

تاريخ القبول: 2018/12/14

تاريخ الإرسال: 2018/11/21

دور الجمعيات في التكفل بالأمراض النادرة في الجزائر

- مرض الاعتلال العضلي نموذجاً -

The role of associations in the care of rare diseases in Algeria

-Muscular dystrophy is a model-

د. نوري محمد

nourimohamed71@gmail.com

د. بن عون بودالي

bts.benaoun@gmail.com

جامعة عمار ثليجي - الأغواط (قسم علم الاجتماع كلية العلوم الاجتماعية)

مَجَلَّةُ أَفَاقٍ عِلْمِيَّةٌ

الإعتلالات العضلية هي أمراض عصبية وعضلية التي تسبب ضمور أو وهن العضلات، حيث تم تحديد ثلاثين شكلاً وراثياً لاعتلال عضلي. وهي تحدث غالباً في مرحلة الطفولة. الأكثر شيوعاً وأشدّها هو ضمور العضلات من نوع دوشين مما يؤثر على الأولاد فقط، وعادة ما بين 4 و7 سنوات. يبرز هذا المرض بسبب نقص بروتين يشارك في تقلص العضلات والألياف، مما يؤدي إلى خلل في الوظيفة العضلية وهو ما يسبب الشلل في كثير من الأحيان. في غياب إحصائيات دقيقة تحصي الجزائر حسب بعض الجمعيات المهتمة بهذا الموضوع ما بين 40 إلى 50 ألف مصاب بهذا المرض الوراثي ناهيك عن الحالات التي لم يتم الإبلاغ عنها أو تشخيصها بسبب بعض الذهنيات البالية السائدة في بعض المناطق والتي ترفض الإفصاح عن الأفراد المصابين، معتبرة ذلك من قبيل التابو وخاصة إذا كان المصاب من جنس الإناث. سنحاول من خلال هذا المقال لفت انتباه المجتمع ككل والمختصين على وجه الخصوص حول هذه الظاهرة السوسيو-سيكوسوماتية وذلك

باستفزاز الأساتذة والباحثين وإثارة اهتمامهم حول هذه الشريحة التي تعاني في صمت.

الكلمات المفتاحية : الإعتلالات العضلية، الوظيفة العضلية، المرض الوراثي.

Abstract :

Muscular dystrophy is a neurological and muscular disease that causes atrophy or muscular weakness. Thirty genotypes of muscle dysfunction have been identified. They often occur in childhood period. Duchenne type is the most common and most severe that affects only children. Usually, children between 4 and 7 years old are affected. This disease is caused because of the lack of protein that leads to the contraction of muscles and fibers, therefore leads to muscle dysfunction that mostly causes paralysis. In the absence of accurate statistics, Algeria has declared that between 40 and 50 thousand people are infected by this genetic disease according to some interested associations in this subject, in addition to the cases that have not been declared or diagnosed because of some of the outdated minds in some areas, and some who refuse to declare about the infected people, considering that as a (Taboo) wall, especially if the infected ones are among females sex. Through this article, we try to draw the attention of the society as a whole, and the specialists in particular about this socio-psychosomatic phenomenon, by provoking teachers and researchers and raising their interest about these groups that are suffering in silence.

Keywords : Muscular dystrophy- muscle dysfunction- genetic disease



مقدمة :

الإعتلالات العضلية هي أمراض عصبية وعضلية التي تسبب ضمور أو وهن العضلات، حيث تم تحديد ثلاثين شكلا وراثيا لاعتلال عضلي. وهي تحدث غالبا في مرحلة الطفولة. الأكثر شيوعا وأشدها هو ضمور العضلات من نوع دوشين، مما يؤثر على الأولاد فقط، وعادة ما بين 4 و 7 سنوات. يبرز هذا المرض بسبب

نقص بروتين يشارك في تقلص العضلات والألياف، مما يؤدي إلى خلل في الوظيفة العضلية و هو ما يسبب الشلل في كثير من الأحيان.

في غياب إحصائيات دقيقة ، تحصي الجزائر حسب بعض الجمعيات المهمة بهذا الموضوع ما بين 40 إلى 50 ألف مصاب بهذا المرض الوراثي¹ ناهيك عن الحالات التي لم يتم الإبلاغ عنها أو تشخيصها بسبب بعض الدهنيات البالية السائدة في بعض المناطق والتي ترفض الإفصاح عن الأفراد المصابين ، معتبرة ذلك من قبيل التابو و خاصة إذا كان المصاب من جنس الإناث. سنحاول من خلال هذا المقال لفت إنتباه المجتمع ككل والمختصين على وجه الخصوص حول هذه الظاهرة السوسيو-سيكوسوماتية ذلك باستفزاز الأساتذة والباحثين وإثارة إهتمامهم حول هذه الشريحة التي تعاني في صمت.

أولاً: مرض شاركو ماري توث Charcot-marie tooth :

مرض شاركو - ماري - توث (Charcot-Marie-Tooth (CMT هو مجموعة من الأمراض الوراثية التي تصيب الأعصاب المحيطية. ويُدعى اعتلال الأعصاب الحسية والحركية الوراثي أيضاً. توجد الأعصاب المحيطية خارج الجهاز العصبي المركزي (الدماغ والحبل الشوكي). وهي تتحكم بالعضلات، وتنقل المعلومات الحسية، مثل حس اللمس، من الأطراف إلى الدماغ. قد يعاني المصابون بهذا المرض من: وهن عضلي في القدمين والكاحلين والساقين واليدين. طريقة مشي غير ملائمة (مشية خرقاء). تقوُّس شديد في القدمين أو تسطح شديد. خَدْر في القدمين والذراعين واليدين.

تم اكتشافه من قبل ثلاثة أطباء سنة 1886 وسمي بأسمائهم. هذا المرض هو أحد أمراض الاعتلالات العصبية الأكثر انتشاراً ويصيب 1 من 2500 حالة ولادة. تتلخص العلة في إصابة الأعصاب المحيطية التي تربط النخاع الشوكي بالعضلات مما يؤثر على نقل التدفُّعات العصبية ويؤدي إلى صعوبة في المشي واعوجاج في الرجلين منذ الطفولة المبكرة مع إمكانية تأخر ظهور المرض إلى فترة المراهقة. كان يُعدّ سابقاً أحد أنواع الحثل العضلي. لا يتوفر حالياً شفاء من هذا المرض².

تبدأ أعراض داء شاركو - ماري - توث بالظهور عادةً بين الخامسة إلى الخامسة عشر، ولا تظهر حتى متوسط العمر أو أكثر أحياناً. هذا الداء هو مرض متفاقم، أي أنّ أعراضه بطيئة التفاقم، ممّا يجعل المهام اليومية أكثر صعوبة لدى الشخص المصاب شيئاً فشيئاً. لكن بعض الأشخاص لا يشعرون بالأعراض إلا في بداية الثلاثينيات أو الأربعينيات من العمر. تتمثل الأعراض الأولية غالباً بسقوط القدم (سقوط مقدم القدم بسبب ضعف، تهيج أو ضرر للعصب الشظوي الأصلي Nerf péronier commun، أو شلل في عضلات الجزء الأمامي للساق، يفقد بسببها حركة الانثناء الظهراني للقدم). ويمكن أن تسبب أيضاً إصبع القدم المطرقية (انحناء الأصابع للأسفل). ضمور العضلات في الجزء السفلي من الساق قد يؤدي إلى مظهر "أقدام اللقلق". مع تقدم المرض، يعاني الكثير من المرضى من ضعف في عضلات اليد والساعد. يحدث فقدان لحس اللمس في القدمين والكاحلين والساقين، وكذلك في اليدين والرسغين والذراعين في أنواع مختلفة من المرض. ويكون في الأشكال المبكرة أو المتأخرة بسبب انقباضات عضلية تشنجية على نحو متقطع والتي تجعل المريض عاجزاً عندما يُنشط المرض. القدم الجوفاء (قدم عالية التقوس) أو القدم الرخاء (قدم مسطحة) كلاهما مقترنتان بالاضطراب. الأعصاب الحسية وأعصاب الحس العميق في اليد غالباً ما تكون متضررة، في حين أنّ الأعصاب الألمية تبقى سليمة.

ثانياً: أسباب اختيار هذا الموضوع :

في غالب الأحيان، يرى الكثير من الناس أن موضوع الإعاقة وما يدور حوله من مظاهر سلوكية يسبب لهم نوعاً من الحرج و الضيق لاعتقادهم أنها تعبر عن حالة من النقصان والعييب الذي يستثنى صاحبه من دائرة العلاقات الاجتماعية، وهو ما ينجم عنه، في رأيهم، الإقصاء والتهميش و النظرة الدونية لهذه الفئة من المجتمع. قد يكون رأي هؤلاء صحيحاً نسبياً ، إذا حكمنا عليه ظاهرياً و قيمياً دون البحث بتمعن في الأسباب، وهذا هو ما يعرف عن الباحثين بالحس المشترك le sens commun . لكن ما يجعلنا ننأى بأنفسنا عن الأخذ بهذا الاتجاه هو ما تعلمناه من مخالطتنا - المتواضعة - للبحث العلمي عموماً وفي الحقل السوسولوجي على وجه

الخصوص، هي جملة من الأسباب -الذاتية والموضوعية- نلخصها في العناصر التالية :

✓ إقتصار الكثير من البحوث - على حد علمنا - على النظرة الفيزيولوجية (المظاهر الجسدية) البحتة لذوي الإحتياجات الخاصة وعدم ربطها بما قد يكون من كفاءات أخرى للكثير من المنتمين لهذه الفئة.

✓ معاشتنا الشخصية لفردين - من المحيط العائلي- من ذوي الإحتياجات الخاصة تعانين من الكثير من مظاهر نقص التكفل النفسي و الاجتماعي و الطبي.

✓ ندرة الأبحاث العلمية والإهتمامات الأكاديمية - على المستوى الوطني - فيما يتعلق بما يسمى " الأمراض النادرة " الذي يعتبر موضوعنا جزء منها، وهذا راجع لأسباب إجتماعية وإقتصادية وثقافية ، سنأتي لنذكرها لاحقا .

✓ ضعف دور الكثير من جمعيات المجتمع المدني و وسائل الإعلام في التعريف بهذه الأنواع من الأمراض وهو ما يحول دون البحث عن أسبابها و طرق التكفل بها في إطار رؤية شاملة وبذلك بإشراك جميع فئات المجتمع بإعتبار أن ذوي الإحتياجات الخاصة جزء لا يتجزأ من المجتمع في علاقة تفاعل دائمة معه.

✓ لا تزال الكثير من الأسر - على حد ما جمعناه من معلومات - " تتحاشى التصريح و الحديث عن بعض أفرادها الذين يعانون في صمت من هذه الأمراض - وخاصة الوراثية منها- والاختلالات الجسدية والعقلية، وهذا بسبب إعتقادهم أن الكلام عنها من شأنه أن يحط من المكانة الاجتماعية لهم و خاصة إذا تعلق الأمر بمرض الفتاة³ وهو ما يعد من التابو " .

✓ بروز الأبعاد الاجتماعية بقوة لهذا الموضوع، عكس ما يظنه الكثير من أفراد المجتمع على أن هذا المرض والأمراض المشابهة له هي إضطرابات عضوية بحتة وهو الدافع الأساسي لاختيارنا عنوان المقال بغرض لفت الانتباه للأبعاد الأخرى المؤثرة في هذا النوع من الإختلالات الجسدية والعقلية.

ثالثاً: أسباب المرض :

ينجم داء شاركو - ماري - توث عن خللٍ جيني وراثي في واحدٍ من عدّة جينات مسؤولة عن تَخْلُق الأعصاب المحيطة ، وهذا الخلل يجعل الأعصاب تتضرّر أكثر فأكثر مع مرور الوقت. يكون الطفل المصاب بالمرض قد ورث هذا الخلل الجيني من أحد أبويه أو من كليهما. ليس هناك خللٌ جينيّ واحدٍ يسبّب هذا المرض؛ فهناك عددٌ من أنواع المرض الناجمة عن أخطاء جينيّة مختلفة، وقد تُورث بطرق مختلفة. وتعمدُ فُرصُ نقل المرض إلى الطفل على الأخطاء الجينيّة النوعيّة التي يحملها الشخص وقرينه⁴.

رابعاً: تشخيص المرض :

يمكن تشخيص هذا المرض (شاركو-ماري-توث) من خلال الأعراض أو من خلال قياس سرعة التدفّع العصبي (دراسات التوصيل العصبي) أو بأخذ خزعة من العصب أو بفحص ال DNA الذي يعطي تشخيصاً نهائياً لكن ليس كل الواصفات الجينية لشاركو-ماري-توث معروفة. يُلاحظ ش.م.ت. أول مرة عندما يتنامى ضعف في أسفل الساق، كالذي في حالة هبوط القدم؛ أو تشوهات القدم والذي يشمل التقوس وأصابع القدم المطرقيّة. لكن هذه العلامات وحدها لا تقود إلى التشخيص⁵. يجب على المرضى أن يُحالوا إلى متخصص في علم الأعصاب أو طب التأهيل. سيطلب متخصص الأعصاب من المرضى أن يمشوا على كعوبهم لرؤية ضعف العضلات أو أن يقوموا بتحريك جزء من الساق ضد قوة معاكسة. ولتحديد فقد الحسّ سيقوم الطبيب المتخصص بفحص المُنعكس الوترية العميقة كنفُضة الركبة والتي تكون ضعيفة أو غائبة في ش.م.ت.، سيسأل الطبيب أيضاً عن سوابق عائلية للإصابة بشاركو-ماري-توث لأنه مرض موروث. مع ملاحظة أن عدم وجود سوابق عائلية لا يستبعد المرض لكنه سيسمح للطبيب باستبعاد مسببات أخرى للاعتلال العصبي كالسكريّ أو التعرض لمواد كيميائية أو أدوية معيّنة⁶.

خامساً: معالجة مرض ش.م.ت CMT:

بالرغم أنه لا يوجد علاج محدد حالياً إلا أنه قد تم اقتراح حمض الاسكوريبيك (فيتامين ج) والذي أظهر بعض الفوائد في نماذج حيوانية . وقد تم إجراء تجربة سريرية لتحديد مدى فعالية إعطاء جرعات عالية من حمض الأسكوريبيك لمعالجة البشر المصابين بش.م.ت CMT من النوع 1. نتائج التجربة على الأطفال أظهرت بأن الجرعات العالية آمنة ولكن لم تصف فعاليتها . غالباً ما يكون الهدف الأكثر الأهمية لمرضى ش.م.ت. هو المحافظة على الحركة وقوة العضلات والمرونة. لذلك يُوصى عادةً بالعلاج الطبيعي والنشاط المعتدل لكن يجب تجنب فرط الإجهاد.⁷

يجب أن يتم مشاركة المُعالج الطبيعي أو الفيزيائي في تصميم برنامج التمرين والذي يتماشى مع القوة والمرونة الشخصية للمريض. يمكن أيضاً استخدام تقويم العظام لتصحيح المشاكل في ش.م.ت. قد يصف المختص في الأطراف الصناعية تقويم الكاحل والقدم لعلاج اعتلالات المشية. تساعد هذه الطرق في السيطرة على هبوط القدم واستقرار الكاحل وغالباً ما تُوفّر حسّ توازن أفضل للمريض.

كذلك لبس حذاء ملائم أمر مهم أيضاً لمرضى ش.م.ت. ولكنهم يجدون صعوبة في إيجادها بسبب التقوس العالي في القدم والأصابع المطرقة. وبسبب ضعف الاستقبال حسي، على مرضى م.ش.ت. أيضاً زيارة طبيب القدم لتقليم الأظافر أو إزالة الجلد السميك الذي يتكوّن في وسادة القدم. ويكون القرار النهائي الذي يمكن اتخاذه هو إجراء عملية جراحية من قبل طبيب جراحة العظام أو طبيب القدم ويختار المريض إما أن يثبت قدمه أو أن يتم تصحيح المشاكل المترقية. تشمل العمليات تقويم وتثبيت أصابع القدم وتخفيض التقوس وأحياناً دمج مفصل الكاحل لتحقيق استقراره⁸

سادساً: واقع مرض شاركو-ماري-توث في الجزائر :**1- واقع المرض في الجزائر :**

نظراً لندرة المعطيات الميدانية -على مستوى الوطن - فيما يتعلق بمتلازمة شاركو-ماري-توث CMT ، وهذا باعتراف الجمعيات المهتمة بالأمر، فإننا سنقتصر في مقالنا هذات على مجموعة من الحوارات الصحفية التي نشرتها بعض اليوميات

الوطنية كجريدة الحوار وجريدة المساء مع مسؤولي بعض الجمعيات الوطنية التي تتشط في مجال التكفل بالأمراض النادرة في الجزائر.

ففي جريدة المساء نقلاً عن موقع "djazairess". ليوم 2011/02/02

يصرح رئيس جمعية الشفاء الدكتور بوراس عبد القادر أن مرض الاضمحلال العضلي على الرغم من كونه من الأمراض النادرة والمزمنة إلا أن الأغلبية من عامة الناس لا تعرفه، وبعد تشخيص المرض تصاب عائلة المريض بالدهشة كونها لم تكن على علم بوجود هذا المرض، ناهيك عن كون مرضى الاضمحلال العضلي يعانون العديد من المشاكل التي يأتي على رأسها ضعف التكفل الصحي، خاصة وأن المصابين بهذا المرض يصبحون عاجزين على القيام بالعديد من الأعمال⁹.

ويضيف المتحدث: " أن مرض الاضمحلال العضلي يعرف على أنه من الأمراض الجينية الوراثية التي تصنف في خانة الأمراض النادرة ويصيب الأطفال خاصة ولديه العديد من المضاعفات التي تمس كل ما له علاقة بالعضلات كعضلات القلب، وعضلات الجهاز التنفسي وغيرها، ومن أخطر مضاعفاته أنه يؤدي إلى إعاقة حركية، وعموما يشرف على متابعة هذا المرض أطباء الأعصاب في مختلف المؤسسات الإستشفائية، إلا أن المشكل المطروح هو أن هذا النوع من الأمراض يتطلب تدخل العديد من التخصصات لضمان تكفل صحي جيد كأطباء القلب، ومختصين في الأمراض التنفسية، ومختصين جراحين وأطباء نفسانيين ومن أجل هذا بات مطلب إنشاء مركز صحي لأمراض العضلات أكثر من ضرورة حتى لا يعاني المريض¹⁰. في هذا المجال يؤكد الكثير من المهتمين بضرورة تنظيم حملات تحسيسية للتعريف بهذا النوع من الأمراض و ذلك قصد إستثارة أفراد المجتمع بوجود الاهتمام بالواقع الصحي عموماً وفئة ذوي الاحتياجات الخاصة على وجه الخصوص.

وفي هذا الإتجاه ، يؤكد الدكتور بوراس " أن الجمعية فكرت ولأول مرة في إطلاق حملة تحسيسية في شهر فيفري تنتهي بتاريخ 28 فيفري المصادف لليوم العالمي للأمراض النادرة حيث نعزم بهذه المناسبة تنظيم أبواب مفتوحة على مرض

الاضمحلال العضلي". كما يضيف أن " العمل التحسيسي كي ينجح لا بد من تظافر جهود العديد من الجمعيات والهيئات والوزارة ذات الصلة، وعلى العموم جمعية شفاء (التي يرأسها ذات المتحدث) متعودة على العمل بالتنسيق مع بعض الجمعيات التي تعنى بنفس المرض، على غرار جمعية تيزي وزو لأمراض العضلات وجمعية بومرداس، وجمعية نور بعين الدفلة، وكذا جمعية أمراض العضلات ببجاية، حيث توكل مهمة التحسيس بالعاصمة لجمعية شفاء بينما تتولى باقي الجمعيات التحسيس في باقي الولايات حتى تكون الاستفادة عامة في ظل قلة الجمعيات التي تعنى بهذا المرض، والتي لا يتجاوز عددها في كامل التراب الوطني العشر جمعيات"¹¹. أما فيما يتعلق بالمعطيات بالإحصائيات الميدانية الخاصة بالمرض، فيقول الدكتور بوراس أنه " ليست لدينا إحصائيات رسمية ولكن بالعودة إلى ما أحصته بعض الجمعيات فإن عدد المصابين بهذا المرض في الجزائر يتراوح بين 35 إلى 50 ألف مصاب، وهو رقم كبير يتطلب ضرورة الالتفات إليه من خلال وضع مخطط وطني للتكفل بهذا النوع من المرض، وللعلم مرض الاضمحلال العضلي فيه 600 نوع تمكن العلماء من اكتشاف ثمانية أنواع فقط، فيما ظلت باقي الأنواع الأخرى مجهولة، ولكل نوع منها علاجه الخاص وطريقة خاص للتكفل به "

2- آراء المختصين في الأمراض النادرة في الجزائر:

أكد الدكتور بوراس عبد القادر- الذي كما أسلفنا هو و للأمانة العلمية مصدرنا الوحيد في هذا المادة العلمية- عن استعداد جمعيته في القريب العاجل لإنشاء مجمع للأبحاث خاص بمرضى الضمور العضلي يهدف إلى محاولة إيجاد طرق كفيلة بمساعدتهم على التخفيف من مرضهم، كما ستشرع الجمعية في إنشاء مستشفى الشفاء الذي سيتكفل هو الآخر بعلاج مرضى الضمور العضلي في الجزائر. واعتبر الدكتور بوراس أن هذا المركز سيكون الأول على المستوى العربي والإفريقي .

كما أكد أن ازدياد عدد مرضى الضمور العضلي في الجزائر عجل بإطلاق فكرة إنشاء مجلس علمي يتكون من خبراء وأعضاء الجمعية والمرضى يلخص الحاجة إلى الاستجابة بصورة أكثر فعالية لدعم المرضى وأسراهم.

ووفقا للخبراء وأطباء الأعصاب فإنه ومن الأسباب الرئيسية لمرض ضمور العضلات هي زواج الأقارب، حيث يعد عامل الوراثة من بين الأسباب المباشرة لانتشار مرض ضمور العضلات واعتلالها. ووفقا لهؤلاء الخبراء، فإن ثمة حاجة ملحة للتوعية من جانب الجمعيات والأطباء والسلطات الصحية بصفة عامة والأسر التي تملك أشخاصا مصابين بهذا المرض بضرورة التنسيق مع الجهات الطبية المختصة، حيث أكدت التجارب أن نقص الرعاية الصحية والاجتماعية والنفسية للمريض تزيد من معاناته مع المرض ومن أجل تحقيق ذلك تعتمد الجمعية الجزائرية لمكافحة الضمور العضلي "الشفاء" اعتمادا كبيرا على إنشاء مركز لإعادة التأهيل لضمور العضلات في الجزائر لضمان ملائمة العلاج الطبيعي كما تأمل في إنشاء مختبر لخلايا المنشأ لتشخيص اعتلال العضلات مبكرا.

وتدعو الجمعية كافة المعنيين خاصة الأطباء منهم إلى ضرورة تقديم النصح والاستشارة اللازمة لكافة المواطنين خاصة المصابين منهم أو الذين يملكون داخل أسرهم أشخاصا مصابين بلزوم إتباع التعليمات الصحية اللازمة والتقرب من مراكز العلاج والتشخيص. فأغلب الإصابات المسجلة حدثت نتيجة زواج الأقارب، فلا يمكننا، حسب رئيس الجمعية الدكتور بوراس، تغيير عقلية المجتمع لكن يمكننا تحسيسهم بضرورة الابتعاد عن بعض العادات مثل زواج الأقارب الذي يؤدي إلى مشاكل صحية جمة نحن في غنى عنها، ودافع بشدة على ضرورة إجراء التحاليل الطبية قبل الزواج للتقليل من حدة وانتشار الأمراض الوراثية خاصة في الولايات الداخلية، وهو ما يتطابق مع ما صرحت به رئيسة قسم الأعصاب بالمؤسسة الاستشفائية المتخصصة بين عكنون أثناء لقاءنا بها سنة 2007¹²

من جهة أخرى، يشير البروفيسور أرزقي، رئيس مصلحة طب الأعصاب بمستشفى فرانس فانون بالبلدية و رئيس الجمعية الجزائرية لطب الأعصاب " أن الجزائر تحصي ما لا يقل عن 40000 مصاب بمرض الوهن العضلي، في جملة ما يسمى بالأمراض النادرة أو ما يعرف في الوسط العلمي بالأمراض اليتيمة"¹³.

إن تسمية هذا النوع من الأمراض باليتيمة يعود حسب البروفيسور أرزقي إلى كونها لم تحظى باهتمام من قبل الأسرة العلمية و المختصي والمجتمع على العموم ، لأنها وبحسب رأيه تتطلب تكويناً معيناً للطاقت الطبي (طب أعصاب ، التأهيل الحركي) وتكفلاً خاصاً بالجانب النفسي والاجتماعي.

تشير الإحصائيات في الجزائر أن عدد المصابين بهذا النوع من الأمراض في تزايد مستمر ، حيث يوجد حوالي 17 نوع من الأمراض النادرة منتشرة عبر القطر الجزائري منها حوالي 300000 حالة صرع و 100000 حالة ألزهايمر و 50000 حالة باركنسون و 40000 حالة من مرض الوهن العصبي¹⁴.

3- نماذج عن بعض الجمعيات الفاعلة في مجال التكفل بالمرض :

أ- جمعية "تحد وأمل" لمرضى الشلل العضلي نموذجاً

بادر أحمد بوشلوخ، أب لطفلين مصابين بمرض الشلل العضلي الذي يعتبر من الأمراض النادرة التي عجز الطب عن إيجاد علاج فعال لها، إلى تأسيس جمعية سماها "جمعية تحد وأمل" لمرضى الشلل العضلي «ادم»، تكون بمثابة دعم نفسي ومعنوي لهذه الفئة المصابة بالمرض في ظل غياب تكفل فعلي من قبل الجهات المختصة. وحول ماهية الشلل العضلي.. الأهداف المنتظرة من الجمعية.. وأهم المشاريع المستقبلية، أجزت جريدة "المساء" حواراً مع رئيس هذه الجمعية ، نلخصه في هذه الأسطر:

يقول رئيس الجمعية بخصوص نشأة المبادرة : " يعود تاريخ تأسيس الجمعية إلى سنة 2001، وتعد من أولى الجمعيات الجزائرية في مواجهة مرض الشلل العضلي الذي يعتبر من الأمراض النادرة، ولم يكن معروفا من قبل المصالح الطبية والاستشفائية، الأمر الذي ترتب عنه غياب جهات مختصة للتكفل به، واليوم تمكنت الجزائر من حصر 30 ألف نوع من الأمراض النادرة وأدرجت الشلل العضلي ضمن القائمة، بالتالي جاءت فكرة الجمعية بعد أن فشلنا كأولياء في إيجاد جهة تتكفل بمتابعة هذا المرض، خاصة أنني أب لطفلين مصابين وواجهتني العديد من الصعوبات فيما يخص العلاج والمراقبة والمتابعة"¹⁵.

"من هذا المنطلق ، كنت كثير البحث في الشبكة العنكبوتية لمعرفة ماهية المرض وأدركت فيما بعد أنه يتطلب فقط المراقبة ولا علاج له، وحدث أن تواصلت مع جمعيات فرنسية مختصة في هذا المرض، حيث طلب مني تأسيس الجمعية في الجزائر لتسهيل عملية التكفل بالمرض والتعريف به أكثر، ومنه قمت بالتعاون مع بعض الأولياء والأطباء من أجل تشكيل جمعية تعنى بمرض الشلل العضلي".

"ومن خلال عدد من البحوث والنشاطات التي قمنا بها، أصبحت الجمعية معروفة ويقصدها عدد كبير من الأولياء لتوعيتهم بماهية هذا المرض، ومنه أخذت الجمعية منعرجا آخر، فبعدما كانت تكتفي بالتعريف بالمرض وبعض أعمال التوعية والتحسيس، تعمل اليوم على ترقية سبل التكفل بهذه الشريحة من الناحية الطبية حيث فكرنا في إنشاء جمعيات محلية وتمكنا من خلق 10 منها في ولايات مختلفة في الشرق والغرب، كما نفكر في خلق جمعيات مماثلة في الجنوب"¹⁶

ونوعية الخدمات التي تقدمها الجمعية ، يقول رئيسها : "الخدمات المقدمة عبارة عن مجهودات تمحورت حول تسليط الضوء على هذا المرض النادر، حيث أن من الأعمال الأولى التي قمنا بها؛ إجراء عمليات إحصائية لمعرفة عدد المرضى، كما قمنا ببعض جلسات التوجيه والمراقبة النفسية والاجتماعية للأولياء ليتمكنوا من العناية بأبنائهم، إلى جانب الإشراف على دورات تكوينية في كيفية التكفل بالمصابين بالشلل العضلي، وهو موجه تحديدا للأطباء، فيما يخص مثلا جلسات التدليك، لأن الشلل العضلي مرض يصيب العضلات، كما دخلنا في العديد من المشاريع بالشراكة وتبادل المعارف والخبرات مع الجمعية الفرنسية المختصة في المرض"¹⁷.

أما بالنسبة للمشاريع التي حققتها الجمعية في إطار نشاطاتها السنوية ، فيضيف رئيسها : " منذ تأسيس الجمعية، سعينا إلى تحويل المشاريع إلى حقيقة ملموسة، منها مثلا برامج ترفيهية وسياحية لفائدة هذه الشريحة، كما أشرفنا كجمعية على إعداد كتيب يحوي معلومات وافية عن كل ما يخص مرض الشلل العضلي وطرق التكفل الطبي به ومدى معاناة الأولياء وحاجتهم إلى مرافقة نفسية، وقد تمكنا من طبع

5000 نسخة تم توزيعها، كما بادرننا إلى التكفل ب 40 عائلة فيما يخص تقنيات التنفس لفائدة المصابين بالشلل العضلي¹⁸.

سابعاً: دور الأسرة في مجال التكفل والرعاية بذوي الاحتياجات الخاصة:

من بين مؤسسات التنشئة الاجتماعية التي تقع عليها مسؤولية القيام بالمجهودات اللازمة في مجال إحتواء شريحة ذوي الاحتياجات الخاصة والتكفل بها نجد الأسرة لذلك سنخصص لها جزءاً أساسياً في هذا العنصر .

تعتبر الأسرة كأول خلية اجتماعية يتشرب فيها الفرد القيم، العادات السلوكيات الاجتماعي، الثقافية والدينية لمجتمع ما ،وبما أن الأسرة هي المسؤولة عن إنجاب الأطفال وتربيتهم ثم إعدادهم ليصبحوا أفراداً منتجين وصالحين في مجتمعهم والتي نجد من بينها أسرة الشخص المعوق فهي التي تتحمل العبئ الأكبر في رعاية وتربية وليدها المعوق وما ينجز عنها من متاعب وصعوبات فهنا يتوجب على منظمات وجمعيات المجتمع المدني أن تتقرب من هذه الأسر ،وقيامها بإعداد برامج خاصة بها بحيث تركز في هذه البرامج التحسيسية على عدة جوانب منها رفع معنوياتها النفسية فكثير من هذه الأخيرة تعتبر بأن طفلها المعوق هو إما امتحان من الله أو أنه عقوبة ناتجة عن ذنب ارتكبه أحد الوالدين أو كلاهما كما أن القلق على مستقبله يؤثر في نفسيتهما ، ولهذا فإنه يحبذ أن يكون ضمن هذه الجمعيات هذه أخصائيون نفسانيين وفي تخصص الخدمة الاجتماعية بالإضافة إلى الاستعانة بعلماء الدين ،لما لدينا الحنيف من تأثير مباشر على حياة الناس¹⁹.

ويمكن القول بأن دور هذه الجمعيات في محاربة عقدة الذنب التي تتملك الأولياء بفعل وجود طفل معوق بينهم و إرشادهم إلى أن هذه الظاهرة يمكن أن تستهدف أي أسرة كما يجب تحسيس العائلات بخطورة تزواج الأقارب إذا عرف بأن عندهم مرض وراثي يمكن أن يظهر في جيل من الأجيال اللاحقة في الأطفال المولودين بسبب هذا النوع من الزواج.

بالإضافة إلى ذلك يتوجب على هذه الجمعيات التكفل بخدمة ورعاية الأشخاص المعوقين والقيام بتدريب أوليائهم على تشجيع أطفالهم المعوقين على التعبير بكل

حرية والاتصال بهم بدون حواجز ومع اخوتهم ومن ثم مع المجتمع ككل . كما أن تشجيع والديه له على إنجاز بعض الأشغال اليدوية كالرسم أو كتابة الشعر أو القصة ... الخ، سينشئ لديه دافعا كبيرا من أجل التعبير عن مكوناته وتفجير طاقاته المخبوءة فما على والديه إلا أن يقوموا بتشجيعه على مواصلة الطريق ودعمه ماديا ومعنويا بشراء الأدوات والمواد الأولية اللازمة لإتمام هذا النشاط اليدوي ،كما أن إشراكه في المناقشات التي تجري داخل العائلة من شأنها أن تكسبه ثقة أكبر في نفسه وستدفعه لمعرفة حقوقه وواجباته كاملة كما أن توفير مثل هذا الجو سيؤدي إلى دفعه للميل نحو إقامة علاقات طبيعية مع المحيطين به وإلى حثه على المبادرة في اتصاله بالآخرين²⁰.

وعلى كل يمكننا القول بأن هناك طرق مقترحة لمساعدة أولياء أمور الأطفال المعوقين سواء كانوا معاقين حركيا، حسيا، ذهنيا أو متعددا الإعاقات ويرجع هذا إلى الدور الحساس الذي تلعبه الأسرة في العناية بطفلها المعوق والعمل على تدريبه وإخراجه من عالم العزلة والتهميش وهذه النشاطات المقترحة تتمثل في ما يلي والتي على الجمعيات ومنظمات المجتمع المدني القيام بها بالشكل التالي :

1- الإرشاد النفسي :

وذلك لأن كثير من أولياء الأطفال المعوقين يكونون في غالب الأحيان سجينين القلق والخوف بسبب مستقبل أبنائهم و لصعوبة إيجاد وسيلة من أجل الاتصال والتواصل معهم بطريقة صحيحة خاصة إذا كان الطفل من ذوي الإعاقات الحسية أو المتعددة وكذلك فإن ضغوط الحياة اليومية والمتطلبات الاجتماعية ،التربوية والاقتصادية لبقية أفراد الأسرة تزيد من وطأة المسؤولية على الأولياء لذلك نجد أن السمة الغالبة لديهم هي التذمر والاضطراب لهذا فالرعاية والإرشاد النفسي المستمر أكثر من واجب على هذه الجمعيات التكفل به كمطلب ملح من أجل الرعاية الحسنة للأشخاص المعوقين ولأولياتهم²¹.

2- الإرشاد الاجتماعي :

كذلك فإن هذه الجمعيات ملزمة بإرشاد أسر هؤلاء الأشخاص المعوقين من الناحية الاجتماعية وكذا وضع ملف اجتماعي للطفل المعوق يشمل وضعيته أسرية اجتماعيا واقتصاديا وإرشادها للحقوق التي سنتها الدولة في مجال الخدمات الاجتماعية الموجهة للمعوقين كبطاقة الإعاقة المنح الشهرية، الهبات، الأجهزة الخاصة بالإعاقة... الخ، وبقية التسهيلات التي تمنح للشخص المعوق.

3- الإرشاد الطبي :

كما نجد بأن العديد من هذه الأسر تفتقد للثقافة الطبية اللازمة بسبب ضعف المستوى التعليمي للوالدين ففي كثير من الحالات فإن الإعاقة تكون ناتجة عن استعمال بعض الأدوية والعقاقير التي تؤدي إلى إلحاق عاهات خطيرة بالطفل كما أن التهاون في عملية التلقيح يكون من نتائج شلل الأطفال أو الضمور العضلي لهذا فإن تدخل جمعيات المجتمع المدني لدى العائلة بمتابعتها طبيا بواسطة اختصاصي وبتوعيتها بالحالة الصحية لطفلها المعوق ستمكن من تخفيف حالة التدهور الصحي عند هذا الطفل المعوق وبمعرفة كاملة عن وضعيته وعن أسباب إعاقته صحيا²²

4- البرامج التأهيلية الخاصة بالآباء :

وتتمثل في تعليمهم كيفية استعمال بعض التجهيزات التي يحتاجها طفلهم المعوق وبالتالي المحافظة عليها كالكراسي المتحركة والأجهزة الاصطناعية الأخرى... الخ , وكذلك معرفة المؤسسات والجهات المعنية بإصلاحها في حالة العطب كذلك إطلاعهم عن منتجات التكنولوجيا الحديثة التي صنعت خصيصا لمساعدة الأشخاص المعوقين.

خاتمة :

في الأخير و باعتبار أن المرض ليس مهّدداً للحياة، ومعظم المرضى يكون لديهم متوسط العمر المتوقع مثل الشخص السليم ، فإن الجانب الأساسي في التكفل هو التركيز على البعدين الاجتماعي و النفسي لما لهما من الأثر البالغ في الصحة

الجسمية و النفسية للمريض بالوهن العضلي، و تتمثل جهود التكفل بالأساس بترقية الوعي الصحي على المريض و محيطه الأسري و المجتمع ككل وضرورة إقرار تكفل اجتماعي جاد بهذه الشريحة المتعبة من المجتمع التي تعاني في صمت في ظل غياب دواء فعال لمواجهة المرض، خاصة وأن هذا النوع من الأمراض، يتطلب تضافر جهود عديد الأطباء المتخصصين في مختلف المجالات، كطب الأعصاب والقلب، والرئتين إلى جانب التكفل النفسي الذي يعتبر أكثر من ضرورة سواء بالنسبة للمريض أو أولياء المرضى الذين يصابون بإحباط بمجرد علمهم بأن هذا النوع من الأمراض يصنف في خانة الأمراض النادرة التي لم يعثر لها لحد الآن على علاج فعال. نأمل من خلال هذا المقال أن نكون قد أصبنا الهدف أو جزءاً منه و هو لفت إنتباه المختصين و الباحثين في ميادين متعددة حوا هذا المرض الذي ينتشر في صمت في الكثير من الأوساط الاجتماعية و في مستويات متعددة ، مؤثراً بصورة مباشرة على جودة حياة الأفراد و الجماعات.

الهوامش:

1. موسوعة الملك عبد الله بن عبد العزيز العربية للمحتوى الصحي
<https://www.kaahe.org/health/ar>
2. المرجع السابق
3. لقاءنا مع رئيس مصلحة طب الأعصاب بمستشفى بن عكنون- الجزائر - د. كاسوري ، يوم 2007/05/25، عند إجراء بعض الفحوصات لفردين من المحيط العائلي.
- 35.4 : le 19/07/2017 à 10
<https://www.webteb.com/neurology>
5. المرجع السابق
6. اعتلال عضلي، <https://ar.wikipedia.org/wiki> / ، 2017/07/21 ،
- على الساعة 11:15
7. المرجع السابق

8. <http://www.2m.ma/ar/sur-la-الاعتلال-العضلي-مرض-نادر-1112/sabahiyat-2m/20170203>
9. نقلاً عن موقع : <http://www.djazairess.com/elmassa/43201>
10. المرجع السابق
11. المرجع السابق
12. د. كسوري ن. : رئيس مصلحة طب الأعصاب بمستشفى بن عكنون :
مرجع سابق
13. http://www.vitamedz.org/societe-algerienne-de-neurologie/Articles_15688_19247_16_1.html
14. المرجع السابق
15. رشيد بلال ، موقع <http://www.djazairess.com/elmassa/105000> ،
يوم 2017/07/28 : 11:15 ،
16. المرجع السابق
17. المرجع السابق
18. المرجع السابق
19. عبد الله كبار ، المجتمع المدني ودوره في التكفل بذوي الاحتياجات الخاصة، رسالة ماجستير في علم الاجتماع الثقافي، غير منشورة، جامعة الجزائر،
2005، ص.103
20. المرجع السابق ، ص.104
21. المرجع السابق ، ص.105
22. المرجع السابق ، ص. 105