

دليل موجز يساعد الآباء والأمهات للأطفال مع بيبة الفينيل كيتون

المنسق : رودولفو الفاريز راموس



مشروع تدريس الاباتكار
جامعة غرناطة
07-02-28



أود أن أتقدم بجزيل الشكر إلى :
- ماريابوينو وكل أعضاء وحدة التغذية
الإكلينيكية
والحمية بالمستشفى الجامعي فيرخين ديل
روسيو باشبيلية ،
لمهنيتهم ولاستعدادهم الدائم
للمساعدة .
- ميغيل بوزا وغريغوريا أليغري وصوني
لوبيز ،
لدعمهم النفسي والمادي ، حيث وضعوا
ثقتهم فينا دائما ،
بل وحتى حينما كان هذا المشروع مجرد
فكرة .

- رودولفو راموس، دكتور في علم النفس وأستاذ بجامعة غرناطة.
- ماري اديل امور بوينو، طبيبة أطفال، ودكتورة مسؤولة عن أمراض الاستقلاب بوحدة التغذية الإكلينيكية والحمية بمستشفى الأطفال فيرخين ديل روسيو.
- فابريسيو غالادي، مجاز في الفنون الجميلة ومصمم هذا المشروع.
- طالاموغا، مجازة في اللغة الانجليزية وأستاذة التعليم الثانوي.
- أنا أنابيل خمينيز، عالمة نفس وخبيرة في العناية المبكرة.

تقديري—م:

حينما عملت أن ابنتي مصابة بالفينيلكتونوري، اعتقدت أنني تذكرت للتو كل ما درستة حول هذا المرض في مسيرتي الجامعية، ولكن في الحقيقة، تبادرت إلى ذهني فقط الكلمات التي تعكس نتائجه السلبي، بعدها بيوم، ولما رأيت في عيادة وحدة التغذية، مراة سليمة، رغم أنها مريضة بالفينيلكتونوري (PKU)، وهي غاضبة على أمها التي لم تسمح لها بالذهاب إلى معرض مالقا والمكوث مع صديقاتها حتى وقت متأخر، حينها أدركت معنى ما كان يقوله لي الدكتور بيريز (طبيب أطفال العائلة) وعائلات المصابين: ليس هناك ما يدعو لأن يكون طفل مصاب بـ (PKU) مختلف عن الآخرين من نفس سنه. ومع ذلك، فلكي أصل إلى هذا المعنى، كان علي أن أقضي أياما مخيفة، حيث أن المعلومات التي أجد في الأنترنت تحدث لي عدم ارتياح أكثر مما تقدم لي مساعده. ولم أصدق عبارات الناس الذين كنت أتحدث لهم بهذا الخصوص.

لهذه الأسباب، وبفضل تعاون عدة مهنيين، والدعم المؤسساتي لجامعة غرناطة، أنشأنا موقعا الكترونيا www.fenilcetonuria.es، وفيه يجد طلبة مختلف الشعوب وكذا عائلات المصابين وسائل ومواد تسهل عليهم تعلم وتعليم جوانب متعلقة بهذا المرض إضافة إلى ذلك وبفضل المعلومات المقدمة، وشهادات أشخا صغيرون نفس الوضعية، يتمكن آباء الأطفال الذين يعانون من (PKU)، من التخلص من الأرق الذي أحدثه معرفتهم بأن وليدهم يعاني من هذا المرض.

إن هدفا هو تدليل طريق العودة إلى الحياة الطبيعية. وفي هذا الإطار وتم اشيا مع هذه النية، وبفضل الدعم المادي المقدم من طرف SHS Nutricia ننشر هذا المؤلف، الذي نعتقد أنه سيجعل تقبلكم للواقع الجديد الذي توجدون فيه، أكثر سهولة.

رودولفو راموس ألفاريس
منسق مشروع التجدد
07/02/08 جامعة غرناطة

حياتكـم تغـيرت

إن الطفل لا يأتي إلى العالم كأنه كتاب أبيض لم يكتب عليه أي شيء ، بل على العكس من ذلك ، يزداد بمجموعه من الآفاق رسمت له من طرف والديه حول كيف ستكون حياته ، كيف سيتصرف ، كيف سيتعامل مع المشاكل ... إلخ. الكل ينتظر مولودا سليما ، طيبا وسعيدا. تتم مناداته باسمه قبل أن يخرج من بطن أمه ، تنسج معه أحلام ، ويتم وضعه في ألف مستقبل ووضعيه ممكنة ، إنه لا يولد إذن "بخبز تحت ذراع" فحسب ، وإنما يحمل معه أيضا عدة أحلام وآمال لتحقيقها. بالنسبة لبعض الأبوين ، فإن الابن المنشود هو ذاك الذي يتجاوز أو يصحح أخطاءه ، هو ذاك الذي ينجز الأعمال الحسنة التي عجز أحدهما عن تحقيقها في الماضي ، هو ذاك الذي يقيم العدالة ، حينما يجد ظروفًا عائلية واجتماعية أفضل ، هو ذاك الذي سيتابع تخصصها دراسيا أو يتم مشاريع العائلة.

بكل هذه الأحلام والأفكار نتحرك نحن الآباء ، حينما نرى بعد أيام قليلة صغيرونا بين أذرعنا ، مستمتعين بالسعادة التي يمنحنا إياها ... إن عالمنا يبدو معكوسا أو مقلوبا في لحظة ، إن القلق الذي ننتظر به الفحص المضاد لا يطاق في لحظات معينة ، حينها يبدو أن الزمن يسير ببطء أكثر من ذي قبل ، نتضرع إلى الله حتى ولو كنا غير مؤمنين ، لكي يكون كل شيء مجرد خطأ ، نعطي وعودا إذا ما كانت نتيجة الفحص الثاني سلبية نعتقد ألف مرة بأن هذه الوضعيات طالمة. بعدها يؤكدون لنا ذلك : إنه مريض بالفينيلكتونوري ، حينها يبدو أن الهدوء قد تكسر بصفة نهائية في حياتنا. هناك شرح أكيد ومرعب بين ما نتمناه ، ما نرجوه ، ما نحلم به وبين الواقع. ومما يزيد الطين بلة ، أنك إذا لجأت إلى الأنترنت وبحثت في الموقع الخطأ ، قد تستنتج خطأ أيضا

أن الرضيع سيء اني حتما من تخلف عقلي، الكزيما في الجلد ... إلخ.

عند هذه النقطة يكون رد فعل بعض الأشخاص هو مواجهة الأزمة في الحين، "جاذبين الثور من قرونه"، يتحركون، يواسون الأجداد والزوج، يجمعون معلومات ايجابية عن المرض، يبحثون عن أقرب جمعية (PKU) منهم، يطلبون موعدا في المستشفى ... وبالمقابل فإن آخرين يبكون ولا يتوقفون عن ذلك بعدة شهور، يشعرون أنهم لا يقدرون على فعل أي شيء أمام هذه الحالة لأنها تتجاوزهم. كثيرون يتساءلون: هل اقترفوا ذنوبا أثناء الحمل، وهل هذا عقاب من الله، أم أنه مجرد قدر. إن أشكال مواجهة الخبر السيء متعددة، بعضها أحسن من الآخر لكنها كلها مفهومة، وإذا لم يفهم ذلك، فإنه لحسن خطه لم يجد نفسه في نفس الوضعية.

من بين ردود الفعل المعتادة نجد: نفي ذلك. إن الوالدين هما اللذان يبحثان في الشهور الأولى عن آراء آلاف الخبراء، متمنين أن يقول لهم أحدهم: إن الأمر كان خطأ أو أن له حل. لهؤلاء نقول إنه ليس من العيب أن نبحث عن آراء أخرى ثانية وثالثة، لكن علينا أن نكون حذرين وأن نعرف لمن نلجأ، ذلك أن هناك مهنيين وأشباه مهنيين يجهلون ماهي الفينيلكتونوريا وماذا تستلزم، قد يعطونك نصائح، لا تفيدك في شيء في أحسن الأحوال.

ومن بين أنواع ردود الفعل، وقد تحدثنا عنها بشكل مقتضب، الإغراق في الحزن ومواساة النفس، إنهم الآباء الذين يقفون عاجزين، وينسون أن لهم ابنا يحتاج للعناية ويحتاج لاهتمامهم وحبهم، إنهم يشعرون أحيانا بألمهم الخاص أكثر مما يشعرون بألم طفلهم، لهؤلاء نقول إن الحزن هو رد فعل طبيعى وعادى أمام ما يقع لهم، غير أن الحياة لا تتوقف أو تسير ببطء أمام المعاناة. إن المسار نحو العناية بابنكم، هو الذي تجدون فيه المواساة التي تبحثون عنها، وهكذا حينما ترون ابنكم رقيقة رضع أو أطفال (PKU)، سلمي وسعداء، ستستمتعون

بالحياة الطبيعية التي تظنون الآن أنها غير ممكنة،
لكن لكي تصلوا إلى هذه النقطة عليكم أن تخرجوا من بيئتي
التي أسوتركزوا على ما هو ايجابي، لديكم الابن أو البنت
الأجمل في العالم، هي أو هو قد يكون عاديًا وسعيديًا، إذا
تحركتم، إذا فعلتم ما ينصحكم به الدكتور أو الدكتورة
المعالجة.

أما النوع الثالث من ردود الفعل، فهو مواجهة هذه
الحالة بالغضب على الطفل، على الواقع، على الزوج، على
الله... إنهم آباء يخشون عدم إلهامهم بالرضيعة، ذلك
أن الحالة التي يعيشونها لا علاقة لها بما كانوا
يتخيلونه، يؤكدون أنهم غير مستعدين لما حدث لهم.
لهؤلاء نقول إن الحياة مليئة بحالات تجعلنا نتعلم من
أنفسنا نحن، نضعنا أمام امتحان، وتمكن من أن نعرف كيف
نحن في الواقع، إنها اللحظة المثالية لكي نتذكر كيف
تعلمنا الحقائق المهمة في الحياة: بالقراءة أم
بالمعايشة؟ طبعًا ليس هناك شيء ذو قيمة دون أن يتطلب
مننا جهدًا أو وقتًا. إذا كان ابنك يعاني من
الفيكتوريا فإنها فرصة ممتازة لكي تخلق روابط
خاصة معه، ولكي تظهر له حجم الأشياء التي أنت مستعد
لفعلها من أجله أو من أجلها.

أخيرًا، هناك إمكانية لمواجهة المرض بشكل ايجابي،
وهذا لا يعني أن لا تبكي أو تعاني بشكل أقل ولا يعني
الرضا بالحظ التعس، ولا يفرض حساسية أقل أو أن نتخلى
عن متمنياتنا لو كانت الأمور مغايرة، بل على العكس من
ذلك لأن الفعل مقترن بالمعاناة، حيث تكون على وعي
بحقيقة الرهان، إن هذا النوع من ردود الفعل يتميز
بالبحث الواضح عن حلول حقيقية وبالتدخل لصالح الطفل.
إنه بدون شك الموقف المناسب والسليم للانطلاق سواء
بالنسبة للطفل أو للوالدين.

وفي جميع الحالات، ولكي فمًا كان رد فعلهم الأولي،
فالأكيد هو أنكم توجودون في مرحلة أزمة، علينا أن لا
ننسى ذلك، لقد حدث شرح في نواحي متعددة من حياتكم،

فبالإضافة إلى التغيرات التي يشعر بها كل أب وأم عند ازدياد مولود جديد، أنتم لديكم قلق إضافي، مرتبط بضرورة مواجهة وضعيّة تجهلونها تماماً، محاولين-إضافة لأشياء أخرى- تذكر اسم مرض لم تسمعوا به من قبل على الإطلاق. لكل هذه الأسباب يكون من المهم جداً أن تعرفوا أن انفعالاتكم وتصرفاتكم هي إجابات طبيعية علة وضعيّة مقلقة ومؤلمة.

ما هي الفيديولكتونوري—ا؟

فيما يلي سنخصص بعض الصفحات لكلي نشرح بشكل مركز، فيم إذا يكن المرض الذي تم تشخيصه لابنكم، وما هي حقيقة مستلزماته وتبعاته؟

إن الفيديولكتونوري هو مرض يحدث مرة كل عشرة آلاف ولادة تقريبا. ويصنفه الخبراء بأنه خطأ)لأن شيئاً ما لا يشتغل كما يجب(خلقي)لأنه يبدأ منذ الولادة(في الاستقلاب)لأنه يصيب الكيفية التي يحول بها الجسم الأغذية).

إذا لم يعالج، أو إذا عولج بشكل غير مناسب، وبعد فترة بدون أعراض(شهور قليلة)، فإن نمو الطفل يتضرر بشكل خطير، مؤدياً أولاً إلى تأخر حسي-حركي(يتصرف الطفل كما لو كان سنه أقل) وأخيراً يحدثا تأخر عقلي حاداً. إن PKU(هي من الأمراض الوراثية القليلة)أي أن أصلها يوجد في ADN(التي يسمح فيها التشخيص المبكر)الذي يتم في الأيام الأولى من حياة الطفل(بإتباع علاج يمنع حدوث نتائج خطيرة).

هكذا، وبفضل اختبار الكعب، الذي يخضع له ما يزيد عن 99% من الساكنة، والذي يتم قبل الأسبوع الأول من حياة الطفل، فإنه من النادر جداً أن تجد حالي شخصاً بـ PKU)، يعاني من تخلف عقلي أو أعراض أخرى.

أثناء الإصابة بالفيديولكتونوري، تتراكم الفينيل ألانين في الجسم، وهو أمر مضر بالدماع، والفينيل ألانين هذا هو حمض أميني(جزء من البروتينات)يحتاج إلى أنزيم

(مركب يساعده على تغيير مادة بأخرى) لكي يتحول إلى (تيروزين) حمض أميني أساسي للنمو).

إلى جانب مصطلح الفينيلكتونوريا، ستسمعون بكلمة الفينيلالانينيما المرتفعة، هذه الأخيرة نشير إلى ارتفاع دائم لتركز الفينيلالانين في الدم، والذي -كما أسلفنا- مضر جدا بصحة الرضيع، وعلىه فإن الفينيلكتونوريا هي نوع من الفينيلالانينيما المرتفعة.

انطلاقاً من هذه اللحظة، وكلما تم أخذ عينة دم لأبنك من أجل الفحص في المستشفى، أو قمت له بذلك أنتم في أصبع اليد أو القدم، ستسمعون عدداً يشير إلى نسبة تركيز الفينيلالانين في الدم خاصة بأبنك، فإذا كان الوزن يقاس بالكيلوغرامات والسرعة بالكيلومترات في الساعة، فإن تركيز الفينيلالانين في الدم يقاس بالميكرومولات في اللتر) $\mu\text{mol/l}$ باختصار (أو ميلي مترات في الديسلتر) mg/dl باختصار). ستجدونه مكتوباً بالصيغتين معاً. إن الميكرومول هو كمية صغيرة جداً. بالنسبة للأطفال غير المصابين بالفينيلكتونوريا، فإن تركيز الفينيلالانين في الدم يتراوح بين 5,0 و 5,1 mg/dl ، أما بالنسبة للمصابين، فإن التركيز العادي يوجد بين 2 و 4 ملغ/دسل وقد يصل إلى 6. إن المستويات المرتفعة هي خطيرة على ابنك، وتؤشر على أنك لا تطبقون الحمية بشكل صحيح، اللهم إذا كان مريضاً.

وتبعاً لهذه الطريقة، يميز الخبراء بين أنواع الفينيلكتونوريا الموجودة لدى الأطفال حسب مستوى تركيز الفينيلالانين باللازمة، التي كانت لديهم حينما تم تشخيص المرض وذلك على الشكل التالي:

- PKU (كلالسيكية: يكون فيها التركيز لحظة التشخيص أكبر من 20 mg/dl)

- PKU (متوسطة: تتراوح فيها التركيزات لحظة التشخيص بين 10 و 20 mg/dl)

- PKU) خفيفة : تتراوح فيها التركيزات لحظة التشخيص بين 6 و 10 mg/dl
 - فنيل ألانيني ميا حميدة : إنه شكل خفيف للمرض، يقل فيه التركيزات عن 6 mg/dl
 كما تؤخذ بعين الاعتبار في هذا التصنيف النسبة المسموح بها، أي مقدار الفنيل ألانين الذي يمكن للشخص تناوله يوميا : وذلك على الشكل التالي :
 - PKU) كلاسيفيكة : النسبة المسموح بها من الفنيل ألانين أقل من 350 ملغ في اليوم.
 - PKU) متوسطة : النسبة المسموح بها من الفنيل ألانين تتراوح بين 350 غ و 400 غ في اليوم.
 - PKU) خفيفة : النسبة المسموح بها من الفنيل ألانين تتراوح بين 350 غ و 400 غ في اليوم.
 - فنيل ألانيني ميا : لا تحتاج لعلاج بالحمية.
 وجمبت الإشارة أخيرا إلى أن هناك أسبابا تؤدي إلى فنيل ألانيني ميا من نوع عابر ومرحلي، أي تختفي مع مرور الوقت، وهي راجعة لعدم نضج مرحلي للكبد، أو لأن الوليد ازداد قبل الوقت، أو لكونه ابن لأم PKU. إلا أنه إذا كان هذا الكتاب بين يديك، فإن الأمر لا يتعلق بأي حالة من هذه الحالات.
 لم - اذا يعان - ي ابن - ي / بنت - ي م - ن
 الفينيلكتونوري - ا ؟

إن السبب الذي يحدد كون شخص ما يعاني من الفينيلكتونوري يوجد في جزء من ADN هو الذي يخزن الخبر الذي يورث عن الوالدين، بمعنى أنه المسؤول عن كون الأبناء يشبهون آبائهم؛ يحدد ADN لون العيون أو الشعر الطويل، أو الذكاء ... وإمكانية الإصابة بـ PKU من عدمه. لكى تظهر على الوليد صفة معينة، يكفي أحيا أن يكون الخبر الوراثي منقولا من جهة أحد والديه فقط. يمكن أن نقول إذن أن هناك خبرا أقوى من الآخر. لنفكر مثلا : طفل يرث عن أبيه عيونا زرقاء، وعن أمه لونا بنيا، نعرف بأن الرضيع سيزداد وله أعين بنية.

وبالمقابل، في حالات أخرى، يكون من الضروري أن يلتقي الأب والأم معا في الخبر الذي ينقلونه للطفل. إن الطفل يعاني من PKU لأن أمه وأباه على حد سواء نقلوا له هذا الخبر الوراثي عن طريق ADN.
ماذا على أن أفعل الآن؟

حالياً يعمد علاج الأطفال الممرضى بالفينيلكتونوريا على اتباع حمية، تغيّر بشكل قوي تطور المرض، وتحمي من استئصال المخ العقلي. عرف أساس التغذية في حالة الإصابة بـ PKU تغيّرات قليلة منذ ظهوره عام 1950، إذ أن الذي تغيّر – لحسن الحظ – هو تنوع الأغذية (الخاصة) الخالية أو ذات كمية قليلة من الفينيل ألانين (والمتواجدة في السوق، حالياً هناك تنوع كبير في المواد التي يمكن أن يتناولها المريض، والتي كانت مستبعدة منذ سنوات قليلة فقط.

وبالإضافة إلى الحمية، يصف الأطباء صيغة خاصة مثل $200 \times 10 \times 200$ وهي متكونة من أحماض أمينية أساسية، وخالية من الفينيل ألانين، وهي كلها ضرورية للأطفال PKU. إن الأحماض الأمينية الأساسية تسمى هكذا لأن الجسم لا يصنعها من تلقاء نفسه ومع ذلك فإنه يحتاج إليها، وبالإضافة إلى ذلك فهي مقواة بالتيروزين (علينا أن نتذكر أن الفينيل ألانين تتراكم في الجسم عن طريق تحوله إلى تيروزين، ومن ثم يحدث النقص في هذا الحمض الأميني المهم جداً) وهي مقواة أيضاً بالمعادن ومعادن مغذية أخرى مناسبة للطفل.

لكي نعرف كيف نحضر حمية تكون فيه نسبة الفينيل ألانين ضئيفة، علينا أن نعلم أن أغلبية المواد الغذائية تحتوي على كمية من البروتينات، وبالتالي، من الفينيل ألانين، إن اللحوم والأسماك والبيض والفواكه الجافة والصوجا والحليب ومشتقاته (جبناً، يوغورت) هي التي تحتوي على كمية أكبر من الفينيل ألانين، ولذلك فهي مواد ممنوعة أو مسموح بها بشكل ضئيف جداً، أما الحبوب والبطاطس والخضرا، فهي تحتوي على كمية أقل،

ويمكن تناولها ، لكن تحت المراقبة. أما الأغذية التي تحتوي على كمية ضئيفة من الفينيل ألانين فهي الخضروات والفواكه والبقوليات ، وبالتالي فإن تناولها مسموح به ، وهو أساس تغذية الأشخاص PKU ؛ وأخيرا نجد الزيت وأنواع السكر والمواد الغذائية الخاصة (بدون أو بنسبة قليلة جدا من الفينيل ألانين) التي يمكن تناولها دون مراقبة. وكنتيجة طبيعية ومنطقية لهذه الحمية ، لابد من التقليل من تناول البروتينات الطبيعية ، فهي ضرورية لنمو طبيعي ، وهذا هو السبب الذي يجعل من استعمال صيغ طبية مثل XP Analog LCP ضروري ، لأنه سيعطي للطفل باقي الأحماض الأمينية ، خصوصا التيروزين والميثيونين.

هل يوجد علاج ضد PKU ؟

منذ سنوات قليلة يوجد دواء خاص بالفينيلكتونوريا ، يسمى اختصارا BH_4 ، وقد تم اكتشافه في 1999 ، وأثبتت الدراسات أنه نافع بنسبة محدودة ، لأنه يكون فعالا فقط حينما تكون الفينيلكتونوريا من النوع الخفيف ، بمعنى أن طفلا بـ PKU كل اسبوعية له احتمالات علاج ضئيلة بالمقارنة مع آخر بـ PKU خفيفة ، وبالتالي يتوفر على حظوظ أقل للتخلص من هذه الحمية الصعبة.

طبيا فإن السن المناسب لإجراء الاختبار الذي يؤدي إلى معرفة هل الطفل قابل لأن يعالج بـ BH_4 أولا ، غير محدد. وفي جميع الحالات ، وحتى لو كان الجواب مرضيا وبالقبول ، فإن هذا العلاج لا يمكن أن يطبق مدى الحياة وهكذا فإن هناك أطفالا يبدؤون بتغذية طبيعية مع BH_4 ، لكن بعد مرور أيام أو أسابيع قليلة ، يعودون إلى الحمية من جديد.

ما نوع الحياة التي تنظر ابنك ؟

إن الحياة التي تنظر ابنك مشابهة - إذا لم نقل مماثلة - لأطفال آخرين من نفس السن. والفرق الوحيد يكمن

في التغذية التي يجب أن يلتزم بها. كما أنه في الأيام الأولى لحياته، عليه أن يخضع لمراقبة خاصة بين الفترة والأخرى. لكن ولكي تعرفوا مستقبلكم القريب، نقدم لكم فيما يلي شهادات لعدة آباء، يعانين أبناءهم من الـPKU ولكتونوري، وكذا شهادة لشابة مصابة، كلهم يبينون لنا من خلال كلماتهم كيف غيروا حياتهم، وكيف أن المرض لم يحل دون قدرتهم ورغبتهم في أن يكونوا سعداء رغم كل شيء.

ناطاليا وخوسيه: نحن والدي طفلي PKU، ونريد أن نساعدك بأن نحكي لك كيف كانت تجربتنا، منذ اللحظة التي علمنا فيها أن ابننا يعان من هذا المرض

بعد عشرة أيام من الولادة، ولما كنا نتسوق، تلقينا مكالمة هاتفية يخبروننا فيها بأن ابننا قد يكون مصابا بمرض ذي اسم غريب جدا، وأنه علينا أن نعيده له اختبار القدم عدة مرات. لقد كان حظنا تعسفا، لأن مختبر الجامعة الذي سيجري له الاختبار كان حينها في يوم عطلة. ولهذا السبب بقيت معنا الدكتورة عند موقف الحافلات، وطلبت منا أن نعطيها البطاقة الحاملة لدم الطفل لكي تقوم بتحليلها في الحالين. كل هذا بدا غريبا، لقد انزعجنا كثيرا لأن كل هذا الاله تمام بدا لنا غير عادي، وخصوصا حينما سألت طبيبة المختبر: هل الأمر يتعلق بمرض خطير؟ فأجابت بنعم، غير أنها أوضحت أنه ليس مسموحا لها أن تعطي معلومات أكثر.

كما يمكنك أن تتخيل، كان الأمر بمثابة قنبلة، كنا نرى أن الطفل سليم تماما، وفجأة يعطوننا هذا الخبر، لم نعرف ماذا نفعّل، ثم إن الأطباء لم يعطوننا معلومات أخرى حتى يتأكدوا من نتيجة الاختبار الموالي. كل ما كانوا يقولونه لنا: إن هذا المرض نادر، لا يؤدي إلى مشاكل إذا طوق في البداية، أما إذا لم يعالج، فإنه يؤدي إلى أضرار خطيرة على الطفل. ذهبنا إلى منزلنا بممرارة كبيرة، شاردين، لا ندري ماذا نفعّل.

وكانت الخطوة التالية التي قمنا بها ، كأي أب في هذه الوضعية ، هي أسوأ ما يمكن أن نقوم به : الاطلاع في الأنترنت ، في الصفحات ذات الأخبار العامة ، وليست تلك المتخصصة ، مثل المتعلقة بجمعيات PKU ، وجدنا ما يلي : لا حديث إلا عن الأضرار والنتائج السلبية لهذا المرض ، يتحدثون فقط عن الأطفال الذين لم يتبعوا الحمية ، أو تم الكشف عن مرضهم متأخرا ، ولا يتحدثون بالطبع عن الحياة الطبيعية التي يمكن أن يعيشها هؤلاء الأطفال إذا اتبعوا الحمية .

كان ذلك اليوم أسوأ يوم في حياتنا ، وكانت تلك الليلة طويلة جدا . كنا ننظر إلى الطفل بطريقة مختلفة ، كما لو لم يكن ولدنا ، مختلفة عن تلك التي كنا ننظر إليه بها قبل ساعات فقط ، كان رضيعا صغيرا مستغرقا في النوم ، ككل الرضع الذين لم يتجاوزوا بعد 15 يوما من الحياة .

في اليوم الموالي أجرينا له الاختبارات والتي أكدت نفس الشيء : الطفل مريض بالفينيلكتونوريا ؛ منذ تلك اللحظة ، قصدنا الطبيب ، الذي ساعدنا منذ الولادة الأولى ، والذي نود أن نشكره على صبره معنا . لقد شرح لنا المرض بوضوح ، أين يكمن ، ما طبيعة العلاج وما هي النتائج المحتملة على الطفل إذا لم يتبع الحمية بشكل دقيق .

منذ ذلك الحين ، كنا نزور الطبيب وأجمل ما كان في الأمر أن الطفل لا يعاني من أي مشكل ، بطبيعة الحال ليس من السهل تطبيق الحمية في الأول ، لكن حينما يتعود المرء ، تصبح أمرا سهلا . كان انشراحنا الأكبر هو رؤيتنا لصغيرنا الذي أصبحت له 11 شهرا ، يكبر وينمو ويتعلم أشياء جديدة كل يوم ، خصوصا أنه في نظرنا وفي نظر الأطباء هو طفل جميل ، يتطور كأي طفل آخر في سنه ، وله ذا -ومن هذا المنبر- نريد أن نشجع كل الآباء الذين قد يتلقون الخبر الذي تلقيناه نحن في حينه ، نود أن نقول لكم إن الأمر ليس شاقا كما يبدو في الأول . إنه من

الممكن الخروج من هذه الوضعية برغبة وبأمل كبيرين. إن أكبر مكافأة هي أن تستمتع وأنت ترى أبناءك يكبرون، كانوا و PKU أم لم يكونوا كذلك، ونود على الخصوص أن نذكركم أن هؤلاء الأطفال ليسوا مختلفين عن الآخرين، وإنما فقط "خاصين" بسبب تغذيتهم الخاصة ليس إلا.

طاللا موغا دي اوصورن-و: أم إيما راموس موغا، طفلة جميلة ونبيهة بـ PKU، عمرها سنتين ونصف.
فني للكتونوري هي الكلمة التي سيطرت على حياتي، لما سمعتها أول مرة وحاولت إعادتها، لم تطاوعني، لازالت حينها كبيرة في فمي، إنها تتجاوزي، لم يكن لها مكان عندي، ولم تجد لها موقعا في شفثاي، لم أستأنس بعد بكلمة من كل هذا الحجم؛ تذكرت حينها طفولتي وكيف كنت أحاول إعادة نطق كلمة Supercalifragisticexpialidoso بتلعثم كبير، إلى أن يأتي يوم فتنطقها مرة واحدة، فتصبح مللك. لقد وقع لي نفس الشيء، مع فني للكتونوري، غير أنها هي التي أمسكت بي ولسرت أنا.

ازدادت إمامي يوم 26 ماي و 2006، كانت بنتا مرغوبا فيها ومتمناة، إنها شقيقة لـ Leo: مرت فترة حملهما بعناية من طرف أمهما، التي بذلت كل ما في وسعها لتأتي بهما إلى هذا العالم، حينما ازدادت إماما وليو كانا يزنان 2100 غ و 2300 غ على التوالي. كانا طفلين ولدا قبل الأوان ولهما سحر في عينيهم. بعد مرور 22 يوما، علمنا أن إماما مريضة بالفني للكتونوري، فتغير كل شيء، اعتقدنا لعدة أيام أن بنتنا ستكون متخلفة عقليا، وبأنها قد لاتكون قادرة على فعل أشياء كانت تبدو لنا حتى تلك اللحظة عادية، لكننا انتبهنا إلى أن كل تلك الدموع التي ذرفناها، لن تغير شيئا مما تهيه الحياة لإماما.

لقد تغيرت الحياة الآن، لم نعد نذهب إلى السوق الممتاز، دون أن ننظر في الملمصقات الموجودة على المواد الغذائية لكي نرى كم هي نسبة البروتين بها. ثم

إنني أحمل لها أكلًا حيثما توجهت، لا يمكن أن أتجشأ
تناول وجبة في مطعم والبحث دون طائل عما يمكن أن تأكله
بنتي هناك. بإمكانني أن أقول أنه بعد بحث مضمّن عن
المعلّومات، بدأنا نتعلم يومًا بعد يوم كيف نتقبل
الفيديليتيونوري.

حينما أخبرونا أن إيما مريضة بالفيديليتيونوري،
نصحونا بأن نعيد الاختبار، وأن نستمر في إعطائها
الحليب الذي كانت تأخذه (والذي كانت نسبة البروتين
فيه مرتفعة) طيلة نهاية الأسبوع، وبعدها سنرى يوم
الاثنين ما الجديد: وبعد تأكيد الخبر (يوم الاثنين)
بدأنا نتحرك، لم يكن يوجد في مليلية ولا علبة واحدة
خالية من الفينيل إلاّ إنني، لم نجدها كذلك في مالقا. لم
نرض بهذا الوضع. استطاعت خالتي أن تحصل على علبة
واحدة من XP analog LCP من المستشفى الذي تعمل به في
إشبيلية، فاستقلت السيارة رفقة خالتي أندريس نحو
مالقا: في المطار بحثوا عن خالتي لولو وهو من الحرس
المدني، حيث سهل نقل العلبة عبر الطائفة. في مليلية
كنت أنتظر أنارو وروصو -زوجي- أجهدنا بالبكاء حين رأينا
العلبة الصغيرة وقد كتب عليها: نحبك إيما؛ أحيانا
حينما أفكر في ذلك، يفرحني أن أنظر إلى الحظ الذي عند
إيما، ذلك أن الكل مهتم بمرضها بشكل أو بآخر.

حاليًا، تبلغ إيما عامين ونصف من العمر، وتحب
البطاطس المقلية، إنها تأكل بشكل جيد ومتنوع، كما
تستمتع بأكلها، تجد رهن إشارتها والدتها، والدها،
أخوها وأجدادها. يعجبني أن أرى كيف أن هذا الأمر
يوجدنا ويجعلنا أكثر قوة ويعطينا دوافع أكثر لكي نكون
أحسن ونبحث ونستمر في التعلم.

أغاثا باك: 23 سنة، طالبة في السنة الرابعة فلسفة.
نشأت فكرة كتابتها شهادة لثقافة لقاوي برودولفو وطالما
أثناء المؤتمر الوطني الرابع عشر حول
الفيديليتيونوري واختلالات الاستقلاب، تلقيت

استضافة للمشاركة من طرف مانويل فاريللا ، الذي أكد على ضرورة مساهمته بتجربتي كفتاة تعانيني من الفينيلكتونوري. كنا ثلاثة وحين جاء دور صديق العمر ، ايفان ، أشرت في كثير من كلمات الدعم التي وجهها لي لأقرانه ، وإنما لآباء الأطفال والطفلات PKU ، فجأة انتبهت إلى القلق الذي يسيطر على كل الآباء الذين ، وفي اللحظة الأسعد في حياتهم ، أي لحظة ميلاد ابن أو بنت ، يسمعون هذه الجملة غير المفهومة مبدئياً : لقد ازداد بالفينيلكتونوري ، هذه الكلمة التي تبدو عادة كأنها خطأ. لذلك فكل ما أكتبه فيما يلي سيكون هدفه تبين دعمي القوي للآباء الذين يواجهون الفينيلكتونوري يوميًا. الآن فقط ، وقد بلغت 23 سنة من العمر ، بدأت أفهم الحزم الكبير الذي يتطلبه من الآباء ، وكذا حجم المجهود الذي بذله والداي.

أنا من أصل بولوني ، ازددت في وارسو سنة 1986 ، لا يزال النظام الشيعي وقتها مسيطرا ، وذلك في عز حقبة بطاقات الوجبات الغذائية والندرة العامة في مواد التغذية : الآن بالضبط بدأ والداي يحكون لي المجهود الذي بذلوه للتعافي مع مرضي وللعناية بي. كان السؤال الأول هو الأكثر صعوبة ، إذ كيف يشعر الأبوان حينما تقول لهم الدكتورة : طيب إن ابنتكم لن تكون مثقفة كبقية ، لكن بإمكانها أن تنهي تعليمها الأولي ... ؟ أعتقد أن أكبر استحقاق حققه والداي وآباء كل أصدقائي PKU - إسبانيين كانوا أم بولونيين- يكمن بالضبط في تجاوز الصدمة التي يحدثها هذا النوع من ردود الفعل أمام المرض بالنسبة لوالداي فقد تبنيوا موقفاً أعتبره نموذجياً : حاولوا أن ينظروا إلى واقع الأشياء من منظور آخر : أنا لم أكن مريضة ، قد أكون كذلك إذا تناولت هذا الأكل أو ذاك ، وبتوصلهم لهذه الخلاصة ، حشدوا همهم لمقاومة كل المصاعب الأخرى ، لقد تحولا معاً إلى نباتيين في تغذيتهم ، وكانت أمي تغير قسيمة اللحم بأخرى للخضار ، ثم إن جدي الذي كانت مهنته مترجماً ،

استطاع بطريقته الخاصة الحصول على الدواء من السويد ،
فقد كان غير متوفر بما يكفي بطبيعة الحال ، اتصلنا
بآباء آخرين وبدأننا بتنظيم.

أعتقد بأن هذه الوضعية ، تظهر بالضرورة طيلة نمو
الشخص PKU علي أن أشكرهم على ثقتهم الكبيرة في قدرتي
على مراقبتي نفسي بنفسي ، والتي كانوا يبدونها لي في
كل خطوة ، ذلك أنهم لم يرسلوني أبدا إلى مخيمات PKU ، بل
على العكس من ذلك كانوا يرسلونني إلى مخيمات رياضية ،
حيث كان علي أن أعتنني بنفسي (ودائما تحت إشراف سري
للمنشطين) الذين لم يكونوا يعرفون بالضبط ماذا تعنيه
كلمة فينيلكتونوري (لكن أتوصل إلى ذلك بالحدث إلى
رئيس المسبخ عما يمكّنني تناوله من عدمه. وفي هذا الوقت
أود توضيح شيئا ما : إنني لم أكن بنتا كاملة. أتذكر
جيدا بعض الحيل التي كنت ألجأ إليها ، في نظري لا يجب
أن ننتظر من طفل ما أن يكون بمثابة تمثال متحرك ، كإباحة
لرغباته بنفسه ، دون أن يميل يوما ما لتذوق شيء ممنوع
عنه. إن مفتاح الحل يمكّن فيم إذا يجب أن نفعله في تلك
اللحظة : إذا كان الشاب أو الشابة واعيا أنه بسبب ذلك
قد يصبح مريضا ، فإن هذه الحيل لا يمكّن أن تتحول إلى
عادة ، بل على العكس من ذلك إن المرضى
بالفينيلكتونوري يعلمون بالضبط متى يكونون قد
تجاوزوا (بأن يتناولوا فنيل الانين أكثر مما يجب). إن
أي إنسان PKU ، ينتبه جيدا لردود فعل جسمه ، يلاحظ بسرعة
ارتفاع نسبة الفينيل الانين وحالة عدم الراحة التي
يحدثها ذلك. إنني أعرف أن ثقة الآباء هاته هي أصعب ما
يمكّن الحصول عليه ، إذ أن الخوف من عواقب عدم الانتباه
للحمية يبقى قائما باستمرار ، ومع ذلك فإنني أعتقد أنه
أحسن طريق من أجل توعية واستقلال ابنك أو بنتك.

أريد أن أطمئن أيضا الآباء حول مسألة تقبل ابنك
أو بنتك من طرف رفاقهم في المدرسة. أنا لم أشعر أبدا
أنني مرفوضة ، كما أن فضول رفاقي في البداية سرعان ما
تمت تلبيتها ، وهذا راجع -في نظري- إلى أنني لم أخجل يوما

من كوني PKU، لأنني لم أنظر للأمر على أنه مرض (درس والدي)، لم أختبئ أبدا لتناول الدواء، كنت آخذه ولازلت في ممرات المدرسة وفي المقصف وفي وسائل النقل، طبعاً فإن آباء أصدقائي كانوا يضعونني في لحظات محرجة بين الفينة والأخرى، كلما أمعنوا النظر في لعلمهم أنني مريضة. إن سهولة الاتصال بالآخرين تكمن في أنه حالما يشبعون فضولهم في معرفة لماذا لا أتناول اللحم، لا يعيدون إلى الموضوع، وهذا لا يحدث مع آبائهم.

إن سنة 2009 هي السنة الرابعة التي أفضيتها بعيدة عن بيتي وعن بلدي، أدرس في السنة الرابعة تخصص فلسفة بجامعة غرناطة. بفضل حزم والدي أنا واعية بالرهان الذي يمثلته العيش والاعتناء على النفس، ولم أسقط أبداً في وضعي التخلي عن حميتي. إن حياة الناضجين من مرضى PKU، تتطلب انتباهها أكبر بالمقارنة مع شخص بإمكانه أن يأكل أي شيء وفي أي مكان. إنه من الكذب أن نقول إن الأمر هين، حتماً ليس كذلك لأي كان، أعتقد أنني أدبر حالي أفضل من بعض أصدقائي في الجامعة، رغم أنني بطبيعة الحال لازالت أطبخ غصبا عنّي. ليس لدي أي عقدة مرتبطة بـ PKU وأعرف أن لا أحد من أصدقائي يعانيني من ذلك. أظن أن أهم شيء هو الانتباه لهذا الأمر: إننا كنا مرهقين أو ناضجين، لا نختلف عن الآخرين، غير أن هذا مرتبط بدرجة كبيرة بالموقف الشجاع للآباء. أتمنى أن لا تغيب هذه الشجاعة عن أي منكم.

م- إذا حدث إذا لم أتبع تعليمات الطبيب؟

إن مستويات الفينيل ألانين ترتفع بسبب صوم مطول، بسبب القيء بسبب المرض، بسبب الحمى، بسبب النمو، بسبب الأرق، ولكن خصوصاً بسبب عدم الالتزام بالحمية الخاصة بالفينيل ألانين، بمعنى أن يتناول المرء مواد ممنوعة عليه، أو يجب أخذها بكمية أقل. ليس هناك أخطر من أن يبحث المريض بالفينيل ألانين عن أعذار مستمرة لتبرير عدم التزامه بالحمية. إن الأطفال PKU لديهم عدو مخيف تعبر عنه الجملة: "في يوم ما أو مرة واحدة، لا يقع

أي شيء". إنه ليست مرة واحدة فقط وليس مجرد يوم واحد فحسب بل بطبيعة الحال لذلك عواقب -كم أسلفنا- إن العلاج بالحماية يجب الالتزام به مدى الحياة غير أن النتائج المترتبة عن عدم احترامه ليست هي نفسها لدى الأطفال كما لدى الكبار.

في السنوات الأولى للحياة يكون الدماغ حساسا وقابلا للتشكل، لذلك فإن الضرر الذي تحدثه مستويات مرتفعة من الفينيل ألانين خطير يستحيل تداركه. إن الفينيل ألانين المتراكمة في الجسم تتعدى الحاجز الدموي الرأسي) الذي هو بمثابة درع واقية للدماغ، وتؤثر على نورونات منطقة الدماغ منطقة الدماغ المسؤولة عن التفكير المنطقي وعن الحركة.

ملاحظة التطور الطبيعي لابنك-م / لابنتك-م :

من الصعب أن يكون لك ابن أو بنت PKU ولا يكون لديك تخوف من كَيْف سيَنمو ؛ كما أنه من الصعب أن لا يسقط المرء في مقارنته بأطفال وطفلات من نفس العمر، لكَيْ يرى هل يقوم بنفس ما يقومون به، وهذا التخوف نابع من تساؤلنا ألا يقدر على فعل شيء يقدر عليه الآخرون.

في أحداث الناس في الحدائق، وأمام أبواب مدارس الأطفال، وفي المسابح، من الطبيعي أن نسمع كَيْف أن الآباء والأمهات يتحدثون عن إنجازات أبنائهم (وغالبية مبالغ فيها)، ومن المعتاد أيضا أن نرى علامات الانشغال على أولئك الذين لم يصل أبنائهم إلى مستوى رفاقهم، خصوصا إذا كان هناك معيار للمقارنة، بل إنه من الطبيعي أيضا أن نقيم مقارنات بين أبنائنا، ملصقين ببعضهم صفات معينة منذ الصغر. كان أخوه أكثر ذكاء منه في هذه السن، وفي هذه المقارنات نرتكب عدة أخطاء، إننا نحدد آفاقا لا تساعد أبناءنا، وتجعلنا قلقين في عدة حالات وبدون سبب.

ولهذا نعتقد أنه من الضروري توضيح جملة من الأفكار الأساسية حول تطور الأطفال، وهي أفكار نافعة

لكل أب أو أم ، خصوصا بالنسبة لكم أنتم الذين ستلاحظون بالعدسة ما يقوم وما لا يقوم به صغيركم. أولا علينا أن نوضح أنه في السن المبكرة يحدث علماء النفس عن النضج وليس عن الذكاء. هناك أطفال سابقين لسنهم ، وآخرون أكثر وتيرة تعلمهم بطيئة ، مع أنه من الممكن أن يكونوا جميعا عاديين، ودون أن يكون النضج الجيد مؤشرا على ذكاء كبير في المستقبل.

ثانيا ، من المهم أن نعرف أن التطور في الأيام الأولى للحياة لا يكون متواصلا وبإيقاع ثابت، إذ أن لانجازات يمكن أن تكون مرفوقة ببعض التراجعات، وأخيرا قبل أن نمر إلى معرفة ما يمكن أن يقوم به كل صغير حسب سنه، من المهم أن نحدد الفرق بين التحفيز والتحفيز المبكر.

التحفيز المبكر: يقوم به المختصون بناء على توصيات طبية، يتم اللجوء إليه كصيغة وقائية، وكذا في حالات وجود أمراض، لنتخيل مثلا ولادة تظهر فيها مضاعفات كأن يكون الجنين محروما من الأكسجين لدقائق، وهو ما يحدث له جرح في الدماغ حينها يتم توجيها الرعاية المقدمة بغاية تجاوز الصعوبات التي ظهرت وتعويضها، وتقع مسؤولية الكشف عن تلك الصعوبات والتأخرات على الأسرة وعلى الطبيب على حد سواء. أحيانا وغالبا حينما يكون لنا أكثر من طفل، فإننا نتنبه مبكرا إلى أن طفلنا يعاني من شيء ما: لا يرى، لا يحرك يديه، لا يتحكم في رأسه. أحيانا يكون ذلك صعبا أكثر ويكون الوقت قد فات، حينها يكون التأخر واضحا، غالبا في مرحلة الروض أو ما بعده.

ومع ذلك فهناك بعض التأخرات، التي تنتج عن غياب المحفزات، لأننا لم نتح لأبنائنا الأوضاع التي تمكّنهم من التعلم. وحينما نتحدث عن التحفيز، فإننا نقصد بذلك أن نجعل أبنائنا - وبشكل طبيعى وفي ظروف معتادة- أمام محفزات تمكّنهم من أن يعايشوا ويجربوا

أحاسيس جميلة وجديدة مثل التجول في الحديقة واللقاء بوجوه مختلفة.

بعد هذه التوضيحات الثلاث، سنعرض فيما يلي لبعض مؤشرات التطور وللسنوات التي تتحقق فيها عادة، وهكذا بإمكاننا اعتماده كمقياس، هي معايري تم اقتباسها بتصريف من سلم التطور الحسحركي في الطفولة الأولى Brunet-Lézine ومن سلم ملاحظة التطور لـ Secadas، وذلك لمن أراد أن يتعمق أكثر. بعد ذلك سنستعرض بعض التمارين على شكل ألعاب تسارع دكم على تحفيز رضيعك، وهي مأخوذة بدورها من كتاب "عالم من الأحاسيس" لـ لزابيت فودور وماري كارمن غارسيا كاستيون ومونتسيرات موران.

في السنوات الأولى للحياة، يفتح الطفل أحاسيسه على العالم، سيتعلم أن يمدع النظر، أن يثبت رأسه، أن يبحث عن مصدر الصوت، أن يجلس، أن يمسك بالأشياء، أن ينتقل من مكان لآخر، معتمدا على يديه وبعد ذلك على رجله، وبذلك تفتح أمامه إمكانيات التحرك بحرية والتشافي أم الكن لم تكن من قبل في متناول يده.

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل ذو شهرين من العمر؟

كيف يتحرك؟

يرفع رأسه وكثفيه وهو مستلقي على بطنه، يحرك بحويية إحدى رجله أوهما معا.

كيف يفكر؟

يتبع بعينيه إنسانا يتحرك، يشعر بالحويية حينما يرى الرضاعة أو ثدي أمه.

كيف يتكلم؟

يستجيب بالصوت دون أن يتحرك، يصدر أصواتا دون بكاء في الحالات المفرحة.

كيف يربط علاقاته بالآخرين.

يبتسم تجاوبا مع ابتسامته مصحوبة بكلمات.

ميولات صغيرنا
يميل ابنا إلى الوجوه البشرية، إلى اللونين الأبيض
والأسود، إلى الأشياء التي تصدر أصواتا : الأجراس،
الجلجل (خرشاشة).

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره أربعة
أشهر؟

كيف يتحرك؟
يجلس متوازنا بمساعدة دعامة صغيرة، يرفع رأسه وصدره،
واضع يديه على الأرض
كيف يفكر؟
وهو مستلقي على ظهره يجال الجال الذي يوجد في يديه،
وهو ينظر إليه، يتابع بنظره شيء على الأرض
كيف يتكلم؟

يلتفت برأسه بسرعة ليرى الشخص الذي يكلمه، ينتشي بنطق
بعض المقاطع الصوتية.
كيف يربط علاقاته بالآخرين.
يتوقف عن مص ثدي أمه أو الرضاعة لكي يرى من يحدث في
الغرفة، يبتسم في وجه الجميع.

ميولات طفلنا
تأخذ يداه دور البطولة، يحاول أن يملك كل شيء تمسكه
يداه، وهنا من الأفضل أن لا تكون لتلك الأشياء أطراف
حاددة أو خشنة لأن الطفل يصرها، يمسكها ويلقي بها.

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 6 أشهر؟

كيف يتحرك؟
وهو مستلقي على ظهره يمسك بقدميه وبيديه، يتدحرج حول
نفسه، يجلس على كرسي أطفال.
كيف يفكر؟

يأخذ شيئين اثنين، كل واحد في يد، وينظر إلى آخر، يرمي
بلعبه ليسمع أصواته. يعجبه أن يقذف بالأشياء مرة تلو
الأخرى.

كيفية تكلم ؟
يبدأ في ترديد أصوات شبيهة بالتلعثم.
كيفية ربط علاقاته بالآخرين ؟
يبتسم وينطق بشيء حينما يرى صورته في المرآة ، يلتفت
حالا حينما ينادى عليه ، يقلد حركات بسيطة مثل
التصفيق.

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 8 أشهر ؟
كيفية تحريك ؟
وهو مستلقي ينزع منديلا من على رأسه ، يجتهد في أن يجلس
دون مساعدة.
كيفية فكر ؟
يمسك بشيء صغير مستعينا بإبهامه ، يلعب ضاربا شئيا
بآخر ، يجلب شئيا ما ، يجر لعبا على الأرض
كيفية تكلم ؟
ينطق ببعض المقاطع ، يستجيب حين يسمع كلمات متعود
عليه ا.
كيفية ربط علاقاته بالآخرين.
يستجيب حينما يقال له : تعال ، اعطني ، خذ ، يفهم التأنيب
وفهم إشارات مثل : "لا" و"إلى اللقاء".

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 12 شهرا ؟
كيفية تحريك ؟
يمشي حينما يتم مسكه من يده ، يأخذ توازنه واقفا لبعض
تواني ، يلعب بالرمل وبالطين وغيره دون أن يكون
أشكالا.
كيفية فكر ؟
يبحث عن اللعب المفقودة تحت الأثاث ، يدس لعبه في علبة.
كيفية تكلم ؟
يحرك رأسه ليقول "لا" ، ينطق بكلمات له معنى : ماما ،
بابا ...
يمسك لعبه حين تقول له أعطينه ا.

كيفية ربط علاقاته بالآخرين ؟
يصفق، يقول إلى اللقاء، يقلد، يلعب بالكرة.
ميولاته :

يغجبه أن يحبو ويمشي على ركبتيه، دعه يفعل ذلك، تأكد
من عدم استعمال أحذية الشارع في المنزل، أو أن تكون
الأرض نظيفة أو ضع سجادات أو أغطية على الأرض عن طريق
الحبو، سيكتشف الطفل شيئاً مهماً : الأمان في المنزل،
سيحاول أن يتجنب الاصطدامات في البيت، بإمكانك أن
ترسم له دائرة فيتبع مساره احبوا.
سيبدأ في القيام بخطواته الأولى بمساعدة أو من دونها،
ضع في متناولها أشياء معينة (أثاث، صناديق...) يمكنه أن
يتشبث بها ليسهل تحركاته على رجليه (احمله من الزوايا).

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 14 شهرا
كيفية فلكر ؟

يفترض أن يتحرك لوحده، يصعد وهو يحبو.
كيفية تكلّم ؟
يستطيع أن يشكل برجاً من طابقيين (دلوين مثلاً). يدخل
أشياء صغيرة في حفر.
كيفية تكلّم ؟

يؤدي بعد الأيمايات مثل واو واو، ينطق بكلمات لا
يفهمها إلا والداه.
كيفية ربط علاقاته بالآخرين ؟
يشير بالأصبع إلى ما يريد، يجذب الآخرين من يدهم
لينال ما يريد.
ميولاته :

ساعده على تعلم اللغة، بواسطة كتب أو صور مرتبة حسب
مواضيع، يمكن أن يمارس لعبة النفخ في فقع الصابون
أثناء الحمام، أو بواسطة شمعة يطفئها.

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 17 شهرا ؟
كيفية تحرك ؟

يتعلم الجري
يُمشي إلى الخلف
يدفع الكرة برجله
كيف يفكر ؟
يشكل برجاً من ثلاثة أجزاء (دلى)
يضع أشياء في وعاء (كويرات في كأس)
يمرر صفحات كتاب.
كيف يتكلم ؟
ينطق بـ خمس كلمات ، إضافة إلى بابا وماما
يأخذ سماعة الهاتف ويقلد مكالمة.
كيف يربط علاقته بالآخرين ؟
يشرب لوحده من الإناء ويأكل باستعمال بعض الأدوات
المنزلية : ملعقة ، فرشاة ، يمشي أنه يشرب أو أنه يأكل
أو أنه يسرح شعر شخص ما .
ميولاته :-
ضع بين يديه قصصاً فيها صور ، اشر له إلى بعض الأشياء ،
وقل له ما اسمها أو ماذا تفعل.
ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 20 شهراً ؟
كيف يتحرك ؟
يركل الكرة بعد أن يشاهد لقطة مثله .
يجري بحركات متناسقة .
كيف يفكر ؟
يشكل برجاً من خمسة أجزاء (دلى).
ينطق بكلمات ملتبسة ، يشاهد صور كتاب ما باهتمام .
يصل إلى لعبة بواسطة عصا قريبة .
تعجبه الرسوم المتحركة .
كيف يتكلم ؟
يتعرف على أربعة أشياء (حينما تذكرها له ، يشير إليها
وينظر إليها).
يكون جملاً من كلمتين من مثل "نادى الطفل على كل
الأطفال".
كيف يربط علاقته بالآخرين ؟

ينفذ بعض الأوامر البسيطة (سرح شعر الدمية ، اعطها الماء)

يؤدي أدوار التقليد دون نموذج أمامه.

يلعب مع أطفال آخرين دون أن يهتم بهم.

ميولاته :

- الرسوم المتحركة (يجب أن تدخل في حياته تلك المناسبات لسنه) ليست كل الرسوم مناسبة للأطفال ولنفس السن ، وذلك لمدة قصيرة ، وفي نفس الوقت.

- الدمى ، اللعب ، أدوات المطبخ ، لعب الحمام لكي يسهل

عليه البدء في اللعب الرمزي ، الذي يتمثل به الطفل

العالم المحيط به ، لأنه حقيقي ومرتبط بالروتين

(اليومي) مشط الشعر ، تقديم الأكل (لكي ينتقل مع

مرور الوقت إلى التخيل باستعمال اللعب لأهداف

مختلفة ، انطلاقاً من هذه اللحظة ، سيستعمل نفس

(الأدوات) لعب تسهل اللعب الرمزي ، ألوان ، قصص ،

بطائق له ارسوم ، puzzle ...)

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 24 شهرا ؟

كيفية تحرك ؟

يركل الكرة حينما يطلب منه ذلك.

يقف بتوازن على رجل واحدة ، بمساعدة ما .

يصعد إلى كرسي ، يصعد في سلم.

كيفية فكّر ؟

يضع أجزاء وقطعا واحدة تلو الأخرى في تقليد للقطار.

يقلد سمكة الراية دون الانتباه إلى اتجاهه .

كيفية تكلم ؟

يتعرف على ثمان أشياء ويسمي أربعة منه ا :

يكون جملا من ثلاث كلمات : بابا ، أريد الماء .

يستعمل اسمه حين يتكلم عن نفسه أو عن شيء في ملكه .

كيفية ربط علاقته بالآخرين ؟

يصرع على القوام بأشياء لوحده .

حينما يسقط أو يؤلمه شيء ما ، يصرخ لأنه "شرير أو سيء"

ما الذي يمكن أن يقوم به طفل عمره 30 شهرا ؟
كيفية تحريك ؟

يصعد السلم لوحده وهو ينادي بـ "أبجد"، يقف على رجل واحدة دون مساعدة، يقفز ويتجاوز برجليه (مثلًا خطأ مرسومًا على الأرض انطلقًا من كرسي) كيفية التفكير ؟

سريبدأ في التحكم في عضلات التبرز أو التبول (يخبرك لكلي لا يتبول في ملابسه)، يشكّل برجًا من 8 أجزاء يرسم مقلداً خطأ أفقياً وآخر عمودي) كيفية تكلم ؟

يغني أغاني بسيطة، يسمي 8 أشياء أو أكثر، يستعمل الضمائر أنا، أنت، هو، هي. كيفية ربط علاقته بالآخرين ؟ يظهر حب التملك، يريد أن يفرض منطوقه، يغضب في وجه أصدقائه من أجل امتلاك شيء أو لعبة. طفل سرعدي، طفل يتم تحفيزه :

إن القيام بأنشطة جميلة ومتنوعة مع طفلكم، سيحفز تطوره، كما أنه يقوي الصلة بينكم، وهذا الأمر يجعله سرعديا بدون شك، لهذا السبب نقتراح عليكم الآن تمارين أساسيين وبسيطين، بإمكانكم القيام بهما : التديك وقراءة الحكايات والقصص

في الأيام الأولى للحياة، وحيث أن الأطفال لا يرون فيها أو تكون رؤيتهم ضعيفة، فإن ملامسة الجلد للجلد والعناق والمداعبة والتديك هي الغذاء الوجداني الأساسي لابنكم، ووعيا منا بأنكم لن تبخلوا عن طفلكم بالقبل والاملاطفة، نقدم لكم فيما يلي وبتفصيل كيفية تقومون بعمليات التديك التي تحفز ذكاءه.

المقادير :

زيت اللوز وذهن الأطفال

غرفة دافئة

هدوء وثقة

التحضيرات :

يختار الأب أو الأم الوضعية التي تجعل الطفل مرتاحا ، يمكن أن يكون ذلك فوق منديل على الأرض أو في سريره ، أو كما يفعلون في الهند : فوق ركبتَي أمه. إنه من المهم جدا قبل بدء التدليك أن تقوم الأم أو الشخص الذي سيقوم بذلك بالاسترخاء والتنفس بعمق ، وأن يجعل نفسه في وضعية تسمح بتمرير الحب والحنان للطفل. إن هذا الأخير يستشعر ما ننوي القيام به من خلال أيدينا. إننا لا نريد أن نشعره بأننا نعيش قلقين ومتوترين ، وإنما نشعره بأنه أهم شيء في حياتنا وأنه أول شيء نحبه.
فوائد :

تواصل حميمي أكثر ، معرفة أكبر بالآخر احترام أفضل.

هضم وتنفس أحسن

أمراض أقل وأطفال بصحة جيدة.

إلى هناك / إلى العمل

بواسطة أيدينا نجوب أجزاء جسم الطفل ونضغط قليلا وبشكل لين ومتناغم.

1- الأرجل :

بواسطة اليدين ، اجذب فخذ الطفل وقم بحركات لطيفة والتسريح : اطو وسرح ، وذلك من الفخذ إلى الكعب ، كرر هذا التمرين ثلاث مرات بطريقة لطيفة ، حينما تنتهي من رجل ، ابدأ بالأخرى.

رسغ القدم :

ادلكها كما لو أنك تخط دوائر بواسطة الإبهام ، ثلاث مرات.

القدمين :

امسك رجله بيديك، وبواسطة يديك الأخرى، ضع الأصبعين
السبابة والوسطى في الكعب، زحلقهما مشكلا حرف "U" ،
أعد ذلك ثلاث مرات، بعد ذلك حرك أصابع قدمه على شكل
دائري، من الممكن أن يشعر بدغدغة أو أن يجذب قدميه،
حاول فعل ذلك بليونة، إذا لم يتحملها تصر على ذلك، في
هذه الحصة؛ قد يكون ذلك ممكنا في الحصة المقبلة.
حينما تنتهي من القدم اليمنى، مر إلى اليسرى.

البطن:

إن تدليك البطن يتم إنجازه في المنطقة الممتدة من
الصدر إلى العانة، لذلك يسهل حسن أن لا يكون الطفل في
حالة هضم، نضع أمامكم ثلاثة تمارين نظرا لفائدتها
بالنسبة لطفل يعاني من مشكل غازات الهضم أو من مشكل
هضم.

نضع اليدين معا على البطن ونرسم دوائر في نفس
اتجاه عقارب الساعة، ثلاث مرات بهدوء وبليونة.
بشكل تبادلي، تمرر اليد انطلقا من الصدر إلى العانة،
وبعد ذلك اليد الأخرى ثلاث مرات.
بواسطة راحة اليد الموضوعة على الجهة اليمنى لبطن
الطفل، نمرر أصابعنا من الصدر حتى تصل إلى الجهة
اليسرى للبطن، ثلاث مرات.

الصدر:

بواسطة راحة يدينا، وهي موضوعة عموديا على الصدر،
نحركها أفقيا، كما لو أننا نطوي صفحات كتاب، نأخذ
ذراعي الطفل بأيدينا، ونجعلها تتقاطع إلى أعلى الصدر.
ثم نجعلها تسترخي.

الذراعين:

امسك ذراعه بيديك قريبا من الكتف، وقم بنفس حركات
الأرجل، كما لو أنك تفتح وتغلق علبة، وذلك بهدوء

وليونة ، مع الضغط قليلا على الذراع. أعد التمرين ثلاث مرات ؛ حينما تنتهي، انتقل إلى الذراع الآخر.

المعصم:

ادلك المعصم على شكل دوائر، ثلاث مرات.

اليدين:

ارسم "U" على راحة يده، كما فعلت في أسفل قدمه، وذلك بزحلقة الأصبعين السبابة والوسطى، شكل دوائر على طول أصابعه، من منشئهما حتى مقدمتهما، ثلاث مرات لكل تمرين.

الظهر:

نضع الطفل بهدوء ووجهه إلى أسفل، بشكل تبادلي، دائما نضع يدا على جسمه لكي لا يفقد الاحتكاك بنا، نضع اليدين بشكل أفقي على عنقه ونزحلقه ا بليونة على ظهره حتى نصل إلى مؤخرته، ثم نعيد نفس المسار باليد الأخرى، ثلاث مرات. بعد ذلك نقوم بنفس التمرين إلى أن ينتهي، حينما نصل إلى أسفل كعبه.

إن قراءة القصص للطفل هو نشاط يمكن أن تقوموا به منذ اليوم الأول للحياة : ليس من الضروري أن تحكوا له كل ليلة حكاية مختلطة بل على العكس من ذلك، تخيروا اثنتين أو ثلاثة تعجبه وتشعرون أنه يرتاح لها، أعيدوه ا عليه بشكل تبادلي. حاليا توجد كتب مهمة لكل الأعمار، وفي أحجام لا يمكن تمزيقها، وبصور ونصوص حتى نسائم طيبة. وهكذا فمن المفيد ألا تغيرها لبضعة أسابيع، ذلك أن الأطفال يفضلون معرفة ما تحكونه لهم، ادخلوا في حكيكم الاياماءات وحركوا أيديكم، قلدوا أصواتا، وعبروا بوجوهكم ... هكذا ستشدون اهتمامه إليكم. إضافة إلى ذلك، وبالموازاة مع التلاوة يستحسن أن نبين ونوضح له عناصر الحكاية التي سنسرميها فيما بعد.

نصائح:

اخترتوا الكتب بناء على :

- السن : في الشهر الأول من المهد أن نختار قصصا بها ألوان حية ، مصنوعة من مواد مختلفة وهادئة ، يمكن أن يكون لها أصوات أو روايح طيبة. وانطلاقا من السنة الأولى يستحسن اختيار كتب من الكارطون المقوى ، مرفوقة بصور حقيقية وبأجزاء يمكن التفاعل معها.

- ذوق الطفل : رغم أننا نحن الذين سنقوم بقراءة ذلك الكتاب. ضعوا الكتب في المكان الذي يجعلها في متناول الطفل ، بأن يكون في مستوى علوه وحسب سنه ، لكي يتمكن من أخذها دون مساعدة إذا رغب في ذلك ، حاولوا قراءتها بحماس كما لو أنها المرة الأولى.

ابدؤوا بقصص قصيرة ، محكاة بإيقاع موسيقي.

استجيبوا لطلبات طفلكم ، أعيدوا ما يطلبه منكم ، سموا ما يشير إليه. حاولوا أن تجعلوا من هذه اللحظة وقتا ممتعا ، وأنتم تحكون له القصة ، قوموا بدغدغته واضحكوا معه ، وبذلك يكون وقت الحكاية ممتعا ومحفزا.

قوموا بذلك دائما وفي نفس الوقت ، أما أحسن توقيت لذلك فهو قبل النوم أو بعد الأكل.

المنافع :

إن القراءة اليومية للقصص مفيدة للأطفال في جوانب متعددة. إن إعادة قراءة القصص هي بمثابة محفز كبير للخلق وللتخيل وللذكاء ، وكذا للكفاية اللغوية ولقوة التركيز. يجب أن تكون الكتب حاضرة في الحياة اليومية لطفلك ، تماما كما اللعب. في مقابل أنشطة أخرى مثل مشاهدة التلفزة حيث سيتقبل الطفل كل شيء فإن القصة هي نافذة مفتوحة على التخيل وتساعد على تحسبه. ومن مزايها ، أيضا أنها تغني الرصيد المعجمي. إن القراءة تعلم كلمات جديدة وتساعد على التطور العام للطفل ، كما أنها تزيد من القدرة على الانتباه والملاحظة. إن الأحداث لا تقع بشكل سري في القصة ولكن بإيقاع خاص؛ وهكذا يتعلم الطفل كيف يهتم بالحكاية

وتكبر معها شيئاً فشيئاً مدة انتباهه، وتتحسن ذاكرته بطريفة غير مباشرة.

لقد ثبت علمياً بأن القراءة تسهل تعلم الحوار والاستماع والانتباه. إن قراءة كتاب مع الوالدين أو المؤطرين تعني خلق جو من الهدوء والاسترخاء والتواصل، لا يمكن أن توفره أنشطة أخرى سلبية. إنها تشجع على عادة القراءة. إن الأطفال يتعلمون ما يرونه، إذا كنت أنت تقرأ، وتقرأ لهم فإنهم يتعلمون القراءة والاستمتاع بها.

مواقع وعنوانين للآباء الموميين :
نضع رهن إشارتكم الآن مجموعة من العناوين
والهواتف والمواقع الالكترونية، قد تكون مفيدة جدا
لكم. كما ستجدون أيضا معلومات مهمة حول الموضوع نفسه
في موقعنا الالكترونية www.fenilcetonuria.es
وقبل كل شيء من المهم أن تكون لكم معلومات كافية عن
جمعية PKU القرية منكم، وهذه هي الجمعيات الخاصة
بالفينيلىتونوري والاختلالات الأخرى للاستقلال في
إسبانيا :

ومن الروابط التي قد تكون مفيدة لكم نجد :

www.alicia.cat

إنه موقع إلكتروني لمؤسسة أليسيا، يتوفر على مجموعة
رائعة من الوجيهات خاصة بـ PKU

www.guiainfantil.com

بوابة ليست لها علاقة بالفينيلىتونوري، تضم بشكل
جذاب عدة نصائح ومقالات وفيديوهات لفائدة آباء
منشغلين بتربية أبنائهم

www.metabolicos.es

هو موقع الفيدرالية الإسبانية للفينيلىتونوري
واختلالات أخرى في الاستقلال

www.pkumadrid.losforos.es/foro

إنه منتدى جمعية PKU و OTM في مدريد.

وبالنسبة للذين يتكلمون اللغة الانجليزية، نقدم لهم
المواقع التالية :

www.pkunetwork.org

إنه موقع إلكتروني أمريكي مفيد جدا ، يوضح أن تكمن PKU
والاختلالات الأخرى في الاستقلاب، كما يمنح إمكانية
طلب عدة روزمات بمعلومات لفائدة مزدادين حديثا بـ
PKU وللأمهات PKU.

www.shs-nutrition.com

إنها بوابة إلكترونية لـ shs-nutrition يمكن من خلاله
الاطلاع على جوانب من PKU وأمراض الاستقلاب. يضم أيضا
جزءا خاصا بأطباء مهنيين وآخر خاص ببيع المنتجات،
كما يضم منتدى.

www.pku.info.org

إنه موقع إلكتروني يضم معلومات خاصة
بالفيديتيونيري وروابط لمنظمات أخرى وصفحات خاصة.
كما يضم أيضا روابط بالفديو وآلة حاسبة لقياس نسبة
الفنيل ألانين في أنواع مختلفة من المنتجات.

www.pku.com

تم تصميم هذا الموقع للاستجابة لحاجيات المرضى
بالفيديتيونيري، ويضم عدة أجزاء مثل "الحياة مع
PKU" و "PKU في الأخبار" وكذا قاموسا ببعض المصطلحات
المرتبطة بالفيديتيونيري.

www.familyvillage.wisc.edu/lib-pku.htm

يضم معلومات وروابط مهمة حول PKU.

www.pkuboard.info

مقالات، روابط، أخبار، أحداث، تبادل بين أفراد من
بلدان مختلفة وجبات...

www.shs-nutrition.com/lowproteinliving/

إنه موقع إلكتروني لـ SHS، يمدك بمعلومات لخبراء في
الموضوع، وكذا آراء المرضى بالفيديتيونيري. كما
يضم مقالات ومنتديات ووجبات وحوادث وفيديو ...

www.facebook.com/group.php?=8573813158

إنه مجموعة FACEBOOK تضرعها SHS الدولية رهن الإشارة في هذا الموقع. إنه بوابة صممت لصالح آباء وأصدقاء والمرضى المصابين بـ PKU، كما تضم معلومات وأخبار حديثة ومطبوع بالانجليزية وفيديوهات.

www.myspecialdiet.com

إنه صفحة من إنجاز SHS الدولية يجد فيها كل مهتم بالحياة الاستقلالية معلومات مهمة ومنتوجات ووجبات، وتتيح له إمكانية الاتصال بأشخاص يعانون من نفس المرض وكذا الحصول على مساعدة لتدبير الحمية.

www.pkunews.org

إنه موقع إلكتروني يعطي معلومات حول الفينيلكيتونوري ببقرات مثل "معلومات خاصة بالحمية"، "قصص شخصية"، "كبار بـ PKU". كما تضم معلومات لفائدة الطلبة الذين ينجزون بحوثا حول PKU ونصائح حول السفر مع أشخاص بـ PKU ومعلومات حول منحة غوتري.

www.wtb.tue.nl/woc/ptg/vanesch/pku/index-eng.html

إنه موضوع شخصي لـ كيتويلي، يضم معلومات حول PKU، ووجبات ودردشات ولوائح عن أويين لأشخاص بـ PKU، ... إلخ.

www.peds.umn.edu/pku/

هو برنامج ومؤسسة في جامعة مينوسوتا خاصة بـ PKU يعمل لصالح مرضى PKU وعائلاتهم ومن أجل رفاهيتهم.

الـهـوـامـش

- 1- تكمن الحمية في المراقبة اليومية لتناول الفينيل ألانين. هناك أغذية خالية من الفينيل ألانين وأخرى يمكن تناولها بمقدار والباقي فهو ممنوع.
- 2- هذه الحمية تستمر مدى الحياة.
- 3 - 40% ، كنسبة للمرضى الذين تم اختصارهم من خلال اختصار BH_4 ، والذي ينجز حاليا في الزيارة الأولى للطبيب.
- 4- عمومًا مدى الحياة ، باستثناء حالات معدودة ، لكننا نلاحظ العكس تمامًا ، ذلك أنه في بعض الحالات (وهي قليلة جدًا) ، يمكن سحب الدواء والاستمرار بحمية حرة.
- 5- ما هو ADN ؟ إنه جزئية لها خاصية حفظ الخبر الوراثي ، الذي ينقل جلا عن جيل.

6- التناسبية بين المقياسين : لكي نحول الميكرومولات للتر إلى ميليغرامات للديسيلتر، علينا فقط أن نقسم على 60. مثلا : 600 $\mu\text{mol/l}$ تساوي 10 mg/dl .

7- لكي نعرف أكثر : إن PKU تبين وجود المتنحية الوراثية جسمية ناتجة عن تغيرات في جين يسمى باختصار PAH، يوجد في الكروموزوم 12. لقد تم تحديده ما يزيد عن 500 تغير مختلف للجين PAH، تؤدي إلى درجات مختلفة من انخفاض نشاط الأنزيم المسؤول عن تحويل الفينيل ألانين إلى تيروزين، ويتم تصنيف هذه التغيرات بناء على النشاط القليل الذي تولده إما لكونها حادة أو متوسطة أو خفيفة. إن أغلب البيّة الأطفال المصابين بالفينيل كيتونيريا، لديهم تغيرين مختلفين للجين PAH، وهو ما يساهم في غنى التنوع الموجود.

8- في الواقع يع تبرجدا الفحص الذي يصل إلى 6. لا يجب أن يضايق الآباء أن تكون النسبة الجيدة هي 4 بين ما يتوفر ابنهم على 5. حتى 6 لا يع تبر سريئا. إنها نتيجة جيدة، ما رأيك أنت ؟ من جانب آخر = 5,6mg 1mcmol لك أنه يع عمل الحساب معقدا ، هل يستحق ذلك ؟

9- قليل من التاريخ : تم اكتشاف الفينيل ألانين لأول مرة سنة 1934 من طرف أسبيورن فولينغ، وفي سنة 1953 اقترح بيكل أول علاج عن طريق تقليل الفينيل ألانين في الحمية، وهو أساس العلاج إلى يومنا هذا. وفي سنة 1961 تم تطوير طريقة تسمح بتحديد تركيز الفينيل ألانين في الدم. في إسبانيا بدأ الكشف عن الفينيل ألانين في ما عند المواليد الجدد انطلاقا من 1968 في غرناطة، واتسع لاحقا لكي تشمل تغطية هذا البرنامج باقي السراكنة.

10- سيكون ابنكم / بنتكم عاديّا تمامّا إذا طبقت المتعليمات التي يعطيها لكم المستشفى الذي يتابع الحالة في كل مرة.

11- إذا كان ابننا أو بنتنا يعانين من PKU، لكن تم الكشف عن ذلك في أوانه وطبقت له حمية صارمة، بإمكاننا أن نكون مرتاحين (ككل الآباء والأمهات) حيث أن نموه وتطوره سيكون عاديا. وإذا ما حدثت وطهرت أعراض التأخر، فلن تكون راجعة بالضرورة إلى المرض، وإنما لأسباب أخرى. ولهذا

إذا تساءلتم كآباء لطفل PKU : هل احتمال أن يعاني ابني من مشكل ما في النمو هو الأكبر من أي طفل آخر؟ فإن الجواب هو لا قطعية، وذلك شريطة أن:

- يتم الكشف المبكر عن الفينيلكيتونوريا.
- تتم المراقبة الطبية بصفة دورية.
- تتم مراقبة الحمية بصفة صارمة.
- تقوم بتحليل متكررة لمستوى الفينيل ألانين في الدم.

12- نصيحة: اذهب بولدك إلى طبيب الأذن، إذا كان يبلغ من العمر شهرين ولا يبحث عن أصل الصوت أو لا تجذب انتباهه اللعب التي تصدر صوتا أو ليس له رد فعل أمام صوت أمه أو لا يقلد صوته.

13- احك له، ابتسم في وجهه داعبه. إن المزاج الطيب يسهل النشأة الصحية.

14- نصيحة: اجلسه على ركبتك أمام طاولة، ومكنه من أن يمسك بأشياء مختلفة الحجم، كلما كانت متنوعة تكون أفضل، حينما يبدأ في إلقائها نضع أمامه أشياء غير قابلة للتكسير، مشدودة بخيط، ونعلمه كيف يقذف من خلاله كي يتناوله من جديد.

15- اصنعوا له puzzles من قطعتين بها صور حيوانات ملصقة على الكرتون أو وجوها معينة أو وجوها بشرية أو أشياء منزلية يعرفها هو ... تقسم إلى قطعتين والعبوا معه لكي يجد الشطر الثاني.

العب الذاكرة: ندس له لعبا تحت منديل أو دلو، وعلى الطفل أن يبحث عنها.

يبدأ في الاهتمام بالرسم، اسمح له بذلك، ودائمًا بصباغات غير سامة.

علموه كيف يحافظ على الأشياء ويدخلها في إناء أو صناديق لحفظها وترتيبها.

16- www.fenilcetonuria.es

إنه موقع مشروع التجديد التعلّيمي لجامعة غرناطة، يهتم بإنجاز وسائل تسهل مسار تعلّم وتعلم جوانب متعلقة بـ PKU. ويركز أساسا على التعلّم عن طريق ألعاب حمية متعلقة بالفينيل ألانين موجهة إلى الأطفال.