اسمي فيصل

قصة ولادة طفل من ذوي الصلب المشقوق

المسودة الرابعة

قصة: أم فيصل

كتبته: هيفاء محمد القصيّر

الإهداء

إلى كل أمٍ كان لها طفلٌ مميز كفيصل

كلماتٌ خرجت من قلب أمٍ لتستقر في قلب أخرى

أم فيصل

المقدمة

كلنا مررنا بتلك التجربة، التي جعلتنا نقف أمامها حيارى مترددين، فنود لو اجتمعنا بمن خاضوا نفس التجربة قبلنا، لنستمع إليهم، ونشاركهم مخاوفنا، ونطرح عليهم الأسئلة، ونتعرف اكثر على التجارب المختلفة، ومآلاتها، مكونين بذلك مصدراً داخلياً يمدنا بالارتياح، ويدعمنا لحظة اتخاذ تلك القرارات المصيرية.

تجربة ولادة ابن من ذوي الصلب المشقوق - وهو تشوه خلقي يرد وصفه لاحقاً – لم تكن سهلة خصوصاً في ظل الجهل التام بهذه الإصابة، فأثناء تلك التجربة ترغب الأم الحامل بذي الصلب المشقوق بأن تلتقي بأمٍ واحدة على الأقل مرت بنفس التجربة، لتكوّن معها علاقة هي أشبه بعلاقة جماعات الدعم النفسي.

ترد هنا مجموعة من القصص لأهم المحطات التي مرت بها أسرة فيصل، و في الجزء الاخيرة وضعت الاسرة خلاصة خبراتها، وتوصياتها، كرسالة حب سفيرها ابنها فيصل.

أسرة فيصل تضع بين يديكم حكايتها مع فيصل بكل حب.

هيفاء محمد القصيّر

من هو فيصل؟

فيصل هو بطل الحكاية، طفلٌ مميز، اختاره الله ليكون مصاباً بالصلب المشقوق، فيحل نعمة على من هم حوله، ليغيرهم، ويغير بهم العالم.

أبصر بطلنا النور في تمام الساعة 8:36 من صباح يوم السبت، 12 / 8 / 1428هـ الموافق25 / 8 / 2007م، في أحد مستشفيات الرياض.

عندما ينسجم فيصل في الحديث، و يرغب بالتعبير عن نفسه فإنه يستخدم اللغة العربية الفصحى بصوت مبحوح يأسر الألباب، فيتملك القلوب بروحه المرحة، وضحكته المنعشة.

بالرغم من إصابته بالصلب المشقوق، و التي تركت أثراً واضحاً عليه؛ إلا أنه متعايش مع وضعه، ولديه شخصية منفتحة، وشجاعة، واثق من نفسه جداً، وله مشية مميزة تؤكد على ذلك، فهو يلفت الأنظار أينما حلّ، ويأسر قلب كل من رآه.

يحلم فيصل بان يكون طبيباً يوماً ما، اللون الأحمر هو لونه المفضل.

الجزء الأول

الحياة قبل فيصل

لم تكن شهادتي في الكيمياء العامة من جامعة الملك سعود سوى وثيقة أسمنت ملفاً أزرقاً يقبع في أعلى درج من دولابي، فأنا لا أتذكر يوماً بحثت فيه عن وظيفةٍ، أو تذمرتُ فيه لأني لست موظفة، بل على العكس تماماً؛ كنت ممتنة لما أنا عليه، فلم أكن أجد لنفسي مكاناً في هذا العالم أفضل من أن أكون في بيتي و بين أطفالي، فأنا أعمل بوظيفة "أُم" بدوامٍ كامل، حيث أجد متعة في تفاصيل كل يوم معهم، إبتداءً من مراسم الذهاب الى المدرسة، مروراً بحروب الواجبات، إلى هدنات ما قبل النوم إستعداداً ليوم حافلٍ جديد، فنسدل ستار ذلك اليوم بأغطية الفرش ننفضها عالياً، لتهبط على أجسادٍ صغيرة أنهكت من عناء يوم طويل، فتغمض الجفون، ويحل السكون، أختلي بعد ذلك بنفسي بعضاً من الوقت، أسترجع خلاله ذكرى مغامرات صغيراتي ومواقفهن لذلك اليوم التي أغرقتني في الضحك أوقات كثيرة.

في الحقيقة؛ لا أعرف كيف أصف نفسي، وحياتي بدقة قبل فيصل، ولكني لم أكن أنا كما أنا اليوم، كنت مختلفة كثيراً، فقد كنت أكثر حساسية، خجولة وسريعة الإستسلام، أبحث دائماً عن السلام وأتجنب الصدام حتى وإن أفقدني ذلك حقي أو بعضاً منه، وكنت كثيراً ما أقدم الأخرين على نفسي و لا أحاول أن أبين ألمي لذلك.

سعادتي أجدها تحت سقف بيتي الصغير الذي يحتويني بحميمية الدنيا مع زوجي و رفيق دربي، وبناتي تاله وعبير ودانه، وأصغرهم ابني محمد.

حياتي كانت هادئة جداً، وأمورها سلسلة، لا أعلم ان كانت فعلاً سلسة وسهلة، أم أني أراها كذلك الأن!

عبير وحساسية القمح

كانت طفلتي عبير –الإبنة الثانية لي- تعاني من حساسية القمح، والذي علمنا به في عامها الأول ولا بد من إتباع حمية غذائية للصغيرة بحيث يكون طعامها خالي من القمح تماماً، وتحديداً الغلوتين، وإلا فإن الطفلة ستظهر عليها بعض الأعراض المرضية والتي قد تسوء لاحقاً مسببة أضرار جسيمة في الجهاز الهضمي.

إصابة عبير قلبت عالمي و نظام حياتي رأساً على عقب، حيث أن الإصابة بهذا النوع معناه الإمتناع عن المكون الأساسي للأطعمة السائدة في المجتمع السعودي والتي اعتدنا عليها، فلا شوفان بعد الآن، ولا خبز ولا بسكويت، ولا مكرونة، ولا جريش ولا حتى كيتكات! والقائمة تطول، فأي طعام يحتوي على الغلوتين ولو بنسبة قليله فان جسد عبير يبدي ردة فعل، من أهمها الإسهال الشديد كأول البوادر.

كانت مراقبة طفلة صغيرة تنمو بطريقة تختلف عن غيرها، مهمة شاقة، والأكثر إرهاقاً كان البحث عن إجابات مقنعة تناسب عمرها لتساؤلاتها البريئة، لماذا لا أستطيع؟ لماذا كلهم يمكنهم ذلك إلا أنا؟ و لماذا أنا أختلف؟

كانت عبير تُمنع من أكل الحلويات المقدمة مع القهوة في الإجتماعات العائلية، والإحتفالات الأخرى لأنها لا تخلو من الغلوتين، في الوقت الذي كانت فيه تشاهد باقي الأطفال ممن هم في سنها يفعلون ذلك بتلقائية، فبدأ الشعور بالإختلاف ينمو لديها، إذ يتعين عليها وحدها أن تستأذن مني، وتسأل عن محتويات كل قطعه تدخل فمها.

كانت صغيرتي تتساءل لماذا يجب أن أخبز لها وحدها الخبز الخاص بوجبتها الصباحية التي تأخذها معها للمدرسة؟، وهل ستشفى من الحساسية إذا ما لتزمت بالحمية؟، فكنت أحرص على أن أؤكد لها – دون أن أتأكد – بأنها أن إلتزمت بالحمية فستتعافى بإذن الله، معززة بذلك شعورها بالمسؤولية النابع من كرهها الشديد لتلك الحساسية، ليس لأنها محرومة من بعض أنواع الطعام فحسب، بل لأن حساسيتها للقمح تشعرها بأنها شخص مختلف بشكل لا يعجبها.

عندما بلغت عامها التاسع، أخذتها للمستشفى لإجراء بعض التحاليل لقياس مدى تطور الحساسية لديها، ولكن هذه المرة كانت النتيجة فيها ليست ككل مرة، فقد كانت مختلفة تماماً عن أي زيارة قمنا بها خلال الثمان سنوات الماضية، إذ أسفرت التحاليل عن شفاء عبير تماماً من حساسية القمح، مما يعني أنها بالإمكان أن تترك

الحمية، فلا حاجة لها بعد الأن، زُف إلينا الخبر مع التهاني من الطبيبة التي أشرفت على علاج ابنتي خلال الأعوام الماضية، فنزلت لمستوى عبير وصافحتها، وأخبرتها بلغة مريحة بأن المواعيد ستكون متباعدة الآن ولن تكون كما كانت في السابق، فالتحاليل فقط ستكون للتأكد من عدم عودة الحساسية إليها مرة أخرى.

في طريقنا للمنزل عائدين من المستشفى فرحين مستبشرين بالشفاء، عرضت على عبير أن تختار أي طعام يخطر في بالها و يكون القمح المكون الأساسي فيه، أي أكثر شيء كانت تشتهيه ولم تتمكن من الحصول عليه، فطلبت مني صندوق كامل من الدونات، وكان لها ذلك.

لن أنسى صورتها عندما كانت في السيارة والصندوق في حضنها وهي تتلذذ محتفلة بكل قطعة تقضمها، وسعادتي تفوق سعادتها فقلبي يرقص فرحاً وطرباً بالعافية التي حلت على قلبي قبل أن تحل على جسدها الضعيف.

تبرعت ذلك اليوم بكتب الوصفات الغذائية الخاصة بإعداد الوجبات الغذائية الخالية من الغلوتين، و التي كنت لا أجدها بسهولة، فمثل هذه الكتب لم تكن متوفرة، وإيجاد واحد منها غنيمة كبيرة، لذلك وهبت غنائمي لأمهات أُخر ربما كانت حاجتهم إليها أكبر من حاجتي.

الإستعداد للحمل

يصفني البعض بأني (أم الجميع)، فأنا أحتوي الكبير والصغير، و أشعر دوماً بأنه من واجبي رعاية الجميع، وبالأخص الصغار منهم، و نتيجة لذلك أجد لي قبولا واسعا بين أطفال العائلة، والأطفال من حولي بشكل عام. فأنا مستودع أسرار الكبار، والمستمع الأول للمراهقين والشباب، والراعي الرسمي للأطفال في اجتماعات العائلة!

ألعب تلك الأدوار وأمارسها بحب، وأستمتع بالمردود العاطفي الذي يعود علي منها، فعليه تتغذى روحي وتنمو مشاعري، أمن شيء أجمل من أن نرى البسمة على وجوه أحبتنا؟

وجود صغاري حولي يشعرني بالإمتلاء العاطفي، ولكن بعدما كبر طفلي الرابع محمد بدأت أشعر بالحنين للرضّع، وداعبتني مشاعر الأمومة التي فطرنا الله عليها معشر النساء، فاردت صغيراً يملؤ حضني؛ أُضيفه لعائلتي الصغيرة، أردت رضيعاً يكون لي قناة أجري بها مشاعري التي كانت شعلتها تعلو شيئاً فشيئاً، و تشغل تفكيري، فصرت أُهيئ نفسي، وأرتب أموري إستعداداً لذلك التغير الذي أتلهف لإحداثه في عالمي ويمتد تأثيره على من حولي.

كان لدي الكثر لأُفكر به، ومن ذلك صحتي، إذ أن لدي حالة صحية مزمنة تتمثل بوجود أجسام مضادة في دمي، والتي قد تشكل خطراً على الجنين، فهي بوصف مبسط أجسام تجري مجرى الدم تحارب كل شيء دخيل على الجسم، ومن ذلك الأجنة، فتمنع وصول الدم للجنين، وإذا لم يتم متابعة هذه الحالة بشكل دقيق أثناء الحمل فإنها قد تؤدي إلى وفاة الجنين، وللحيلولة من ذلك فقد اعتدت أن أراجع الطبيبة فور اكتشاف الحمل لمباشرة برنامج المتابعة، وهو إجمالا عملية متابعة دقيقة بالأشعة الصوتية تجرى بشكل دوري للتأكد من كمية الدم التي تصل الجنين وأنها بدرجة كافية تضمن نموه بشكل طبيعي.

مر عامين من الإنتظار والترقب للحمل، ولكن الله لم يكتب ذلك خلال تلك الفترة لحكمة يعلمها، مع مرور الوقت ساورتني بعض الشكوك، ورحت أتساءل ... ترى هل الأجسام المضادة لها علاقة بتأخر الحمل؟ هل أسلوب حياتي ونظامي الغذائي هما السبب؟ أم بعض الأدوية التي كنت أتناولها أثرت في تأخير الحمل؟ تزاحمت التساؤلات في رأسي، وأحرقتني تلك الوساوس المترددة داخلي، فأعمد لأن أستعيذ

بالله منها وأنصرف بالتفكير عنها، و كنت أنجح بصرفها، ولكنها ما تلبث أن تعود لتقلق مضجعي.

لم أطق الإنتظار والترقب، فقد بدأ التوتر يظهر على بعض تصرفاتي التي أثرت سلباً على نفسيتي وعلى تعاملي مع أطفالي وزوجي ومع الآخرين، ولأقطع الشك باليقين؛ راجعت الطبيبة لإجراء الفحوصات اللازمة للتأكد من سلامتي وأنه لا يوجد لدي عارض صحي يمنع حملي، فطلبت مني بعض التحاليل التي تحتاج لشهر آخر، و انتظرت حتى موعدي الجديد، وفي الموعد الجديد طلبت مني طبيبتي إجراء تحليل حمل، فأكدت لها أني لست حاملاً، ولكنها أصرت على إجراء التحليل للتأكد، وهنا كانت المفاجأة**!!**

"أنت حامل**"**، قالتها لي الطبيبة على مسامع صغيرتي عبير ذات التسعة أعوام، والتي لم يمض على شفائها من حساسية القمح أكثر من شهرين، فما إن سمعت الخبر حتى كادت أن تطير من الفرح، وبشرت به كل من رأت ابتداءً من السائق ولا أعلم لقائمتها نهاية، فقد كانت سعادتها غامرة لم يستطع قلبها الصغير احتوائها.

بالنسبة لي كانت مفاجأة سارة، فقد كنت أترقب ذلك لأشهر عديدة، وجاء في الشهر الوحيد الذي لم أكن انتظره فيه، سبحان الله**!** ولعل ذلك أسهم بان كان للخبر وقعاً لذيذا على نفسي.

بدأت برنامج متابعة الحمل، وما يتبعة من تناول الفيتامينات، والمكملات الغذائية، والتي حرصت على تنظيمها أشد الحرص، فقد كان ذلك بالنسبة لي أقرب ما يكون روتيناً، أو رقصةٌ أعرف خطواتها، فأعرف كيف أبدا و متى أنتهي.

كان حملاً لطيفاً، خفيفاً، بالرغم من المخاوف التي كانت تحيط بذلك الحمل والناتج عن وجود الأجسام المضادة في دمي، والذي كان يستدعي متابعة دقيقة كما ذكرت آنفاً، في أحد مراجعاتي في الأسابيع الأولى طلبت طبيبتي مني إجراء أشعة فوق صوتية للجنين، والتي لم تكن من ضمن برنامج الحمل المعتاد في المستشفى الذي أتابع فيه، إلا أن وجود تلك الأجسام المضادة لدي جعلت حالتي تستدعي ذلك – ورب ضارة نافعة - .

كنت مراجعة مثالية، ملتزمة بالوقت وبالقوانين، ففي غرفة الأشعة فوق الصوتية، اتخذت الوضعية المطلوبة، وبدأت الأخصائية تأخذ صور الأشعة كالمعتاد، ولكنها هذه المرة كانت أطول من المرات السابقة، فلم يكن أول حمل لي**!**، وأعرف الوقت المستغرق عادة لمثل هذا الإجراء، لكني لم اتذمّر، لربما أردتهم في داخلي أن يأخذوا كامل وقتهم، فقد كان ذلك الشعور مطمئناً لسبب ما...

أثناء إجراء الأشعة استأذنتْ الأخصائية مني، وخرجت لبعض الوقت ثم عادت بزميلة لها أخرى، وتسمرت أعين الإثنتين على الشاشة، وتبادلتا كلمات مقتضبة، ومالبث أن انضمت لهما ثالثة فرابعة... إستغربت قليلا من ذلك التجمهر في غرفة صغيرة كاللتي كنت فيها، عندها سألت الأخصائية: هل هناك خلل ما؟ هل يعاني الجنين من مشكلة ما؟ فبادرت بطمأنتي، و أسهبت في التأكيد بأنه لا يوجد ما يستدعي القلق، وبررت ذلك بأنها فقط تستشير زميلتها، واستطردت بأن عملها فقط التقاط الصور وأنها لا تعرف كيف تقرأها وأن الطبيب وحده هو الذي يستطيع أن يحدد إذا كان هناك مشكلة أم لا.

في الحقيقة؛ كان الوضع مريباً لأي شخص طبيعي، ولكن بالنسبة لي كان الوضع مختلفاً قليلاً، فلعلي أخترت أن أصدقها، إذ لم يخطر في بالي ما نسبته 1% بأن هناك خطب ما بالجنين، ولم يثر بقائي في غرفة الفحص لما يزيد عن الساعتين في إجراء لا يتعدى الربع ساعة شكوكاً صارخة، كان مجرد صوت ضعيف مالبث أن اختنق بعد حديثي مع الأخصائية، فأقنعت نفسي بأن الأخصائية فتاة مجدة وحريصة، والأخريات متدربات جئن لمجرد الإطلاع والتعلم.

شكرت الأخصائية، وذهبت إلى منزلي لأناقش موضوع الساعة مع صغيراتي (قائمة التسوق للمولود الجديد).

الخبر

كان يوماً عادياً، دخلت فيه المستشفى كأي يوم آخر، أتممت فيه أجراءات التسجيل بصورة شبه آليه، كنت مطمئنة البال تماماً، تشغل بالي أفكار سطحية وأمور حياتية تافهة.

أشياء لا تذكر تدور في ذهني، توافه تطوف فوق رأسي بعفوية، سقطت كلها وتبخرت عندما نادتني الممرضة تطلبني إلى غرفة الطبيبة، تبعت الممرضة بصورة آلية قادتني لغرفة طبيبتي التي أعرفها جيداً، دخلت عليها، وألقيت التحية، ثم جلست. بدت لي الطبيبة مرتبكة بعض الشيء، حيث كانت يديها المسندتين إلى الطاولة أمامها والتي تحركهما بصورة متوترة مثيرة للشك...

سألتني طبيبتي عن أحوالي، ثم قالت لي بنبرة متحفظة، أنها أطلعت على ملفي، وأنها راجعت صور الأشعة فوق صوتية والتي أجريتها سابقاً، وأخبرتني بأن الصور حملت نبأ غير سار، فالجنين يعاني من توسع في تجاويف الدماغ، ثم سكتت لبرهة بدت لي كالساعة، وبعدها كسرت حاجز الصمت بأسئلة سكبتها عليّ وكأنما صنبوراً بارداً فتح فوق رأسي؛ سألتني ما إذا كنت قد تعرضت لإرتفاع شديد بدرجة الحرارة أثناء حملي، أو إذا ماكنت قد تناولت المضادات الحيوية، فأكدت لها ان ذلك لم يحدث، فسألتني إن كان هناك أمراض وراثية في العائلة تتضمن إتساع التجاويف الدماغية، و نفيت ذلك اثناء تقليبها لبعض الأوراق في الملف الذي أمامها، ثم قالت أنه قد يكون بسبب نقص حمض الفوليك لدي والذي توافق مع الأسابيع الأولى للحمل، ثم شرحت لي ما معني أن يكون الجنين يعاني من تلك التوسعات مؤكدة بأن الامور لن تكون جيدة، فأنا أحمل جنيناً مشوهاً على حد تعبيرها، قد تصل درجة التشوه فيه لمستويات متطرفة من تضخم حجم الرأس، و التخلف العقلي.

كنت هادئة، أستمع إليها دون أدنى تفاعل، كنت كمن كان يستمع لنشرة أخبار، عن أحداث مفجعة و مؤلمة قد تصيب الغير ولكنها لا تعنيه ولم تصبه، كنت اعاني من أثار الصدمة، فعلى عيناي غشاوة من الدموع تشوه الروؤيا أمامي، و يشوب سمعي طنين مزعج، أشعر بأنه يخترق رأسي.

لعل جمودي ذاك عاكس توقع الطبيبة مما جعلها تتابع كلامها قائلة: جنينك مشوه بشكل كبير، لانستطيع تحديد حجم التشوه بعد، لكنكِ ما زلتِ في البداية، فلم تتعدى فترة حملكِ المرحلة التي تستطيعين فيها إسقاط الجنين، لديكِ بعض الوقت، أنصحكِ بإسقاط الجنين حالاً، والخيار الأول والأخير لكِ!!

لم استفسر، لم اسأل، و لم أتجاوب مع طبيبتي، فأنا أنتظر لحظة الهروب فقط، كنت في حالة إنكار تام، بلسان حال يقول:لا... هذا لايحدث لي الآن، هذا غير صحيح!

تسمرت أمام الطبيبة بعيون جامدة وهي تحدثني، وعندما توقفت عن الحديث، وبدا لي الوقت مناسباً للهروب، فعلت ذلك وهربت، لا أذكر ماذا قلت لها تمهيداً لإنسحابي، ولكن أذكر اندفاعي نحو الباب، كالذي كان مربوطاً في قعر محيط حتى أوشك على الهلاك، وفجأة أنقطع الحبل الذي كان يشده للأسفل فاندفاع بأقوى مالديه للسطح، ليتنفس الحياة، وأشياء اخرى... وكذلك كنت أنا!

خرجت من عيادة الطبيبة و رحت أجوب الممرات على غير هدى، مسرعة كمن كان لديه موعد مهم في مكان محدد، كنت أمخر الممرات التي كنت أسير فيها سابقاً، وأنا بحال جيدة، ولكن اليوم أسير فيها بغير الحال، وكنت أشاهد السيدات الحوامل أمامي في قسم الحالات الحرجة فتنهمر دموعي بحرقة، ولسان حالي يقول أشعر بألمك الآن، فقد أصبحت واحدة منكن ... أعتذر لأني لم أُقدر حجم ألمك سابقاً!!

هاجت الدنيا بي وماجت، وراح شريط ذكرياتي يمر أمامي، فتذكرت مراجعتي بابنتي البكر، ثم التي تليها، حتى آخر ابن لي، كلها كانت مثالية، و كلها مررت بها في نفس الأماكن، فالمكان نفس المكان، ولكن الحال غير الحال.

ثم تذكرت ابنتي عبير والتي لم تكمل بضعة أشهر منذ أن تعافت من حساسية القمح، تذكرت معاناتي معها، ومعاناتها مع المرض، ومدى ألمها من وراء شعورها بالأختلاف، فماذا سيحدث للجنين إن هو كبر؟!! أسئلة بثقل الجبال راحت تنهال على رأسي حتى اختنقت...

كنت أحاول عبثاً أن أجتر مشاعري الطبيعية آنذاك، متلمسة ماحولي من الجمادات التي لم يتغير حالها... كنت أتسائل في نفسي: ما الذي يحصل لي الآن! من أنا، يا رب؛ إن كان هذا كابوسا فاجعلني أستيقظ منه الآن! يا رب؛ إجعل الطبيبة تتصل بي الآن لتخبرني بأنها أخطأت في تشخيص الحالة ...

شعرت وكأني سقطت في حفرة سوداء مظلمة، وما زلت أسقط، تمنيت أن أرتطم بالأرض ويتهشم كل عظم يقيم جسدي فقط لينتهي ما أنا فيه الآن، ولكن مشاعري كانت في حالة فوضى عارمة...

جلست ولففت نفسي بيدي وأخذت أبكي، وأدعوا الله...

يارب ساعدني!!

إلهي ساعدني...

لا أذكر كم لبثت من الوقت حتى أستعدت رباطة جأشي، وتماسكت قليلا واتصلت بالسائق ليقرب السيارة إلى الباب، وفي أثناء انتظاري، حاولت أن أهدئ نفسي، ثم اتصلت بزوجي وأخبرته بما قالت لي الطبيبة، وفقدت تماسكي وانهمرت مرة أخرى...

استنفرت كل مشاعري أثناء محادثتي لزوجي، فكنت أحكي له ماحدث بصوت متهدج لم أفهم أنا نفسي مالذي كنت أقوله، وبالتأكيد لم يكن هو ليستوعب ماذا أقول، ولماذا أبكي، فهو لم يكن مهيأً بأي حال من الأحوال لسماع ما حدث، وما قالته لي الطبيبة، فقد اخذه ذهول عميق!! لم يصدق، ولم يستوعب، ومع هذا فقد بذل ما بوسعه ليهدئني ويطمئنني، وأخبرني بأن كل شي سيكون على مايرام، وأنه سيكون معي في كل خطوة، وأننا لابد أن نتقبل ماكتبه الله علينا أيا كان، و أنه هو أرحم بنا وبأبننا من أنفسنا، واتفقنا ان نلتقي في المنزل خلال ساعة ليفهم تفاصيل ماحدث.

عندما وصلت الى منزلي كنت قد هدأت، واستعدت رباطة جأشي، جلست وسردت على زوجي ماحدث، واستعرضت له الخيارات التي طرحتها علي الطبيبة والمتمثلة بالاحتفاظ بالجنين، او اسقاطه.

اجرينا سوياً بحثاً سريعاً على الانترنت، وجمعنا بعض المعلومات، ورحنا نناقشها سوياً، حديثي معه جعلني أطمئن وادرك أن هناك من يقف بجانبي، ويساندني.

اتخاذ القرار

الوقوف في مفترق الطرق، التردد والحيرة، هو أسوأ شعور قد يقع فيه الإنسان، فينسى أن كان مخيرا هو أم مسير، فيطرح الخيارات ويراجع، يتتبع ويحلل، يستشير ويستخير، وبالرغم من ذلك تساوره الشكوك، ويقلق خوفا من المستقبل، واقعا فريسة لماذا لو...

الحيرة ألم بحد ذاتها، تصيب الواقع فيها بتعب نفسي وجسدي، فما بالك بتلك التي تمس أعظم المشاعر لدي، وأقدسها؟ تلك التي تتعلق بمستقبل جنين حملته في أحشائي أشهراً عديدة، فيطرح علي خيارٌ يستفز كل مشاعر الأمومة لدى أي امرأة، خيار طرح أمامي بكل شراسة وانتهاك لتلك المشاعر، فخيرني بين أن اتخلى عن قطعة مني فأسقط جنيني الذي أضمه في جوفي، ويستمد الحياة مني ويتغذى من لبّي، وبين أن أحتفظ بجنين مشوّه بعقل متخلف!

كم تمنيت لو أن الطبيبة خيرتني بين أن أقطع يدي أو قدمي أو أي جزء من جسدي، والله إنها لكانت أسهل على نفسي، و لما وقعت بما وقعت فيه من ألم، لانه يتعلق بي وحدي، ولكن الموضوع يتعلق بكائن صغير لاحول له ولا قوة، يحتمي في داخلي، إنه ابني!!!

كيف أقتل إبني!!!

هو صغيري الذي منحني الله حتى وإن حمل ما حمل من صفات وعاهات قد تكون وقد لاتكون، لله حكمة في أن زرعه داخلي أنا، اختارني من بين نساء العالم لحكمة يعلمها، أؤمن بها أقوى من إيماني بأي شيء آخر، ففوق كل ذي علم عليم، وأنا آثرت أن أتعلق بالعليم وحده دون سواه.

نفضت عن كاهلي أيام الحيرة والتردد، ومسحت دموعي متقبلة واقعي بحلوه ومره، واتخذت على نفسي عهداً بأن اخوض التجربة، وأن أقاتل إن استلزم الأمر، فاستخرت، وتوكلت على الله.

علمت لاحقاً بأن الذي سبب اتساع التجاويف الدماغية هو نقص حمض الفوليك لدي خلال الشهر الأول من الحمل، وأن ذلك سبب إصابة الجنين بما يسمى (الصلب المشقوق).

علاقة الطبيب بالمريض

بعض الأطباء لديهم أساليب راقية للتعامل مع مرضاهم، ويتفننون في أساليب إيصال المعلومات الجيدة، و غير الجيدة لمرضاهم، مستخدمين طرقاً مدروسة، تسهم استراتيجياً في مدى تقبل المريض للخبر وتجاوبه النفسي للعلاج وتعاونه في سبيل الشفاء، هؤلاء هم النخبة الذين يحصدون الثقة والإحترام من المرضى وذويهم.

وبعض منهم يأخذهم تركيزهم في عملهم إلى كوكب من الجمود، كوكب لا تصله ذبذبات العلاقات الإنسانية البسيطة، فيزج بالأخبار على مسامع المريض زجاً دون مراعاة لخلفيته الثقافية او طبيعة تكوينه حتى إن أنثى كانت أو ذكر، فيطرح المعلومات كما هي، دفعة واحدة، دون تمهيد، بل البعض ربما يضيق ذرعاً من أسئلة المريض المتعلقة بما سمعه للتو من أخبار تتعلق بصحته أو بصحة من يحب.

إيصال الأخبار الجيدة والسيئة؛ فنّ لا يجيده الكثير، وإن كانت علاقة الطبيب بمريضه كتاباً، فالأسلوب المتبع لإيصال الأخبار هو عنوانه.

أسلوب الطبيب مع مرضاه وذويهم، يشكل عاملاً مهماً لمدى تقبل المريض للعلاج، ولا بد لكل طبيب أن يستحضر في كل مرة يبلغ فيها مريضاً خبراً معيناً؛ بأن هذه هي التجربة الأولى لذلك المريض؛ وأن لم تكن كذلك للطبيب.

بالنهاية كلنا بشر، نستأنس بالكلمة اللينة، ونستشعر الطاقات الأيجابية المنبعثة من الآخرين.

ما هو الصلب المشقوق

قرأت كثيراً عن الصلب المشقوق وسمعت اكثر؛ وأعرّفه هنا ببساطه وكما رأيته وخَبِرْته: هو تشوه خلقي في العمود الفقري يسببه عدم إنغلاق قوس فقرة واحدة، أو أكثر من العمود الفقري، فيكون الحبل الشوكي غير مغطى بالعظم، تاركاً إياه معرضاً للتلف، مؤثراً بذلك على الأعصاب المحيطة بالمنطقة المكشوفة، فيعطبها بحيث لا تتمكن من نقل الأشارات العصبية من الدماغ وإليه، وذلك يؤثر على كافة الأعضاء المتصلة بتلك الأعصاب، و قد يسبب ذلك شللاً للمصاب في بعض الحالات، أو ضعفاً في الجزء الأسفل من جسده، فتتأثر قدرته على المشي، و تضعف قدرته على التحكم بالإخراج ، وربما يفقدها تماماً، بالإضافة إلى حصول استسقاء في الدماغ في بعض الحالات، وما لذلك من آثار نفسية تقع على الطفل وذويه، و أخرى سلوكيه.

يصاب الجنين بالصلب المشقوق من شهره الأول، حتى قبل أن تدرك الام حملها بذلك الجنين، ويكون نتيجة لنقص حمض الفوليك لدى الام كمسبب واضح ومثبت علمياً، و مسببات أخرى كالوراثة، والتعرض للأشعة السينية، وغير ذلك من المسببات والتي مازالت تحت الدراسة.

للصلب المشقوق ثلاث أنواع تختلف درجة تأثير كل نوع وخطورته عن الآخر، وتتحد تلك الأنواع بالمشاكل الصحية المرافقة لهذه الحالة وتختلف في حدتها وعددها.

أنواع اصابات الصلب المشقوق:

- الصلب المشقوق المستتر Spina bifida occulta
- التورم السحائي Meningocele
- التورم النخاعي السحائي Myelomeningocele

الصلب المشقوق في السعودية:

بحثت كثيراً، وسألت عن عدد المصابين بهذا المرض في السعودية ولكن للأسف لم أجد إحصائية حقيقية للعدد الفعلي.

أثناء الحمل

عندما علمت بأن المسبب الرئيسي والأكثر وضوحاً لإصابة الأجنة بالصلب المشقوق هو نقص حمض الفوليك لدى الأم والذي لم يتم تعويضه في الفترة التي حدث فيها الحمل، حاولت ان اركز على تناول اقراص حمض الفوليك لعلاج الجنين، ولكن وأثناء بحثي عن الأصابة بالصلب المشقوق ونقاشاتي المطولة مع الأطباء علمت أنه عبثاً أحاول لإصلاح الأضرار الحاصلة، فتناول أقراص حمض الفوليك بعد اكتشاف التشوه لن تساعد في شفاءه وإزالة الضرر الواقع.

أثناء الحمل تدهور وضعي النفسي كثيراً، وتدهورت معه علاقاتي الإجتماعية، فقد انعزلت تقريباً، أتضرع الى الله، ولم يكن لأنعزالي ذاك اثراً طيباً على نفسي ومن حولي، فتأثرت اسرتي بالكامل جراء تدهور وضعي النفسي.

كان لأسرتي، وعلى رأسهم زوجي دوراً جوهرياً في مشاركتي ألآمي والتخفيف من وطأة هذا الحدث الهائل، وذلك من خلال تقبله لتقصيري تلك الفترة، و دعمه لي عاطفياً، ومساندتي بقدر استطاعته، لا سيما واننا لم نعرف أحداً قط مصاباً بهذه الأصابة، فقد كان يخيل لي أني الوحيدة في العالم التي تحمل طفلاً بصلب مشقوق**!** –و هذا الشعور يساور كل أم مرت بذات التجربة**!**-

انتظرت مواعيدي على أحر من الجمر، و حرصت عليها بشدة، بروحٍ متلهفةٍ لحدوث معجزة، كالتي نسمعها في القصص الخيالية، أردتهم بأن يقولون لي متعجبين بأن الطفل سليم، ويرجونني لأن أخبرهم بالسبب...

كنت أتلمس لمعرفة أي خبر أو معلومة جديده، ولكن لم ذلك لم يحدث.

ولادة فيصل

خلال فترة حملي كنت أقرأ كل ما وقعت عليه يدي من معلومات عن الصلب المشقوق، عملت بجهد لتثقيف نفسي ومعرفة خياراتي ومخاطر كل خيار، فأصبحت أزداد معرفة يوماً بعد يوم، ومع كل يوم أكتسب معه معلومة جديدة تتضاعف مخاوفي ويزداد قلقي.

في بداية الشهر التاسع من حملي أطلعني الطبيب برغبته في ان تكون الولادة خلال هذه الفترة، أي خلال الأسبوع الأول من الشهر التاسع وذلك لأنه يخشى من أن يتضخم رأس الجنين الناتج عن الاستسقاء الدماغي، فقد كان حجمه ضمن المعدل الطبيعي آنذاك، وأخبرني بأنه يخشى من المضاعفات الأخرى التي قد تطرأ خلال الأيام القادمة.

طرح لي الطبيب خيارات الولادة المتاحة، موضحاً بأن خيار الولادة الطبيعية خياراً متاحاً ضمن الخيارات المطروحة، وأكد لي بأنه خياراً آمناً، و كجواب لتساؤلاتي عن وضع الجنين؛ أكد لي أنه سيكون متواجداً طوال فترة الولادة وأنه سيعمل ما بوسعه لإنقاذ صغيري، ولكني فضلت أن تكون الولادة قيصرية خشية أن لا أستطيع تحمل الضغط النفسي الذي بدأ معي منذ أن علمت عن حالة الجنين في الأشهر الأولى، ولأني لم أكن لأستوعب فكرة ولادة طفل قد انكشف عموده الفقري ولادة طبيعية، فقد كان ذلك أصعب مما يمكنني تحمله.

اتفقنا على أن تكون الولادة بعملية قيصرية، وتم تحديد يوم السبت القادم للولادة.

يوم الأربعاء - قبل الموعد المحدد بيومين:

خرجت مع أبنائي في رحلة عائلية، قضيت معهم يوماً بليلته، محاولة تلطيف الجو وتهدئة النفوس إستعداداً لغياب ربما يطول. كانت ابنتي البكر تاله مازالت في الصف الأول المتوسط، و ابنتاي عبير ودانه في الصف الثالث الإبتدائي، ومحمد في التمهيدي.

كنت أنظر إليهم، وأتذكر كيف كنت أقول لهم كم كبرتم، لأتراجع في تلك اللحظة بيني وبين نفسي فأراهم كالبراعم الغضة الضعيفة، أدركت ذلك اليوم كم كانوا صغاراً، وكم هم بحاجة لي، ربما لأني عودتهم أني معهم طوال الوقت كانت فكرة الإبتعاد ولو لأيام تؤرقني، وتؤرقهم.

رحلتنا العائلية كانت مجرد ساعات حاولت أن أكون فيها حاضرة الذهن قدر الإستطاعة.

يوم الخميس - قبل اليوم المحدد بيوم:

إستضفت أخواتي، في إحتفال بسيط للإستعداد للولادة بهدف إضفاء بعض الأجواء المرحة، لا سيما و أن والديّ كانا خارج البلاد، واللذان لم يكونا يعرفان بأن موعد الولادة سيكون في الأسبوع الأول من الشهر التاسع، فكانت والدتي تتوقع أن لا أضع مولودي إلا في نهاية الشهر التاسع، معتقدة بأن الوقت مازال مبكراً، ولا يوجد داع للقلق، ومن جهتي كنت دائماً أعزز ذلك الشعور لديها، فلم أكن أريد أن أشغل بالها علي وعلى جنيني، و أعتقدت أن الموضوع تحت السيطرة، وأني أتولى زمام الأمور.

ذلك المساء، وبعد انصراف الجميع، إتصلت بي والدتي من خارج البلاد لتطمئن على حالي، فقد كانت قلقة بالرغم من أني لم أخبرها بأن موعد دخولي للمستشفى غداً، والولادة بعد غد، كانت والدتي تستفسر بإلحاح عن موعد الولادة خلال مكالمتها، وربما أنها شعرت أني أخفي شيئاً...

قالت: أنا امك، ولا أسمح لك بأن تخفي علي الموعد، و أن كنت تعمدين ذلك، فلن أسامحك إن فعلت...

لم أخبرها، والتزمت بالخطة.

يوم الجمعة – يوم الدخول للمستشفى:

صباح الجمعة، أخذت أفكر بحديث والدتي ليلة البارحة، وأقلقني تصريحها بأنها لن تسامحني أن كنت أخفيت عليها الموعد عمداً والذي هو بالضبط ما فعلته**!**

إلتقطت الهاتف، واتصلت بها وأخبرتها بان الولادة ستكون قيصيرية وأنها ستكون يوم غد، وأعتذرت عن إخفائي الخبر عنها، لم تعلق، فقط قالت: أنا قادمة إليك**!**

سعدت بخبر قدومها في الحقيقة، بالرغم من أني لم اكن أريد أن أقلقها ولكن مجرد شعوري بأنها قريبة مني في مكان ما يغمسني في بحر من الإرتياح، ويغلفني بالأمان.

مساء يوم الجمعة جهزت حاجياتي، وألبست أطفالي وخرجت مع أسرتي الصغيرة كلها للمستشفى، ونزلت في غرفتي موكلة لصغيراتي مهمة وضع الأغراض في الأدراج لأني أردت أن أشغلهن بشيء ما يشعرهن بنوع من المشاركة، فقد كن

متحمسات جداً للصغير غير مدركات للواقع الصحي له، كانت الغرفة التي نزلت بها مشتركة، بها ثلاث سيدات غيري، اقتربن إلي ما إن ذهبت أسرتي وعرّفنني بأنفسهن، فأخبرنني بأنهن مجموعة من السيدات الحوامل المصابات بالسكري، في الحقيقة لم أكن راغبة بتكوين علاقات اجتماعية وقتها، كنت فقط أريد أن أُسقط جدران حديدية حولي لتعزلني عن العالم، أردت أن أكون أنا وأفكاري ومصحفي فقط.

قضيت بعضاً من الوقت أقرأ القرآن واضعة يميني على بطني قبل أن تقاطعني إحدى شريكاتي في الغرفة: هل تريدين أن تتناولي البيتزا معنا؟

فقلت: لا شكراً.

فقالت: إذاً؛ لاتخبري الطبيب بأننا أكلنا البيتزا!! وضَحِكَتْ بدهاء، ثم امتزج صوتها مع أصوات زميلاتها بصخب.

يوم السبت – يوم العملية:

دخلت علي الممرضات صباح السبت وطلبن مني أن أستحم، وألبس الملابس المخصصة للعملية، فعلت ذلك بشكل الي دون أن تمر في خاطري أية فكرة، كنت كعصفور مختنق الصوت أغلق عليه في صندوق زجاجي دون أن يكون فيه منسم واحد.

حملوني في السرير ودفعوني خلال ممرات بدت لي أنها لن تنتهي، هدوء لم يتخلله سوى وقع أقدام الممرضات اللاتي يدفعن سريري وأصوات مرور عجلات السرير على فواصل الممرات الحديدية.

دخلت غرفة العمليات واستقبلني طبيب التخدير الذي قام بعمله بلمح البصر، فغبت عن العالم وعيني على الساعة المعلقة على الجدار تشير إلى 8:00

فتحت عيني ويدي على بطني أصرخ من الألم، شعرت بألم المخاض يعتصرني، وعندما أدرت رأسي لليمين وقعت عيني على الساعة فإذا هي 11:00، علمت وقتها بأني قد انتهيت من العملية وأن جنيني لم يعد في جوفي بعد الآن، وأن ماكنت أشعر به من ألم كان ألم ما بعد الولادة القيصرية.

في هذه الأثناء، كانت والدتي تقضي معظم يومها في المطار تحاول يائسة أن تجد لها مقعداً على الطائرة للرياض، ولكنها لم تتمكن من ذلك حتى صباح يوم الأثنين.

عندما دخلت علي والدتي قادمة من المطار مباشرة، احتضنتني بقوة وبكينا معاً، وبقيت أبكي على فترات متقطعة طوال ذلك اليوم، لا أذكر متى توقفت عن البكاء يومها.

وأتذكر موقفاً طريفاً في ذلك، حيث دخلت علي إحدى قريباتي زائرة حالما علمت بولادتي، ولم تكن تعرف عن وضعي الصحي والنفسي، وجلست تتحمد لي بالسلامة وانا أدافع العبرات التي كانت تخنقني منذ الصباح، وحالما دخلت علي أختي وحضنتي محيية إياي؛ حتى انفجرت أنشج ببكاء مرير بصوت مرتفع وأنا أدفن راسي في حضنها، فتسمرت ضيفتي و تجمّدت في مكانها!!

والآن أتذكر الموقف وأشفق عليها فقد كانت بموقف محرج لا تحسد عليه!!

اللقاء الأول

أصعدوني لغرفتي وتركوني هناك أتعافى من آثار التخدير والولادة، لم تكن حالتي الصحية تسمح بأن أرى طفلي الذي كان يقبع في سرير زجاجي مخصص في العناية الفائقة، فلم أره منذ أن وضعته إلا في صورة إلتقطها زوجي له من خلف زجاج الحضانة، كان جميلاً جداً، صغيراً وضعيفاً، اكتسى رأسه الصغير بشعر أسود كثيف وكأنها قبعة من الريش الأسود الناعم، ابتسمت عندما رأيت صورته، فقد كان جميلا جداً، ورأسه ظريف وطبيعي جداً جداً، ولم يكن متضخماً كما كان متوقعاً له.

بعد ثلاثة أيام، وعندما بدأت أسترد قوتي طلبت من الممرضات أن يأخذنني إلى الحضانة حيث ابني الذي أطلقت عليه في ذلك اليوم بالذات إسم **"فيصل"**، فحملنني على كرسي متحرك إلى العناية الفائقة، في الطريق إلى هناك شعرت بأن الممرضة تتباطئ بخطواتها، والمصعد شديد البطء، أردت وضع الممرضة على الكرسي الذي أجلس عليه، وحملها هي والكرسي فوق رأسي وأجري بأسرع ما أستطيع، أردت أن يكون بيدي جهاز تحكم فأسرع اللقطات الكئيبة والطويلة، كنت متوترة بشدة طوال الطريق، متلهفة للصغير، وخفقات قلبي تزداد قوتها كلما اقتربنا من الحضانة، وما أن دخلنا حتى بدأ توتري يخف تدريجياً، وأصبحت أراقب ممرضتي وهي تقرأ اسمي على زميلاتها واسم طبيبي، طالبة بذلك إحضار ابني إلي لكي أراه، فأشرن إلى رضيع كان قد كُفئ على بطنه، في سرير بعيد... ذاك هو فيصل.

للمرة الأولى التي أرى فيها ابني... صغيري الذي قاتلت من أجله، ما أجمله**!** وكم هو صغير، شعرت بأنه متناهي الصغر، لا يتحمل هذا الألم الذي يمر به والألآم التي تنتظره، فحتى الأن هناك عمليتان كبيرتان في أجندته الصغيرة**!**

أردت أن أحضنه، و أن أضع يدي عليه، ألمسه، لكني لم أستطع ذلك، فقد كانت الفتحة التي في أسفل ظهرة لم تغلق بعملية جراحية بعد، ولا يفصلها عن الفضاء الخارجي سوى ضماد ألصق على ظهره بإحكام. ولذلك هو في بيئة معقمة والإجراءات مشددة حوله حفاظا على سلامته، لذلك اكتفيت بالنظر إليه من خلف الزجاج واقفة على قدمي أتأمل ملاكي الصغير.

في صباح اليوم التالي زارني الطبيب الذي اجرى لي عملية الولادة، و اطمأن على حالتي وطمأنني على وضعي الصحي، ثم أوصاني بأن أنزل لفيصل في العناية الفائقة، وأن أحضنه وأغمره، وأحاول أن أرضعه، فذلك سيساعدني وابني في

التحسن، سعدت بذلك الطلب بحجم قلقي عليه، فقد كنت متخوفة من حمله، فأنا أخشى أن أؤذيه من حيث لا أعلم.

كان فيصل عارٍ من الملابس، يلبس حفاظاً فقط، وقد أحكم أغلاق الجرح الذي في أسفل ظهره بضماد طبي، لم أفكر كثيراً فقد كانت عاطفتي أعنف من أن تستمع لما يقوله عقلي، فتشجعت ونزلت إليه وجلست في أحد زوايا الحضانة، و أحضروا فيصل إلي، ووضعوه في حضني، فحضنت صغيري لأول مرة، وبقيت كذلك حتى تعاونت الحاضنات بأن أحطنني بحاجز لمنحي بعض الخصوصية لإرضاع صغيري، فأصبحت أتردد عليه بين الفترة والأخرى لإرضاعه، ولكن ذلك لم يدم طويلا فبعد أيام أصبت بورم في قدمي، فكتب لي الطبيب مضاداً حيويا في الوريد ومنعني من الرضاعة، فاكتفيت بالشم و الإحتضان.

بداية الرحلة

كانت الخطة كالتالي:

1. إجراء عملية الولادة.
2. الكشف على الوليد وفحصه استعداداً لعملية إغلاق الفتحة التي في الظهر.
3. إجراء العملية صباح اليوم التالي.
4. ومن ثم إجراء عملية لزرع جهاز تصريف السوائل في الرأس(الإستسقاء الدماغي) لاحقاً حسب الحالة الصحية للطفل.

بعد ما تم شطب المرحلتين الأوليتين من الخطة، أجريت كامل الإستعدادات للمرحلة الثالثة، وهي إجراء العملية للصغير.

عندما كنت أستفسر من الأطباء عن العملية التي ستجرى لصغيري كانوا يطمئنوني، ويخبروني كم أن ابني من المحظوظين، إذا أن الطبيب الذي سيجري له العملية هو كبير الجراحين وأكثرهم خبرة في هذا المجال، وهي آخر عملية له قبل تمتعه بإجازته السنوية والتي تمتد إلى شهر كامل.

ولكن حدث مالم يكن في الحسبان، فبعدما تم تصويم الصغير لمدة 24 ساعة، وإستعداد الحضانة في العناية الفائقة لإستقباله، وإنهاء كافة الإجراءات اللازمة لإجراء العملية، إلا أن طبيب التخدير عندما حضر لم يجد توقيع طبيب القلب على استعداد الطفل الصحي وقدرته على الخضوع للعملية، مما اضطره إلى إن يلغي العملية خصوصاً وأن طبيب القلب لم يكن متواجداً في حينها، و سافر الطبيب الخبير والمتمرس، تاركاً صغيري بظهر مفتوح، ينظر إليه باقي الأطباء وهم يطقطقون مفاصل أصابعهم.

بعد مرور أسبوع، قرر الطبيب الذي كان يحل محل الطبيب ذو الخبرة أن يجري العملية بنفسه لفيصل، فحالة الطفل لم تعد تتحمل تأخيراً أكثر من ذلك، وبالفعل تم اتخاذ اللازم لإجراء العملية في وقت وجيز، وقبل بدء العملية، تقدم الطبيب الذي سيجري العملية إلى زوجي، وشرح له ماسيتم إجراءه للصغير داخل الغرفة خلال الساعات القادمة، وماهي النتائج المتوقعة والمرجوة من هذه العملية، وختم حديثه بأن أعرب عن أسفه، وحزنه لأن الصغير لم تسنح له الفرصة لأن يجري العملية على يد الطبيب الأكثر خبرة، فهو بنفسه تدرب على يديه، ولكن قدر الله وما شاء فعل.

أجريت العملية للصغير، وتلته عملية أخرى بعد أسبوع لزراعة جهاز تصريف السوائل(الإستسقاء الدماغي) في رأسه الصغير، وفي الوقت الذي كان فيه كل المواليد يرضعون الحليب من صدور أمهاتهم الدافئة، وينعمون بالحنان والطمأنينة والأمان، كان يُضخ لصغيري مسكّن المورفين من مضخة حديدية باردة، بينما هو مُلقى في حضن فراش جاف، فاقداً للوعي الذي لم يتمتع به منذ أن وعى على هذه الدنيا.

صغيري معي لأول مرة

إجتهدت بالدعاء مع دخول الشهر الفضيل الذي غلفني بسكينة وطمأنينة، وأحل في قلبي سلاماً داخلياً، فقد كان فيصل ما يزال في صندوقه الزجاجي في العناية الفائقة داخل المستشفى، بينما تم تسريحي إلى المنزل في ذلك الوقت.

في كل يوم أصحو صباحاً لأعدّ إفطار عائلتي الذي أبذل فيه ما استطعت جمعه من جهد وتركيز، ثم الملم نفسي وأخرج بعد صلاة العصر إلى المستشفى لأطل على صغيري من خلف الزجاج، فأرعاه بعيني، وأغدق عليه من حناني وهو بعيد لسويعات.

كنت على يقين بأنه يشعر بوجودي، وأن حالته تتحسن عندما أكون قريبة منه، مسخرّة طاقتي الإيجابية كلها نحوه.

أعلم أن ذلك لم يكن عادلاً لباقي أبنائي، وأدرك الآن كم قصرت في واجباتي الأخرى، ولكن لم يكن لدي خيار آخر وقتها، فالصغير بحاجتي و لا بد من بعض التضحيات...

عزيزتي الأم...

هل تعرفين ذلك الشعور الذي ينتابك حين تضعين صغيراً شاركك أنفاسك لتسعة أشهر، حملته في جوفك بحب، وخضت معه الكثير، فينبثق روحاً من لب روحك، ليؤخذ فيحتجز بعيداً عنك، حتى أنك لا تستطيعين مجرد مسح أصبعك على وجنته؟ هل تعرفين ذلك الجنون الذي يصيب روحك والذي يخفق معه قلبك حتى يكاد يخرج من سجن أضلعك ليحطم ما حوله ليحتضن صغيره؟

أنا أختبرت ذلك، وأعرف ذلك الشعور جيداً، فقد كان يجري في داخلي مجرى الدم، و ربما كانت دعوات أمي تبقي تلك المشاعر تحت السيطرة، فعندما أفكر الآن، واسترجع الذكريات، فإني لا أستطيع أن أصدق كيف استطعت أن احافظ على رباطة جأشي، وهدوئي في مواقف كان من المباح فيها أن أفقد صوابي!

كنت أنظر لصغيري، كتلة اللحم البيضاء الملساء التي تكورت على نفسها وتجمعت على بطنها فوق وسادة بلغت ثلاث أضعاف حجمه، وأتألم من كمية أسلاك وأنابيب التي كانت ترتبط به، لم أصدق أن ذلك الجسد المتناهي الصغر قادراً على

استيعابها، لم يكن صغيري ينام لوحده على في صندوقه الزجاجي بل شاطره ذلك الصندوق البارد الخالي من المشاعر حقنة فاق حجمها حجم جسمه؛ تضخ له المورفين لتسكين الألم الذي يتبع عملية إغلاق الفتحة التي في ظهره، والعملية الأخرى المتمثلة بزراعة جهاز تصريف السوائل (الإستسقاء الدماغي) في رأسه الجميل، والذي ترك أثره على نصف رأسه المحلوق.

في كل يوم أقف أمام تلك الزجاجة التي تفصل الحضانة عن الزوار القادمون من الخارج، لأراقب أنفاسه، وأرصد تحركاته، رافضة كل دعوات الممرضات لي للجلوس بين الفينة والأخرى، فقد تجاهلت الآمي، إذ أن جراح عملية الولادة لم تشف بعد، ولكني كنت انتصب واقفة متناسية كل الألم، أعزي نفسي بأن الجراح ستشتد والحركة تساعد بتسريع عملية الشفاء.

في العشر الأواخر من شهر رمضان المبارك، وأثناء لقائي اليومي بفيصل، رأيت زوجين شابين ينظران لصغيرتهما من خلف النافذة، مثلي تماماً، نظرت إليهما وشعرت بالإنتماء إليهم؛ فنحن نتشاطر المشاعر ذاتها، فكلنا ينظر لفلذة كبده مكبل الأيدي، و لعل الزوج شعر بذات الإنتماء حيث أنه تقدم إلي بأدب جم، واستأذن للحديث، وقال لي وبنبراته حنان أبوي: أختي إن ابنك كان يبكي بحرقة طول فترة الصبح ولم تتحرك أي ممرضة له، وعندما طلبت من إحداهن أن تذهب إليه ردت بأن ابنك (دلوع) وأنه لا يحتاج شيء هو فقط مدلل وتعود على الحمل! فأنصحك يا أختي بأن ترفعي للإدارة أو تفعلي ما يمكنك فعله، فأنا أراك كل يوم هنا عند ابنك و أعلم أن ما حدث الصباح ليس مقبولا لديك، من دافع أبوي أخبرتك ولك حرية التصرف.

شكرته، وأنصرفت وانا لا أرى طريقي، فقد أصبحت الممرات تتأرجح في عيني، حيث حجبت دموعي الرؤيا عنها، كيف يحدث هذا لصغيري، ألم تعلم الممرضات بما مررت به، ألا يدركن ماكابدت من أجل هذا الدلوع؟ شعرت بغضب عارم، بكيت كثيراً، واتصلت بزوجي وأخبرته بما حدث وطلبت منه أن يرفع بطلب ابني وأني أريد أن أعتني به بنفسي في أحد غرف المستشفى.

وفعلا، رفع زوجي طلبا بذلك وجهها إلى إدارة المستشفى، فاستدعاه الطبيب المعالج لفيصل لمناقشة طلبه، وقال لزوجي بأن ذلك لن يكون سهلا، وأن فيصل في غرفة هواءها معقم، فجراحه لم تلتئم بعد، وجراحه خطيره، وأن وجوده في غرفة خارج العناية قد يعرضه للخطر.

بعدما استعرض الطبيب المخاطر واستطرد في تحذيراته، ترددت قليلا وخفت على صغيري، ولكن قوة ما اخترقتني، فرجعت وثبت على موقفي طالبة أن أعتني بصغيري بنفسي، فكان لي ذلك، و المضحك في الموضوع أنهم وضعوني في غرفة مشتركة من 4 مرضى آخرين!!

طلبت العون ممن بيده العون، وشمرت عن ساعدي، وتركت بيتي وأبنائي مع زوجي؛ وكلاً استودعت من لا تضيع ودائعه، وذهبت إلى فيصل، من هو في أشد الحاجة لي الآن.

أثناء وجودي في المستشفى وفيصل في حضني، شعرت بطمأنينة واستقرار، فقد استكانت نفسي واطمأنت روحي قليلاً، وشعرت بنوع من الإمتلاء والإكتمال، فصغيري في مكانه الطبيعي، معي وبين أحضاني، بالرغم من أن مجرد حمله كان مغامرة وعملية صعبة، إلا أني كنت أستمتع وأنا أمرر أصابعي على شعره الأسود الكثيف الذي غطى نصف رأسه.

كان فيصل ضعيفاً، وتظهر عليه أعراض غريبه، فقد كان ينقطع تنفسه فجأة ودون سبب، فيزرق لونه ويغيب عن الوعي وكأنه فارق الحياة، وكانت تلك الحالة تصيبه عدة مرات في اليوم، وذلك يتطلب مني أن أكون متيقظة طوال الوقت أرقبه عن كثب تحسبا لتلك النوبة، إذ كنت أخشى أن تصيبه وأنا في غفلة أو غفوة حتى ولا انتبه لها فلا أطلب المساعدة، حتى أن إحدى الممرضات والتي كانت مفرغة لمتابعة فيصل معي أضطرت لمنع بعض الزوار القادمين إليّ من الدخول إلى الغرفة، وصرفهم بأدب عندما رأتني قد غفوت على المقعد، بتصرف إنساني يهدف لمنحي قسطاً من الراحة.

في بداية وقوع تلك الحالة، كانت تصيبني نوبات ذعر، فلا أعرف ماذا أفعل، فأضطر للإرتجال لحين قدوم المساعدة، و في أحد الأيام، عندما زارني الأطباء في جولتهم الصباحية أخبرتهم عن تلك النوبة ولكنهم اعتقدوا أني أبالغ، وأني مجرد أم خائفة على ابنها فقد اعتادوا ربما على تهويل الأمهات لحالات ابنائهن للفت الإنتباه وجذب الإهتمام، و لا أعتقد أن الأطباء صدقوني في وقتها، أو قدروا الحالة بالشكل الصحيح، و بالتأكيد لا أتهم الأطباء بالتقصير، فأنا أعلم أن هناك أمر أعظم يشغل بالهم الآن!!! فحالة فيصل غير قابلة للنقاش بأنها حالة استثنائية تستدعي الإستنفار.

بعد دقائق من خروج الأطباء من غرفتي أصيب فيصل بتلك النوبة، وكنت لا أزال أسمع وقع خطواتهم في الممر، فالتقطت صغيري بين يدي وركضت به إليهم وأنا أتعثر بأطراف عباءتي، صرخت بكلمات لا أذكرها ولكني كنت استغيث وأقول لهم

انظروا هذا الذي قلت لكم عنه، فالتقطه أحدهم من بين يدي و قال لي ارجعي للغرفة، سأهتم بالأمر....وأسرع بابني لمكان لا أذكره، ولا أذكر التفاصيل.....

وكيف أذكرها، فمنظر ابني بين يديّ والموت يخيم عليه أنساني كامل التفاصيل ولعلي نسيتها بإختياري.

عيدية

تعلمت مع الوقت كيف أتعامل مع فيصل، فبدأت أتواصل معه، أداعبه، وأخاطبه، وأعتقد اننا وطدنا علاقتنا مع بعضنا البعض في تلك الفترة، فكنت ألعب معه، وأحكي له عن أخوته في المنزل، وأطلب منه أن لا يصاب بنوبات توقف تنفس أخرى!!

أعلم أنه مازال صغيراً، وقد يظن البعض أن ذلك ضرباً من الجنون، ربما كان كذلك، ولكنه بالنسبة لي كان مجرد أملاً أتمسك به يواسيني في فترة أنشغل بها الناس عني، فالعيد على الأبواب، والكل منشغل بالتجهيز والأعداد له، فكانت بنياتي يسألنني بغصة، كيف نقضي العيد بدونك؟ ولا أجد ما أجيب به، لأني كالواقع بين نارين، الذي لايعلم ماذا يخمد وماذا يترك... فما كان مني إلا أن احتسبت الأجر وصرفت تفكيري لكل ما هو إيجابي قدر استطاعتي.

قبل العيد بيومين، زار فيصل طبيبه الذي يتابع حالته، واطلع على حالة فيصل كالمعتاد، وبارك لنا نهاية رمضان واقتراب العيد، ثم سألني إن كنت أريد الخروج لقضاء العيد مع أسرتي، فلن يكون في المستشفى أطباء خلال إجازة العيد، حيث أن الكل سيقضي 3 أيام العيد مع أسرته، والمستشفى سيكون شبه متوقف خلال هذه الفترة، تفاجأت حقيقة بهذا الأمر، فلم أكن مستعدة له، وما أن أنتهى حتى بادرته بالسؤال عن فيصل؟ وإذا ماكان خروجنا للمنزل في أيام العيد سيؤثر على صحته، فقال أنه بإمكانه أن يغطي الجروح بإحكام، ولكنها تظل مجازفة، كان تصريحه ذلك كافياً لأن ارفض عرضه بالخروج، خصوصاً بعدما استعرضت في ذهني ما مررت به من تحديات، فقررت أن لا أجازف بخطوة حمقاء تهدم صبري وجهادي الماضي وتعرض صغيري لأي خطر، فلم أكن مستعدة أبداً لذلك.

ليلة العيد كان الهدوء يخيم المكان، فقسم المخ والأعصاب للأطفال لم يكن به سوى فيصل في غرفة بها 3 أسرة خالية، وغرفة أخرى ضمت عبدالرحمن الطفل المصاب بسرطان الدماغ.

شعرت بنوع من الوحدة، وكنت أفتقد ضجيج الزوار، وأصوات طقطقة فناجيل القهوة ببعضها، كان ذلك الإزعاج مؤنساً في ظل الهدوء الرهيب الذي أحاط بنا، حتى أنه خيّل إليّ للحظات بأني أسمع صوت رموشي تصطفق ببعضها في كل مرة أرمش بها!

في تلك الليلة دخلت الممرضة الغرفة لتطمئن على فيصل، وقالت لي بلفتة لطيفة:" ما رأيك بأن نجهز فيصل للعيد؟ أريد أن أعطيه حماماً وأغسل شعره"، ترددت قليلا ولكنها طمأنتني بأن كل شيء على ما يرام وأنها تعرف تماما ماذا تفعل، وبالفعل أغلقنا باب الغرفة، وقربنا سريراً صغيراً إلى المغسلة، ثم وضعنا فيصل عليه، وبدأت بغسل شعره برفق، ثم مسحت ما استطاعت من جسده بإسفنجة معقمه، جففناه بعدها وألبسناه ملابس نظيفة، أزعم بأنه فرح بها، حيث نام نومة هادئة بعد حمام العيد هذا، كان ذلك بالنسبة لي أجمل عيدية، ولم ينغص علينا عيدنا الهادئ الموحش سوى خبر تلقيناه صباح ثاني يوم العيد حمل خبر وفاة جارنا الصغير عبدالرحمن في الغرفة المجاورة جعله الله شفيعاً لوالديه.

عبير في المستشفى

في الوقت الذي كنت أرافق فيه فيصل في المستشفى، كان زوجي وأبنائي يقضون أوقاتهم محاولين سد الفراغ الذي تركه غيابي عنهم، فقد كانت تلك المرة الأولى في حياتي وحياتهم التي لا نقضي العيد فيها سوياً، كان ثمن بقائي مع فيصل غالياً، و في حينها لم يكن لدي خيار آخر.

مثّل لي بعد صغاري عني في تلك الفترة ضغطاً نفسياً إضافياً، فحالة فيصل الصحية ونوبات انقطاع التنفس التي تتردد عليه كفيلة بأن تقتلني من التوتر الناتج عن شدة التركيز والقلق.

في هذه الأثناء كانت ابنتي عبير تشكو من ألم في بطنها، وحرارتها ترتفع تدريجياً، فقلقت عليها عندما علمت بذلك، ولكن زوجي كان يطمئنني باستمرار، ويحاول تبسيط الامور في عيني دائماً.

ذات مساء خرجت عبير من غرفتها متجهة إلى غرفة والدها وهي تبكي من ألم حاد في بطنها، والذي عجزت المسكنات عن إسكاته، فما كان منه إلا أن أسرع بها إلى المستشفى، وهناك تم تشخيص حالة ابنتي بأنها تعاني من إلتهاب حاد في الزائدة الدودية مما يستدعي لإجراء عملية استئصال لها في الحال.

أُدخلت ابنتي للعمليات في أحد المستشفيات، وكنت انا وفيصل في مستشفى آخر، وللقارئ أن يتخيل الوضع النفسي الذي كان زوجي يرزح تحت وطأته...

لم أعلم بتلك التطورات فقد أخفيت عني تلك التفاصيل حفاظاً على مشاعري وأعصابي، فقد رافقت أختي الكبيرة ابنتي عبير في المستشفى، حيث كانت معها منذ أن تقرر لها إجراء العملية، وكانت أختي تحاول أن تمثل أنها في المنزل مع ابنتي عندما تهاتفني، فلم أعلم عن عملية ابنتي إلا عندما خرجت من المستشفى، شعرت بالصدمة التي شابها بعضاً من الخوف والغضب الذي سرعان ما زال وحل محله الإرتياح فابنتي ها هي أمامي ترفل بالصحة والعافية.

د. أُم

يدخل الأطباء ويلقون نظرة على فيصل، ويتبادلون أحاديثاً باللغة الإنجليزية تتخللها مصطلحات أسمعها لأول مرة في حياتي، فأشعر بالإرتباك، والعجز، وعندما أسألهم عن حالته؛ فإنهم يطمئنوني مؤكدين بأن كل شيء على ما يرام، وحالة فيصل مستقرة.

ولكن غريزة الأمومة لدي تأبى إلا أن تعرف كل مايتعلق بصغيري، ولأن الحاجة أم الأختراع؛ طلبت من ابنتي تاله أن تحضر لي دفتراً، وقلماً، وقاموس للغة الإنجليزية، وباشرت بكتابة الكلمات الشائعة الإستخدام بين الأطباء و التي مازالت عالقة في ذاكرتي؛ و أحاول ترجمتها للعربية.

لم تكن العملية سهلة، فقد كنت أكتب الكلمة الإنجليزية بحروف عربية، ثم أبحث عن طريقة كتابتها وإملائها الصحيح بالإنجليزية، وبعد ذلك أبحث عن المعنى باللغة العربية.

أصبحت أتحين دخول الأطباء، وأصغي إليهم بكل اهتمام، محاولة فهم كل ما يقال، وأدون كل كلمة تدور بينهم ولا أعرف معناها، لكي ابحث عنها لاحقاً في قاموس اللغة الإنجليزية، أو في الإنترنت إن لم أجدها في القاموس.

مع تكرر الزيارات أصبحت أكثر أطلاعاً، وأكثر فهماً، وكنت لا أتردد عن القيام بأي شي قد يدعم معرفتي واطلاعي، حتى أني لا أتورع عن أطرح بعض الأسئلة على الأطباء فقط لكي أتأكد من أن إجابتهم تتطابق مع ما فهمته من حواراتهم السابقة.

أصبحت كمن أصيب بهوس ما، كان نتيجته قاموساً لكل الكلمات الطبية المستخدمة والتي لها علاقة بالصلب المشقوق، أشارككم جزء بسيطاً من قاموسي في ملحق خاص لهذا الكتاب.

بما أني صنعت قاموساً(ذاتياً) بالمصطلحات الطبية، أصبحت أستخدم تلك المصطلحات عفوياً، لاسيما وأني قرأت الكثر مما كتب عن الصلب المشقوق، مما جعلني أكثر ثقة لأن أستقبل معلومات عنه أو أشاركها، فعندما أحصل على تشخيص معين لحالة كان يمر بها ابني؛ فإني أعرف ماهي بالضبط، و ما لذي تسبب بها، وماهي الخيارات المطروحة للعلاج.

في أحد الأيام تحادثت مع أحد الأطباء عن حالة فيصل، وتطرقنا لبعض التفاصيل الدقيقة في الحالة والتي وجدت نفسي أتعامل معها بسهولة تامة، وأطرح أسئلة وجدها الطبيب دقيقة جداً ومتخصصة، مما جعله يقاطعني بسؤال وجهه لي: عفواً... حضرتك دكتورة؟؟؟

فجاوبته أن لا، أنا مجرد أم.

الجزء الثاني

أسرتي، فيصل، وأنا

من الطبيعي أن أي انفصال في العائلة يؤدي لإختلال التوازن بين كل أفرادها، فمرافقتي لفيصل لفترات طويلة، و زياراتي المكثفة له في المستشفى؛ أثرت سلباً على أسرتي بالتأكيد، بالرغم من الدعم الذي كنت أتلقاه من زوجي، و أسرتي الكبيرة، وصديقاتي، إلا أن ذلك لم يحمي أسرتي من آثار غيابي.

عندما كنت أقضي أيامي في المستشفى كمرافقة لفيصل؛ حرصت على أن اكون على اتصال دائم بأطفالي، حيث يبدأ البرنامج من الصباح بمهاتفتهم لإيقاظهم للمدارس، وأبقى على الخط أثناء عملية ارتدائهم لملابسهم، فأطلب من كل واحد استعراض قائمة الملابس التي سيلبسها، كلاً على حده، ويصفونها لي حتى أعرفها؛ فأوافق أو أطلب التغيير، خصوصاً وأن الشتاء كان قد أطل برأسه علينا خلال تلك الفترة.

في الوقت التي كان فيها صغاري يفتقدون وجودي بينهم بشده ويرسلون لي الرسائل، ويترنمون بأناشيد الأم التي لا تزيدني إلا ألماً وشوقاً لهم، كان فيصل يتذبذب بين التحسن والتدهور، فما أن نستبشر بتحسن حالته ونبدأ بالتطلع لخبر السماح له بمغادرة المستشفى؛ حتى لا تلبث حالته أن تنتكس ويعاد للعناية الفائقة في كثير من الأحيان.

لحظات تحبس الأنفاس

كان عمر فيصل لا يتجاوز الأشهر الأربعة عندما أخذ وضعه الصحي بالتدهور، فقد أصبح لا يمكنه أن يتنفس بدون أجهزة التنفس الصناعية، وبنيته ضعيفة، خائر القوى، و تواجده في العناية المركزة أكثر من تواجده معي، وعندما يكون في العناية الفائقة؛ فإني أعود لمنزلي لممارسة أدواري الأخرى التي أجلتها لحين ميسرة.

ظل فيصل في العناية الفائقة يتنفس من خلال أجهزة التنفس الصناعية، مخدراً بالكامل طوال الوقت خاضعاً للملاحظة الدقيقة، وفي أحد زياراتي له فُجعت بربطهم يديه الصغيرتين إلى جانبه، فسألت الممرضة بغضب:" لم ذلك؟ فالطفل مخدر بصورة دائمة، لم التعذيب؟" فأطلعتني بما حصل البارحة حيث سحب فيصل أنابيب التنفس عن نفسه بحركة لا إرادية؛ مستنفراً بذلك كامل الجهود فاستدعي له الأطباء، والمختصين لإعادة تركيب الأجهزة، وللتأكد من أن الوضع عاد مستقراً، وعلى أثر ذلك امر الطبيب بربط يديه لكي لا يتكرر الموقف.

بقي ابني مخدراً عدة أسابيع قبل أن يتصل بنا الطبيب لمناقشة حالته، وعندما حضرنا إليه أطلعنا على خطة العلاج الجديدة والمتمثلة بشق فتحة في عنق الصغير ليتنفس منها، طالباً منا الموافقة والتوقيع لإجراء ذلك الشق في حلقه، وأوضح لنا بأنها الطريقة الوحيدة التي أمامنا لمساعدة ابننا في هذه المرحلة.

كنت في داخلي أرفض الفكرة بشدة، فقد كنت أفكر كيف سيتعايش ابني مع حالته التي هو فيها الآن فكيف سيكون الأمر بشق في وسط عنق طفل رضيع!

منحنا الطبيب يوماً لإتخاذ القرار، تاركاً إيانا نتشاور ونتحاور في الموضوع، فقررنا ان نحصل على وجهة نظر طبية اخرى، و طلبنا نقله الى مستشفى اخر.

حضر فريق طبي مختص من المستشفى المراد نقل ابني إليه، لمعاينة فيصل في المستشفى المراد نقله منه، وفي غضون أيام تم نقل ابني إلى المستشفى الجديد بسيارة إسعاف مجهزة شقت به شوارع الرياض الخالية بعد منتصف الليل، إذ أن بروتوكول نقل المرضى من مستشفى لآخر لا يكون إلا بعد منتصف الليل لتجنب اختناقات السير – كما أطلعوني بذلك لاحقاً-.

وضع فيصل في غرفة منعزلة داخل حضانة العناية الفائقة في المستشفى الذي انتقل له حديثاً، وبقي هناك مخدراً، موصولا بأجهزة التنفس الصناعي لأيام قبل أن ينضَمّ لباقي الأطفال في الحضانة ويخرج من غرفته المنفصلة، بقي على هذه الحال عدة

أسابيع؛ حتى ألتقى بنا الأطباء وعرضوا علينا شق فتحة في العنق للمرة الثانية، وحاول بعضهم إقناعنا بأنها الخيار الأمثل، وربما الوحيد، مبيناً أنه بالإمكان إغلاق تلك الفتحة لاحقاً.

ومع ترددنا في الموافقة على هذا الاجراء، أقترح أحد الأطباء ان يتم إزالة أجهزة التنفس عن الصغير بحضور الوالدين والأطباء ذوي العلاقة، فإن استطاع الصغير التنفس بنفسه دون الحاجة للأجهزة، فقد حلت المشكلة ولله الحمد، وقد سلم الصغير من الفتحة، وإن لم يستطع؛ فيتم إجراء الشق في حلقه للتنفس، وبالفعل وافق جميع الأطراف، وحُدد الموعد.

في اليوم المحدد خرجت مع زوجي متجهين إلى المستشفى، وأنا عاقدة العزم بأن لا أدخل الغرفة التي سيتم فيها سحب أجهزة التنفس عن فيصل، وأن أترك زوجي يدخل لوحدة، فقد كنت خائفة أن لا أتحمل رؤية طفلي بهذه الحال.

عندما وصلنا جلست في غرفة الإنتظار أقرأ القرآن وأدعوا الله، أما زوجي فقد توجه إلى غرفة وُضع فيها فيصل في سريره الصغير وقد استعاد وعيه بعد أن رفعت عنه الأدوية المخدرة استعدادا لهذا الإجراء، كان في سريره يتحرك بعفوية كسولة تحت أضواء ساطعة سلطت عليه، وقد إلتف حول ذلك السرير ما يزيد عن عشرة أطباء ينظرون للصغير بكامل تركيزهم.

كان المنظر مهيباً، خصوصاً عندما بدأ الطبيب يشرح لزوجي ما سيحدث، وكيف أنهم سيسحبون عن الصغير أجهزة التنفس التي كان متصلا بها الخمسة أشهر الماضية، وعندما حان الوقت، بدأت عملية سحب الأنابيب من الصغير، و الجميع يراقب كامل التفاصيل، إبتداءً من سحب الأنابيب، إلى حركات الطفل وسكناته، كان من المحتمل إن لا يستطيع صغيري التنفس... وربما للأبد!

أوقفت الأجهزة، وسحب منها ماسحب، واستمر فيصل يتنفس، ويلتقط أنفاسه الجديدة بنفسه دون مساعدة الأجهزة، وهو يقلب عينيه على ما حوله فينظر إلى من حوله والى الجدران والأجهزة، مرت عشر دقائق وفيصل يتنفس لوحده، ثم ساعة، والأطباء واقفين على أقدامهم يراقبون فيصل، وبعد مرور ساعتين، ساد نوع من الإرتياح، و زالت المخاوف، وربما سلم فيصل من فتحة الحلق فعلاً!

كان زوجي يخرج بين فترة وأخرى ليحكي لي ما حدث ويطمئنني ويشاركني مشاعر الفرحة والإرتياح التي غلفت قلبه عند رؤيته لفيصل والحياة تدب في أوصاله.

وضع فيصل تحت الملاحظة الدقيقة لمدة 48 ساعة والتي إن تجاوزها يكون رسمياً قد تعافى ولا يحتاج لأي نوع من أجهزة التنفس المساعدة.

إحسان

خلال تجربتي في المستشفيات، ولقاءاتي بالمسؤلين، كونت حصيلة تجارب لا بأس بها، ومواقفٌ أبطالها من يملؤني الفخر والإعتزاز للإنتماء لوطن أنجبهم.

فسموّ التعامل، والأسلوب الراقي الذي تعامل به البعض -لا سيما في مثل ظروفي وحالتي النفسية- ترك بصمة واضحة في ذاكرتي، وقد تمكنت من شكر بعضهم على (إحسانه) في عمله، ولم أتمكن من شكر البعض الآخر، ولكني لا أنساهم من صادق دعواتي لهم بالتوفيق.

أذكر من ذلك تلك الزيارات الأسبوعية التي كان يقوم بها الطبيب المسؤول عن حالة فيصل في كل يوم جمعة، بالرغم من أن الجمعة هو يوم إجازة رسمية له، فهو يخرج من المسجد ويتجه مباشرة إلى المستشفى ليلقي نظرة على كل مريض يشرف على حالته، باجتهاد شخصي، وحرص نابع من صدقه في التعامل وحس المسؤولية العالي الذي يتمتع به، هو وغيره ممن أحسنوا، وعلم الله بإحسانهم ونحن لم نفعل ولكن أثر ذلك الإحسان وصل إلينا.

هؤلاء هم مفخرة الوطن، فبمثلهم ترتقي الأمم.

جبين فيصل

أُجري لفيصل تخطيطاً للدماغ قبل أن يتم عامه الأول بقليل، و يبدو أن ذلك الإجراء يتم من خلال تثبيت بعض الأجهزة على الجبين، تبينت ذلك عندما أُدخل فيصل قادماً من غرفة التخطيط إلى غرفته حيث كنت انتظره مدفوعاً بسريره الصغير ذو العجلات، استغربت وجود عصابة عريضة تلف محور رأسه، بقيت تلك العصابة بعض الوقت قبل أن ترفعها الممرضة لتكشف عن جرح غريب على جبينه، فقد كان على جبينه بقعة زرقاء محاطة بإحمرار، سألت الطبيب عنها في أول زيارة له بعد إجراء ذلك التخطيط، فأخبرني انه من الطبيعي أن يتشكل هذا الجرح بعد إجراء تخطيطاً من النوع الذي خضع له ابني، وتوقع أن الجرح سيزول مع مرور الوقت.

بعد يومين زار فيصل طبيب آخر – غير الطبيب أعلاه – وسألني مستنكراً عن الجرح الذي في جبين فيصل، استغربت سؤاله لأني اعتقدت أن طبيباً مثله قد اعتاد على مثل هذه الآثار التي يتركها إجراء كتخطيط الدماغ للرضع، و بالتأكد لم تكن تلك تجربته الأولى في هذا مثل هذه الحالات!

فأجبته بأنه أثر تخطيط الدماغ، و أردفت متسائلة إذا لم يكن الأمر طبيعياً؟ فصدمني بالنفي القاطع، و أن ما حدث لطفلي ما هو إلا خطأ طبي، وسوء تعامل مع مريض، وأنه دليل على قلة الخبرة، وأخبرني بأنه من حقي رفع شكوى لاسترداد حق طفلي –وإن لم يمحي ذلك ما وقع بالفعل – و أيضاً لإتخاذ اللازم لتصحيح الخلل و منع حدوث ذلك لأطفال آخرين.

تألمت لما حدث لإبني، وحزنت كثيراً، وشعرت بالإستياء من الشخص الذي أجرى لصغيري عملية التخطيط، و بالرغم من ألمي ذاك؛ إلا إني لم أحرك ساكناً، وكنت سلبية بعدم رفعي لشكوى، أو كتابة ملاحظة للمسؤل، لأن الموضوع لم يكن فقط متعلقاً بابني وحده، بل بالمرضى المحتملين من بعده، والذين قد يتعرضون لما تعرض له ابني.

بعد مرور سنوات، أنظر الآن الى ذلك الأثر على جبين فيصل، فأراه قد اتحد مع تكوينه الصغير، ليكون جزء من شخصيته، فقد أصبح ذلك الأثر علامة يميز بها الأطباء فيصل ويعرفونه على الفور في كل زيارة دورية له معهم، وكلما وقعت عيني عليه تذكرت الرحلة التي خاضها ابني في سبيل التعافي، وكل التحديات التي وصلت به الى مراحل خطيرة و صمد خلالها، فأشكر الله وأحمده حمداً كثير اً.

أم الدنيا تحضن فيصل

تشبعت من رائحة المستشفى، من الروتين والوحدة اللذان أفقداني طعم الأجتماع بالناس، وحميمية البيت التي كانت تمثل لي الحياة بكامل تفصيلها، فافتقدت شجار أبنائي على من سيمسك بجهاز التحكم عن بعد للتلفزيون، أفتقد أصواتهم، وحركتهم التي كانت تفقدني صوابي في بعض الأحيان، أفتقد رائحة قهوتي التي أعدها بنفسي، وأشارك بها زوجي كل صباح، و أحن لتفاصيل صغيرة تركتها في منزلي، وأعلم أنها تفتقدني هي أيضاً، اشتقت لمرآتي، مبخرتي، ومنضدة صغيرة وضعت عليها صور أبنائي.

في إجازة الصيف لعام 1429هـ، أكمل فيصل عاماً كاملاً قضى معظمه في المستشفى، كانت نتيجته أن أنهكت جسدياً، وأرهقت نفسياً، و ها أنا أتوق لأجواء منعشة، فرائحيه، لأروّح عن نفسي، ولأعوض أبنائي عن ما مروا به خلال العام المنصرم.

في أحد أيام ذلك الصيف أخبرنا الطبيب بأن حالة فيصل في تحسن وأنه سيكتب له إذناً بالخروج من المستشفى يوم الأربعاء القادم، فسألته إن كانت صحة فيصل تسمح له بأن يسافر؟ فرد علينا بالإيجاب مع قائمة من النصائح والإرشادات.

كنت متحمسة جداً للسفر خصوصاً وأن أسرتي كانت قد اجتمعت في مصر، ضمن رحلة عائلية نظمها والدي لإخوتي وأخواتي. عندما عقدت العزم على اللحاق بهم – حيث أنهم كانوا قد سبقوني بأسبوعين – حجزت على أقرب رحلة وجدت فيها مقاعداً لي ولأبنائي والتي كانت فجر يوم الجمعة.

أعددت قائمة دقيقة لاحتياجات فيصل من أدوية ومسكنات وأجهزة للتنفس، وغير ذلك، حتى أن تركيزي عليها أفقدني التركيز على حاجياتي الخاصة التي قد أحتاجها في السفر، والتي تفاجأت بأني قد نسيت معظمها! لكن لم يترك ذلك أثراً اطلاقاً، فحالما حطت الطائرة في مطار الإسكندرية حتى تنفست الصعداء وأنا أشم رائحة الأهل، وأسمع صوت السعادة تغذ الخطى قادمة نحوي.

خرجت من المطار في تمام الساعة التاسعة صباحاً، ووجدت والدي وأخي بانتظاري منذ الساعة السابعة صباحاً، حيث علمت لاحقاً بأن والدي لم يستطع النوم بعدما صلى الفجر؛ خوفاً من أن يتأخر علي وعلى أبنائي في المطار.

قضينا فترة جميلة هناك، إذ أن رطوبة الجو واعتداله أثرت إيجاباً على صحة جهاز فيصل التنفسي، والذي تحسن بشكل ملحوظ، فلم تعد هناك حاجة لأجهزة التبخير كثيراً كما هو معتاد عليه في الرياض، وكم أسهم ذلك في تبديد مخاوفي كلها وجعلني أخلع معطف التوتر كاملاً و أن أسمح لنفسي بأن "أحتفل" بأول ختم في جواز صغيري فيصل.

العلاج الطبيعي

عندما بدأت صحة فيصل تتحسن، وبدأت أيام تنويمه في المستشفى تتباعد، بدأت أستعيد حياتي الطبيعية، وبدأ فيصل بالإنخراط في روتين العائلة، حيث امتلك كرسيه الخاص على طاولة الطعام كفرد مستقل في العائلة.

قبل تمام عامه الثاني بدأ فيصل بالبرنامج التأهيلي والمتمثل بالعلاج الطبيعي لمساعدته على النمو، وممارسة حياته بشكل طبيعي، وكان الهدف الأول من العلاج الطبيعي لفيصل هو تطوير قدرته على المشي، وذلك في أحد المراكز الحديثة والمتخصصة بذلك، و فيه انضم فيصل لفصول دراسية جمعته بأصدقاء جدد للمرة الأولى.

كان لدخول فيصل في الفصول التعليمية التابعة للمركز دوراً كبيرا لتنمية قدراته الإجتماعية، وتطوير مهارات التواصل لديه، حيث كانت المرة الاولى التي يختلط فيها باطفال في نفس عمره من خارج دائرة العائلة والاصدقاء، فكوّن صداقات عدة، ولفت انتباه الجميع بظرافته وخفة ظلّه، وتم ترشيحة ليمثّل المجموعة في أحد المحافل حيث قدم باقة الورد لضيف الشرف وهو لم يتجاوز الثالثة من عمره، فتقدم الى الضيف مستخدماً جهازاً مساناً، وعرّف بنفسه وقدم الورود له.

لم يكن فيصل قادراً على المشي عندما التحق بالمركز، و لكنه خلال أشهر قليلة، وضمن برنامج تأهيل مكثف، وبأشراف مختصون رائعون، استطاع أن يقوم بأولى خطواته مستخدماً الأجهزة الداعمة والمساندة والتي كانت نقطة الإنطلاق لديه، وما لبث حتى أستغنى عن تلك الاجهزة، وأصبح يعتمد على نفسه بالمشي، ولم يأت ذلك في ليلة وضحاها؛ بل بعد انتظام كامل في برنامج مكثف من العلاج الطبيعي والتمارين التي يقوم بها في المنزل لتعزيز تأثير العلاج الذي يتلقاه صباحاً في المركز.

مقياس صحة فيصل لدي هو قدرته على المشي، فعندما أجده يمشي بصعوبة، أو يجلس على الأرض ويطلب المساعدة من الآخرين للانتقال من مكان إلى آخر، أدرك أن هناك خطب ما، وأن حرارته سترتفع قريباً، فأول البوادر دائما هي ضعف قدرته على المشي.

فيصل يكبر بشكل مختلف

قضى فيصل في عامه الأول فقط، حوالي 5 أشهر مخدراً تخديراً كاملاً، لم يطور خلالها أي قدرة أو مهارة، هذا بالإضافة إلى وضعه الصحي بشكل عام الذي أدى لتأخر نسبي في تطور مهاراته وقدراته العامة، وأدناه جدول تقريبي لتطور قدرات ومهارات فيصل.

م	المهارة		العمر	ملاحظات
1	الأكل	مهروس	8 أشهر	
		مع العائلة	سنتين	
2	الجلوس		أكبر من سنة بقليل	
3	المشي		2	
4	الكلام		9 اشهر	
5	الكتابة		مازال يطور مهاراته	
6	اللبس	الجاكيت	4 سنوات	
		الحذاء	5 سنوات	
		الملابس	مازال يطور مهاراته	
7	الدراجة		3	
8	السباحة		سنتين	مازال يطور مهاراته
9	الكاراتيه		5 سنوات	
10	الإعتماد على النفس في دورة المياه		مازال يطور مهاراته	قسطرة ذاتية

والآن، فيصل أقصر بقليل من الأطفال الذين هم في مثل سنة، يستطيع الكلام بطلاقة، ويتحدث في مواضيع عدة، ويمكنه المشي لوحده دون مساعدة، وحديثاً استطاع الصعود على الدرج دون الحاجة للإمساك بالدرابزين.

الجزء الثالث

فيصل اليوم

لفيصل حضور ملفت، و طلّة متميزة، فهو دائماً يحصد الانتباه في أي مكان يدخله، مشكلاً محطة تتوقف فيها ذكريات من مر بهم بعفوية، فعباراته البسيطة، وتعليقاته الظريفة البريئة، والتي يلقيها بالعربية الفصيحة، وقعاً خاصاً لدى الآخرين، ويقابل صغيري عبارات الإعجاب والإطراء دوماً ببسمة خجل.

لدى فيصل قاعدة عريضة من الأصدقاء بمختلف الأعمار، ويستمتع بالأحاديث والنقاشات التي تدور بينه وبينهم، مستخدماً خياله الواسع في الوصف وتخيل ما كان، وما لم يكن.

كبر فيصل ليحرق كل الأفكار السلبية التي كانت تنمو في رأسي، والتي كانت تجعلني أعتقد بأن صغيري سيواجه الرفض من المجتمع وأنه لن يتمكن من تكوين صداقات، فاليوم يصل لفيصل مكالمات خاصة من أصدقاء له من الأقارب (مبتعثين) للدراسة في أمريكا.

أحلام فيصل

الذكي:

منذ أن كان فيصل في عامه الأول وأنا أُخضعه لاختبارات بسيطة لأتبين قدراته العقلية، فقد حذرني الأطباء بأن الجنين قد يصاب بدرجة من التخلف العقلي، و مع كل إجراء اتخذه لأختبار قدرات فيصل؛ أجد ردود فعل الصغير تماماً مثل ردود باقي الأطفال في عمره، ولم ألحظ أي اختلاف.

مع مرور الوقت لاحظت ولع الصغير بالألعاب، وحبه للاستكشاف والأطلاع، كما انه كشف عن قدرة متميزة على حفظ الآيات القرآنية والأناشيد، والتقاط الألفاظ والمصطلحات الجديدة، والتي كان التلفزيون مصدراً لبعض تلك المصطلحات بالذات العربية الفصيحة.

مختبر فيصل العبقري:

في أحد المناسبات سألت فيصل عن الهدية التي يرغب بأن يحصل عليها، فبادر بالإجابة: **"أريد مختبراً!! "**، تفاجأت في الحقيقة برده، واستكبرت طلبه على عمره؛ فلم يكن تجاوز الرابعة آنذاك. ولكن تلك الابتسامة الساحرة، وبريق تنيك العنين الذي اخترق نظارته الظريفة الزرقاء كسهماً اخترق قلبي وانغمس في وسطه حتى بلغ أقصاه، لم يكن في يدي إلا أن أعتبر الموضوع قيد التنفيذ**!**

خرجت بنية بناء مختبر صغير لفيصل، فأحضرت له مجهراً من محلات الألعاب التعليمية، وبعض الدوارق التي سكبت فيها مياه ملونة بملونات طبيعية، والتي تستخدم عادة في إعداد الكعك وتحضير الطعام، ومعطفاً أبيض صغير، وبعض التجهيزات الصغيرة الأخرى؛ كلها جمعتها على طاولة وفاجأت فيصل بها صباح اليوم التالي.

رجل أطفاء:

عندما التحق فيصل بالمدرسة كان من ضمن الفعاليات التي شارك فيها فعالة (يوم المهنة) والتي اختار فيها أن يرتدي زي رجل الأطفاء، واستمتع بتمثيل دور البطل المغوار، والذي يبذل روحه رخيصة في سبيل إنقاذ الأخرين.

دكتور فيصل:

عندما نذهب لمواعيد المتابعة الدورية في المستشفى، يسعد فيصل بتلك الدقائق التي يتأخر فيها الطبيب عن الدخول لغرفة الفحص، فيقفز ويتموضع على كرسي الطبيب ويتقمص الشخصية بالتفصيل ابتداءً من النظرة الفاحصة من خلف النظارة المرتخية بإهمال على طرف الأنف، مع انحناءة ظريفة الى الأمام، إلى نبرة الصوت وحركات اليدين.

يحلم فيصل بأن يمتلك سيارته الخاصة، ويحلم بالسفر و الترحال، أحلامه الصغيرة تشبه أحلام كل الأطفال، ولكنه جعلها مشرقة مضيئة بروحه المميزة وقدرته على الكفاح والصمود.

فيصل وغالية

كل يوم يكبر فيصل فيه، أجده يتعلق بالحياة أكثر فأكثر، مترجماً ذلك بحيويته الدائمة وولعه الشديد بالتعلم والأكتشاف، حاله كحال الصغار في سنه، وحالما أدركت ذلك؛ أردت بشدة تعزيز ذلك الشعور النابض بالحياة لديه، وذلك باستثماره فيما يعود عليه بالفائدة في المستقبل، فقررت ان الحقه بالمدرسة ليتعرف فيها على أطفال بعمره؛ يتعلم معهم و يشاركهم في اللعب، و يمارس طفولته بشكل طبيعي.

لا شك أن مخاوفي على صغيري كانت تطغى على أفكاري بعض الأحيان، فأتعمق بالتفكير، وتساورني بعض الشكوك التي تجعلني أتساءل؛ ماذا لو دفعه أحد الأطفال وسقط على رأسه؟ ماذا لو تأثر جهاز التصريف؟ ماذا... وماذا...و ماذ...، أسئلة لم تنتهي حتى ألجمتها بتوكلي على الله، و تجاهلت مخاوفي كلها، وبدأت برحلة البحث عن مدرسة مناسبة لأحتياجات فيصل، حيث كانت لدي قائمة بالمعايير التي حددتها لتساعدني في إختيار المدرسة، كان على رأس تلك القائمة؛ كون المدرسة قريبة من المنزل، لأن فيصل مازال يحتاج مساعدتي في دورة المياه بنسبة معينة، ولا أحد يستطيع أن يحل محلي في هذا الأمر، وبناء على ذلك ظهرت الحاجة الملحة لأن تكون المدرسة قريبة من المنزل.

بعد بحث ومقارنات، وجدت مدرسة صغيرة قريبة من منزلي، كانت تربطني بأصحابها علاقة طيبة، وربما كان ذلك سبباً لأن يرحبوا بطفلي أيما ترحيب، و أن يتعاونوا معي لإنجاح تلك الخطوة التي اتخذتها والمتمثلة بإلحاق فيصل بالمدرسة.

الأيام الأولى كانت صعبة جداً على فيصل وعليّ، فلم يعتد فيصل الأنفصال عني بعد، ولم يتقبل فكرة المدرسة في البداية، ففي المنزل كان يبكي رافضا الذهاب للمدرسة، يغلبني في بعض الأحيان، وأغلبه في أخرى، وحين يصاب بالغثيان في بعض الصباحات؛ أضطر الى إبقاءه في المنزل، أو الخروج للمدرسة في وقت متأخر، وتجنباً لأزعاج معدته صباحاً كنت أحاول ايقاضه برقة ولين، و أحاول تلطيف الجو وإشغال ذهنه بأمور يحبها حتى ينسى الأفكار السلبية التي كوّنها عن المدرسة؛ هذا ما كان يحدث في المنزل، أما ما كان يحدث في المدرسة فلم يكن بعيداً عن الأول!! حيث كنت أضطر للبقاء معه طوال فترة الدوام لعدة أسابيع، قضى أولها جالساً معي في صالة الإنتظار، يتشجع فيأخذ جولة صغيره حولها ثم ما يلبث حتى يعود إلي مسرعاً مرتمياً في أحضاني.

كنت قد عقدت العزم على أن يلتحق فيصل بشكل كلي في المدرسة، ولا أنكر أنها ساورتني بعض الأفكار لأن أسحب طفلي لعدم تقبله للفكرة، و أكفيه المعاناة كل صباح، لكني أعود وأمني نفسي بأن أصبر أسبوع واحد فقط، فالذي يليه وهكذا.

لم يطل فيصل مأساتي بالمداومة في المدرسة بشكل يومي، فقد بدأ يألف الدخول للفصل، وبدأ يشكل علاقات صداقه مع الأطفال في المدرسة، حتى ألفهم، وألف العاملين، وكان لوجود ابنة صديقتي والتي هي في نفس عمر فيصل دوراً رئيسيا في ارتياح فيصل و قبوله لدخول الفصل، كانت صديقة فيصل الصغيرة تدعى "غالية".

عندما أنظر لغالية وفيصل، أسبح لله حسن تدبيره، وأتعجب كيف أن تلك الطفلة تحتوي فيصل وكأنما سخرها الله له، فهي تمسك بيده وتساعده على صعود الدرج والنزول منه، تلعب معه، وتحمل له حقيبته بعض الأحيان، علاقة بريئة ربما نشأت بين الصغيرين، كان أثرها أن انتظم فيصل في الصف التمهيدي.

كنت أزور فيصل أثناء الدوام مرة كل يوم في حوالي الساعة العاشرة، لأطمئن عليه، وأنظر الى احتياجاته، وإن هو احتاجني قبل موعد زيارتي له فانه يطلب من معلمته ان تتصل بي، فلا يفصلني عنه سوى 10 دقائق حتى أصل إليه.

في الفصل الدراسي الثاني انتقل فيصل و صديقته غالية إلى مدرسة أخرى، كان لها دوراً رئيسيا في تطوير قدرات فيصل، فقد تعرف فيها على أطفال جدد، ومعلمات جدد، ولم يواجه فيصل وغالية أية مشاكل في التأقلم، فقد أثارا إعجاب الإدارة الجديدة بانسجامهما السريع، وبالتأكيد وجودهما مع بعضهما ساهم في هذا الإندماج السريع.

مع الوقت تلاشت مخاوفي المتعلقة بفيصل والمدرسة، قابل ذلك زيادة في ثقة فيصل بنفسه، حتى أنه بدأ يطلب مني أن لا أنزل معه للمدرسة مؤكداً لي بأنه يستطيع الدخول، وصعود الدرج لوحده، فكنت اتفاعل معه، و أتركه يقوم بذلك لأعزز ثقته بنفسه.

لا يرى فيصل أنه مختلف عن الأخرين بشيء، فهو يشارك بكل الأنشطة والفعاليات، و يستمتع بالألعاب و المنافسات.

إلى الأولمبياد

بالرغم من أن حركة فيصل بطيئة بعض الشيء، فمازالت مشيته غير متزنة بشكل كامل، ويجد صعوبة بنسبة معينة أثناء الجري، ونادراً ما يتمكن من صعود الدرج والنزول منه بلا مساعدة، إلا أنه لا يجد أياً من ذلك عائقاً يحبطه أثناء لعبه مع أقرانه سواءً في المدرسة، أو النادي، أو اللقاءات العائلية.

فعندما بدأت شخصية فيصل الذكورية تتشكل من خلال حركته في المنزل، وشقلباته وحركاته البهلوانية التي يستعرض بها أمام أخوته، أردت توظيف ذلك ضمن رياضة معينة ليتبناها فيصل كهواية يمارسها ليفرغ بها طاقاته، ولتحافظ على صحته، ولياقته، ولكي تسهم في المحافظة على مستوى معنوياته المرتفعة.

السباحة:

جربت مع فيصل عدة رياضات، بدأناها بالسباحة في عمق قصير، بحيث يستطيع الوقوف على قدميه داخل حوض السباحة، و ان يتمكن من الحركة بأريحية داخل المسبح حتى يألفه، وسرعان ما فعل!

خضع فيصل لعدة دروس في السباحة مع مدربة متخصصة، علمته فيها أساسيات السباحة ومبادئها الصحيحة، إلا أن فيصل لم يكن متحمساً لما تعلمه اياه المدربة، فقد كان مفتوناً بشيئ آخر، يتحين الفرص لمزاولته، كان فيصل مغرماً بالغطس، فقد كان يطلب مني أن أعد له الثواني أثناء غطسه، فيغطس 5 ثوان، ويخرج رأسه متلهفاً لمعرفة الوقت، فأخبره بأنه غطس 10 ثوان! فيتلفت متفاخراً مستعرضاً انجازه الصغير امام من هم حوله، ثم يضحك مغتبطاً، ويعيد الكرة مرة بعد مرة، حتى خشيت عليه.

الدراجة:

قرأت عن أهمية ركوب الدراجة لذوي الصلب المشقوق؛ وذلك لما لها من دور مباشر في تقوية عضلات الفخذ الداخلية والتي تمرن قدمية، لتسهم في تطوير مشيته وتحسينها، كانت أول دراجة ركبها فيصل عندما كان عمره سنتين، وكانت على شكل سيارة بأربع عجلات، فيركب الدراجة واضعاً قدمية على الأرض ثم يبدأ يحرك السيارة ماشياً على قدميه.

عندما كبر قليلا أحضرنا له دراجة بثلاث عجلات، و لكنه لم يتقبل فكرتها في البداية، و مع التدريب أصبح يقضي وقتاً ممتعاً عليها.

الكاراتيه:

تحمس فيصل للعب الكاراتيه بعد برنامج تلفزيوني شاهده، فألحقناه مع أخيه الأكبر محمد – 10 سنوات – لنادي يدرب الأطفال على الكاراتيه، و قد وجد في تلك الرياضة مساحة أكبر للتنفيس عن طاقته وحركاته الشقية، فيعود للمنزل منهكاً خائر القوى، متفاخراً بحزامه الأول (الأبيض).

ما زلت أعرّض ابني لأنواع متعددة من الرياضات، وذلك لإتاحة الفرصة له لإنتقاء ما يناسبه وما يرغب أن يمارسه، و ربما كانت المحطة القادمة الأولمبياد، من يعلم؟

تعايش

المصاب بالصلب المشقوق يأتي بحزمة من التحديات التي يجد نفسه مضطراً لأن يتعايش معها هو، وذويه، والمحيطين به، وتلك التحديات تختلف من مصاب لأخر كلاً على حسب نوع إصابته ومدى تأثيرها على الأجزاء المختلفة في جسدة، وأدناه بعض من التحديات التي تعاملت معها في حالة ابني فيصل:

الإستسقاء الدماغي: عندما كان فيصل صغيراً كانت تظهر عليه أعراض التعب والأرهاق ويبدوا أنه يتألم، حتى أنه أحيانا يفقد الإحساس بأطرافه، فلا يعود يشعر بوخز الأبر في ذراعيه، وذلك كان تأثير عطب في جهاز تصريف السوائل(الاستسقاء الدماغي)، و عدم مناسبته له، فعندما مرّ فيصل بتلك التجربه أجريت له عملية لتغيير نوع الجهاز، وبعد اجراء تلك العملية له، تحسن وضعه الصحي، و لم ترجع له تلك الحالة مرة أخرى، فقد كان ذلك نتيجة عدم مناسبة الجهاز القديم له.

من الطبيعي أن يختلف التعامل مع طفل يحمل جهازاً تحت فروة رأسة، حيث يكون التركيز منصب عليه لمتابعته أثناء اللعب تحسباً لسقوطه على رأسه أو تلقي ضربات على مكان تواجد الجهاز في رأسه.

المثانة العصبية وسلس البول، و الالتهابات البولية: غالباً ما يعاني المصاب بالصلب المشقوق بمشاكل في الإخراج والتحكم في البول، وقد يفقد الإساس بحاجته للذهاب إلى دورة المياه، وللتعايش مع هذه المشكلة تصبح القسطرة أسلوب حياة لهؤلاء، و تكون حسب أوقات مجدولة مسبقاً، ولا بد من إلتزام الدقة في المواعيد وعدم التساهل فيها تجنباً للإلتهابات البولية التي قد يسببها التهاون في مواعيد القسطرة البولية.

بعض الحالات تكون المثانة فيها مشدودة، فتلزم صاحبها بإستخدام القسطرة عدة مرات في اليوم، والبعض الآخر تكون رخوة، فتطرح أمام صاحبها عدد من الحلول المختلفة.

الحساسية من المطاط: منذ ولادة فيصل تم التعامل معه وكأن لديه حساسية تجاه المطاط بالرغم من أنه لم يبد أي ردة فعل تجاهه، إلا أنه ولا يزال هناك تشدد في الإجراءات بالذات الطبية منها عندما يتم التعامل مع فيصل لإبعاده عن أي مادة يدخل المطاط في تكوينها، واستبدالها بأخرى.

فيصل غير حياتي

حياتي اختلفت بعد ولادة فيصل كثيرا، فقد خضت معه عالم النقائض، والتغيرات السريعة، وتأثرت بها. تجربتي القاسية مع فيصل، وبعدي عن باقي ابنائي من جهة، و روح فيصل الرقيقة الغضة التي تشع حباً وتمنح السعادة اللامشروطة، وتعلق اخوته الشديد به من جهة أخرى، نقيضين كان لهما أثراً علاجياً ساهم في شفاء الكثير من جروحي النفسية، و جعل شخصيتي أكثر قوة، وتماسكاً، فلم أعد تلك السيدة المسالمة، بل أصبحت امرأة مختلفة.

علمت أن الحياة أعمق من ما كنت اعتقد، وابعد مما كنت ارى، و فهمت أن لكل إنسان رسالة يؤديها في هذه الحياة، فلبعضنا علينا حقاً، وإن لم نعرف بعضنا البعض، تجمعنا الإنسانية والدين و يحضننا الوطن.

أصبحت أعيش لأهداف وضعتها لنفسي، انقشعت غيمة كانت تربض أمامي دون أن أدرك أنها هناك، فأصبحت أرى الطريق ممتداً أمامي حتى يتصل بالأفق، حيث أرى أحلامي شامخة كالجبال، تنتظرني هناك لأشق طريقي بهمّة نحوها.

فيصل يجعل العالم أفضل، وكل فيصل في هذه الأرض جاء برسالة إلى أهله ومن هم حوله، أرسلهم الله رحمة من عنده، ليبدل الله بهم من حال إلى حال، ولنا الخيار في أن نشكر، فنضفر، أو غير ذلك... جعلنا الله واياكم من الشاكرين الحامدين المؤمنين بقضاء الله وقدره.

رسالة حب حملها لي فيصل

التجربة التي مرت بها أسرتي والمتمثلة باستقبال فيصل كفرد فيها، ساهمت في ترابط أفراد الأسرة، وأسهم بتلاشي بعض السلوكيات السلبية منها، بالرغم من كل التحديات والمصاعب التي تخللت تلك التجربة والتي كان بعضها قاسياً عليهم.

حقيقة أنا لا أستطيع أن أصف مدى فخري واعتزازي برؤية أبنائي يتهافتون لمساعدة أخيهم الصغير فيصل وتدريسه واللعب معه والحديث معه بصورة عفوية، قد يكون لفيصل في منزلي معاملة خاصة، خصوصاً وأنه آخر العنقود، ولكني أرى علاقته مع أخوته ونقاشاته التي يخوضها معهم لا تزيدني إلا سعادة وفخراً وأنا أراقبهم من بعيد.

فيصل علمني أن الحياة ليست سوى مجموعة اختيارات، فحياتي بمجملها ماهي إلا نتيجة لتراكم قرارات اتخذتها سابقاً.

منحنا الله سبحانه وتعالى نعمة الأختيار، فلنا أن نختار أن نكون سعداء أو عكس ذلك، فتلك التحديات التي تعترض حيواتنا ما هي إلا أحداث واقعة، و وقت سيمر شئنا أم أبينا، فنحن نقرر إما أن يمر ونحن متقبلين فنتعلم من ما نمر به ونسخره لدعمنا إيجابيا أو نقضي الوقت بالتألم والنحيب والأكتئاب الذي يؤثر بدوره على أنفسنا وصحتنا وقوة إيماننا، ويمتد لأسرنا ومن حولنا، و الحصول على ذلك أو الحيلولة دونه، يبدأ بقرار.

فيصل غير حياتي، وأعطاني درساً صعباً في الحياة، ومازالت الدروس تتكشف أمام عيني كلما تفكرت في حياتي وأمعنت النظر في حياة فيصل وما أحدثه وجوده من تغيير في عالمي وعالم من هم حوله.

حياتي صارت أجمل بفيصل، فقد علمني وجوده أن أؤمن بنفسي، وأن لا أيأس في سبيل تحقيق ما أصبوا إليه، وأن الفشل خريطة تدلني على طريق النجاح، علمني الصبر، وجعلني أتذوق طعم النصر الذي يأتي بعد الصبر، و أثبت لي أن هناك علاقة طردية بين مقدار حلاوة النصر ومرارة الصبر.

المحطة الاخيرة

كانت تلك المحطة الاخيرة في كتابي عن قصة فيصل، والمحطة الأولى في حياته الحقيقية التي يعيشها الان.

قال تعإلى: (إن مع العسر يسراً)، رحمة بعباده جعل العسر لا يكون عسراً كاملا، بل يتزامن معه يسراً يستأنس به العبد ويغذي به إيمانه، فهناك نوراً يسطع عند نهاية كل نفق مظلم.

لذة النجاح تكمن في القدرة على تخطي تحديات الرحلة، وليست في الوصول إلى القمة.

في الجزء الرابع معلومات عن الصلب المشقوق، وتوصيات عامة التقطتها من ثنايا تجربتي مع ابني، يملؤني الأمل بأن تكون مفيدة، وتحقق الهدف.

الجزء الرابع

المجموعة السعودية لدعم مرضى الصلب المشقوق

المجموعة السعودية لدعم مرضى الصلب المشقوق، مجموعة خيرية تطوعية، وتتكون من مجموعة من عائلات المصابين بالصلب المشقوق والاستسقاء الدماغي، والعاملين في خدمتهم من مختلف التخصصات الطبية والتربوية والاجتماعية، وتهدف المجموعة إلى التعريف بالصلب المشقوق وتوعية المجتمع بهذه الحالة من خلال إصدار الكتب والمنشورات، وإقامة الأيام التوعوية المفتوحة والحملات التوعية عن (الصلب المشقوق وأهمية حمض الفوليك)، تقديم الدعم النفسي والعلمي والمعنوي للعائلات، وتقديم الإستشارات اللازمة لإنشاء العيادات المشتركة المتخصصة بحالة الصلب المشقوق.

الرسالة:

المساهمة في تأمين الدعم الشامل للمرضى المصابين بالصلب المشقوق، ومساندة ذويهم لتخطي ظروف محنتهم والتخفيف من تبعات وطأة إصابة طفلهم، وتهيئة البيئة الملائمة التي تساعد في استقرار الأسرة ومساعدة إدماج الطفل في المجتمع.

الرؤية:

حشد الجهود لتقديم المساندة والدعم اللازم لمرضى الصلب المشقوق وأسرهم، كما التوعية بأهمية حمض الفوليك لمنع حدوث الاصابة .

الطريقة:

تهدف المجموعة إلى التوعية والدعم لعائلات مرضى الصلب المشقوق من خلال العمل التطوعي الأهلي، دون أن يكون هدفها الحصول على الربح المادي.

مقر المجموعة:

يوجد مقر المجموعة حالياً في مدينة الملك عبدالعزيز الطبية للحرس الوطني.

أهداف المجموعة :

تهدف المجموعة السعودية لدعم مرضى الصلب المشقوق إلى:

1. توحيد الجهود المبذولة في مجال الصلب المشقوق.

2. توفير قاعدة معلومات.

3. المساهمة في تنمية الوعي العام بإحتياجات وحقوق وقدرات المصابين بالصلب المشقوق.

4. المساهمة في دعم خدمات التأهيل والرعاية والتعليم للمصابين بالصلب المشقوق

5. إيجاد أفضل الوسائل والمساعدات لتوفير وتطوير الخدمات التي تقدم للمصابين بالصلب المشقوق وعائلاتهم.

6. توفير الدعم الاجتماعي والنفسي للأهالي.

7. التوعية بحالة الصلب المشقوق لدى المجتمع ، والقيام بحملات للتوعية بحمض الفوليك.

8. التواصل بين العائلات لتبادل الخبرات، والدعم النفسي والإجتماعي .

9. وضع البرامج والخطط الكفيلة بتحقيق مبدأ الإندماج .

10. تنمية الفكر العلمي في مجال الصلب المشقوق.

11. التعاون مع كافة المؤسسات الحكومية والجمعيات لتحقيق أهداف المجموعة.

12. رفع مستوى الأداء العلمي والمهني لأعضاء المجموعة.

13. تقديم الإرشادات اللازمة في مجالات الصلب المشقوق والتعاون في تقييم مستوى ونوعية الخدمات المقدمة في هذا الشأن .

14. تقديم المشورة العلمية النظرية والتطبيقية في مجال الصلب المشقوق.

15. تيسير تبادل الإنــتاج العلمي والأفكار العلمية في مجال اهتمامات الصلب المشقوق بين الهيئات والمؤسسات المعنية داخل المملكة وخارجها.

16. تستهدف المجموعة القيام بالأنشطة التالية..

الثقافية، الإجتماعية، التعليمية، و التوعية.

طرق وأساليب تحقيق الأهداف:

تعمل المجموعة في سبيل تحقيق الأهداف بما يأتي:

1. موقع متخصص على الانترنت www.alsolb.com .

2. إصدار المطبوعات والنشرات التوعوية والتعليمية.

3. عقد الندوات والمحاضرات للعائلات.

4. إنشاء مركز معلومات.

5. عقد اللقاءات الدورية للأهالي بهدف تبادل الخبرات وتخفيف المعاناة النفسية والاجتماعية وتنظيم الجهود لحل المشكلات.

6. اليوم المفتوح لعائلات مرضى الصلب المشقوق.

7. عقد الندوات والحلقات الدراسية والدورات التي تتصل بمجالات الصلب المشقوق، حمض الفوليك.

8. إصدار الدراسات والنشرات والدوريات العملية التي تتصل بمجال الصلب المشقوق، حمض الفوليك.

9. تشجيع إجراء البحوث العلمية في مجال الصلب المشقوق.

10. نشر الأبحاث والدراسات والمنشورات التثقيفية والتربوية لتوعية المجتمع وتثقيف المجتمع بمختلف فئاته ، وبالأخص المدارس والنوادي الرياضية والثقافية والجمعيات النسائية.

*تم الحصول على المعلومات أعلاه من موقع المجموعة على الإنترنت
www.alsolb.com

الإنضمام للمجموعة

رغبةً منا لتقديم الدعم للمصابين بالصلب المشقوق وأسرهم، والمشاركة بالخبرات والتجارب مع المهتمين، انضممت بمعيّة زوجي إلى المجموعة السعودية للصلب المشقوق، و شاركنا ببعض اللقاءات الدورية للمجموعة، و احتفلنا معهم بالفعاليات السنوية التي تقيمها المجموعة للمصابين وذويهم، بهدف تقديم الدعم النفسي، و مشاركة التجارب الناجحة والمعلومات المختلفة بين المصاب وذويه وغيرهم من المختصين والمهتمين.

الإطلاع على تجارب الآخرين، ورؤية المكافحين من الشباب والشابات المصابين والمناضلين يبث الأمل ويغرق بالإيجابية، فيحول الألم واليأس إلى أمل، بل يجتثه من جذوره ويستبدله بالشعور بالتميز.

إن مشاركتنا لتجربتنا من خلال هذا الكتاب ماهي إلا امتداد لعطاء المجموعة وأعضائها، و المستثمر في أبنائنا وبناتنا، فحضينا بشرف التبرع بكامل ريع الكتاب لصالح المجموعة ودعم أنشطتها التثقيفية والتوعوية.

وكأحد الأعضاء، ندعوكم أيها السادة القراء للإطلاع على الموقع الإلكتروني للمجموعة، والمشاركة في حضور فعالياتها والإطلاع على أسباب الإصابة ومايتعلق بها، والمساهمة في نشر التوعية والتثقيف لمن حولكم، جعلها الله صدقة جارية إلى يوم الدين.

توصياتي لذوي المصاب بالصلب المشقوق

عند اكتشاف الإصابة (أثناء الحمل):

1. الرجوع إلى الله، والتضرع له، فذلك ينزل عليك السكينة والطمأنينة، ويمدك بطاقة خارقة لتقبل الأمور.
2. عدم الضعف والميل الى لوم النفس، فالشيطان يتلمس الثغرات والمداخل الى الانسان في لحظات ضعفه.
3. المحافظة على الصحة النفسية، وعدم عزل النفس عن الآخرين، بل ممارسة الحياة بشكل طبيعي قدر المستطاع، والحرص على الأختلاط بالآخرين، والمشاركة في الفعاليات الإجتماعية.
4. تبني هواية معينة قد يسهم في التقليل من حدة التوتر فالإنشغال بها لايترك وقتاً فائضا يتم توظيفه في التفكير السلبي، فبالنسبة لي كانت الكتابة صديقتي التي أصرف فيها طاقتي السلبية، وكان قلمي يحتويني كلما لجأت إليه.
5. الحرص على إحاطة النفس بالداعمين من الأهل والأصدقاء، ولا عيب في إيضاح رغباتك من حيث الخوض في موضوع إصابة جنينك بالمرض من عدمه، فالبعض يستأنس بالحديث وتكرار سرد الأحداث واستعراض المعلومات والبعض الآخر يفضل أن لا تتم مناقشة الأمر أمامه لأنها تجدد تعرضه للمشاعر السلبية والتي قد تؤثر على حالته النفسية وقتها.
6. التواصل مع الأسر الأخرى التي لديها ابن من ذوي الصلب المشقوق، و مشاركة التجربة معهم، والإطلاع على أسلوب حياة تلك الأسرة عن كثب، فذلك يساعد في تفهم بعض الأحتياجات التي لا تكتشف إلا بالتعايش، فلا لسان يصفها ولا كتاب، كما أن توثيق العلاقة مع تلك الأسر يشكل جماعة للدعم تقدم الدعم والمؤازرة في الأوقات العصيبة التي قد تمر بها أسرة المصاب.

بعد الولادة:

1. الحرص على تعليم الطفل ذي الصلب المشقوق، فإصابته ومعاناته في بداية عمره لا تمنعه عن تلقي العلم، فبعض الأسر تتساهل في ذلك، وتعتقد أن حرمان الطفل من التعليم هو نوع من الشفقة والرأفة به وهذا غير صحيح، فمن غير العدل أن يكبر الطفل بإصابة بالصلب المشقوق وفوقها جهل وقلة تعليم، و كأم مرت في التجربة أشد على أيادي كل

الأسر التي رزقها الله بنعمة ذي الصلب المشقوق وأؤكد على أهمية بذل جهد مضاعف ومركز لتعليم الطفل المصاب.

2. الحرص تأهيل الطفل من ذوي الصلب المشقوق والأهتمام بمواعيد العلاج الطبيعي، وترتيب التمارين الرياضية التي يكلف بأداءها في المنزل بانتظام لتطوير قدراته الحركية و تحفيزه على الأعتماد على نفسه.
3. الحرص على تعليم الطفل على كيفية إستخدام أدوات القسطرة البولية، و خطوات إجرائها الصحيحة من أجل أن يبدأ بإجرائها لنفسه، فمنذ أن يبلغ الرابعة من عمره لا بد أن يكون ذلك جزء من روتينه اليومي، لكي يبدأ شيئاً فشيئاً بالإعتماد على نفسه تمهيداً لدخوله للمدرسة، والإنفصال عن والدته في الإحتياجات الأساسية، فالطفل في سنواته الأولى أكثر جرأة وشجاعة لممارسة الإجراءات التي قد يواجه الأكبر منه فيها الخوف والرهبة.

مصطلحات مهمة في عالم الصلب المشقوق

Surgeon	جرّاح
Plastic Surgeon	جراح تجميل
Neurosurgeon	جراح مخ وأعصاب
Neurologist	طبيب الأعصاب
Urologist	طبيب المسالك البولية
Orthopedic	طبيب العظام
Anesthesiologist	طبيب التخدير
Specialist prosthetic limbs	أخصائي الاطراف الصناعية
Physiotherapist	أخصائي العلاج الطبيعي
Ventilator	التنفس الصناعي
Caesarean	ولادة قيصرية
Surgery	عملية جراحية
Spina bifida	الصلب المشقوق
Spina bifida occulta	الصلب المشقوق المستتر (أحد أنواع الصلب المشقوق)
Meningocele	التورم السحائي(أحد أنواع الصلب المشقوق)
Myelomeningocele	التورم النخاعي السحائي(أحد أنواع الصلب المشقوق)
OR	غرفة العمليات
ICU	العناية الفائقة
Recovery Room	غرفة الإفاقة
ER	الطوارئ
CT Scan	أشعة مقطعية
Ultrasound	أشعة فوق صوتية
MRI	أشعة الرنين المغناطيسي
X-ray	أشعة أكس
Stitches	غرز / خياطة
Shunt	جهاز الإستسقاء الدماغي
I.V fluid	مغذي
Antibiotic	مضاد حيوي
Pine Kiler	مسكن ألم
High Temperature	ارتفاع درجة الحرارة

Fever	حمى
allergy	حساسية
diarrhoea	الإسهال
Constipation	الإمساك

الخاتمة

عن محمد بن خالد عن أبيه عن جده وكانت له صحبة من رسول الله صلى الله عليه وسلم قال: سمعت رسول الله يقول: (إن العبد اذا سبقت له من الله منزلة فلم يبلغها بعمل ابتلاه الله في جسده أو ماله أو في ولده ثم صبر على ذلك حتى يبلغه المنزلة التي سبقت له من الله عز وجل)

رواه احمد وابو داوود وابو يعلي والطبراني

قالوا عن فيصل

(ما كتبته معلمات فيصل وغيرهم، جاري جمعها)

معلمة فيصل، أ.فريال الشمري

عند قدوم فيصل لمجموعتنا كطفل جديد وكأول مرة يقابل فيها معلمته وأصدقائه جلس بالحلقة ولم يتسنى لي ان اطلب منه التعريف بنفسه او التعريف بنفسي فوراً فبعد ان إلتفت اليه للاعتذار عن تأخري وقبل ان اتكلم قال لي "أنا فيصل" ونظر إلى صديقه الذي بجانبه وقال "وانت شسمك ؟" من هذا الموقف عرفت انني لن احتاج الى تعامل خاص مع فيصل بل انا من سأحتاجه لكي يُكسب اصدقائه الجرئة والقوة.

موقف اخر مع فيصل
احدى الايام كنا نجلس بالحلقة واراد فيصل ان يتحدث معي وعند مناداتي قال لي "ماما" فضحكوا اصدقائه واصبح يبين وجهة نظرة وانه لم يقصد فغرقت عيناه بالدموع وقلت له انه من الطبيعي ان نخطئ بعض المرات بمناداة الاشخاص لكنه كان يشعر انها غلطة كبيره وانه يستحيل ان يقول "ماما" لاي شخص اخر لذلك التزم الصمت طوال الحلقة وهو يفكر بالحل المناسب وعند انتهائي من الحلقة قام الاطفال لحل الواجب فاتى فيصل إلي وتحدث بصوت مبحوح وعيناه قد اغرورقت بالدموع قائلاً "انا ما اقصد انااديك زي ما ناديتك تو هذي حنجرتي اللي قالت مو انا"

"فيصل ذو المخيلة الواسعة والعقل الكبير انت اشبه بأبطال قصص الكرتون الخيالية الذين يتحلون بالمبادئ والقيم"