطيعي تغيير الماضي، إلا أن باستطاعتك جعل مستقبل طفلتك مختلفاً.

«مضى ما يقرب من شهر على ولادة ابنتي وبها عيب خلقي. لا أشعر بتقارب معها. هل سيحدث هذا أبداً؟»

ـ إن مشاعرك عادية، فعادة ما يستغرق والدا الطفل أشهراً حتى يشعرا بالقرب الفعلي من الطفل. إن رفضك المبدئي سيتحول إلى عدم وضوح في الرؤية، ثم إلى تقبل. وهذه العملية تدريجية. إلا أن الانتقال إلى مرحلة القبول يتطلب منك التخلي عن صورة الطفل المثالي التي حملتيها في مخيلتك أثناء الحمل وتفتحي قلبك للطفلة التي أنجبتيها. إن التفاعل القائم على الحب مع الطفلة، والغناء لها والربت عليها وتقبيلها يساعد على نمو الحب ويساعدك على اكتشاف صفات الطفلة المحببة والتركيز عليها. إذا لم تستطيعي الوصول إلى هذه المرحلة استشيري أخصائياً نفسياً له خبرة في العمل مع والدي الأطفال المعوقين، أو التحقي بمجموعة أمهات لديهن نفس المشكلة.

«أخبرنا الطبيب أن ابننا الصغير قد لا يكتب له البقاء، لذا نخشى التعلق به».

ـ يتشارك والدا الطفل المهدد بالموت في الشعور بالخوف من الحب والفقدان، ويحاولان، عمداً، عدم الارتباط بالمولود. إلا أن الدراسات أوضحت أن الوالدين اللذين يسمحان لنفسيهما بالتقارب من طفلهما المريض والتعرف عليه، حتى ولو

كان هذا من خلال فتحات الحضانة، يتحملان فقدان الطفل بشكل أفضل ممن يبتعدون عن مثل هؤلاء الأطفال. قد يرجع ذلك إلى إحساسهما أنهما، على الأقل، قد أحباه وهو بينهما. ويصبح بإمكانهما تقاسم مشاعر الحزن اللازمة للتغلب على مشاعر الفقدان. فقد يكون لإمطار الطفل بمشاعر الحب، أو بسبب يعيش من أجله، أثر مهم على إرادته فى البقاء.

ماذا أقول للآخرين؟

«إعاقة ابنى واضحة جداً. لا يعرف الناس ما يقولونه لى حينما يرونه، ولا أدرى ما أخبرهم به؟».

ـ تتضح عدم قدرة الآخرين على النطق بالكلمات المناسبة حينما يقابلون مثل هذه الحالة إذ إنهم لا يعرفون الكلام المناسب الذى عليهم قوله كى ينقلوا مشاعر تعاطفهم ومؤازرتهم. وأيضاً، فهم يودون تقديم التهانى إلا أنهم يشعرون أنه قد يكون من المناسب أكثر تقديم التعازى. يمكنك مساعدتهم وذلك بفتح الطريق أمامهم للتعبير بأن توضحى أنك تعرفين مصاعبهم. كل ما تحتاجين إخبار الآخرين به هو قولك إنه رغم أن الطفل يخالف ما توقعتيه إلا أنه طفلك وأنك تحبينه وتنوين معاملته بطريقة عادية بقدر الإمكان وتأملين منهم أن يفعلوا نفس الشىء.

بالطبع هذه معالجة عقلانية قد لا يكون باستطاعتك تقبلها الآن. فقد تنزعين إلى تجاهل الأغراب، وحتى الأصدقاء والعائلة. لا تقلقى إذا لم تستطيعى الآن جعل الآخرين لا يشعرون بالحرج، فمع مرور الوقت، سيصبح بإمكانك التعامل مع هذه المواقف. إذا لزم الأمر، الجئى إلى الإرشاد النفسى.

سيحتاج الأصدقاء المقربون والأقارب إلى معلومات أكثر عن الطفل وعن مشاكله واحتياجاته الخاصة. وفرى لهم أيضاً سبل اكتساب المعلومات الطبية عن أمثاله من الأطفال. اجعليهم يشاركون فى رعاية الطفل. ومع الوقت، ستجدين أنهم يرتبطون معه بعلاقات فهم وحب. لا تسمحى للأجداد والأقارب الذين يشعرون بالذنب أو الغضب، أو الذين يعتقدون أن لديهم الإجابات على كل شىء يتعلق بالطفل بالتدخل. أبقى على الحدود.

رغم كل مجهوداتك سيكون هناك من يبدى التعليقات القاسية الغبية، أو من يقلل من قدر الطفل لأنه مختلف ولا يشعر بالارتياح فى وجوده. كما ستكون هناك مناسبات تشعرين أنت و طفلك بالانجراح نتيجة عدم التقبل. لن تملكى سوى أن ترفعى رأسك وتتجاهلى ذوى الأفق الضيق الذين لا يستطيعون التواصل معهم.

التعامل مع الموقف ككل

«أحب وليدتى بمشاكلها وما تحتاجه من رعاية خاصة، إلا أنه مع وجود طفل آخر على رعايته وخدمته أشعر بالتشتت الكلى وعدم الاستطاعة على التعامل مع الموقف».

ـ إن تنشئة طفل معاق مرهقة جسدياً وعاطفياً. اقرئى الفصلين الثالث والعشرين والرابع والعشرين من هذا الكتاب فقد تجدين بعض الإرشادات المفيدة. بيد أنك بحاجة لما هو أكثر:

● الحاجة إلى إجازة: عليك أن تتيحى لنفسك بعض الفرص للخروج من المنزل بعيداً عن ضغوط رعاية الطفلين، لمدة بضع ساعات كل أسبوع، على الأقل. اتركى الطفلين فى رعاية أحد الأقارب أو الأصدقاء أو إحدى الجليسات. فى هذه الأثناء، مارسى أى شىء تحبينه. من المستحسن اصطحاب طفلك الأكبر معك كى يفيد كل منكما من هذه الفرصة.

● فرجى عن نفسك: لا تكبتى مخاوفك ومتاعبك. تحدثى إلى زوجك أو أمك أو أختك أو إحدى صديقاتك أو طبيبك أو إلى مرشد نفسى أو إلى أمهات أخريات لديهن نفس المشكلة، حاولى أيضاً كتابة مذكراتك واحويها مشاعرك والتقدم الذى تحرزينه، وما أنجزته، وما أنت بحاجة إلى إنجازه.

● قدر أكبر من العون: لن تستطيعى فعل كل شىء بمفردك. الجئى إلى طلب العون من الصديقات أو من أفراد العائلة. ستعود الفائدة عليك وعليهم.

التشخيص الصحيح

«يعانى ابننا، طبقاً للطبيب، من علة خلقية خطيرة. لا أستطيع استيعاب هذا إذ إن جميع أفراد الأسرة بصحة جيدة؟»

- من الصعب عليها تقبل أى مرض الخطيرة التى يصاب بها ابناؤها . فى بعض على تكوكك ، اطلبى من إخصائى فى الأطفال حديثى الولادة فحص ابنك جيداً وتشخيص حالته ، ويفضل أن يكون متمرساً فى المرض الذى يعانى منه ابنك . تأكدى من إجراء جميع الفحوصات والتحاليل التى تبرهن على وجود المشكلة وتكشف عن المشاكل الأخرى . زودى الأطباء الذين يفحصون الطفل بجميع المعلومات الممكنة عن تاريخ العائلة الصحى (بما فى هذا المشاكل الوراثية) وتاريخ الحمل والسلوك (التدخين ، المخدرات ، العقاقير التى تناولتيها أثناء الحمل ، الأمراض ، خاصة إذا صاحبتها حمى) .

إذا توافق رأى الاستشارى مع التشخيص الأول فعليك أن تعلمى أن التشخيص صحيح وأن عرض الطفل على طبيب بعد آخر لن يجدى وعليك تقبل الوضع بدلاً من إنكاره .

بعد إفاقتك من الصدمة حاولى استيعاب المعلومات التى يقدمها الطبيب والممرضات عن رعاية الطفل ، وأيضاً قراءة الكتب التى تعالج المشكلة ، والاتصال بأمهات أخريات لديهن نفس الحالة ، والمنظمات التى تعنى بأطفال الإعاقات . لا تثقى بنصائح ذوى النوايا الطيبة من الأهل والأصدقاء المبنية على الأساطير لا الطب .

قبل اصطحاب طفلك إلى المنزل اسألى الطبيب عما يمكن لك أن تتوقعيه (السلوك ، التطور ، المشاكل الصحية) وعن دلالات الخطر وعما يمكن لك ولأفراد أسرتك فعله لمساعدة الطفل على تحقيق أقصى إمكاناته .

تقبل العلاج ورفضه

« ولد طفلى من دون أحد أجزاء المخ . يقول الأطباء بعدم وجود فرصة له للبقاء ، إلا أنهم يريدون إجراء عملية له للإبقاء عليه لوقت أطول . لا نعرف ماذا نفعل ؟ » .

- أصبحت هذه المشكلة إحدى مشكلات المجتمع والأفراد الأخلاقية الكبرى . عليك التحدث إلى أفراد العائلة ، وإلى أحد رجال الدين وإلى طبيب الطفل . حتى ولو لم يكن ثمة وقت لاتخاذ القرار الصحيح ، فلابد من مناقشة الموضوع ، على الأقل ، مع

الطبيب الذى سيعرف نوع الحياة التى سيعيشها الطفل، وما إن كانت حياته ستتحسن عن طريق العلاج، أم أنه سيؤخر وفاته فقط. يمكن أيضاً لرجل الدين أن يدلى بدلوه فى الموضوع: بالرغم من أن قرارك يجب أن يكون مبنياً على المعلومات والنصائح التى تتلقيها، لكن افعلى ما يمليه عليك قلبك.

الرعاية والعلاج الأفضل

«رغم تعويق ابننا إلا أننا قد قررنا منحه أفضل فرص الحياة. لكننا لا نعرف كيف نفعل هذا؟».

- يزيد تصميمكما على مساعدة الطفل من فرص تمتعه بحياة منتجة مرضية. إلا أن هناك ما يمكنكما فعله فى الحال. إن لدى معظم الأطفال من ذوى الإعاقات الخطيرة فرصة أفضل إذا بدأوا حياتهم فى مركز طبى مؤهل ومجهز. وأياً كان مكان علاجه، فلابد أن يخضع الطفل أيضاً لإشراف طبيب متخصص فى الإعاقة التى يعانى منها، أو لإشراف فريق من الأطباء.

ورغم أن الرعاية الطبية الحسنة، والتدخل التعليمى المبكر، عاملان مهمان فى تطور الطفل، فإن البيئة المنزلية التى توفرينها لرعايته أكثر أهمية فى تقرير مدى إعداده للحياة، وفى تحقيقه أكبر قدر من إمكاناته. إن احتياج هؤلاء الأطفال الأول، هو معاملتهم كما يعامل غيرهم من الأطفال، بالحب، والتغذية السليمة، وأيضاً بالتحكم والتنظيم. يجب أيضاً أن يتوقع منهم أن يحققوا معايير معينة (مع أخذ نوع إعاقتهم فى الاعتبار). وأيضاً، فهؤلاء الأطفال، كغيرهم، بحاجة للشعور بالرضا عن النفس، وأن كل إنجاز يحققونه يلقى التشجيع مهما كان ضئيلاً، وألا يتوقع منهم أن ينجزوا ما ينجزه الأطفال الآخرون؛ فقط تحقيق إمكاناتهم.

يمكن الآن الحصول على وسائل علاج جديدة. وأيضاً على وسائل مساعدة تقنية رفيعة المستوى (ألعاب وملاعب تناسبهم، برمجيات تعليمية خاصة؛ أجهزة تزرع فى قوقعة الأذن لتحسين السمع، وسائل تقنية أخرى لمساعد الطفل المعوق على النمو التطور والتمتع بالحياة). اسألى الطبيب والهيئات المعنية عن هذه الوسائل.

من المطمئن لك أن تعلمي أن غالبية أطفال الإعاقات ينمون أصحاء نفسياً، كما أنهم يلقون القبول من أقرانهم، رغم أن مخاطر تكيفهم أعلى قليلاً من مخاطر الأطفال العاديين.

«قررنا تنشئة ابنتنا التي تعاني من متلازمة داون بأنفسنا، إلا أن قلقنا ينحصر في كيفية تعامل ابنتنا الكبرى التي تبلغ من العمر ثلاثة أعوام مع التغيرات التي ستحدثها في حياتها».

- يمكن لوجود طفلة معوقة في المنزل أن يحدث أثراً إيجابياً على الأطفال الآخرين بأن يصبحوا أكثر صبراً وتفهماً من غيرهم من الأطفال، وأكثر مهارة في التعامل مع من هو مختلف من الأفراد.

تحتاج طفلتك الأكبر إلى أن تخصصي وزوجك وقتاً لها. إن الطفل الذي يشعر بالإهمال في مثل هذه الظروف قد يعمد إلى الثورة، وإلى السلوك الشاذ، كما تظهر عليه أعراض أمراض جسدية - نفسية ويتأخر في الدراسة من أجل استعادة اهتمام الوالدين. وهؤلاء الأطفال أيضاً بحاجة إلى طمأنتهم بأنهم ليسوا أنانيين أو سيئين بسبب حاجتهم إلى الالتفات إلى احتياجاتهم، أو لشعورهم بالاستياء من أشقائهم المعوقين، أو بالخجل منهم. تشعر ابنتك أيضاً بالحاجة إلى التأكد أن ما حدث لأختها لن يحدث لها، وقد تحتاج إلى المساندة حينما تُحضر أصدقاءها إلى المنزل. وتحتاج الطفلة أيضاً إلى الاهتمام الخاص إذا كانت شقيقتها المعوقة في مركز للرعاية، حيث يجب شرح الوضع لها. إذا استمر قلقها من الوضع، فقد تحتاج إلى الإرشاد النفسي.

قد تكون الطفلة أيضاً بحاجة للحديث مع أطفال آخرين لهم إخوة معوقون عن مخاوفها ومصدر قلقها وسط مساندة وبيئة آمنة.

التأثير على الزواج

«بكيت زوجي كثيراً منذ ولادة ابني بتعويق خلقي. إلا أن علاقتنا اقتصرت على هذا. أخشى أن تكون طاقتنا العاطفية التي نسبغها على أحدنا الآخر قد استنفدت».

ـ يحد وجود الطفل من الوقت الحميم الذى يقضيه الوالدان معاً فى المنزل. إلا أن الطفل الذى أوجدتماه معاً لن يكون سبباً فى فرقتكما الحتمية. فرغم ما يبدو وأن الآثار التى تتراكم على مدى الأشهر والسنوات من العيش مع طفل معاق قد تُضعف العلاقات الزوجية، إلا أن هذا لا يحدث، بل يقوى هذا الوضع معظم الزيجات. إلا أن عليك التأكد من التالى:

● **تقاسم العمل**: ليس بوسع أحد تحمل عبء رعاية طفل معاق بمفرده. اجعلى زوجك يتحمل بعض مسئوليات الرعاية فى المساء.

● **مساندة أحدكما الآخر**: لدى كليكما جراح بحاجة إلى أن تلتئم، كما يحتاج كل منكما إلى إدخال التعديلات على حياته. سيكون مواجهتكما المستقبل كفريق منتجاً ومرضياً أكثر من مواجهتكما كأفراد. تقاسما المشاكل والمشاعر ووفرا الحماية لأحدكما الآخر من الهجمات الخارجية.

● **قضاء وقت معاً**: حاولى توفير هذا الوقت مهما كانت الصعوبات.

تكرار ما حدث

«أود وزوجى إنجاب طفل آخر، لكننا نخشى أن يتكرر عيب ابنتنا الخلقى».

ـ هذا خوف شائع، إلا أنه، فى معظم الأحوال، غير ذى أساس. عليك أن تعرفى أسباب إصابة ابنتك كى يمكنك التنبؤ بالمخاطر. هناك مدى واسع من الاحتمالات تشمل التالى:

● **الوراثة**: إذا كانت مشكلة ابنتك وراثية يستطيع طبيبك إعلامك بمخاطر احتمال التكرار. بالإمكان الآن إجراء الاختبارات والتحليلات على الأجنة لمعرفة ما إذا كانت ثمة إعاقة فى مراحل الحمل الأولى، وهذا يتيح لك الخيار فى التخلص من الحمل إن أردت.

● **البيئة**: إذا كان العيب نتيجة لحادثة بعينها (التعرض أثناء الحمل لمرض أو للكيمائيات أو لأشعة X، أو لعقاقير أو عوامل أخرى تدخلت فى تطوير الجنين العادى) فمن غير المحتمل أن يتكرر العيب إلا إذا حدثت نفس العوالم مرة أخرى.

● **أسلوب الحياة:** قد تعود الإصابة إلى التدخين أو تعاطى الكحوليات أو المخدرات أو سوء التغذية. من غير المحتمل أن تتكرر الإصابة إلا إذا تكررت الأسباب.

● **عوامل عن طريق الأم:** قد تتكرر المشكلة إذا كانت متعلقة بسن الأم أو بشكل الرحم أو حجمه، أو بعناصر أخرى لا يمكن تغييرها، رغم أنه يمكن تقليل المخاطر أحيانا.

● **عوامل متعددة:** حينما تتعلق الإصابة بعناصر كثيرة قد يصبح التنبؤ بالنتائج المستقبلية أكثر تعقيداً، إلا أنه بإمكان الطبيب أو إخصائى الوراثة المساعدة فى هذا.

● **غير معروف:** ثمة حالات لا يعرف سبب الإصابة، وعادة لا تتكرر هذه الإصابات، إلا أنه لا أحد يستطيع القول إن طفلك سيكون عادياً بشكل كامل. من المستحسن استشارة طبيب متمرس فى الوراثة قبل الحمل مرة أخرى.

لابد أن يُبنى قرارك بالحمل مرة أخرى على الأسباب الصحيحة. فمن غير الإنصاف للطفل الجديد أن تنجبى طفلاً سليماً يعوضك عن الطفل المصاب. إذا كنت تشعرين بالصراع، تحدثى إلى الطبيب.

إذا قررت الحمل، لابدأن يعلم طبيب أمراض النساء الذى تتعاملين معه تفاصيل التاريخ السابق لكى يمنح متابعتك أثناء الحمل لاحتمال وجود أية مشاكل.

إعاقة مختلفة فى المرة القادمة

«لا أخشى إنجاب طفل آخر به نفس العيب، إلا أننى أخاف إنجاب طفل مصاب بإعاقة مختلفة»

- حتى لو كانت فرص إصابة طفلك القادم بنفس إصابة طفلك الأول عالية، فإن هذا لا ينطبق على أنواع الإصابات الأخرى. وفى الواقع، فأمامك وزوجك فرصة لإنجاب طفل صحيح معافى. تحدثى مع الطبيب، ومع إخصائى فى الوراثة، واتبعى الاحتياطات التى ذكرت سابقاً.

أمور من المهم معرفتها

أكثر الإعاقات الخلقية شيوعاً

الإيدز ـ فيروس نقص المناعة VIH ـ قرب الولادة.

- **ماهو:** ليس ثمة أعراض للإصابة بفيروس نقص المناعة، إلا أنه عادة ما يتسبب في الإصابة بمرض الإيدز الخطير.
- **مدى شيوعه:** أصبح أكثر شيوعاً مع زيادة عدوى النساء وإصابتهن.
- **أسبابه:** فيروس نقص المناعة، وغالباً ما ينتقل من الأم إلى الطفل أثناء الحمل أو الوضع أو الرضاعة.
- **العلاج:** عقاقير مضادة للفيروس للأم المصابة إيجابياً والطفل بعد الولادة.
- **التكهنات:** يتحسن الوضع. أصبح الآن بإمكان أطفال كثيرين الاستمرار في الحياة.

اللادماغية أو غيبة المخ Anencephiy

- **ماهو:** عيب في القناة العصبية حيث يؤدي فشل الميزاب العصبي neural groove في الانغلاق طبيعياً في أوائل الحمل في توقف المخ، ومن ثم تغيب معظم أجزاء المخ أو كلها.
- **شيوعه:** نادراً جداً بين الأطفال الذين يكملون أشهر الحمل حيث يُجهض ٩٠٪ من الأطفال الذين يصابون به.
- **أسبابه:** غير معروفة في الوقت الحالي، قد تكون للوراثة دور، إضافة إلى عوامل بيئية سيئة قبل الولادة.
- **مشاكل ذات علاقة:** تتأثر جميع أجهزة الجسم سلبياً.
- **العلاج:** لا يوجد، ويوافق معظم الأطباء على أنه لا يجوز التدخل طبياً.
- **التكهنات:** لاتتوافق هذه المشكلة مع الحياة

التوحد

● **ماهو:** عدم القدرة التى تبدأ مع الميلاد أو تتطور خلال العامين ونصف الأولين على تطوير علاقات إنسانية عادية حتى مع الوالدين. لا يبتسم الطفل أو يستجيب للوالدين أو لأى أحد آخر بأية وسيلة. يكره مثل هؤلاء الأطفال أن يحملهم أحد أو يلمسهم. كما يوجد أيضاً مشاكل بالغة فى الكلام (تشمل ألفاظاً كلامية غريبة مثل الصداء اللفظى echolalia أو الترديد المرضى لما يقال بدلاً من الإجابة)، وأيضاً مواقف ولزمات غريبة، وسلوك غير لائق أو غريب الأطوار (السلوك القسرى أو الطقوسى، نوبات الصريخ وخفق الذراعين بعنف)، وأحياناً تدمير الذات. قد يكون ذكاء الطفل عاديا إلا أنه يبدو مختلفاً أو أصم نظراً لغياب الاستجابة. يتم أحياناً الخلط بين التوحد وانفصام الشخصية الطفولى الذى يسبقه أحياناً.

● **شيوعه:** ثمة ما بين حالة واحدة وسبع حالات بين كل ١٠,٠٠٠ طفل.

● **المعروضون للإصابة:** يتعرض له الأطفال الذكور أكثر من الإناث بنسبة تتراوح بين ثلاث أو أربع مرات.

● **الأسباب:** ربما الوراثة المتنحية الأوتوسومالية (عادية الصبغ) autosomal recec-ive inheritance. لابد وأن ينقل كل من الوالدين جينات متنحية كى يتأثر الطفل. يبدو أيضا أن هناك بعض الاختلافات فى أنماط موجات أمخاخ الأطفال المتوحدين قد تتعلق بالحالة، ولست لها علاقة بالوالدين.

● **مشاكل ذات علاقة:** مشاكل سلوك وتطور.

● **العلاج:** لا يوجد فى الوقت الحالى إلا أنه يمكن مساعدة بعض الأطفال عن طريق معالجة تعديل السلوك، وأحياناً بواسطة العقاقير. يمكن للطفل أن يظل فى المنزل. إلا أنه أحيانا يكون من الضرورى إلحاقه بمصحة فى حالة تعرض الوالدين لكثير من الضغوط. هناك برامج تقدمها مراكز للرعاية للتخفيف من هذه الضغوط. وأيضاً هناك مدارس خاصة على قدر كبير من الكفاءة وتعنى بتعليم هؤلاء الأطفال.

● **التكهنات:** يشفى الآن أكثر من ثلث هؤلاء الأطفال بدرجة تمكنهم من قدر معقول من الأداء. إلا أن الغالبية تظل توحدية ويحتاج هؤلاء الأطفال إلى رعاية طبية خاصة. تصبح التوقعات حسنة إذا تعلم الطفل بعض الكلام ذى المعنى قبل سن الخامسة.

السرطان: نادراً ما يصيب الأطفال. كما أن معظم سرطانات الأطفال قابلة للعلاج الآن.

مرض الأحشاء: Celiac Disease

- **ما هو:** يسمى أيضاً بإسهال البلاد الحارة أو مرض حساسية الأمعاء للجلوتين (بروتين القمح والحبوب الأخرى). يتميز المرض بامتصاص معيب للغذاء. وفقدان الشهية وبطء النمو وضخامة البطن والرائحة الكريهة المستمرة والإسهال الدهني وأحياناً أنيميا ويبدأ بين الشهرين السادس والثاني عشر. يتم إخطاؤه أحياناً على أنه تليف كيسي.
- **شيوعه:** يصاب به واحد بين كل ثلاثة آلاف طفل، ويتضاعف عدد من يصاب به من الإناث عن عدد الذكور، وأيضاً البيض من شمال غرب أوروبا.
- **المعرضون للإصابة:** أطفال الوالدين اللذين يحملان جين هذا المرض.
- **سببه:** غير واضح. إلا أن الاحتمال الأكثر هو أنه نتيجة لاختلاط عوامل من البيئة والاستعداد الوراثي. وأيضاً قد يتعلق بعيب في أحد الجينات يتسبب في إنتاج أجسام مضادة لمضادات الجليادين؛ وهناك شك في أن هذه الأجسام تتحد مع الجليادين للهجوم على الخملات villi التي تغطي غشاء الأمعاء المخاطي وتسطيحها مما يتسبب في سوء الامتصاص والأعراض الأخرى.
- **مشاكل ذات علاقة:** أعراض سوء التغذية مثل تأخر التطور واحتباس السوائل والتسنين المتأخر وكساح الأطفال.
- **العلاج:** تغذية خاصة خالية من تلك المادة والتي تبدأ عملها من ثلاثة إلى ستة أسابيع وتستمر مدى الحياة. وقد يصف الطبيب دعماً غذائياً آخر.
- **التكهنات:** حياة عادية؛ غذاء خالٍ من الجيلاتين.

الشلل المخي Cerebral palsy

- **ما هو:** عيب عضلي ـ عصبي بسبب تلف المخ. قد تكون الإصابة الحركية معتدلة

أو معوقة. قد يجد الوليد صعوبة فى الرضاعة أو فى الاحتفاظ بالحلمة فى فمه، وقد تصيبه ارتعادات فى الذراعين والساقين مصحوبة بحركات إرادية. كما أن ريالته تسيل بشكل مستمر، ونادراً ما يتحرك إرادياً؛ وقد يصعب أيضاً فصل ساقيه ويتأخر تطوره الحركى. قد يستعمل هذا الطفل يداً واحدة فقط، وقد يستعمل يديه فيما بعد ولا يستخدم قدميه، وقد يحبو بأسلوب غريب ويسير على أطراف أصابعه. ويحتمل أن يكون قوام عضلاته شديد التيبس أو ليناً، إلا أنه قد لا يتضح هذا قبل مرور ثلاثة أشهر. وتختلف الأعراض تبعاً لانماط المرض الثلاثة: التشنجى والكنعانى (حركات دودية مستمرة فى اليدين والقدمين) الاختلاجى أو اللا انتظامى ataxic.

● **شيوعه:** يتقلص عدد الحالات بسبب أساليب الولادة الآمنة (إلا فى حالة المواليد بالغى الصغر) وأيضاً بسبب تقدم علاج المرارة.

● **المعرضون له:** أطفال الولادة المبكرة وبالغو صغر الحجم. يكثر بين الذكور عنه بين الإناث، وبين البيض عنه بين السود.

● **الأسباب:** يقدر أن ٥٠٪ من الحالات تتصل بأسباب تحدث قبل الولادة (بما فى هذا الأمراض التى تصيب الأم، والإشعاعات، وسوء التغذية)، وتتصل نسبة ٣٣٪ بعملية الولادة (بما فى هذا الطلق الذى يدوم طويلاً، أو الطلق السريع، أو تدلى الحبل السرى..) وتحدث نسبة ١٠٪ بسبب حوادث ما بعد الولادة مثل السقوط أو حوادث أخرى، أو بسبب عدوى تصيب المخ، أو المرارة المرضية أو نقص الأكسجين (حينما يتوقف التنفس)، وترجع نسبة ٧٪ من الإصابات إلى أسباب مختلطة.

● **مشاكل ذات علاقة:** أحياناً نوبات صرع، ومشاكل فى الكلام والسمع والإبصار، عيوب فى الأسنان، تخلف عقلى.

● **العلاج:** لا علاج، إلا أن التعامل المبكر معه يمكن أن يساعد الطفل على العيش فى مستوى إمكاناته، ويشمل هذا العلاج الطبيعى والدعامات والجبائر والتجهيزات التقويمية الأخرى؛ وأيضاً استعمال الأثاث والمعدات الخاصة؛ والرياضة؛ والجراحة عند الحاجة، وعلاج الصرع واسترخاء العضلات عند اللزوم.

● **التكهنات:** تختلف باختلاف الحالة. عندما يعطى الطفل المصاب إصابة معتدلة العلاج المناسب، قد يعيش حياة شبه عادية. أما الإصابات الشديدة فتؤدى إلى التعويق الكامل. لا تسوء حالة المريض.

الشفة المشقوقة وسقف الحلق المشقوق

● **ماهو:** يحدث شق يكون أحياناً كبيراً، وصغيراً فى أحيان أخرى، حينما لا تنمو أجزاء الشفة العليا وسقف الحلق معاً، يعانى بعض الأطفال من الشفة المشقوقة فقط إلا أن الغالبية يعانون من سقف الحلق المشقوق. ويعانى حوالى ٤٠٪ من الاثنين ماً.

● **شيوعه:** حوالى ٥٠٠٠ مصاب كل عام، أى طفل بين كل سبعمائة مولود.

● **المعرضون:** الآسيويون والأمريكيون الأصليون. أيضاً يشيع بين أطفال الولادة المبكرة.

● **الأسباب:** تلعب الوراثة دوراً فى حوالى كل حالة من أربع، ويزيد احتمال تكرار الحالة لدى المولود الذى يلى مولوداً يعانى هذا العيب. بعض العقاقير، وقلة المواد الغذائية الرئيسية (وخاصة حامض الفوليك) وعناصر أخرى تؤثر سلباً فى بيئة ما قبل الولادة وتتدخل فى نمو الشفة وسقف الحلق العادى. هذا إضافة إلى العوامل الوراثية.

● **مشاكل ذات علاقة:** يصبح الإطعام مشكلة خطيرة، حيث يجب اتخاذ إجراءات ضرورية (وضع الطفل فى زاوية قائمة، كميات طعام صغيرة، حلمة ذات ثقوب كبيرة، أو سرنجة خاصة. أيضاً تكثر إصابات الأذن التى يجب الاحتياط منها.

● **العلاج:** عدة عمليات جراحية (أحياناً أثناء الشهور القليلة الأولى). علاج النطق والكلام، تقويم الأسنان، إرشاد نفسى.

● **التكهنات:** ممتازة مع وجود العلاج.

القدم الحنفاء أو النبوتية

● **ماهى:** تشوه فى الكاحل أو القدم بأشكال ثلاثة. يكون التشوه فى الحالات الشديدة عبارة عن حنف إلى الداخل، تلتوى فيه القدم إلى الداخل باتجاه أسفل.

والنمط الثانى هو حنف القدمين حيث تتجه أصابعهما فى اتجاه إحداهما الأخرى. أما النمط العقبى CALCANEAL VALGUS حيث ينحرف الجزء الأمامى من القدم إلى الداخل. وأحياناً، لا يمكن تشخيص هذا العيب حتى مرور بضعة أشهر من الولادة، رغم وجوده منذ الولادة، والقدم الحنفاء ليست مؤلمة ولا تتسبب فى مشاكل للطفل حتى يبدأ الوقوف أو المشى.

● **شيوعه:** يتأثر بالحالة ١ من بين كل ٤٠٠ مولود.

● **المعرضون لها:** يبلغ من يصاب بها من الذكور ضعف عدد من يصاب بها من الإناث.

● **الأسباب:** ليس من بينها وضع الجنين فى الرحم كما كان يعتقد، وترجع الحالة غالبا إلى خليط من العناصر الوراثية والبيئية مثل الإصابة بعدوى ما، أو المخدرات أو المرض فى معظم الحالات. إلا أنها تتعلق فى معظم الحالات بالعامود الفقرى المشقوق Spina bifida والأمراض العصبية وأمراض العضلات.

● **مشكلات ذات علاقة:** عدم استطاعة القدم التحرك إلى أعلى أو إلى أسفل كما هى الحال فى حالة المشى؛ ويمشى الطفل كما لو كان على ساق خشبية. وقد يسير الطفل على جانبى القدمين أو على رأسيهما فى حالة إصابتهما معاً، مما يؤدى إلى تلف الأنسجة وإلى تطور تعويقى فى الساق، وقد تنشأ مشاكل نفسية من هذه الإعاقة. كما قد تحدث أحياناً عيوب أخرى.

● العلاج: بالإمكان علاج الحالات المعتدلة عن طريق التمرينات فقط. وقد تستعمل قوالب الجبس فى الحالات الشديدة، وأيضاً الجراحة لإجبار القدم الملتوية على العودة إلى وضعها تدريجياً بحيث تستطيع التحرك إلى أعلى وإلى أسفل بشكل عادى. يمكن أيضاً استعمال الأحذية المتصلة بقضبان أثناء الليل.

● **التكهنات:** ينمو الأطفال، مع العلاج المتخصص، ويرتدون الأحذية العادية ويشاركون فى الرياضة ويعيشون حياة نشطة.

قصور القلب الخلقى

● **ما هو:** قد يكون قصور القلب ثانوياً وقد يكون شديداً، يوجد عند الميلاد. ورغم أن بالإمكان تشخيصه بالسماعة، فثمة حاجة إلى فحوصات واختبارات أخرى مثل أشعة X والأشعة فوق الصوتية والتخطيط الكهربائى للتأكد من العيب. وقد تتأثر إحدى وظائف القلب، أو أكثر من وظيفة واحدة سلباً تبعاً لنوع القصور. وقد تظهر الأعراض لدى الولادة، وقد لا تتبين حتى النضوج. أكثر الأعراض شيوعاً هى زرقة الجلد خاصة حول أصابع اليدين والقدمين والشفتين.

● **شيوعه:** يولد حوالى واحد من بين ١٧٥ طفل فى الولايات المتحدة بقصور فى القلب.

● **أسبابه:** غير معروفة فى معظم الحالات. وأحياناً يرجع إلى الإصابة بالعدوى (مثل الحمى الألمانية) وإلى تعاطى الأم بعض الكيمائيات (مثلاً الثاليدوميد Thalido-mide والأمفيتامين amphetamines، أو الكحول). إلا أن بعض هذه العيوب قد تنتج عن خطأ جينى أو وراثى عشوائى.

● **مشاكل ذات علاقة:** أحياناً ضعف زيادة الوزن أو النمو؛ الإرهاق؛ الضعف؛ صعوبة التنفس والرضاعة بسبب الوهن الناتج عن قصور القلب.

● **العلاج:** الجراحة الفورية أو فى سن النضج (تختلف تبعاً لنوع القصور) أحياناً تستعمل العقاقير أو زراعة القلب (حتى القصور الذى ليس له أعراض قد يحتاج إلى علاج لمنع المشاكل فى المستقبل). يُكتشف القصور أحياناً قبل الولادة ويتم علاجه.

● **التكهنات:** يتم علاج معظم أنواع قصور القلب، إلا أن القصور الخطير قد يكون معوقاً أو حتى مميتاً. باستطاعة معظم المصابين من الأطفال أن يعيشوا حياة طبيعية دونما قيود على تصرفاتهم.

التليف الكيسى

● حالة يوجد فيها عطب عام فى وظائف الغدد القنوية exocrine glands وهى الغدد التى تخرج إفرازاتها من خلال سطح ظهارى مثل الجلد أو الأغشية المخاطية أو

بطانات الأعضاء المجوفة. حينما تتأثر الغدد العرقية sweat glands يصبح العرق مالحا وغزيرا ويمكن أن تؤدى إفرازات العرق المفرطة إلى الجفاف أو الصدمة. أما حينما يتأثر الجهاز التنفسى فقد تملأ الإفرازات السمكية الرئتين متسببة فى حدوث سعال مزمن ومخاطر عدوى متزايدة. أما فى حالة الجهاز الهضمى، فقد تتسبب الإفرازات المخاطية فى صعوبة إخراج البراز بعد الولادة وينشأ عن ذلك انسداد فى الأمعاء. وقد يحدث أيضاً انسداد فى القنوات البنكرياسية مما ينجم عنه نقص فى الأنزيمات البنكرياسية وعدم القدرة على هضم الدهون والبروتينات. كما يكثر إخراج البراز الذى يحتوى المواد غير المهضومة ويكون غليظاً، دهنياً، فاتح اللون وكريه الرائحة. يحدث أيضاً بطء فى زيادة الوزن، وتصبح الشهية شرهة، والبطن منتفخاً والأذرع والسيقان نحيلة والجلد شاحباً، والتنظير الشعاعى للعرق متاح لفرز الحالات المحتملة، إلا أن نقص إخراج العقى mecomium (المادة الداكنة التى تخرج من بطن المولود بعد الولادة)، وملوحة الجلد، وقلة الوزن، مع الشهية المفتوحة قد تكون دلالات مبكرة على وجود المرض.

- **شيوعه:** نادر نسبياً.
- **المعرضون للإصابة:** سكان وسط أوروبا وأجناس أخرى.
- **الأسباب:** الوراثة المتنحية الأوتوسومالية (عادية الصبغ)، لابد أن ينقل الوالدان جينات متنحية إلى الطفل كى يتأثر.
- **مشاكل ذات علاقة:** يكثر الالتهاب الرئوى بسبب إفرازات الجهاز التنفسى، أيضاً يحدث قصور فى وظائف البنكرياس ونقص فى إفرازات الأنسولين وعدم كفاية تحمل الجلوكوز وتشمع الكبد وضغط الدم المفرط وأمراض أخرى.
- **العلاج:** كلما بدأ مبكراً حسنت فرص الشفاء، ومنع تطور الأعراض. لا يوجد شفاء إلا أن العلاج يساعد الطفل على أن يحيا حياة عادية. زيادة كمية الملح فى طعام الطفل الذى يعانى من عيوب فى الغدد الدرقية. لدى وجود مشاكل فى الهضم، تعطى إنزيمات بنكرياسية عن طريق الفم مع الوجبات. ويُحد من الدهون مع دعم

هذا بفيتامينات حالة للدهون (K. E. D. A). يمكن علاج انسداد الأمعاء عن طريق الجراحة، وأيضاً بطرق غير جراحية. يساعد تناول مقادير كثيرة جداً من السوائل، فى حالة وجود مشاكل فى التنفس، على تخفيف كثافة الإفرازات، ويُجرىَ عادة علاج جسدى تنفسى يومياً (بما فى هذا النزح الوضعى للمساعدة على تحلل الإفرازات وإزالتها)، وأيضاً العلاج بالأكسجين حسب الطلب. بينت أيضاً الدراسات على أن العلاج بالعوامل المضادة للالتهاب مثل البردنيسون prednisone قد يساعد على الإقلال من نوبات المرض، وإذا نجح العلماء فى العثور على الجين المتسبب للمرض فقد يتوفر علاج للحالة

● **التكهنات:** كان معظم أطفال التليف الكيسى يموتون فى الطفولة بسبب قصور التنفس، أما الآن، فيعيش أكثر من نصف من تُشخص حالتهم ويعالجون مبكراً ويلقون الدعم الأسرى إلى سن الحادية والعشرين، ويعيش عدد منهم الآن إلى الأربعينيات والخمسينيات من أعمارهم حياة نشطة مشغولة. ويتزوج بعض منهم، إلا أن الذكور يعانون من العقم، بينما تنجب بعض النساء أطفالاً. ثمة توقعات مستقبلية أفضل للمصابين.

التشوه Deformation **(المؤقت)**

● **ماهو:** عيب فى أحد أعضاء الجسد أو فى عدد من الأعضاء.

● **شيوعه:** يصاب به ما يقرب من طفلين من كل مائة مولود.

● **المعرضون له:** الأجنة المفرطون فى الكبر الذين يوجدون فى رحم مزدحم، أو أى جنين فى رحم معيب أو شديد الصغر أو متليف، أو حينما لا يكون ثمة إمداد كاف بالسائل السلى amniotic، أو بسبب موضع المشيمة غير العادى؛ وأيضاً فى حالة التوائم. تكثر التشوهات بين أطفال النساء شديدات صغر الحجم، والأمهات للمرة الأولى، ولدى اتخاذ الجنين وضعاً مقعدياً أو غير عادى عند المخاض.

● **الأسباب:** الظروف داخل الرحم، كتلك التى ذكرت، والتى تؤدى إلى ضغط غير محتمل على أحد أجزاء الجنين، أو على أكثر من جزء أثناء التطور.

● **مشاكل ذات علاقة:** تعتمد على السبب.

● **العلاج:** غالباً لايكون ثمة حاجة إلى علاج إذ تعود الأعضاء تدريجياً إلى وضعها العادى. إلا أن بعض الحالات، مثل القدم الحنفاء وخلع الأوراك وغيرها تحتاج إلى علاج.

● **التكهنات:** جيدة بالنسبة لمعظم الحالات.

متلازمة داون Down syndrome

● **ماهو:** قائمة من العلاقات والأعراض تشمل عادة تخلفاً عقلياً معتدلاً إلى حاد؛ ملامح وجه معينة (أكثر وضوحاً فى البعض)مثل كبر حجم اللسان وقصر الرقبة وقد تشمل أيضا تسطح الجزء الخلفى من الرأس وصغر الأذنين (أحياناً تكون مثنية إلى أعلى)، والأنف الفطساء العريضة. قد يكون السمع والإبصار ضعيفين. وقد تحدث عيوب داخلية أخرى (خاصة فى القلب والقناة الهضمية) وعادة ما يكون أطفال متلازمة داون، قصار القامة وتكون عضلاتهم مترهلة (بسبب تأخر النمو). ويتميز هؤلاء الأطفال بحلاوة الطبع واجتذاب الحب.

● **شيوعه:** ١ من بين كل ١٣٠٠ طفل.

● **المعرضون للإصابة:** أطفال من لديهم طفل مصاب، أو أب أو أم لدى أحدهما إعادة ترتيب للكروموزومات (الصبغيات) أو حينما تتخطى الأم الخامسة والثلاثين.

● **أسبابه:** فى ٩٥٪ من الحالات، يتسبب فيه كروموزوم زائد عن طريق الأب أو الأم حيث يصبح لدى الطفل ٤٧ كروموزوماً بدلا من ٤٦. ويسمى سبب متلازمة داون هذا TRISOMY 21 (الصبغيات أو الكروموزومات المتشابهة) حيث تكون الثلاثة كروموزومات رقم ٢١ موجودة (عادة ما يكون هناك اثنان فقط). وفى نحو ٤٪ من الحالات تتسبب حوادث أخرى فى تأثر كروموزوم ٢١. مثلاً، يحدث أن تكسر قطعة من كروموزوم ٢١ عادى وتتصل بكروموزوم آخر لدى أحد الوالدين وتسمى هذه الحالة تبدل الموضع translocation. ويظل الشخص عادياً حيث إن لديه الكمية الصحيحة من المادة الجينية. إلا أن هذا الكروموزوم الزائد إذا انتقل إلى الجنين يصبح لديه فائضا فى مادة كروموزوم ٢١، وينتج متلازمة دوان.

● **مشاكل ذات علاقة:** مشاكل فى الأسنان، وضعف فى النظر والسمع، وأمراض فى القلب، وعيوب فى القناة الهضمية، وخلل فى وظائف الغدة الدرقية والشيخوخة المبكرة (بما فى هذا مرض الزهايمر) والتعرض البالغ لأمراض التنفس، وأيضاً اللوكيميا وأنواع السرطان الأخرى.

● **العلاج:** يمكن تشخيص الحالة فى الجنين قبل الولادة عن طريق الفحوص. يمكن أيضا للجراحة بعد الولادة تصحيح القلب وبعض العيوب الطبية الخطيرة. وتجرى فى بعض البلدان جراحات لجعل المظهر عاديا. كما تعمل برامج التعليم المتخصص المبكر على تحسين مستوى ذكاء أطفال المتخلفين تخلفاً معتدلاً.

● **التكهنات:** لدى معظم أطفال متلازمة داون مقدرات لم تكن معروفة من قبل. ويمكن للتدخل المبكر إخراج هذه المقدرات إلى حيز الوجود، مما يترك أقل من ١٠٪ متخلفين تخلفاً حاداً. يلتحق كثيرون منهم بالمدارس العادية حتى عمر معين، ويلتحق بعضهم بالكليات، يحصل بعضهم على وظائف فى بعض الورش ويتزوج عدد منهم. وبمجرد تخطى عقبات السنوات ما بين الثانية والعاشرة، يبلغ متوسط أعمارهم ٥٥ عاماً.

متلازمة الكحول الجنينية FAS

● **ماهو:** مجموعة من العلامات والأعراض تتطور خلال الحمل فى أطفال الأمهات اللاتى يتعاطين الخمور بقدر كبير. أكثر الأعراض انتشاراً هى انخفاض الوزن والقصور العقلى وتشوهات الوجه والرأس والأطراف والجهاز العصبى المركزى. معدل وفيات حديثى الولادة المصابين بتلك المتلازمة مرتفع. قد تحدث عيوب خلقية أقل وضوحاً لدى أطفال من يتعاطين الخمور بشكل أكثر اعتدالاً.

● **شيوعه:** أطفال الأمهات اللتى يشربن بشراهة. وتتراوح نسبة الإصابات بين أطفال هؤلاء بين ٣٠٪ و ٤٠٪.

● **الأسباب:** تناول الكحوليات ـ عادة خمس أو ست جرعات من البيرة أو الخمور فى اليوم أثناء الحمل.

● **التكهنات:** تعتمد على درجة المشاكل.

استسقاء الدماغ Hydrocephalus

● **ما هو:** احتباس امتصاص السائل الذى يغسل المخ، ومن ثم تجمع هذا السائل. ثم ينتشر الضغط المنفرد إلى أجزاء الجمجمة غير محكمة الاتصال مما يتسبب فى كبر حجم الرأس. وكبر الحجم هذا هو الإشارة الأولى إلى وجود الإصابة. وغالباً ما يحدث هذا فى معية العمود الفقرى المفلوج أو فى أعقاب جراحة قريبة من العمود الفقرى المفتوح. قد يكون، فى هذه الحالة، جلد الرأس لامعاً ورقيقاً، وعضلات الرقبة متأخرة النمو، وقد يبدو شكل العينين غريباً ويكون البكاء عالى النبرة، ويعانى الطفل من سيول الاستثارة وفقدان الشهية.

● **شيوعه:** نادر نسبياً.

● **العرضون له:** غير واضح، رغم أن الأطفال ذوى العمود الفقرى المشقوق أكثر عرضة.

● **السبب:** لدى الولادة، عيب فى الغشاء الذى يمتص السائل المخى ـ شوكى، أما فيما بعد. فقد يحدث نتيجة إصابة (قد تكون نتيجة لجراحة لتصحيح العمود الفقرى المفتوح).

● **مشاكل ذات علاقة:** تخلف عقلى إذا لم يسحب السائل بانتظام؛ مضاعفات فى التحويلات بما فى هذا الإصابة بالعدوى وسوى أداء التحويلات.

● **العلاج:** بعد التخدير، تركب أنبوبة خاصة من خلال ثقب يفتح فى الجمجمة إلى المخ كى تنزح السائل الزائد إلى التجويف البطنى الجنبوى (الذى يحيط بالرئتين)، أو مباشرة إلى عرق رئيسى. يعود الرأس تدريجياً إلى الحجم العادى، إلا أن الحفص المستمر ضرورى للتأكد من أن كل شىء يسير على مايرام وأن الأنبوبة لم تسد. يحاول الأطباء تطوير علاج لا يحتاج إلى جراحة.

● **التكهنات:** سيئة إذا كانت الحالة متأخرة لدى ولادة الطفل، وجيدة إذا بدأ العلاج مبكرا حيث يمكن منع التخلف. بإمكان المضاعفات أن تزيد من سوء العواقب. ينجح العلاج قبل الولادة.

التشوه الخلقي

● **ماهو:** يبدو عضو أو جزء من أجزاء الجسم معيباً. حينما تجتمع التشوهات معاً تكون متلازمة يشير إلى مرض معين (مثل متلازمة داون). أحياناً يكون ثمة تشوهات متفردة مثل وجود أحد الأطراف غير مكتمل النمو.

● **شيوعه:** يولد عدد أقل من ١ في كل مائة مولود بتشوه واضح، وعادة ما يكون معتدلا.

● **المعرضون للإصابة:** من يوجد أفراد في عائلتهم مصابون بنفس التشوه، وهؤلاء الذين يتعرض والداهم، خاصة الأم، إلى مخاطر بيئية قبل حدوث الحمل أو أثناء الحمل.

● **الأسباب:** تمييز أو تنظيم معيب خلال تطور الجنين، إما بسبب عيب جيني أو عيب في الكروموزومات أو عنصر بيئي (الإصابة عن طريق أشعة x مثلاً).

● **مشاكل ذات علاقة:** تتوقف على المتلازمة.

● **العلاج:** وفقاً للعيب.

● **التكهنات:** تعتمد على نوع التشوه.

البول الفينولكيتوني

● **ماهو:** عيب تمثيلي (أيضي) حيث يعجز الفرد عن القيام بتمثيل بروتين يسمى الفينيلالانين phenylalanine. ويمكن لاستفحال وجود هذا البروتين في مجرى الدم أن يعوق تطور المخ ويتسبب في تخلف شديد.

● **شيوعه:** واحد في كل ١٤٠٠٠ مولود في الولايات المتحدة.

● **المعرضون:** حينما يحمل الوالدان هذه السمة تصبح هناك فرصة قدرها ١ : ٤ مع كل حمل لإصابة الطفل بها.

● **الأسباب:** الوراثة الأوتوسومالية (عادية الصبغ) المتنحية: لابد لكل من الوالدين أن ينقل الجينات المتنحية إلى الطفل كي يتأثر.

● **تشخيصه:** لأن التلف قد يحدث خلال الأشهر الأولى من الحمل، وأيضاً لأن الطفل قد يبدو عادياً يصبح من الضرورى إجراء اختبارات وفحوص للدم للكشف عن pku بصفة دورية بعد أيام قليلة من الولادة.

● **مشاكل ذات علاقة:** بدون علاج، يصبح الطفل سهل التهيج، وقلقاً ومدمراً. وقد تكون لهؤلاء الأطفال رائحة عفنة، ويكون الجلد جافاً مع وجود طفح جلدى، ويصاب أيضا بعضهم بالتشنجات، إلا أن نموهم الجسدى يكون عادة جيداً، وغالباً ما يكون لونهم أكثر بياضا من باقى أفراد العائلة.

● **العلاج:** نظام غذائى يقل فيه الفنيلالانين (أى تقل فيه نسبة الأطعمة عالية مستويات البروتين مثل لبن الأم وألبان الأبقار الصناعية واللحوم) يبدأ فوراً ويستمر ثمانى سنوات على الأقل لمنع التخلف. ورغم أن بدء العلاج مبكراً يحسن الفرص، إلا أن الأمل فى الحياة العادية بالنسبة للأطفال الذين يتأخر علاجهم يفقد تماماً. كما تراقب بانتظام مستويات الفنيلالانين فى الدم وتكبح أثناء العلاج. تجرى الأبحاث حاليا من أجل عقار يساعد على تمثيل الفنيلالانين.

● **النكهات:** عادة حياة عادية فى ظل نظام غذائى خاص.

● **تضيق البواب** Pyloric stenosis

● **ماهو:** قد تكون حالة خلقية، حيث يتسبب زيادة سمك العضلة التى توجد فى مخرج المعدة أو اضطراد نموها فى حدوث انسداد يؤدى إلى قيء قذفى أكثر قوة (يندفع إلى مسافة ٣٥ سم أو أكثر)، ويبدأ عادة بعد أسبوعين أو ثلاثة من الولادة وبرافقه إمساك، يمكن أن يُحس الطبيب السمك على هيئة ورم كما يمكن رؤية تشنجات العضلة بوضوح.

● **شيوعه:** ولد بين كل ٢٠٠ مولود، وبنت بين كل ألف مولودة.

● **المعرضون له:** الذكور أكثر من الإناث، وأحياناً ينتشر بين أفراد العائلة.

● **مشاكل ذات علاقة:** الجفاف.

● **العلاج:** الجراحة (آمنة) بعد أن يتم تعيير normalizing مستويات السائل دائماً ما تنجح الجراحة تقريباً.

● **التكهنات:** ممتازة.

أنيميا الخلية المنجلية:

● **هى:** أنيميا تتخذ فيها خلايا الدم الحمراء شكلاً منجلياً بدل شكلها المستدير بسبب عيب فيها ولا تنقل الأكجسين إلى خلايا الجسم بكفاءة، وكثيراً ما تلتصق فى أوعية الدم وتسدها. ولا تظهر الأعراض (الإرهاق، صعوبة التنفس، ورم المفاصل خاصة أصابع اليدين والقدمين، وآلام شديدة فى العظام) عادة قبل بلوغ الطفل ستة أشهر، إلا أن الاختبارات تؤدى إلى إمكان التشخيص بعد الولادة مباشرة.

● **شيوعه:** ١ فى كل ٤٠٠ أو ٦٠٠ من الأطفال غير البيض وتقل بين الآخرين.

● **المعرضون له:** الأفارقة وسكان البحر المتوسط والشرق الأوسط. توجد المخاطر من ١ : ٤ إذا كان كلا الوالدين يحملان المرض، وأربعة فى كل أربعة إذا كانا مصابين به.

● **الأسباب:** الوراثة المتنحية الأوتوسومالية؛ لابد أن يمرر كل من الوالدين جينات متنحية كى يتأثر الطفل. يمكن أن تحدث أزمات دورية نتيجة العدوى، أو الضغوط، أو الجفاف، أو عدمكفاية الأكجسين.

● **مشاكل ذات علاقة:** سوء النمو، تأخر البلوغ؛ الجسم غير العريض؛ العمود الفقرى المنحنى أو الصدر البرميلى؛ الإصابة بأمراض معدية خاصة مرض المكورة الرئوية pneumococcal. ينتشر أيضاً الموت المبكر.

● **العلاج:** بنسلين يومياً عند الشهر الثانى وحتى العام الخامس على الأقل. أيضاً مخفضات للأعراض: مخفضات للألم، نقل الدم؛ الأكجسين، السوائل. سلسلة كاملة من التطعيمات بما فى هذا فاكسين المكورة الرئوية. من المهم أيضاً تعليم الوالدين، والإرشادات الوراثية.

● **التكهنات:** حسنة. يعيش معظمهم إلى ما بعد سن البلوغ الأولى ويصل البعض إلى منتصف العمر وبعد ذلك.

مرض ريسوس Rh Disease

● **ما هو:** حالة يرث فيها الطفل نوعاً من الدم من الأب لا يتوافق مع دم الأم. إذا كان لدى الأم أجسام مضادة لدم الأب (من حمل سابق أو إجهاض أو نقل دم) تهاجم تلك الأجسام دم الطفل.

● **شيوعه:** قلت الإصابة به كثيراً منذ تطور الأساليب الواقية. إلا أنه مازال هناك ٧٠٠٠ طفل فى الولايات المتحدة يصابون به سنوياً.

● **المعرضون له:** الطفل الذى يورث دم Rh إيجابى من أبيه ولدى أمه دم Rh سالب.

● **الأسباب:** أجسام مضادة فى دم الأم تهاجم خلايا دم الطفل بعد تعرفها عليها كخلايا غريبة.

● **مشاكل ذات علاقة:** مرض الدم؛ تلف فى المخ؛ الموت قبل الولادة أو عقبها مباشرة.

● **العلاج:** غالباً نقل دم تام للطفل المصاب، لا يحتاج بعض الأطفال إلى نقل الدم مباشرة لكنهم يحتاجون بين فترة تتراوح من أربعة إلى ستة أسابيع بسبب الأنيميا الشديدة. أما أفضل علاج فهو حقن الأمهات اللاتى لديهن Rh سالب بمصل يدعى Rh immune globulin خلال ٧٢ ساعة من ولادة جنين لديه دم Rh إيجابى أو إجهاضه. يمنع هذا المصل تطور الأجسام المضادة بشكل كلى ويحمى الأطفال الآخرين فى المستقبل. يمكن إعطاء جرعة من هذا المصل فى منتصف فترة الحمل أيضاً. يحاول الأطباء إيجاد علاج للنساء اللاتى طورن أجساماً مضادة بالفعل.

● **التكهنات:** جيدة مع العلاج.

● **العمود الفقرى المفتوح** Spina Bifida

● **ما هو:** يكون العمود الفقرى أو الصلب الذى يحمى النخاع الشوكى مفتوحا فى الأيام الأولى من تطور الجنين أثناء الحمل ثم يغلق. فى حالة العمود الفقرى المفتوح لا يكون الغلق تاماً. وقد تكون الفتحة التى تنتج من الصغر بحيث لا تتسبب فى أية مشاكل، ولا تلاحظ إلا بعد عمل أشعة X فيما بعد لأسباب أخرى، رغم أنه قد يكون

ثمة دمل صغير أو خصلات شعر على الجلد الذى يغطى الفتحة، أو تكون الفتحة كبيرة لدرجة بروز جزء من غطاء النخاع الشوكى يغطيه كيس ذو لون أرجوانى أو ورم «قيلة سحائية» يتراوح قطره ما بين ٣٠ : ٦٠ سم وقد يبلغ حجم ثمرة الجريب فروت. وقد يتسبب هذا الورم فى ضعف الساقين إذا كان فى موضع منخفض على العمود الفقرى فى الحالات الأكثر حدة من هذا المرض يخرج الحبل الشوكى من خلال الفتحة (قيلة نخاعية سحائية). وعادة لا يكون عليها سوى جلد قليل، وقد لا يوجد أى جلد ما يتيح للسائل النخاعى أن يتسرب. ويغطى الطفح الجلدى، عادة، تلك المنطقة، وتُشل الساقان، ويصبح التحكم فى المثانة والأمعاء (البول والبراز) مشكلة، رغم إمكانية التحكم لدى بعض الأطفال.

● **شيوعه:** يتأثر به ١ من بين كل ٥٠٠٠ طفل يولودن فى الولايات المتحدة، رغم أنه يقدر أن ثمة واحداً من بين كل أربعة لديه عمود فقرى مفتوح غير واضح. إلا أن النوع الأكثر حدة هو الأقل شيوعاً.

● **المعرضون للإصابة:** أطفال الأمهات اللاتى ولدن طفلاً مصاباً به. تتراوح مخاطر هؤلاء الأطفال من ١ : ٤٠ وإذا وجد طفل مصاب فى العائلة ترتفع نسبة المخاطر إلى ١ فى كل خمسة أطفال. لدى أولاد أعمام وأخوال المصابين زيادة مزدوجة فى نسبة المخاطر. يستشر هذا المرض بين أطفال الفقراء أربعة أمثال انتشاره بين الأغنياء.

● **الأسباب:** غير معروفة فى الوقت الحاضر. وقد تكون للعوامل الوراثية علاقة بالإصابة إضافة إلى بيئة غير مواتية أثناء الحمل. وقد تكون للتغذية أيضاً علاقة بأسبابه إذ إن إعطاء الأمهات دعماً من الفيتامينات التى تحوى حامض الفوليك قبيل الحمل بشهرين وخلال الشهرين الأولين من الحمل يقلل من تكرار حدوثه.

● **مشاكل ذات علاقة:** حدوث عدوى حينما يكون العمود الفقرى مفتوحاً بشكل مرئى. استسقاء الدماغ فى نسبة تتراوح بين ٧٠٪ و ٩٠٪ من الحالات صعوبة التحكم فى المثانة والأمعاء.

● **العلاج:** ليس ثمة علاج إذا كان العيب بسيطاً. يمكن إزالة الكيس عن طريق الجراحة، وأيضاً يتم نزح المياه من على المخ، رغم أن بإمكان الجراحة إزالة أكثر

الأكياس حدة وتغطية الفتحة بالجلد والعضلات، إلا أن شلل الساقين لا علاج له. وبالنسبة للمريض، ستكون ثمة حاجة، في مرحلة مقبلة، إلى العلاج الطبيعي، ودعامات للساقين، وكرسي متحرك أوعكازين، بالإمكان عمل الجبائر لمنع التشوه أو الإقلال منه. من المهم عدم وضع أي شيء ضاغط على الكيس، بما في هذا الملابس، إلى أن تجرى الجراحة.

● **التكهنات:** تتوقف على حدة الحالة، يمكن للأطفال الذين لا يعانون من حالات حادة عيش حياة نشطة منتجة، ويمكن لمعظم الإناث الحمل، إلا أن حملهن يكون معرضا لمخاطر من الدرجة الأولى، ويمنع علاج الاستسقاء الدماغي السريع التخلف.

مرض التلاسيميا Thalassemia أو أنيميا البحر المتوسط

● **ماهو:** شكل من أشكال الأنيميا المتوارثة تصبح معه العملية اللازمة لإنتاج الهيموجلوبين (الخلايا الحمراء التي تحمل الأكسجين) معيبة. أكثر أشكالها انتشاراً هو تلاسيميا B ويتراوح بين أشكال شديدة الخطر أو أنيميا كولي COOLEY، إلى التلاسيميا الخفية التي لا أثر لها وتتضح فقط من تحليل دم الجنين. ويبدو الأطفال المصابون حتى بالحالات الخطيرة عاديين لدى الميلاد، إلا أنهم يفقدون الاهتمام بما حولهم تدريجياً، ويصبح من الصعب إرضاؤهم، ويشحب لونهم، ويفقدون شهيتهم، وتصبح لديهم قابلية شديدة للعدوى. كما يبطؤ نموهم وتطورهم.

● **الشيوع:** من أكثر الأمراض الوراثية انتشاراً.

● **المعرضون له:** سكان البحر المتوسط والشرق الأوسط وجنوب آسيا والأفارقة.

● **الأسباب:** عوامل وراثية متنحية أوتوسومالية (عادية الصبغ). لابد أن ينقل الجين من كل الوالدين لكي يصاب الطفل بشكل المرض الأسوأ.

● **مشاكل ذات علاقة:** من دون علاج، يكبر حجم القلب والطحال، والكبد وتتضاعف مخاطر الموت من الأزمات القلبية والإصابة بالعدوى. ومع مرور الوقت تصبح العظام هشة ويشوه مظهرها.

● **العلاج:** نقل دم مستمر لخلايا الدم الصغيرة (الحديثة) وأحياناً يجرى للأطفال الذين يعانون من أكثر حالات المرض حدة زرع لنخاع العظام. يمكن أن يعاجل تراكم الحديد، الذى قد يؤدى إلى فشل القلب، بالعقاقير. التشخيص قبل الولادة ممكن.

● **التكهنات:** ممتازة بالنسبة للذين يعانون من الأشكال البسيطة للمرض؛ ويصبح أيضاً الأطفال المصابون إصابات معتدلة أشخاصاً ناضجين عاديين رغم تأخر بلوغهم. أما المصابون بالشكل الحاد من المرض، فيعيش كثير منهم الآن حتى العشرينات رغم أن مخاطر فشل القلب، والعدوى مازالت كبيرة.

الناصور المرئى الرغامى Tracheal-Esophageal Fistula

● **ماهو:** حالة خلقية ينتهى فيها الجزء الأعلى من المرئى بجيب أعمى، وبدلاً من أن يتصل الجزء الأسفل بالأعلى فإنه يمتد من القصبة الهوائية إلى المعدة. ونظرا لأن هذا يجعل تناول الغذاء بالفم محالاً، يحدث قيء واختناق وأزمات تنفسية لدى تناول الطعام وتكثر الريالة، حيث لا يمكن ابتلاع اللعاب. كما يمكن أن يتسبب دخول الطعام إلى الرئتين فى الالتهاب الرئوى والموت.

● **شيوعه:** ١ فى كل ٤٠٠٠ مولود حى.

● **المعرضون له:** أحياناً أطفال الأمهات اللاتى لديهن كمية مفرطة من السائل السلى أثناء الحمل. يولد حوالى ثلث ضحاياه قبل الموعد.

● **الأسباب:** عيب فى النمو قد يعود إلى أسباب وراثية أو بيئية.

● **مشاكل ذات صلة:** عيوب فى القلب والكليتين والعمود الفقرى والأطراف بين نسبة قليلة من المصابين.

● التكهنات: إذا لم تكن ثمة عيوب أخرى، وتم تصحيح المشكلة، عن طريق الجراحة، تصبح التكهنات جيدة جداً.

كيفية توريث العيوب

إن ما يرثه الطفل من عيوب خلقية هو نتيجة للجينات (الوراثة) أو البيئة، وعادة

ما تكون الجينات التى تنُقل من الأم و/ أو الأب موروثة من والديها أو والديه ؛ إلا أنه يحدث أن يتغير أحد الجينات وتنتقل هذه الطفرة الجينية إلى الطفل.

هناك كثير من الأمراض والعيوب والموروثة تشمل :

● عيوب متعددة الجينات (مثل القدم الحنفاء والشفة المشقوقة) يُعتقد أنها تُورث من خلال تفاعل عدد من الجينات المختلفة (تماماً كما يحدث فى حالة لون العينين أو الطول) .

● عيوب متعددة العناصر : (مثل أنواع من مرض السكر) وهذه تستلزم تفاعل جينات مختلفة مع ظروف بيئية معينة إما قبل الولادة أو بعدها .

● عيوب الجين ـ الواحد : يمكن أن تنقل إما عن طريق الوراثة المتنحية أو الموروثة المهيمنة فى الوراثة المتنحية لابد أن ينقل جين واحد من كل من الوالدين كى يتأثر . أما فى حالة الوراثة المهيمنة فلا يحتاج الأمر إلا إلى جين واحد ينتقل عن طريق أحد الوالدين الذى يعانى من المرض (لوجود الجين لديه؟) وقد تكون أمراض الجين الواحد موروثة جينية مترابطة (الهيموفيليا أو الاستعداد النزفى) . وهذه الأمراض التى تحملها الجينات على الكروموزومات التى تحدد النوع (للإناث ٢ كروموزوم X وللذكور كروموزم X وآخر Y) تنقل فى الغالب من الأم الحاملة لها إلى ابنها الذى يصاب بها . ويتأثر الطفل الذكر بالمرض لأن لديه كروموزوم X واحد وليس لديه جين مغاير opposite يجابه ذلك الذى يحمل المرض ولذا يتأثر بالعيب . أما الطفلة الأنثى فتتلقى الجين على كروموزوم X من أمها وتتلقى أيضاً كروموزوم X طبيعى، فتصبح حاملة للمرض لكنها لا تتأثر به.