الوظائف المعرفية عند المشتقوقة دليل لفهم دور المعرفة لدى الأطفال المصابين



بالسنسنة المشقوقة.

المؤلفون:

طبيب نفسي عصبي Barbro Lindquist أخصاني العلاج الوظيفي Marie Peny-Dahlstrand

بمشاركة



جدول المحتويات

قدمة	3
لوظائف المعرفية	
لوظائف المعرفية عند السنسنة المشقوقة	
لصعوبات الشانعة	
اكرة	4
نظيم النشاط والتركيز	4
الإدراك البصري والقدرة المكانية المرئية	5
لقدرة التنفيذية والأداء اليومي	5
يف يتأثر التعلم؟	
يف يمكنك المساعدة؟	
وضة الاطفال/المدرسة	
لحياة اليومية	
هل تواجه صعوبات طوال حياتك؟ 	
ين يمكنك الحصول على الدعم؟	
يل يـــــــــــــــــــــــــــــــــــ	
معلو مات الاتصال: معلو مات الاتصال:	

مقدمة

السنسنة المشقوقة هو تشوه في العمود الفقري والحبل الشوكي والدماغ والذي يحدث في وقت مبكر أثناء نمو الجنين. يبدو وكأنه انحناء في العمود الفقري وقد يكون مفتوحًا (بدون غطاء جلدي) أو مغطى بالجلد. يشمل الفتق عادةً على الحبل الشوكي والأعصاب. يؤدي ذلك إلى اضطراب بعملية نقل النبض العصبي من والى الدماغ. تختلف الأعراض اعتمادًا على مكان وجود الفتق على العمود الفقري. الحركة البدنية تتأثر بانخفاض قدرة العضلات و الاحساس. وظيفة المثانة والأمعاء تتأثر بانخسان بالسنسنة المشقوقة وهذا يعني أنه يجب تعلم إجراءات معينة لتفريغ المثانة والأمعاء. على سبيل المثال، تعلم كيفية إفراغ المثانة بانتظام باستخدام القسطرة (قسطرة داخلية نظيفة AIK).

يعاني معظم الأشخاص المصابين بالسنسنة المشقوقة المفتوحة من زيادة كمية السوائل في الدماغ (استسقاء دماغي)، والذي يتطلب عادةً إجراء عملية جراحية لتحويل السائل عبر أنبوب تحت الجلد إلى جوف البطن.

تؤثر السنسنة المشقوقة أيضًا على الدماغ، وخاصةً الأجزاء الوسطى والخلفية، مما قد يسبب صعوبات في العديد من الوظائف المعرفية.

عندما يكون لديك طفل مصاب بالسنسنة المشقوقة فمن الشائع أن يفكر الأقارب أولاً في الصعوبات الجسدية التي يعاني منها كمشاكل المثانة والأمعاء. ومع ذلك، عادة ما تتسبب السنسنة المشقوقة أيضًا صعوبات المعرفية مميزة. الصعوبات المعرفية ليست نفس الكفاءة المنخفضة. يمكن للمرء أن يتمتع بموهبة عالية ولكن لا يزال يواجه صعوبات معرفية في مجالات معينة. يعاني حوالي ثلث من جميع المصابين بالسنسنة المشقوقة من إعاقة ذهنية تؤدي إلى صعوبة أكبر في الفهم والتعلم النظري والعملي.

الوظائف المعرفية

الوظائف المعرفية هي عمليات ذهنية في الدماغ تمكننا، من بين أمور أخرى، من إدراك الانطباعات وتفسير ها ومعالجتها، والتفكير وحل المشاكل، وفهم اللغة والتواصل.

الوظائف المعرفية عند بالسنسنة المشقوقة

يمكن أن تشكل الصعوبات المعرفية عائقًا للشخص نفسه في الحياة اليومية، وقد يشعر من حوله بأنها محبطة، على سبيل المثال إذا كان الطفل لا ينجز الأمور أو يعاني من صعوبة في التركيز. قد يشعر بعض الأطفال للأسف أنهم أسوأ من غير هم عندما لا ينجحون في الأشياء التي يمكن لأصدقائهم القيام بها.

لذلك من المهم أن يفهم الطفل نفسه قدراته وصعوباته، وأن يحصل على المساعدة في الاستراتيجيات في المنزل والمدرسة. كلما زادت معرفتك كوالد عن القدرات المعرفية لطفلك، كلما تمكنت من دعم نمو الطفل بشكل أفضل وان تضع له توقعات معقولة.

الصعوبات الشائعة

لغة

يبدو أن الأطفال الذين يعانون من بالسنسنة المشقوقة يتمتعون بمهار ات لغوية جيدة لأنهم غالبًا ما يتحدث مبكرًا وصحيحًا نحويًا ويستمتعون بالحديث والتواصل. ومع ذلك، فمن الشائع أنهم لا يفهمون حقًا المعنى الفعلي للكلمات، وهذا يعني أنهم يفتقدون أو لا يفهمون حقًا مضمون المحادثات. لذلك يجب عليك التأكد من أن الطفل يفهم ما يقال أو يتم التعبير عنه في النص وأنك تفهم الطفل و ما يريد أن يقوله.



ذاكرة

تعد صعوبات الذاكرة شائعة و غالبًا ما يتم ملاحظتها مبكرًا، سواء ذاكرة ما تراه (بصريًا) أو ما تسمعه (سمعيًا). و هذا ينطبق على كل من الذاكرة طويلة المدى وقصيرة المدى. غالبًا ما تتأثر الذاكرة العاملة أيضًا، مما قد يجعل من الصعب تذكر عدة تعليمات في وقت واحد، أو تذكر التعليمات طالما كانت هناك حاجة إليها للقيام بمهمة ما.

تنظيم النشاط والتركيز

غالبًا ما يكون من الصعب تنظيم نشاطهم طوعًا، ويفقد الأطفال الانتباه بسهولة و ينز عجون بسهولة. بمجرد أن يبدأ الطفل مهمة، يمكن أن تظهر قدرة جيدة على التحمل والتركيز، ولكن بعد ذلك قد يكون من الصعب تغيير التركيز والبدء بشيء آخر.

الإدراك البصري والقدرة المكانية المرئية

الإدراك يعني الوعي، ذلك معنى لتفسير وخلق المعنى عما نراه ونسمعه ونشعر به. قبل كل شيء، مشاكل الإدراك البصري شائعة عند السنسنة المشقوقة. إن تفسير ما هو ثابت، مثل التعرف على الوجوه والشكل والحجم، عادة ما يكون جيدًا، ولكن تتأثر القدرة المكانية المرئية. ثم لديك قيود في الإدراك المكاني و للتفكير مكانيا. لعثور على الطريق، للتوجيه وفقا للخريطة أو للعثور على الطريق، للتوجيه وفقا للخريطة أو لتحديد سرعة تحرك الأشياء. قد يستغرق الأمر بعض الوقت لتعلم كيفية طي الثياب بالطريقة الصحيحة والعثور عليها في الخزائن والأدراج في المنزل والمدرسة.



القدرة التنفيذية والأداء اليومي

تسمى الوظائف التنفيذية بالعمليات التي نستخدمها للحصول على نظرة عامة على الوجود، وتأخذنا من الفكرة إلى العمل، وتخطيط واستخدام الاستراتيجيات وتقييم استراتيجياتنا وتطويرها.

وهنا تتفاعل معظم وظائفنا المعرفية مع بعضها البعض حتى نتمكن من تنفيذ ما نريد ونحتاج إليه.

للحصول على وظائف تنفيذية تعمل بشكل جيد، تحتاج إلى ذاكرة عاملة جيدة، والقدرة على الحصول على نظرة عامة، والقدرة على التفكير في عدة أشياء في نفس الوقت، والقدرة على اختيار وتنظيم أفكارك ودوافعك التلقائية.

طوال اليوم نقوم بأشياء مثل تنظيف أسناننا، القيام بالواجبات المنزلية، التسوق، اللعب. إن القيام بشيء ما، مهما كان، هو عملية تتكون من مراحل مختلفة. يجب علينا أولاً أن تكون لدينا فكرة عما سنفعله، ثم علينا أن نخطط لكيفية القيام به، ما هي الخطوات المضمنة وبأي ترتيب يجب القيام بها ومن ثم علينا أن نبدأ، أي أن ننتقل من الفكر إلى العمل. بعد ذلك، عندما نبدأ بالتنفيذ نفسه، تظهر أحيانًا مشاكل. وقد لا تسير الأمور كما أردنا.

ثم علينا إعادة التفكير والتخطيط مرة أخرى. نحتاج أيضًا إلى أن نكون قادرين على إنهاء النشاط، ومعرفة متى نكتفي، واتخاذ القرار بأن الأمر قد انتهى الآن. وأخيرًا وليس آخرًا، يتعين علينا طوال هذه العملية أن نتعامل مع مرور الوقت، ومتى يجب أن نبدأ، ومتى نتوقف، علينا الإسراع، وربما حتى تخطى بعض الخطوات الأقل أهمية لتحقيق ذلك.

عند وجود صعوبات تنفيذية شائعة لدى المصاب بالسنسنة المشقوقة ، تكون صعوبات في عدة مراحل في هذه العملية. قد يكون من الصعب الوصل إلى فكرة، وغالبًا ما يكون من الصعب تخطيط ما عليك القيام به إلى خطوات، خاصة في الأنشطة الجديدة وغير المألوفة. من أصعب الأمور بالنسبة للكثيرين الذين يعانون من السنسنة المشقوقة هو البدء، والانتقال من الفكر إلى العمل. ذلك من رغم معرفة الشخص ما الذي يريد القيام به وكيف يريد القيام بذلك. دون جدوى. حين البت بالعمل، عادة ما يكون التنفيذ في حد ذاته ليس صعبًا، من الممكن في كثير من الأحيان، مع قليل من الممارسة، تعلم أداء معظم الأشياء. عند مواجهة صعوبة غير متوقعة، حتى في نشاط معروف، تتعين إعادة التفكير ووضع خطة جديدة، ثم يمكن التوقف في كثير من الأحيان. يصف الكثير من المصابين بالسنسنة المشقوقة أيضًا أنهم يواجهون صعوبة بسيطة في إنهاء الأمور عندما يحدث شيء ما. وأخيرًا، هذا الأمر شائع الصعوبة بالإضافة الى إدارة الوقت للأشخاص الذين يعانون من السنسنة المشقوقة. غالبًا ما يتم تعلم الوقت مع صعوبة في تعلم الزمن وليس أقلها تخطيط الوقت.

بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من السنسنة المشقوقة ، فإن الصعوبات في القدرة التنفيذية هي التي تسبب معظم المشاكل في الحياة اليومية. وينطبق هذا بغض النظر مستوى الموهبة.

الصعوبات في الحياة اليومية للأشخاص الذين يعانون من السنسنة المشقوقة يمكن تلخيصها على النحو التالي :ربما يستطيع ذلك، لكن هذا لا يحدث في كثير من الأحيان قد لا يقوم بإعداد وجبة خفيفة رغم التمكن من ذلك، أو عدم الذهاب إلى المرحاض بانتظام على الرغم من معرفة أن ذلك مهم جدًا و معرفة كيفية القيام بذلك. لم يتم إنجاز الواجبات المدرسية دون الحاجة للتوبيخ، لا يتم الاتصال بصديق، أو رفض الذهاب إلى السينما بسبب رغم معرفة كيفية الوصول إلى هناك.

ويؤثر هذا على أجزاء كثيرة من الحياة اليومية. لسوء الحظ، غالبًا ما يُوصف الأشخاص المصابين بالسنسنة المشقوقة بشكل خاطئ على أنهم كسالى أو غير مهتمين أو غير متحمسين، ويعتبر الآباء أنفسهم مزعجين أو غير متحمسين ربما حتى مع الإفراط في الحماية.



كيف يتأثر التعلم؟

عادةً ما يتعلم الأطفال المصابين بالسنسنة المشقوقة في وقت مبكر القراءة بطلاقة، لكنهم غالبًا ما يظهرون نقصًا في فهم القراءة ويجدون صعوبة في فهمها. ذالك بسبب، من بين أمور أخرى، مشاكل الذاكرة العاملة. الكتابة الحرة تمثل تحديًا، سواء لإخبار ما حدث ("ما فعلته في العطلة الصيفية" - الذاكرة) أو لاختراع قصة (قدرة تنفيذية).

ومع ذلك، فإن صعوبات الذاكرة تجعل تعلم الحقائق يستغرق وقتًا طويلًا، ومن الصعب أيضًا التقاط ما يتعلمه أثناء اختبار المعرفة. عادةً ما تسير عملية وضع الأرقام والعد بشكل جيد طالما أنها محددة وواضحة. مهام حل المشاكل أكثر صعوبة. في أجزاء الرياضيات التي تتطلب التفكير المكاني، من الصعب فهم العلاقات بين الأرقام والأشكال الهندسية والرسوم البيانية، وإجراء حسابات تقريبية وتقييمات المعقولية. إن مشكلة الذاكرة العاملة تجعل من الصعب دراسة الجداول وتعلم أنظمة القياس والوزن والطول وفهم المال. في الرياضة، قد يكون من الصعب البقاء على صواب في الاتجاه والحركة وفي الصنعة كيفية النحت أو الخياطة حسب الرسومات والأنماط.

كيف يمكنك المساعدة؟

ترتبط المشاكل في مجالات الإدراك المختلفة ببعضها البعض، وهي كذلك من المهم أن تتاح للطفل فرصة إجراء فحص نفسي عصبي من أجل فهم ما الذي يجعل بعض الأشياء تعمل بشكل جيد والبعض الأخر صعبًا. نحن البشر غالبًا ما نقارن أنفسنا للأخرين، وإذا لم يحصل الطفل على المعلومات الصحيحة، فغالبًا ما يؤدي ذلك إلى مفاهيم خاطئة مؤسفة يمك أن تؤثر على الصورة الذاتية والثقة بالنفس. ضمن برنامج المتابعة MMCUP، يوصى بإجراء الفحص عند

سن 4 سنوات و6 سنوات، وفي سن 12-13 سنة. قبل البدء بالمدرسة، هناك حاجة إلى معلومات من التأهيل وأولياء الأمور حول الفرص الطفل والصعوبات التي يواجهها الاحتياجات. ومن ثم يوصى أدناه بعقد اجتماعات متابعة منتظمة وقت المدرسة.

روضة الاطفال/المدرسة

- تعليمات واحدة في كل مرة، تأكد من أن الطفل قد فهم دعم بالصور؟
- قدم ملاحظاتك في كثير من الأحيان حتى يعرف الطفل أنه على المسار الصحيح وليس بحاجة إلى إعادة لأنه نسي التعليمات
 - التحقق من فهم القراءة
 - اكمل مع الاستماع؟
 دعم بالصور؟
 - تقسيم النص؟
 - أعط السؤال أولاً وابحث عن الإجابة ولا تقرأ ثم أجب أسئلة
 - اختبارات شفهیة مع تلمیحات إذا لزم الأمر
 - اختبار مع اسئلة الاختيار من متعدد. من الأسهل التعرف على المعرفة بدلاً من التقاطها.
- "الاستنتاج مع الإجابات" في الرياضيات. إنفاق الطاقة غير الضرورية في محاولة
 - للتعلم عن ظهر قلب
 - ارفع ودع الطفل يظهر جوانب قوية
 - وسائل تعليمية واضحة مع نص صغير
 - كل شيء في مكانه
 - إذا لزم الأمر، قم بوضع علامات ملونة على الصناديق والأرفف
 - مقاعد ثابتة في الفصل الدراسي وقاعة الطعام
 - توفير استراتيجيات للبحث، وربما علامات اللون
 - روتين ثابت!
 - مساعدات الوقت
 - التقويم والجدول الزمني لتوضيح خطوة بخطوة

غالبًا ما يحتاج الأطفال المصابين بالسنسنة المشقوقة إلى دعم الكبار في المدرسة، حتى لو كان لديهم فهم جيد وموهبة.

الحياة اليومية

- ساعد الطفل في الاستراتيجيات التي يمكن استخدامها في المنزل وخارجه مجتمع.
- تنظيم الملابس والألعاب بحسب "كل شيء في مكانه". ينطبق أيضًا على المناطق المشتركة، مثل خزائن الملابس، الخزائن، أدراج، الثلاجة.
 - روتينات ثابتة
 - التقويم والجدول الزمني لتوضيح خطوة بخطوة.
 - planeringar. •
 - مساعدات الوقت.
- المنبه شائع ويمكن أن ينفع جزئيًا، لكنه في بعض الأحيان لا يساعد. كثير من
 الأشخاص المصابين بالسنسنة المشقوقة يعتبرون أنه من السهل للغاية إيقافها إذا
 رنّت في منتصف شيء آخر، فقد يكون من الصعب الإيقاف ومن ثم نسيانه.
- غالبًا ما يكون الدعم للبدء لا يقدر بثمن، كذلك الدعم المنطقي عند مواجهة المشاكل، أو لتذكر ما قد قرأه في الواجب المنزلي ولكن لا يستطيع استيعابه. ومن ثم غالبًا ما يكون هناك حاجة إلى قدر صغير جدًا من الدعم، ولكن هذا القدر الصغير من الدعم يمكن أن يكون حاسمًا تمامًا.

هل مواجهة الصعوبات طوال الحياة؟

الصعوبات الحركية والمعرفية الناجمة من السنسنة المشقوقة لا تتغير مع مرور الوقت ولكنها تبقى عند البالغين أيضًا، حتى لو بينو بشكل مختلف وأعطوا عواقب مختلفة حسب مرحلة الحياة. من الشائع أن يحتاج المصابين بالسنسنة المشقوقة بالغين إلى دعم معرفي لكي تسير الحياة اليومية، مثل الحفاظ على الروتين، أوقات الاجتماعات، والتخطيط للأنشطة. طوال الوقت، من المهم معرفة وفهم الشخص نفسه والحصول على المساعدة المتعلم وتطوير الاستراتيجيات. يجب ايجاد طرق خاصة. يحتاج الكثيرون إلى المساعدة في إيجاد الحلول بأنفسهم، وليس إلى شخص يخبرهم بكيفية القيام بذلك.



أين يمكنك الحصول على الدعم؟

عادة ما يتم إجراء التحقيق بالتشاور والتعاون مع فريق التأهيل أو الرعاية الصحية المدرسية. يقوم أخصائي نفسي بإجراء اختبارات الكفاءة واختبارات الإدراك ويتحقق من القدرة التنفيذية. يتم التعاون مع معالج مهني للتقييم والجهود المبذولة لتزيد مهارات الطفل في الأنشطة اليومية، مع المعلم الخاص للحصول على استراتيجيات تربوية جيدة في اللعب والمدرسة،

مع أخصائي النطق لاستكشاف اللغة ومع أخصائي العلاج الطبيعي لتوضيح قدرات الطفل الحركية. يمكن أن يوصي المعالج المهني و أخصائيي النطق أن يقوموا بوصف أدوات مساعدة، على سبيل المثال، إدراك الوقت وتواصل.

لقد أثبتت الأساليب التي تعتمد على تحديد الأهداف الخاصة والحصول على المساعدة للعثور على الاستراتيجيات الخاصة والقدرة على على الاستراتيجيات الخاصة والقدرة على تحليل ما هو سبب عدم نجاح شيء ما ويتم الوصول إلى خطط جديدة بمساعدة شخص ما من خلال طريقة تسمى CO-OP. لقد ثبت أن هذه الطريقة تحسن ثقة الشخص بنفسه ويمكن تقديمه من خلال العديد من التأهيلات.

يعمل الآباء والتأهيل وروضة الأطفال/المدرسة معًا لضمان حصول الطفل على فرص جيدة للتطور وفقًا لظروفه. إنها عملية مستمرة تحتاج إلى التكيف أثناء مرحلة النمو وليس أقلها قبل الانتقال إلى مرحلة البلوغ، عندما يحين وقت اختيار التعليم والحصول على سكن خاص.

من المهم أن يكون الشخص نفسه وأن يشعر بالأمل والثقة قدراته. يجب أن يُسمح له بتطوير ما يجده ممتعًا، وليس مجرد محاولة التعامل مع ما يجده صعبًا.

يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول بالسنسنة المشقوقة على:

- www.mmcup.se
- Ryggmärgsbråck Socialstyrelsen
 - Ryggmärgsbråck 1177 •

MMCUP

MMCUP برنامج متابعة وسجل جودة لمرض السنسنة المشقوقة و عيوب الأنبوب العصبي الأخرى. يريد السجل زيادة جودة الرعاية الصحية، بحيث يمكن منع المضاعفات ويتم التعامل معها وفق أفضل الأدلة لجميع الأعمار في جميع أنحاء السويد.

عند الأخصائي النفسى المحلي

اتصل بمركز التأهيل المحلي أو الرعاية الصحية المدرسية إذا كنت تريد المزيد معلومات حول الوظيفة الإدراكية وما قد يستلزمه التحقيق.

ونود أن نشكر: ونود أن نشكر: Forte 01283-2022, لتمويل هذا الكتيب. Spina Bifida Association, للمشاركة بالصور.

للأسئلة المتعلقة بمحتويات الكتيب، يمكنك الاتصال بـ: Ann Alriksson-Schmidt,

E-mail: ann.alriksson-schmidt@med.lu.se

للحصول على مزيد من كتيبات المعلومات، يمكنك الاتصال بـ: Linda Sandström

E-mail <u>linda.sandstrom@med.lu.se</u>