دليل الطالب المصاب
بنقص المناعة الأولية في المدرسة

ترجمة الإصدار الثالث

إعداد وترجمة: د. مهدي العادلي

استشاري أمراض المناعة والحساسية، برنامج التوعية بأمراض المناعة والحساسية

مؤسسة حمد الطبية، الدوحة – قطر

Immune Deficiency Foundation

مؤسسة حمد الطبية
Hamad Medical Corporation
HEALTH • EDUCATION • RESEARCH صحة • تعليم • بحوث

حقوق النشر © 2014 بمؤسسة نقص المناعة IDF

هذه الترجمة تمت بترخيص من مؤسسة نقص المناعة IDF ومن قبل جهة خارجية مستقلة ليست جزءاً من مؤسسة نقص المناعة IDF، ورغم كل الجهود المبذولة لحفظ المعنى ودقة الترجمة فإن مؤسسة نقص المناعة IDF لا تضمن دقة وإعتماد الترجمة وتوافق المعلومات العلمية الواردة فيها مع تاريخ اصدار هذا الكتاب، ولا تتحمل مؤسسة نقص المناعة IDF أي مسؤلية ناتجة من عدم دقة وإعتماد الترجمة وتوافق المعلومات العلمية الواردة فيها مع تاريخ اصدار هذا الكتاب، الإعتماد على محتويات هذه الترجمة مسؤولية شخصية.

Copyright © 2014 by Immune Deficiency Foundation

This translation was created by an entity other than IDF. As such, while every effort is made to ensure the accuracy of the translation IDF does not warrant the accuracy, reliability, or timeliness of any information translated and shall not be liable for any losses caused by reliance on the accuracy, reliability, or timeliness of such information. Any person or entity who relies on this translation does so at his or her own risk.

دليل الطالب المصاب بنقص المناعة الأولية في المدرسة

ترجمة الإصدار الثالث

إعداد وترجمة:

د. مهدي العادلي

استشاري أمراض المناعة والحساسية برنامج التوعية بأمراض المناعة والحساسية

مؤسسة حمد الطبية، الدوحة – قطر

يحوي هذا الكتاب على معلومات طبية لا يمكن تطبيقها لوحدها، حيث أن المعلومات والممارسة الطبية تتغير بسرعة، ولذلك يجب عدم استخدام هذا الكتاب كبديل عن إستشارة الطبيب المختص.

مقدمة النسخة العربية:

د. مهدي العادلي

استشاري أمراض المناعة والحساسية
برنامج التوعيه بأمراض المناعة والحساسية
مؤسسة حمد الطبية، الدوحة – قطر

﴿اقْرَأْ بِاسْمِ رَبِّكَ الَّذِي خَلَقَ ❖ خَلَقَ الْإِنْسَانَ مِنْ عَلَقٍ ❖ اقْرَأْ وَرَبُّكَ الْأَكْرَمُ ❖ الَّذِي عَلَّمَ بِالْقَلَمِ ❖ عَلَّمَ الْإِنْسَانَ مَا لَمْ يَعْلَمْ﴾
(سورة العلق)

إنه من دواعي سروري وفخري أن أقدم للمكتبة العربية والمتحدثين بلغة الضاد كتيباً يرشد العائلة والطفل والمدرسة إلى وسائل العناية بالأطفال ناقصي المناعة الأولية ويعلمهم كيفية التغلب على عقبات التعليم بمثل هذه الحالات المرضية المعقدة والمزمنة.

وقد صدرت النسخة الإنجليزية من هذا الكتاب بداية عام 2015 وقد حرصنا على ترجمتها لما لها من أهمية في ارشاد المجتمع والأسرة عن كيفية مواجهة هذه التحديات.

هذا الكتاب من منشورات مؤسسة نقص المناعة الأمريكية IDF وقد تمت كتابته ليوجه إلى مدارسهم وعائلاتهم ولكن يمكن أن يستعمل في بلادنا.

وقد حرصت على ترجمة الكتاب بدون أي تعديلات لعدة أسباب منها الأمل أن ترقى مدارسنا وهيئاتنا التعليمية إلى مستويات الدول المتقدمة فيتم التعامل مع طلابنا في بلادنا العربية بشكل مناظر لزملائهم في أكثر دول العالم تقدماً، ويبقى أن هذا الكتاب يحوي معلومات خاصة بالمدارس والقوانين الأمريكية ولكن هذا لا يمنع من مراجعة الكتاب وأخذ ما يناسب مجتمعاتنا وتطوير ما لا يناسبها.

وأرجو أن تزودونا بآرائكم ونصائحكم، وذلك بهدف الرقي بخدمتنا لكم، وللتواصل يرجى المراسلة على البريد الإلكتروني:
madeli@hamad.qa أو AIAP@hamad.qa

والله من وراء القصد
وآخر دعواي أن الحمدلله رب العالمين.

مقدمة الطبعة الإنجليزية

أنشأت مؤسسة المناعة الأولية IDF سنة 1980، وهي هيئة وطنية أمريكية وضعت نصب عينيها تحسين تشخيص وعلاج ومستوى حياة المرضى المصابين بأمراض نقص المناعة الأولية وذلك من خلال التوعية بهذه الأمراض والتعليم ودعم البحث العلمي في هذا المجال.

إحدى هذه الوسائل يتمثل في تطوير المنشورات التعليمية مثل هذا الكتيب الذي يُعنى بالأطفال المصابين بنقص المناعة في مدارسهم، والهدف النهائي هو توفير معلومات دقيقة عن هذه الأمراض غير المعروفة جيداً عند المرضى وعائلاتهم وكذلك الذين يوفرون العناية الصحية وغيرهم.

بالبدء أصدرت المؤسسة دليل للعاملين في السلك التعليمي وكيفية التعامل مع أمراض نقص المناعة الأولية سنة 2005، وكان ذلك إستجابة لطلب أسر هؤلاء المرضى لمساعدة أطفالهم في المدارس، رغبة الأسر كانت التأكد من تقديم كل ما يستطيعون تقديمه لأطفالهم المرضى وخلق الجو الدراسي الأنسب حيث يُتفهم مرض هؤلاء الأطفال مما يزيد فرص نجاحهم الدراسي.

إحتوت الطبعة الأولى على النقاط الرئيسة لأمراض نقص المناعة والاحتياجات الخاصة المرافقة لها والحقوق القانونية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة والاستشارات المطلوبة والمتعلقة بها.

سمي الإصدار الثاني: دليل المدارس في التعامل مع مرضى نقص المناعة الأولية، حيث تم إضافة معلومات حديثة وشرح أوسع للمجالات السابقة إضافة إلى معجم المصطلحات للكلمات الطبية والتعليمية المساعدة لكلاً من الأسرة والمدرسة وتم تعديل المعلومات في الطبعة الثالثة هذه حيث تحوي معلومات إضافية وأمثلة للرسائل المتبادلة من المدرسة وأسرة الطفل المصاب مما يساعد الطفل المريض وأولياء الأمور للدفاع عن ذاتهم في البيئة التعليمية.

يجب أن يتلقى الأطفال المصابون بنقص المناعة تعليماً مساوياً لأقرانهم الأصحاء ويجب تشجيعهم على المحافظة على حياة دراسية طبيعية قدر المستطاع، قد لا يواجه بعض المرضى مشاكل دراسية ولا يحتاجون أي مساعدة، في حين أن مرضى آخرين لديهم مشاكل صحية أكثر جوهرية وقد يحتاجون إلى مساعدات كبيرة في حياتهم الدراسية.

إذا كان مرض نقص المناعة مؤثراً على تعليم الطفل المصاب؛ فمن المهم أن يتم تبادل المعلومات الخاصة بالمرض والطفل بين المدرسة والأهل، وحتى أن يشارك الطفل (إذا كان قادراً) في هذا النقاش والتبادل للمعلومات.

في هذه الحالة فإن المجموعة كلها (المدرسة والأهل والطفل) يمكنهم العمل معاً لتطوير خارطة طريق لمناقشة وإيجاد الحلول للمشاكل التي قد تنشأ خلال العام الدراسي.

تأمل مؤسسة نقص المناعة أن يساعد هذا الدليل في تسهيل التواصل الفعّال بين الأهل والطلاب والعاملين في السلك التعليمي.

ونرغب في التأكيد مرة أخرى أن أمراض نقص المناعة الأولية يمكن أن تؤثر على الأفراد بدرجات مختلفة، ولذلك فإن المعلومات الواردة في هذا الكتيب ينبغي أن تستخدم بشكل يناسب احتياجات كل شخص على حده.

نود أن ننوه أن المعلومات في هذا الكتاب ليست بديلة عن المعلومات الطبية المباشرة المأخوذة من أطبائكم المشرفين عليكم، ولذلك فإذا ما طرأ عليكم أي سؤال طبي فيجب عليكم التواصل مع الطبيب المشرف.

وقد بذلت جهود لضمان أن المواد المعروضة في هذا الدليل دقيقة وموثوق بها وفقاً للمعايير والمعلومات الطبية الحالية في وقت النشر، ولكن مع تطور العلم والتوسع في الأبحاث الطبيقة فقد تتغير خطة العلاج والتدبير.

يرجى زيارة موقع المؤسسة على www.primaryimmune.org للحصول على أحدث المعلومات.

المؤلفون

الفهرس

الفصل الأول	نقطة البداية	6
الفصل الثاني	ما هي أمراض نقص المناعة الأولية؟	11
	أمثلة على أمراض نقص المناعة الأولية	12
	العلاج الطبي لأمراض نقص المناعة الأولية	13
الفصل الثالث	إعتبارات خاصة يجب مراعاتها أثناء الإعداد للمدرسة	16
	التأهب للعدوى	17
	الغياب عن المدرسة	17
	التطعيمات Vaccines	18
	القضايا العاطفية والإجتماعية	21
الفصل الرابع	التجهيزات والتعديلات الممكنة للطلاب الذين يعانون من نقص المناعة	25
الفصل الخامس	الحقوق التعليمية التي يضمنها القانون	28
	القسم 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973	29
	قانون الإعاقة لعام 1990 والمسمى بقانون ADA والتعديلات على هذا القانون لعام 2008	30
	قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة IDEA	30
	قانون عدم ترك أي طفل من غير تعليم NCLB	31
	حقوق تعليم الأسرة وقانون الخصوصية FERPA	31
الفصل السادس	اختيار البرنامج المناسب لتعليم المريض و دراسته	32
	الخطة رقم 504	33
	برنامج التعليم الفردي IEP	35
	خطة الرعاية الصحية الفردية IHP	38
	خطة الرعاية في حالات الطوارئ ECP	39

الفصل السابع	تدبير الانتقال وتغيير المدرسة	40
	بدء السنة الدراسية الجديدة	41
	الانتقال إلى مدرسة في منطقة جديدة	41
	العودة للمدرسة بعد غياب طويل	42
	التحضير لما بعد التعليم الثانوي	42
الفصل الثامن	مرحلة ما بعد التعليم الثانوي	44
	الحقوق التعليمية	45
	ما هي الإعاقة؟	45
	الإفصاح	45
	اختيار المدرسة أو الجامعة ما بعد الثانوية	46
	معلومات عن الطلاب الذين يتلقون العلاج بالغلوبيولينات المناعية	47
	الحياة في الحرم الجامعي	47
الفصل التاسع	نماذج من الرسائل	48
	رسالة لتوفير السكن مقدمة من الطبيب	49
	طلب مقابلة مسؤوليّ المدرسة	50
	طلب اجتماع بهدف تطبيق الخطة 504 أو خطة الرعاية الفردية (IHP) أو طلب تقييم الأهلية لاستحقاق برنامج التعليم الفردي (IEP)	51
الفصل العاشر	عينة من نماذج اللقاءات	54
	التخطيط لمقابلة واجتماع أو لمؤتمر	55
	خارطةعمل السكن حسب قانون 504	56
	خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP)	50
مسرد المصطلحات الطبية		54
مسرد المصطلحات التعليمية		66

الفصل الأول

نقطة البداية

Getting Started

كلمة للوالدين:

إنكم تمثلون المعلم الأول لطفلكم فأنتم تعرفونه أفضل من أي شخص آخر، وعندما يدخل المدرسة ستكونون شركاء مع المدرسة وتصبحون جزءاً من المؤسسة التعليمية، ومع مرور الوقت يجب أن يُدعى الطفل للإنضمام لهذه المؤسسة فيصبح جزءاً منها، بما أن أمراض نقص المناعة الأولية أمراض نادرة ومزمنة فإن معظم الناس ليسوا على دراية عنها ومن المرجح أن يحتاج السلك التعليمي في المدرسة معلومات عن هذه الأمراض.

وسنذكر تالياً بعض الطرق التي تساعد طفلكم للحصول على أفضل الفرص للتعلم والمشاركة.

الإفصاح عن مرض طفلكم:

إحدى التحديات التي تواجه الوالدين هو إخبار المدرسة عن تشخيص نقص المناعة الأولية فضلاً عن الإخبار عن نوعه.

إن الإفصاح عن مرض نقص المناعة أو أي مرض مزمن للمدرسة هو قرار شخصي، وهناك أمور يجب أخذها بعين الاعتبار:

إذا كان المرض لا يؤثر على تعليم الطالب فالأمر متروك للوالدين أو للطفل في الإفصاح من عدمه عن المرض للمدرسة، ولكن حتى يمكن للطالب الحصول على التعليم بشكل مساوٍ لأقرانه فإنه من المهم إخبار المدرسة في الحالات التالية:

- غياب الطالب عن المدرسة أو احتمالية تغيبه لفترة أطول من زملائه.
- حاجة الطفل إلى أخذ أدويته في المدرسة.
- حاجة الطفل إلى وسائط مساعدة أو تعديلات على بيئته المعيشية غير متوافرة لغيره من الطلاب في الحالات الاعتيادية.

إبلاغ المدرسة عن مرض الطفل قبل بدء السنة الدراسية أو في أقرب وقت من التشخيص، ستمكن الجميع العمل معاً لدعم الطالب في المدرسة.

تبادل المعلومات عن كيفية تأثير مرض طفلكم على تجربته التعليمية:

الأشياء المقترح مشاركتها مع المدرسة

- رسالة من الطبيب المختص يشرح فيها الحالة السريرية والتشخيص (المرض) والعلاج المستخدم والتوصيات والتعديلات الضرورية على بيئة الطفل "في حال وجودها"، (لقد تم وضع نموذج من هذه الرسائل في الفصل التاسع).
- نسخة من مطبوعات مؤسسة نقص المناعة IDF:
- نسخة من هذا الكتاب (دليل الطالب المصاب بنقص المناعة الأولية في المدرسة)
- الفصل المتعلق بمرض طفلكم من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية والذي يصف مرض الطفل (توجد منه نسخة عربية لنفس المعد والمترجم).
- كتاب القصة المعروفة بـ «جهازنا المناعي» وهو كتاب قصة للأطفال وفيه شرح مبسط لجهاز المناعة (توجد منه نسخة عربية لنفس المترجم).
- مطوية بعنوان «هل هي فقط عدوى؟» ويمكن عرضها في غرفة التمريض في المدرسة مما يزيد التوعية بأمراض نقص المناعة.

ابحث وتعرف على حقوق طفلكم التعليمية

- ستجد في الفصل الخامس من هذا الكتاب معلومات عن القوانين التي تحمي تعليم طفلكم.
- من المهم جداً سؤال العاملين في المدرسة الأسئلة التي تدور في بالك خاصة إذا كنت بحاجة إلى المزيد من المعلومات.
- يمكنك أن تحضر محامياً معك إلى اجتماعات المدرسة، وعليك بمراجعة الخطة التعليمية والصحية للمدرسة بعناية قبل التوقيع عليها، وللمرة الثانية نذكرك بأن تسأل إذا كنت تريد معرفة المزيد.

احرص على تفهم البرنامج والخارطة التعليمية والصحية لطفلك والتي ستوفرها المدرسة والنظام التعليمي والصحي فيها

الفصل السادس من هذا الكتاب يحتوي على معلومات عن الخطوط التعليمية والصحية.

ساعد على بناء البرنامج والخارطة الصحية والتعليمية لطفلك

مع نمو طفلك احرص على تهيئته وتشجيعه على إبداء رأيه فيما يتعلق ببرنامجه الصحي والتعليمي ولكن تذكر بأنك أنت المسؤول عن ذلك حتى يبلغ طفلك سن الثامنة عشرة.

تواصل مع السلك التعليمي في المدرسة

يجب على الوالدين والعاملين في السلك التعليمي العمل على تطوير خطة التواصل فيما بينهم ومناقشة تطور الطفل التعليمي بشكل منتظم، كما يجب على الوالدين إبلاغ المدرسة بتغيرات الوضع الصحي والعلاج الدوائي بأسرع وقت ممكن، وذلك من خلال وسائل الإتصال المكالمات الهاتفية أثناء فترة فراغ المدرسين أو بموعد مسبق أو عبر البريد الإلكتروني.

نصائح عند استخدام الكتابة في التواصل ما بين الأسرة والمدرسة:

- حدد سؤالك وطلبك والأمور التي تقلق منها بوضوح.
- يجب أن تشمل الرسالة اسم الطفل والمستوى التعليمي واسم المدرس وعنوانك وكيفية الوصول إليك.
- قبل ارسال الرسالة راجع رسالتك وتأكد أنها واضحة ودقيقة.
- اطلب من شخص آخر مراجعة الرسالة إذا لم تكن متأكداً من وصول معنى الكلام بشكل واضح للقارئ، وقم بالتغييرات اللازمة بعد ذلك.
- حدد تاريخ هذه الرسالة دائماً.
- أضف كلمة «شكراً» في نهاية الرسالة.

ارشادات الاجتماعات المدرسية:

قبل الاجتماع:

- حضر نفسك وتأكد مما تريده.
- أكمل قراءة مخطط الاجتماعات والمؤتمرات في الفصل العاشر من هذا الكتاب.

أثناء الاجتماع:

- إبقى هادئاً.
- إلزم الحقائق وابتعد عن العواطف.
- اطرح أسئلتك عندما تكون بحاجة إلى المزيد من المعلومات.
- دوّن واكتب ملاحظاتك.
- قم بتعبئة الأوراق المقدمة لك من المدرسة وإذا كنت بحاجة إلى وقت لمراجعة الأوراق؛ فقم بأخذها معك للمنزل وإقرأها هناك ثم أعدها للمدرسة لاحقاً.
- راجع وناقش الخطوات المستقبلية.
- اطلب موعد مقابلة جديد للمتابعة.

بعد الاجتماع:

- تابع مع المدرسة بإرسال رسالة مكتوبة واشكر العاملين في السلك تعليمي للمساعدة التي قاموا بها وناقش الخطوات التالية.
- ابقى على اتصال مباشر ومستمر مع العاملين في السلك التعليمي.

احتفظ بتسجيل وملاحظات مناسبة للأحداث:

احرص على التواصل مع المدرسة عن طريق الكتابة قدر المستطاع، وحتى بعد الإنتهاء من الاتصال الهاتفي فإتبعه بملاحظة صغيرة أو ايميل (بريد إلكتروني) قصير توجز المكالمة واحتفظ بنسخة من كل شيء في مكان واحد يسهل الوصول إليه.

وكما أنه من الهام الاحتفاظ بسجلات طفلك التعليمية فكذلك هو الأمر بالنسبة للاحتفاظ بسجلاته الصحية والطبية.

لقد قامت مؤسسة نقص المناعة IDF بإنشاء سجل صحي إلكتروني مخصص لمرضى نقص المناعة الأولية، استعمله ونظم سجلات طفلك الصحية فيه، حيث سيكون من السهل عليك الوصول عبر جهاز الكمبيوتر الخاص بك أو عن طريق هاتفك الذكي إلى سجلات طفلك الصحية والتي ستكون محفوظة وآمنة ومحمية من إختراق الخصوصية ومجانية.
لمعرفة المزيد قم بزيارة www.idfephr.org

الهيئات المساعدة:
يوجد لدى مؤسسة نقص المناعة IDF موظفين مهمتهم مساعدتكم للتعرف على النظام الدراسي.

تواصل مع المؤسسة عبر موقعها الإلكتروني:
www.primaryimmune.org/services/ask-idf/
أو بالاتصال بالرقم المجاني في الولايات المتحدة الأمريكية
800-296-4433
يوجد لدى كل ولاية أمريكية مركز واحد على الأقل للتعليم يُعنى بالمرضى وعائلاتهم مثل مركز تدريب الوالدين Parent Training and Information Center - PTI وتزويدهم بالمعلومات أو مركز مساعدة الوالدين المجتمعي المحلي Community Parent Resource Center (CPRC) ومهمتها تقديم التدريب والمعلومات لآباء وأمهات المرضى المعاقين من عمر الولادة وحتى عمر 26 سنة وتشمل المساعدة الأخصائيين الذين يعملون مع هؤلاء الأطفال.
بعض الولايات لديها مراكز مساعدة مجتمعية محلية وعملها مشابه لمراكز تدريب الوالدين PTI ولكنها تركز على خدمة أولياء المرضى المصابون بإعاقات خاصة، وتشمل فقط أولياء الأمور محدودي وقليلي الدخل وأولياء الأمور محدودي اللغة الإنجليزية (لا يتكلمون الإنجليزية بطلاقة)، وأولياء الأمور المعاقين بأنفسهم، يمكن الحصول على معلومات إضافية حول كيف يمكن لـ PTI و CPRC أن تساعد متوفرة على الموقع الإلكتروني التالي:
www.parentcenterchub.org/find-your-center

كلمة للطالب:
تمثل المدرسة جزءاً مهماً من حياتك حتى تخرجك وعندما تبلغ سن الثامنة عشر ستكون مسؤولاً عن اتخاذ القرارات التي تؤثر على حياتك الصحية والتعليمية.

من المهم أن تبدأ العمل مع والديك والسلك التعليمي في المدرسة لتتعلم كيف تدافع عن حقوقك في المدرسة وقبل وصولك إلى عمر الثمانية عشر.

ستجد في هذا الكتاب معلومات مفيدة في هذا المجال كما أن الأسئلة التالية تساعدك عندما تدافع عن حقوقك الصحية والتعليمية:

- هل لديك برنامج صحي (تأمين صحي) تعليمي في المدرسة؟
- هل تعرف ما هي التهيئة البيئية المتوفرة في برنامج التأمين الصحي والعلمي هذا؟
- هل تقوم بإرسال مداخلاتك وآرائك بهدف تعديل برنامج التأمين الصحي الخاص بك؟
- هل تفيدك هذه التعديلات والتهيئات البيئية وهل هي مناسبة لك؟
- هل تعرف من هو الشخص الذي ستتوجه إليه في المدرسة عندما يكون لديك سؤال أو استفسار حول تأمينك الصحي وخطتك التعليمية؟

إذا كانت إجابتك على الأسئلة السابقة «نعم» فأنت في المسار الصحيح لتكون مدافعاً عن حقوقك.

ولا تقلق إذا لم تكن إجابتك على كل الأسئلة السابقة «نعم» فالوقت لم يفت بعد لتبدأ دربك في الوصول لأن تكون المدافع عن حقوقك، فوالديك والسلك التعليمي ومؤسسة نقص المناعة IDF موجودون لمساعدتك.

كلمة للسلك التعليمي:
يوفر هذا الكتاب معلومات عامة عن أمراض نقص المناعة الأولية وأمثلة عن القضايا التي قد تواجه الطالب المريض بها أثناء وجوده في البيئة التعليمية وكيف يمكنكم المساعدة.

الفصل الثاني

أمراض نقص المناعة الأولية

أمراض نقص المناعة الأولية هي مجموعة لأكثر من 220 مرض نادر مزمن، حيث يغيب جزء من الجهاز المناعي أو أنه يفقد قدرته على العمل بشكل صحيح، ولأن واحد من أهم وظائف الجهاز المناعي هو حمايتنا من العدوى فلذلك يعاني مرضى نقص المناعة الأولية من زيادة مخاطر التعرض للعدوى والتي يمكن أن تكون متكررة وشديدة بشكل غير اعتيادي أو لا تشفى.

قد يواجه هؤلاء المرضى مشاكل صحية متكررة، وعادةً ما تتطور لأمراض خطيرة ومستعصية على العلاج، أمراض نقص المناعة الأولية غير معدية وتنجم عن عيوب وراثية أو جينية وعلى الرغم من مشاهدة وكشف بعض الحالات عند الولادة وفي مرحلة الطفولة المبكرة إلا أنها قد تشاهد وتظهر عند أي إنسان بغض النظر عن العمر والجنس.

بعض هذه الأمراض قد تؤثر على جزء واحد من الجهاز المناعي، في حين أن أمراضاً أخرى قد تؤثر على أكثر من مكون / جزء من هذا الجهاز، وعلى الرغم من إختلاف الأمراض فإنهم يتشاركون في خاصية أن كل منها ينجم عن خلل في واحدة من وظائف جهاز المناعة الطبيعي في الجسم.

كان تشخيص مرض نقص المناعة الأولي في الماضي يعني الوفاة والحياة المنقوصة والمهددة ليس للمريض فقط بل للعائلة كلها بما يمثله المرض ونتائجه من ضغط على العائلة ككل، ولكن، الآن ومع التشخيص المبكر والمعالجة المناسبة فإن العديد من المرضى المشخص لديهم مرض نقص المناعة يمكنهم عيش حياة صحية ومنتجة.

أمراض نقص المناعة الأولية غير معدية:

تنجم هذه الأمراض عن عيوب وراثية أو جينية وهي ليست مُعدية، أما نقص المناعة الثانوي فهو ينجم عن عامل خارجي في البيئة أو المحيط مثل نقص المناعة المكتسب الناجم عن فيروس الـ HIV وهو مختلف عن نقص المناعة الأولي الذي نتحدث عنه هنا، ومن أسباب نقص المناعة الثانوية الأخرى العلاج الشعاعي والتعرض للأشعة والعلاج الكيميائي للأورام والسرطانات وسوء التغذية والحروق.

ما هي أعراض نقص المناعة الأولي:

كل منا قد عانى في فترة من حياته من الزكام والبرد وإلتهاب الأذن وإلتهاب الجيوب، كما أن معظم البشر قد حدث لديهم الجروح وكشط الجلد والتي قد تعرضت للجراثيم و الإنتان والإلتهاب وحتى في الحالات الأكثر شدة مثل إلتهاب الرئة، فإننا نشاهد السعال والإحتقان ونتحسن بالعلاجات الدوائية مثل المضادات الحيوية (الآنتي بيوتكس) وبمساعدة من جهازنا المناعي وتختلف فترة المعافاة من العدوى من شخص لآخر، ولكن يمكن للجسم البشري التخلص من الجراثيم المسببة للعدوى عادةً ويعمل الجهاز المناعي لمنع حدوث العدوى الجرثومية والفيروسية المستقبلية، وقد يكون عدم التعافي من هذه العدوى مؤشراً على نقص المناعة الأولية.

توصي مؤسسة نقص المناعة IDF بأن يسأل الإنسان: هل هي عدوى آمنة فقط أم أكثر من ذلك؟ ويجب أن يزداد لدينا الشك بمرض نقص مناعة أولي إذا وجد لدينا عدوى بالصفات التالية:

- عدوى شديدة تتطلب العلاج والنوم في المستشفى أو مضادات حيوية (آنتي بيوتكس) عن طريق الوريد.
- عدوى مستمرة: عدوى لا تتعافى بشكل كامل أو أن المعافاة بطيئة جداً.
- عدوى غير عادية: ناجمة عن عامل ممرض غير معروف.
- عدوى متكررة: تتكرر، تذهب وتعود.
- متواجدة في العائلة: لدى أفراد أسرتك قابلية لإصابات مماثلة بنفس العامل الممرض.
- إذا كانت إحدى العبارات السابقة تصف العدوى لديك فإن مؤسسة نقص المناعة IDF توصي بإستشارة طبيبك عن إمكانية وجود نقص مناعة أولي.

يعيش المرضى بنقص المناعة الأولية حياتهم أكثر عرضة للإنتانات والمشاكل الصحية المتكررة وحتى في كثير من الأحيان يطورون أمراضاً خطيرة ومهددة للحياة، لحسن الحظ فإنه مع التشخيص المبكر والرعاية الطبية المناسبة المتوفرة حالياً يعيش الكثير من المرضى حياتهم كاملة ومستقلة.

وفقاً لإحصائيات مؤسسة نقص المناعة IDF فهناك ما يقرب 250 ألف شخص لديهم مرض من أمراض نقص المناعة الأولية في الولايات المتحدة الأمريكية، إضافة إلى الآلاف من الحالات التي تمر بدون أن تكشف، على الرغم من أن بعض الحالات تكشف عند الولادة وتتظاهر بأعراض يمكن كشفها عند الولادة أو مرحلة الطفولة المبكرة، إلا أن الاضطرابات يمكن أن تصيب أي شخص كان بغض النظر عن العمر والجنس.

إذا تم الاشتباه بمرض من أمراض نقص المناعة الأولي فمن المهم الحصول على التشخيص والرعاية الصحية المناسبة باكراً لذلك، لا تتردد في الطلب من طبيبك للتحقق من "إحتمالية" وجود هذه الحالة لديك.

عادةً ما يكون الأشخاص المشخص لديهم أحد أمراض نقص المناعة سليمين ظاهرياً، تُعرف هذه الحالات بأنها حالات "مخفية" أو "غير ظاهرة سريرياً" كما هو الحال بالنسبة لداء السكري أو ربو.

وكما اعتادت المدارس الأمريكية على خلق ظروف مناسبة وتهيئة بيئة خاصة للأطفال المصابين بالسكري والربو، فإنها قد تحتاج لتوفير مثل هذه الظروف للأطفال المصابين بنقص المناعة الأولية.

أمثلة على أمراض نقص المناعة الأولية:

نقص الأضداد:

- فقد الغلوبيولين المناعي غاما: المرتبط بالصبغي إكس أو المرتبط بالوراثة الجسمية المتنحية.
- عوز المناعة المتنوع الشائع.
- عوز الغلوبيولينات المناعية الفرعية المكونة للغلوبيولين المناعي غاما.
- عوز الغلوبيولين المناعي (آ) الإنتقائي.
- عوز الأضداد المناعية النوعية.

نقص المناعة الخلوية:

- نقص المناعة المشتركة الشديد ونقص المناعة المشتركة.
- متلازمة ويسكوت – الدريتش.
- متلازمة فرط الغلوبيولين المناعي م (M).
- رنح توسع الشعيرات.
- متلازمة دي جورج (غياب الغدة الصعترية)

إضطرابات المناعة في الجهاز المناعي غير النوعي:

- الداء الحبيبي المزمن وغيرها من إضطرابات الخلايا البالعة.
- أعواز المتممة.
- متلازمة فرط الغلوبيولين المناعي ي (E).
- خلل المناعة غير النوعية.
- متلازمة عوز نيمو.

اقتبست هذه المعلومات من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية – الطبعة الخامسة، وحقوق الطبع والنشر محفوظة لدى مؤسسة نقص المناعة IDF في الولايات المتحدة الأمريكية، وهذا الكتاب متوفر باللغة العربية ويرجى مراجعة موقع الـ IDF في الإنترنت، وللحصول على معلومات إضافية عن أمراض نقص المناعة الأولية المذكورة أعلاه يرجى مراجعة الكتاب على موقع مؤسسة نقص المناعة IDF على الموقع:
www.primaryimmune.org
وللإجابة على أسئلتكم يرجى توجيهها إلى:
www.primaryimmune.org/services/ask-idf
وللحصول على النسخة العربية من الكتاب يرجى تحميله من الرابط:
http://primaryimmune.org/wp-content/uploads/2015/08/ArabicPatientFamilyHandbook.pdf

لمحة عامة عن العلاج الطبي لأمراض نقص المناعة الأولية

هناك عدد من العلاجات الطبية النوعية المحددة المتوفرة لمرضى نقص المناعة الأولية، حيث أن نوع العلاج يعتمد على نوع وشدة المرض.
يجب مشاركة المدرسة وإعلامها بخصوص العلاجات الطبية النوعية هذه في الحالات التالية:

- **حدوث الآثار الجانبية للدواء:** إذا كان الطالب يعاني من الآثار الجانبية للدواء فيجب إخبار المدرسة ووضع خطة عمل بناءً على المعلومات والتوجيهات المقدمة من الطبيب المعالج وذلك لمساعدة الطالب على تدبير الآثار الجانبية في المدرسة إن أمكن.
- **زيادة غياب الطالب عن المدرسة:** ولا يوجد تعويض عن الدروس الضائعة عن الطالب، فإذا كان غياب الطالب بسبب الآثار الجانبية للعلاج أو لتلقي العلاج الطبي عندها يجب وضع خطة لمساعدة الطالب على مواكبة زملائه علمياً.
- **إعطاء الدواء في المدرسة:** أخبر المدرسة وإعمل مع طبيب طفلك وإستكمل إجراءات المدرسة حتى تتأكد من إعطاء العلاج في المدرسة بالشكل المناسب، وقد قامت الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال بوضع مبادئ موجهة لأساسيات إعطاء العلاج في المدرسة، هذه التوجيهات موجودة على الرابط التالي:

http://pediatrics.aappublications.org/content/112/3/697.full

لمحة عن العلاجات الطبية

إعطاء الغلوبيولينات المناعية:

يأخذ العديد من مرضى نقص المناعة الأولية الغلوبيولينات المناعية التعويضية (لتعوضهم عن نقصها في الجسم)، وهذا يحدث خاصة عند المرضى بنقص الغلوبيولينات المناعية وهذا يتم إما عن طريق الوريد وهذه يسمى تسريب الغلوبيولين المناعي عن طريق الوريد ويختصر باللغة الإنجليزية بـ(IVIG) أو أن يتم التسريب تحت الجلد ويرمز له بـ (SCIG).

الغلوبيولين المناعي جزء من بلازما الدم والأضداد في هذه البلازما، وظيفتها الدفاع عن الجسم ضد العوامل الممرضة، تعوض الغلوبيولينات المناعية المعطاة جزئياً عما يجب أن ينتجه الجسم بذاته ولكنها لا تساعد الجهاز المناعي على انتاج المزيد من الغلوبيولينات المناعية ولذلك فإنها "أي الغلوبيلينات المناعية" تعطي حماية مؤقتة فقط الأمر الذي يستدعي تكرار الجرعات العلاجية على فترات منتظمة.

زراعة نخاع العظم او زراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم:

زراعة الخلايا الجذعية هو شكل من أشكال العلاج للأفراد المصابين بإضطرابات الخلايا التائية والخلايا الحبيبية والعيوب المناعية المشتركة، يتم حقن الخلايا الجذعية المأخوذة من نقي العظام أو الحبل السري أو الدم المحيطي في وريد مريض نقص المناعة، والزراعة هذه تعتبر علاج عالي التخصص ويستخدم في علاج بعض أنواع أمراض نقص المناعة الأولي.

العلاج بتعويض الإنزيمات المفقودة:

يستخدم العلاج التعويضي بالإنزيمات المفقودة عند المرضى بعوز الأدينوزين دي أميناز، ويسمى الدواء ب PEG - ADA، ويعطى على شكل حقن عضلية مرتين أسبوعياً مما يحافظ على فعالية كافية للإنزيم في الدوران، وهذا ما يسمح للجسم بإزالة السموم المسببة لنقص المناعة.

العلاج بعامل نمو مستعمرات الخلايا الحبيبية والمعروف بـ (G-CSF):

يتوفر هذا العلاج تحت إسمين تجاريين، الأول هو النيوبوجين Neupogen وشكل آخر معدل قليلاً يسمى نيولاستا Neulasta، يتم استخدامها عند مرضى ما بعد زراعة النخاع العظمي حتى تحث النخاع العظمي الجديد على إنتاج خلايا الدم بشكل أسرع، كما أنه يستخدم عند المرضى الذين لا ينتجون خلايا حبيبية كافية إما بسبب خلل في نقي العظم بذاته أو بسبب مرض مناعي ذاتي.

العلاج بالإنترفيرون غاما:

عادةً ما يأخذ مرضى الداء الحبيبي المزمن المعروف بالـ(CGD) الإنترفيرون غاما ثلاث مرات أسبوعياً حقناً تحت الجلد، الإنترفيرون غاما هو نوع من الإنترفيرونات الموجودة طبيعياً في الجسم وتستخدم لتحسين قتل الخلايا البالعة للجراثيم، حيث أن دور هذه الخلايا البالعة هو إبتلاع هذه العضويات الميكروبية والخلايا الأخرى والأجسام الأجنبية بهدف تخليص الجسم منها.

العلاج بالمضادات الحيوية (آنتي بيوتكس) ومضادات الفطور:

على الرغم من التحكم الجيد في أمراض نقص المناعة الأولية بواسطة العلاج التعويضي سابق الذكر، فيمكن للمرضى أن يواجهوا نوبات متكررة من العدوى وخاصة خلال فصل الشتاء، ولهذا فإن العديد من المرضى يوضعون على دورات عديدة من المضادات الحيوية أو الأدوية المضادة للفطور على مدار العام بالإعتماد على أنواع العدوى المُسببة.

العلاج الجيني:

تم تطبيق العلاج الجيني في الأبحاث العلمية الطبية كعلاج لبعض أنواع نقص المناعة الأولية والتي تم تحديد وتعيين الخلل الجيني فيها، فكرة هذا العلاج هي إدخال نسخة سليمة من الجين المصاب في خلايا المريض بهدف تصحيح الخلل الجيني الوراثي، وقد أظهر هذا العلاج بعض النجاح في علاج نوعين من نقص المناعة المشتركة الشديد، وهما النوع المرتبط بعوز الأدينوزين دي أميناز، والنوع الآخر الموروث عبر الصبغي الجنسي إكس.

وعلى الرغم من أن هناك الكثير من الآمال التي تعلق على هذا العلاج الجيني الجديد إلا أنه وبسبب بعض المخاطر التي ينطوي عليها فلا يزال من الواجب اعتباره علاجاً تجريبياً، نقاط خلله وسلبياته غير محددة بشكل كامل حتى الآن.

ومن المأمول أنه في يوم ما سيكون العلاج الجيني هو الإجراء العلاجي الأفضل لبعض أمراض نقص المناعة الأولية الخطيرة.

يمكنكم الحصول على المزيد من المعلومات عن العلاجات النوعية لأمراض نقص المناعة الأولية من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية – الطبعة الخامسة (متوفرة باللغة العربية) أو من الموقع الإلكتروني لمؤسسة نقص المناعة IDF:

www.primaryimmune.org/treatmentinformation

الفصل الثالث

إعتبارات خاصة يجب مراعاتها أثناء الإعداد للمدرسة

الإستعداد والتأهب للعدوى:

على الرغم من العلاج المنتظم والدوري لمرض نقص المناعة الأولي فهناك إحتمال حدوث العدوى المتكررة لدى الطالب المصاب به، فهؤلاء المرضى أكثر تأهباً وعرضة للإصابة بالعدوى التي تميل لأن تكون أكثر شدة مقارنة فيما لو حدثت عند أقرانهم الأصحاء، مرضى نقص المناعة الأولي الذين أصابتهم العدوى ليسوا أكثر نقلاً للمرض وبعبارة أخرى ليسوا معدين أكثر لغيرهم مقارنة بالأفراد سليمي المناعة المصابون بنفس العدوى.

إحدى أهم الأشياء التي يستطيع الطالب المصاب بنقص المناعة الأولى أن يفعلها هو التقليل من التعرض للجراثيم، وذلك بالنظافة الشخصية الجيدة ومنها غسل اليدين بالماء والصابون قبل الطعام وبعد القدوم من الخارج وبعد استخدام الحمام ، هذه العادات التي من شأنها أن تصبح شيئاً روتينياً، عند عدم توفر الماء والصابون فالمواد الهلامية الحاوية على الكحول والتي تستعمل للتعقيم تعتبر بدائل فعالة، كما أن استخدام المناديل ذات الإستعمال الوحيد والحاوية على المطهرات تعتبر ممتازة لتنظيف اليد بعد الغداء في المدرسة وبعد العودة من الخارج، وعند الأطفال الأصغر قد يفيد الغسيل الدوري للألعاب.

ومن المهم الملاحظة أن بعض الجراثيم التي يحملها زملاء الدراسة قد تكون ضارة للطالب المصاب بنقص المناعة الأولي ولذلك على زملاء الدراسة الذين لديهم مرض معدي أن يهتموا بالنظافة الشخصية مثل غسيل اليدين واستخدام المحارم الورقية أثناء العطس والسعال وتنظيف الأنف.

الحالات التي يجب التعامل معها بحذر:

- إذا طرأ على التلميذ المصاب بمرض نقص المناعة الأولي علامات المرض والعدوى أو تمت ملاحظتها من قبل المدرس أو أي عضو تدريسي آخر فيجب إخبار ممرض المدرسة فوراً وكذلك الإتصال بولي الأمر لضمان توفير العناية الطبية المناسبة.
- في حال تفشي أحد الأمراض المعدية فيجب إخبار ولي أمر الطالب بأسرع وقت ممكن، الأمراض المعدية الأساسية هي: جدري الماء والانفلونزا وإلتهاب السحايا والإصابة بالعنقوديات المذهبة المعندة على العلاج والمسماة (MRSA) وإلتهاب الكبد والحصبة.
- في حال حدوث الجروح أو القطع Cuts فيجب أن يتلقى الطالب الإسعافات الأولية الفورية من قبل الممرضة بالمدرسة، ويجب إخبار ولي الأمر بالحادث حتى يتمكن الوالدان من مواصلة الرعاية المناسبة في المنزل.

الغياب عن المدرسة:

غالباً ما يغيب الطلاب المصابون بنقص المناعة الأولي عن المدرسة أكثر من أقرانهم، هذه الغيابات عادة ما تكون نتيجة الأمراض وتأثيرات الأدوية الجانبية وأخذ العلاج في مواعيد منتظمة ومواعيد المقابلة والمراجعة مع الطبيب المشرف على الحالة.

إذا كان من المفيد أن يتغيب الطالب بشكل متكرر أو هناك قلق فيما يتعلق بعدد الأيام التي سيتغيب فيها الطفل فعندها يصبح اجتماع المدرسة مع ولي أمر الطفل لتحديد كيفية تلبية الاحتياجات الأكاديمية للطالب واجبة.

وقد يكون من المفيد في هذه الحالة البدء بخطة قسم الـ 504 أو البدء بخطة التعليم الفردي والمسماة IEP والمتوفرتان في الولايات المتحدة، الخطة رقم 504 ويقصد بها القسم 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973 في الولايات المتحدة الأمريكية، وهي وثيقة مكتوبة وضعها فريق تعليمي وتشمل الخطة الوالدين والطالب (إذا كان ذلك مناسباً) والعاملين في السلك التعليمي في المدرسة وذلك بهدف توفير البيئة المناسبة وإجراء التعديلات المناسبة والتي يمكن أن تساعد الطالب المعاق / المريض على النجاح في المدرسة.

أما خطة التعليم الفردي IEP فهي وثيقة مكتوبة وضعت وتم تطويرها للطلاب من عمر 3 إلى 22 سنة والذين يستوفون المؤهلات المطلوبة للحصول على التعليم الخاص، تم إنشاء هذا النظام لتلبية الاحتياجات التعليمية لكل طفل على حدة ويوفر فرصة للأساتذة والوالدين والطالب (إذا كان مناسباً) على العمل معاً لتحسين النتائج التعليمية للطالب ويتم مراجعتها مرة واحدة في السنة على الأقل.

يمكن إضافة إذن الغياب عن المدرسة دون عقوبة بسبب المرض أو زيارة الطبيب أو أخذ الجرع العلاجية المنتظمة الدورية كلها يمكن تضمينها كجزء من الاحتياجات الخاصة للطالب في الخطة 504 أو خطة التعليم الفردي، وتقديم الخدمة التعليمية في المنزل (التدريس في المنزل) قد تكون من الخيارات التي ينبغي مناقشتها في هذا الوقت، تحوي الفصول 4 و 5 و 6 من هذا الكتاب معلومات إضافية عن هذه الخطط؛ فيرجى المتابعة.

لا تنحصر مشاكل الغياب المتكرر فقط في القلق فيما يخص ضياع الدروس والواجبات الدراسية وإنما قد تكون مصدر شدة نفسية كبيرة للطالب بسبب إنفصاله الاجتماعي عن زملائه بسبب هذا الغياب، فقد لوحظت حالات من القلق والخوف لدى الأطفال المصابين من كون زملائهم وأصدقائهم قد نسوهم أو لا يحبونهم بعد الآن وذلك بسبب غيابهم المتكرر والانقطاع عنهم، ولذلك فقد يكون من المهم للآباء والأمهات والسلك التعليمي في المدرسة إيجاد سبل لتخفيف قلق هؤلاء الأطفال أثناء غيابهم الطويل عن المدرسة وتسهيل عودتهم إلى أصدقائهم وإلى المدرسة.

من مسؤوليات ولي الأمر والطالب معاً معرفة قوانين الغياب والحضور في المدرسة، والعمل مع المدرسة بهدف الإلتزام بالقوانين وكتابة برنامج عمل إذا كانت زيادة الغياب عن المدرسة هي القضية، وطبعاً يكون ذلك بالتعاون مع المدرسة.

التطعيمات Vaccines

تحمي الأضداد المناعية الموجودة في الغلوبيولين المناعي والتي تعطي شكل منتظم ودوري للطلاب المرضى بنقص المناعة الأولية وريدياً أو تحت الجلد، تحميهم من العدوى وبالتالي فهم لا يكونون بحاجة للتطعيمات وغالباً لا يستجيبون للتطعيمات المعطاة روتينياً للأطفال الأسوياء سواء كانت هذه التطعيمات مقتولة أو مضعفة، وبالمثل فإن الأفراد الذين يعالجون بالغلوبيولين المناعي لا يكونون عرضة للإصابة بالعدوى من شخص آخر تلقى اللقاح الحي حديثاً، والإستثناء الوحيد هو فيروس الإنفلونزا لأن الغلوبيولين المناعي المنتج هذا العام لا يحوي أجسام مضادة لسلالة فيروس الإنفلونزا لنفس العام.

إذا كانت هناك حالات إنفلونزا في المدرسة أو إذا أشتبه بإصابة الطالب بنقص المناعة بالإنفلونزا فيجب فحصه سريرياً ومخبرياً مباشرة والبدء بعلاجه بدواء يسمى تام فلو Tamiflu.

قد تؤذي التطعيمات التي تحوي على فيروسات حية بعض المرضى المصابين بنقص المناعة الأولي المقصود بهم هنا الذين يعانون من ضعف شديد في جهاز المناعة، فإعطاء التطعيمات الحية قد ينجم عنها الإصابة بهذا الفيروس المتواجد في اللقاح وقد يتطور لديهم أشكال خطيرة من المرض، هذه اللقاحات الحية المضعفة تشمل: لقاح فيروس الروتا وجدري الماء ولقاح الـ MMR وهو الحصبة والنكاف والحصبة الألمانية ولقاح الإنفلونزا، أما أمراض نقص المناعة الشديدة المقصودة هنا فتشمل: نقص المناعة المشترك الشديد والمسمى SCID ومتلازمة ويسكوت ألدريتش ومرض نقص المناعة المشترك ومتلازمة دي جورج الكاملة.

أما الأشخاص المصابون بالداء الحبيبي المزمن والمسمى بـ CGD فإنه من الممكن إعطاؤهم كل اللقاحات الحية والإستثناء هو لقاح السل (التدرن) والمسمى BCG ولقاح الحمى التيفية، هذان التطعيمان لا يستخدمان بشكل شائع في الولايات المتحدة وكندا.

يجب عدم إعطاء التطعيمات تحت أي ظرف من الظروف من غير الموافقة المكتوبة من الوالدين

إضافة إلى ذلك يجب إعلام وإخبار الطالب ووالديه عن أي برنامج للتطعيم داخل النظام المدرسي، حتى لو كان الطالب المصاب بنقص المناعة لن يتم تطعيمه به إذا أن المريض المصاب بالأنواع الشديدة لنقص المناعة قد يكون عرضة لخطر التقاط العدوى من شخص سليم تم تطعميه حديثاً بلقاح يحتوي على الفيروس الحي (نظرياً على الأقل) من أخذ العدوى من شخص سليم أخذ التطعيم الحاوي على الفيروس الحي حديثاً. وقد أكملت اللجنة الإستشارية لمؤسسة نقص المناعة IDF مراجعة عميقة للمنشورات الطبية في هذا المجال ووصلت إلى نتيجة هي: لم تسجل حالات لمرضى لديهم نقص مناعة أولية أصيبوا بالعدوى من فيروس في تطعيمات أعطيت حديثاً لأشخاص سليمين يتشاركون المنزل مع هؤلاء المرضى والتطعيمات هذه كانت بالخاصة لقاح فيروس الروتا واللقاح الثلاثي الحصبة والنكاف والحصبة الألمانية MMR ولقاح جدري الماء، أما الإستثناء فكان لقاح شلل الأطفال الحي المضعف الذي يعطى فموياً والمسمى OPV، والتطعيم الأخير OPV تم إيقاف إعطاؤه في الولايات المتحدة وكندا.

يمكنكم مراجعة المقالة الطبية على الموقع:
www.primaryimmune.org/immunizations

الجدول في الصفحة التالية يحوي توصيات نوعية خاصة يتعلق بتطعيم الأطفال والمراهقين المصابون بنقص المناعة الأولية.

القسم الفرعي من نقص المناعة الأولية وأمثلة عليها	التوصيات	مضادات الإستطباب (لا ينبغي أخذها)
إضطرابات الخلايا اللمفاوية البائية أو ما يسمى عوز المناعة الخلطية		
• عوز المناعة المتنوع الشائع (CVID). • فقد الغلوبيولين المناعي غاما المرتبط بالصبغي إكس (XLA). • عوز الأضداد.	• فعالية أي لقاح غير مؤكدة.	• لقاح شلل الأطفال الفموي. • لقاح جدري الماء. • لقاح الأنفلونزا الحي (المعطى إنشاقاً). • لقاح الحمى الصفراء. • اللقاح الثلاثي MMR (الحصبة والنكاف والحصبة الألمانية).
• عوز الأضداد الأقل شدة. • عوز الغلوبيولين المناعي آ الإنتقائي (A). • عوز الغلوبيولينات المناعية الفرعية المكونة للغلوبيولين المناعي غاما.	• محتمل أن تكون كل التطعيمات فعالة. • يوصى بجميع التطعيمات الروتينية. • التعطيمات الفيروسية الحية من غير مضادات الإستطباب والممنوعة المذكورة في الجدول آمنة ويمكن إعطاؤها.	• لقاح شلل الأطفال الفموي. • لقاح السل (التدرن) والمسمى BCG. • لقاح الحمى الصفراء.
إضطرابات الخلايا اللمفاوية التائية أو ما يسمى بعوز المناعة الخلوية		
متلازمة دي جورج الكاملة	**يحتمل أن تكون كل التطعيمات غير فعالة**	**كل التطعيمات الحية**
نقص المناعة المشتركة وهذه تشمل: • نقص المناعة المشترك الشديد (SCID) – قبل الزراعة. • نقص المناعة المشترك - قبل الزراعة.	يحتمل أن تكون كل التعطيمات غير فعالة	كل التطعيمات الحية
• نقص المناعة المشترك الشديد (SCID) – بعد الزراعة	فعالية التطعيم تعتمد على درجة التثبيط المناعي المستخدم قبل الزراعة ودرجة إعادة تشكل الجهاز المناعي	كل التطعيمات الحية
إضطراب المناعة الخلوية الجزئي مثل: • معظم مرضى متلازمة دي جورج • متلازمة ويسكوت الدريتش • رنح توسع الشعريات	تعتمد فعالية التطعيم على درجة كفاءة الجهاز المناعي في العمل.	كل التطعيمات الحية
أعواز المتممة		
• أعواز المتممة C2 و C4 و C3 • عوز العامل B	• كل التطعيمات الروتينية فعالة. • يوصى بإعطاء تطعيمات المكورات الرئوية والمكورات السحائية.	لا شيء
إضطرابات وظيفة الخلايا البالعة		
• الداء الحبيبي المزمن (CGD) • خلل هجرة الكريات البيضاء	• كل التطعيمات التي تحوي عناصر مقتولة أو بروتينية (غير حية) تعتبر آمنة وغالباً فعالة. • محتمل أن تكون التطعيمات الفيروسية الحية آمنة وفعالة.	لقاح السل (التدرن) والمسمى BCG ولقاح الحمى التيفية.

إذا كان الطالب المصاب بأحد الأنواع الشديدة من نقص المناعة الأولي غير محمي بأخذ الغلوبيولينات المناعية بشكل منتظم ودوري لسبب من الأسباب فيجب على الطالب وولي الأمر أو الوالدين أن يبقوا على اتصال منتظم مع المدرسة بهدف معرفة فيما إذا حدث أو أصيب أحد طلاب المدرسة السليمين بأحد الأمراض المُعدية مثل الحصبة أو جدري الماء أو التهاب السحايا أو التهاب الكبد أو الإنفلونزا، أو أن أحد الطلاب السليمين تلقى لقاح فيروسي حي نادراً ما يستخدم، في مثل هذه الحالات يجب إعلام الطبيب مباشرةً ومناقشة فيما إذا كان من الضروري إبعاد الطالب بنقص المناعة عن المدرسة مؤقتاً والنظر في توفر مضادات الفيروسات أو المضادات الجرثومية لإستخدامها كوقاية أو كعلاج فيما إذا أصيب الطالب المصاب بنقص المناعة.

الفلوميست FluMist هو اسم تطعيم فيروس الإنلفونزا الذي يعطى كرذاذ في الأنف وهو يتألف من فيروسات حية مضعفة، التطعيم المذكور لديه سجل سلامة ممتاز وليس هناك دليل مباشر أن يشكل خطراً على المرضى المصابين بنقص المناعة الأولية، ولكن لأنه فيروس حي فإنه يحتفظ له ببعض المخاطر النظرية لدى المرضى بإضطرابات الجهاز المناعي، وبشكل عام يوصى بعدم إعطاء اللقاحات الحية المضعفة لمرضى نقص المناعة الأولية، وبالمثل فهناك فرصة ضئيلة أن الفيروس الحي المضعف في لقاح الفلوميست سوف ينتشر من شخص تم تطعيمه به حديثاً إلى شخص ذو إتصال وثيق معه، ولذلك فإنه من غير الضروري أخذ احتياطات خاصة بعزل المرضى بنقص المناعة الأولية عن شخص طُعِّم حديثاً بالفلوميست FluMist.

في الحالة التي يكون فيها أحد أفراد العائلة مصاباً بأحد الأنواع الشديدة من نقص المناعة الأولية (مثل الرضيع المصاب بنقص المناعة المشترك الشديد والغير معالج) فإن مؤسسة نقص المناعة IDF توصي حالياً بمنع التعرض والتماس بين الطفل والأشخاص السليمين الذين أخذوا التطعيمات التالية: الفلوميست (الإنفلونزا) وجدري الماء وفيروس الروتا وذلك إلى أن يتم توفير معلومات إضافية للمؤسسة عن هذا الوضع الغير اعتيادي والمخاطر المحتملة التي قد تنجم عنه.

إن تطعيم البشر على نطاق واسع بلقاح فيروس الإنفلونزا وتطوير ما يسمى بالمناعة المجموعية للحد من كمية الفيروس في البيئة هو المفتاح لمنع إنتشار الإنفلونزا بين المتواجدين بتماس مريض نقص المناعة الأولي في البيت والمدرسة ومكان العمل.

توصي مؤسسة نقص المناعة IDF بأن يتم تطعيم كل أفراد عائلة المصاب بنقص المناعة الأولي بتطعيم الإنفلونزا المقتول كل سنة، في حال عدم قدرة الطالب على الحصول على التطعيمات الإجبارية والتي يحددها قانون الدولة وذلك قبل الدخول للمدرسة فيجب على الطبيب المختص أو مقدم الرعاية الصحية أن يزوّد العائلة بالوثائق اللازمة والتي تعفي الطالب من التطعيمات.

القضايا العاطفية والاجتماعية

التحدي الذي يواجهه المريض في حالة العيش مع مرض مزمن مثل نقص المناعة الأولي قد يسبب شدة كبيرة ولها تأثير كبير على الحالة النفسية للطالب، يشاهد الإكتئاب بشكل أشيع في الأشخاص المصابين بالأمراض المزمنة ولذلك فمن المهم على جميع العاملين في السلك التعليمي في المدرسة إيلاء الإهتمام اللازم عند ظهور اشارات قد تعكس اضطرابات نفسية أكثر جدية و خطورة، هذا الكشف والإنتباه والوعي يساعد الطالب وعائلته في السعي للتدخلات المناسبة في الوقت المناسب، يمكن لممرضة المدرسة والأخصائي الاجتماعي والمدير والمدرس كلهم أن يساعدوا في تأمين الحاجات النفسية الاجتماعية والأكاديمية للطالب.

وإذا لزم الأمر فإنهم يمكن أن يجتمعوا مع العاملين في المدارس الأخرى والزملاء لتقديم المعلومات عن أمراض نقص المناعة الأولية وحاجيات الطالب ولابد قبل كل ذلك من أخذ إذن أولياء الأمور والطلاب أنفسهم قبل مناقشة مثل هذه الحالات مع الآخرين.

يفضل الطلاب المصابون بنقص المناعة الخلقية أن تتم معاملتهم مثل أقرانهم السليمين كما أنهم لا يفضلون أن يتم التعريف بهم من خلال حالتهم المرضية المعنية، لذلك فإنه من الهام جداً أن يسمح للطالب أن يختار الأشخاص الذين يرغب بإطلاعهم على حالته الصحية وأن يتخير الوقت الذي يراه مناسباً لهذا الفعل، ومتى يريد مشاركة الآخرين وتبادل هذه المعلومة معهم.

يجب أن ينتبه العاملون في المدارس على حساسية الوضع عبر جلب إنتباه غير مرغوب فيه للطالب الذي لديه إحتياجات خاصة أو عند عودته للمدرسة بعد غياب طويل، إذ أن هذا الطالب قد لا تكون لديه الرغبة في جلب مثل هذا الإنتباه له، وفي حال حدوث مثل هذا الأمر يتوجب على الوالدين أو ولي أمر الطالب أو حتى الطالب نفسه أن يذكر ذلك وينبه المدرس مباشرة.

مع إزدياد عمر الطلاب يتوجب عليهم البدء بالمشاركة في الفريق التربوي، حيث أن مشاركتهم في هذا الفريق ستزودهم بالثقة في النفس وستزيد من إدراكهم للدعم الموجود من المدرسة.

شجع الطلاب للمشاركة من خلال الطرق التالية:

- قد يرغب الطلاب الأكبر سناً بإرسال رسالة قبل بدء العام الدراسي إلى مدرسيهم، قد تتضمن الرسالة معلومات عن مرض الطالب وكيف يؤثر هذا المرض على يومهم الدراسي (هناك عينة من هذه الرسائل في الفصل التاسع من هذا الكتاب).
- يجب أن يناقش الوالدين مع الطالب في المنزل الخطة 504 وخطة التعليم الفردي IPE (راجع الفصل السادس للمزيد من المعلومات)
- إسأل الطفل عن رأيه في تهيئة البيئة أو تعديل خطة العمل لديه.
- إدعو طفلك لحضور إجتماع التخطيط الخاص به وإذا كان غير مهتم بالحضور فقم بتشجيعه على إبداء الرأي وأكد له أن المدرسة وأنت كولي أمر تدعمونه وتقفون إلى جانبه.

الفصل الرابع

التجهيزات والتعديلات المحتملة لبيئة التعليم في المريض بنقص المناعة الأولية

يتوجب على المدارس التي لديها طلاب مصابون بنقص المناعة الأولية أن توفر التعليم المناسب لهم بالإضافة إلى الإجراءات والتجهيزات أو التعديلات التي قد تكون مهمة، والمتضمنة في الخطة في بيئة الدراسة قد تكون مهمة ويمكن إدراجها في الخطة 504 أو برنامج التعليم الفردي IEP.

التجهيز Accommodation هو أسلوب يغير الإعداد أو البيئة الأكاديمية، أما التعديل Modification وهو أي تقنية تبدل الواجبات الدراسية لجعلها مختلفة عن العمل المطلوب من الطلاب الآخرين في نفس الفئة.

التجهيز هو طرق تساعد الطالب على إنتاج عمل مساوي لزملائه الآخرين في غرفة الدراسة في حين أن التعديل يستخدم في تغيير دقة المهام المطلوبة والأمثلة عليها مذكورة لاحقاً، وهذه القائمة ليست شاملة وتعتمد على التشخيص الخاص بكل طالب وعلى توصيات مقدم الرعاية الصحية (الطبيب).

الرعاية الصحية:

- قد تلعب التغذية والحمية دور مهم في تدبير وعلاج بعض الحالات، قد يتطلب إعطاء وجبات متكررة ومركبات غذائية خاصة يحتاج لها المريض بسبب سوء الإمتصاص المعوي.
- قد تكون هناك حاجة بإعطاء إمتيازات خاصة لإستخدام المرحاض بسبب المضاعفات الهضمية التي قد ترافق بعض أمراض نقص المناعة الأولية، وسيعطى الطالب عندها كرت يسمح له بالعبور والذهاب إلى الحمام متى شاء ويحتفظ بالكرت معه.
- قد يحتاج إلى تصريح لزيارة ممرضة المدرسة لأخذ الأدوية والعلاجات خلال ساعات الدوام الدراسي، سيعطى الطالب كرت يسمح له بالعبور ويحفظه معه.
- قد تمنع الإصابات الجسمانية وتأثر أعضاء الطالب من أمراض نقص المناعة من المشاركة في بعض الأنشطة التدريبية البدنية، على سبيل المثال: يعاني العديد من هؤلاء المرضى من إلتهاب الأذن المزمن والتي قد تحد من مشاركتهم في السباحة كجزء من برنامج التربية البدنية الرياضية.
- يسمح للطالب أن يحضر معه زجاجة ماء للمدرسة ويشرب منها عندما يريد.
- يتم توفير غرفة خاصة للطالب في حال وجوده في مدرسة داخلية.
- يحق للطالب تغيير مقعده إلى مكان آخر إذا كان الزميل القريب مريضاً.
- قد يعاني الطالب بنقص المناعة من التعب والإرهاق مما يحد من قدرته على التحمل، هذا التعب والإرهاق قد يزداد أو ينقص على مدار العام الدراسي، ولذلك قد يكون توفير فترة راحة يرتاح فيها الطالب في مكتب الممرضة ضرورياً، الحل الآخر هو جدولة فترة الدراسة في بداية أو نهاية اليوم، عندما يصبح الإرهاق مشكلة فيمكن عندها التساهل في حضور الطالب للمدرسة وهذا يعتمد على إذن الوالدين وسماحهما بذلك.
- يجب إخبار والديّ الطفل عن تفشي الأمراض المعدية في أسرع وقت ممكن، والأمراض هي جدري الماء، الإنفولنزا وإلتهاب السحايا وإلتهاب جراثيم العنقوديات المذهبة المسماة MRSA وإلتهاب الكبد والحصبة.
- إذا ظهرت علامات المرض على الطالب أو لاحظها المدرس أو أي عضو في المدرسة فيجب إخبار ممرضة المدرسة مباشرةً ويجب إبلاغ الوالدين للتأكد من توفر المتابعة والرعاية المناسبة في المنزل.
- يجب أن يتلقى الطالب الإسعافات الأولية الفورية من قبل المرضة في حالة حدوث جرح أو قطع ويجب إبلاغ الوالدين عن الحادثة حتى يتمكنوا من مواصلة الرعاية المناسبة في المنزل.
- يتم توفير مكان للطالب بالقرب من مكتب المرضة ويجب أن لا يستخدمها الأطفال الذين لديهم أمراض يمكن مشاهدتها (مثل الطفح الجلدي) خوفاً من العدوى وأن يبقى هذا المكان للطالب بنقص المناعة يستخدمها للراحة أو تناول الدواء.
- يسمح للطالب أن يبقى ويرتاح في غرفة المرضة ويعود للصف عند قدرته على ذلك وأن يسمح له بالإتصال بوالديه إذا لم يكن قادراً على البقاء في المدرسة.
- يسمح للطالب بالإحتفاظ بالمواد المُعقَمة والمُنظفة لديه على طاولة الدراسة وفي خزانته الخاصة وإستخدامها عند الضرورة.

الغياب عن المدرسة:

- توفر المدرسة مجموعتين من الكتب الدراسية واحدة للمنزل وواحدة للمدرسة إذا لم تتوفر مجموعة إضافية من الكتب، فوفِّر صورة عن الفصل أو الكتاب.
- التقصير والتقليل من الواجبات والمهام حتى يتمكن من التركيز على المواد المهمة.
- مدد المواعيد النهائية لإستلام الواجبات أو تأجيل موعد الإختبار إذا احتاج المريض لذلك.
- إذا ما غاب الطالب عن المدرسة؛ فوفِّر وقدم له نسخة من الملاحظات التي قدمتها في الدرس أو أعطه تسجيل للدرس.
- طور طريقة تسمح للطالب أن تصله الواجبات التي غابت عنه في الوقت المناسب فقد ترسل رسالة بالبريد الإلكتروني أو تتصل بالطالب أو الوالدين ليأخذوا الواجب أو قد تتصل بزملائك من المدرسين لتجميع الواجبات أو الوالدين ليأخذوا الواجب أو إرسالها للطفل ثم جمعها بعد ذلك.
- عند إستخدام نقط مشاركة الطالب في الفصل الدراسي فيجب عدم حرمان الطالب منها إذا غاب بسبب طبي ويجب عدم إستخدامها ضد الطالب في المستقبل، لدى المدرس الخيار في إعطاء الطالب الواجبات إعتماداً على المواد التي ضاعت منه بسبب الغياب أو بمنح النقاط تلقائياً.
- إتاحة الفرصة للطالب لتعويض المهام المختبرية التي ضاعت منه بسبب الغياب والسماح له بمشاهدة فيديو للشرح الذي قدم للفصل أثناء غيابه، يجب على المدرس والطالب أن يتفقوا على أسلوب المتابعة والتعويض عما فات الطالب، ويجب على الطالب أن لا يفوت فرصة المشاركة في الأنشطة الاجتماعية في هذه الفترة وأثناء التعويض عن ما فاته، وكما أنه من الممكن أن يشرف أحد الوالدين على إكمال الطالب لواجبه الدراسي في المنزل.
- وفر للطالب التدريس المنزلي (التعليم المنزلي) وذلك حسب قانون الولاية والدولة إذا ما أصبح الغياب عن المدرسة لفترة طويلة وشكل مشكلة بحد ذاتها.
- يمكن إستخدام الوسائل التكنولوجية الحديثة في التعليم واستخدامها كبديل أو كمساعد للفصل الدراسي عندما تعيق صحة الطفل حضوره للمدرسة.
- هذه الوسائل التكنولوجية تشمل مؤتمرات الفيديو الحية بين الفصل الدراسي وبين الطفل، وتسجيل الدروس ومشاهدتها لاحقاً والدورات التدريبية عبر الإنترنت وبرامج التدريس عبر الإنترنت في مواد ومناهج محددة.

الفصل الخامس

الحقوق التعليمية في القوانين الإتحادية

تتضمن القوانين الفدرالية الإتحادية الأمريكية المتطلبات والمبادىء التوجيهية حول كيفية إستجابة المدارس عند تأثر تعلم الطالب نتيجة حالة صحية مرضية مثل أمراض نقص المناعة الأولية.

يجب أن يكون الآباء والطلاب والعاملين في السلك التعليمي على دراية بالقوانين التي تكفل تكافؤ الفرص للأشخاص ذوي الإعاقة وذلك للأسباب التالية:

- تساعد القوانين أولياء الأمور والطلاب والعاملين في السلك التعليمي على العمل معاً لضمان النجاح الأكاديمي للطالب.
- تتيح القوانين لأولياء الأمور والطلاب فرصة الدفاع عن الحقوق التعليمية للطالب والمشاركة كعضو في الفريق التعليمي الخاص به.
- تساعد القوانين العاملين في السلك التعليمي على تفهم كل الخدمات المتوفرة للطلاب وضمان حماية حقوقهم المدنية وخلق شراكة مع الأسر.

يقدم هذا الفصل لمحة عامة عن بعض القوانين الإتحادية الي تحمي الطلاب ذوي الإعاقة في البيئة التعليمية.

القسم 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973:

القسم 504 هو قانون للحقوق المدنية يهدف إلى حماية حقوق الأفراد ذوي الإعاقة في البرامج والأنشطة التي تتلقى مساعدة مالية من دائرة إتحادية مثل وزارة التربية والتعليم (ED).

يُعرف الأشخاص ذوي الإعاقة بأنهم أفراد يعانون من إعاقة جسدية أو عقلية مما يحد بشكل كبير واحد أو أكثر من أنشطة الحياة الأساسية، وفي بيئة التعليم، يخول القسم 504 الطلاب ذوي الإعاقة الحصول على فرصة متساوية مع الآخرين للمشاركة في الأنشطة الأكاديمية والغير أكاديمية والأنشطة الخارجة عن مناهج الدراسة.

إضافة لذلك؛ يطلب هذا القانون من المناطق التعليمية التي تعتني بالأطفال من الروضة وحتى الصف الثاني عشر أن تحدد الأطفال ذوي الإعاقة وتوفر التعليم العام المجاني المناسب لهم وهو ما يسمى في الولايات المتحدة بـ FAPE.

يجب أن يتم تصميم البرامج التعليمية للطلاب ذوي الإعاقة بطريقة تلبي إحتياجاتهم الفردية وبالقدر الذي تلبي به إحتياجات الطلاب غير المعاقين. والتعليم المناسب قد يشمل التعليم النظامي والتعليم الخاص للحالة بمفردها وما يتوافق معها من أدوات وخدمات مساعدة والتي يحتاج إليها وذلك بهدف تلبية الإحتياجات النوعية والفردية للأفراد ذوي الإعاقة.

كما يصف القسم 504 الخطوات التي يمكن للمدرسة أن تتبعها والأدوات التي تستخدمها لتحديد فيما إذا كان الطالب يعاني من إعاقة ويساعد فريق العمل في البيت في الخدمات التي يحتاجها الطالب.

يجب أن يتم تحديد فيما إذا كان لدى الطالب إعاقة إعتماداً على حاجاته كل حالة على حدة حيث تختلف حاجات كل طالب عن الآخر.

حسب القسم 504؛ لا يحتاج الطالب التأهل لخدمات التعليم الخاص وفق نظام الـ IDEA ولا قانون تعليم ذوي الإعاقة ليصبح مؤهلاً للحصول على تهيئة البيئة الدراسية وغيرها من الخدمات التعليمية التي يوفرها القسم 504.

للمزيد من المعلومات عن هذا القسم 504 والقانون يرجى مراجعة:
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html#introduction

قانون الأمريكيين وذوي الإعاقة (ADA) لعام 1990 والتعديلات على هذا القانون لعام 2008 (ADAAA)

قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة ADA هو قانون الحقوق المدنية للأفراد وذوي الإعاقة وعلى عكس القسم 504 فإن الـ ADA ينطبق على المدارس العامة والخاصة، ويستثنى منها المدارس الخاصة التابعة لهيئات دينية ولا تتلقى دعم مادي فدرالي إتحادي من حكومة الولايات المتحدة الأمريكية، ومع ذلك فقد تم في بعض الولايات إنشاء قوانين تعالج وتتصدى لمشاكل الإعاقة في المدارس الدينية.

وفقاً للتعريق القانوني لتعديلات قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة لعام 2008 فالإعاقة هي:

- العجز البدني أو العقلي الذي يحد بشكل كبير من نشاط واحد أو أكثر من الأنشطة الأساسية للحياة عند الفرد:
- الأنشطة الأساسية للحياة تشمل (لكن لا تقتصر على) رعاية الإنسان لنفسه وأداء المهام اليدوية والرؤية والسمع والأكل والنوم والمشي والوقوف ورفع الأحمال والإنحناء والتحدث والتنفس والتعلم والقراءة والتركيز والتفكير والتواصل والعمل.
- تشمل كذلك تشغيل وظائف الجسم الرئيسة بما في ذلك (على سبيل المثال لا الحصر) وظائف الجهاز المناعي والنمو الطبيعي للخلايا ووظيفة الجهاز الهضمي والأمعاء والمثانة والجهاز التنفسي والدورة الدموية والغدد الصماء والإنجاب والتناسل.
- وثيقة تدون الأمور السابقة على أنها إعاقة.
- إعتبار وجود مثل هذه الإعاقة.

من المهم أن نتذكر أن كل شخص يختلف عن غيره وتشخيص مرض نقص مناعة أولي لا يعني بالضرورة أن يعتبر كل من شُخِص به من ذوي الإعاقة.

للمزيد من المعلومات عن هذه التعديلات لسنة 2008 يرجى زيارة:
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/dcl-504faq-201109.html

قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA):
وهو قانون التعليم الأمريكي الوطني الخاص، تم سنُّهُ في الكونغرس بداية في عام 1975 لضمان تمتع الأطفال ذوي الإعاقة لفرصة الحصول على التعليم العام المجاني المناسب لهم مثل الأطفال الآخرين تماماً، وقد تم تنقيح القانون عدة مرات وقد أصدر الكونغرس التعديل الأخير سنة 2004 وتم نشره مع اللوائح النهائية في أغسطس 2006، وينقسم هذا القانون إلى الأجزاء الأربعة التالية:

- الجزء A: أحكام عامة.
- الجزء B: المساعدة في تعليم جميع الأطفال ذوي الإعاقة.
- الجزء C: الرضع والأطفال الصغار ذوي الإعاقة.
- الجزء D: الأنشطة الوطنية لتحسين تعليم الأطفال ذوي الإعاقة.

(يحوي هذا الكتاب مراجعة للجزء B)

لا يكفي التشخيص من قِبل طبيب أو أخصائي في الصحة العقلية لوحده لتأهيل الشخص للحصول على خدمات التربية الخاصة ، الأهلية تحت هذا القانون عملية ذات شقّين، حيث يجب أن يحدد كل من: فريق من الفنيين المؤهلين وولي الأمر معاً أن الطالب يفي بالمعيارين التاليين حتى يكون مؤهلاً للحصول على خدمات التربية الخاصة وهما:

- الشق الأول: يجب أن يكون لدى الطالب واحد أو أكثر من معايير الإعاقة الثلاثة عشر المدرجة في قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA).
- الشق الثاني: يجب أن يحتاج الطالب (نتيجة لذلك العجز) إلى تعليم خاص من أجل إحراز تقدم في المدرسة ومن أجل الإستفادة من مناهج التعليم العام.

الجزء B من قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA): الخدمات المقدمة للأطفال بعمر المدرسة.
يضمن الجزء باء B أن جميع الأطفال المعاقين من سن الثالثة إلى الثانية والعشرين يوفر لهم التعليم المجاني المناسب لهم ويشدد على التعليم الخاص والخدمات ذات الصلة المصممة لتلبية إحتياجاتهم الخاصة وتهيأتهم لمزيد من التعليم ومجال العمل والعيش المستقل.

يشرف مكتب برنامج التعليم الخاص في إدارة التعليم الخاص وإعادة التأهيل في وزارة التعليم الأمريكية على قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة IDEA.

يجب أن يتأثر تعليم الطفل بشكل سلبي بسبب الإعاقة حتى ينطبق عليه تعريف "الطفل ذو الإعاقة بشكل كامل"، ويمكن للطفل الذي يعاني من حالة صحية مزمنة أن يحصل على الخدمات لتعليمية المخصصة للمعاقين إذا كان المرض يؤثر سلباً على أداء الطفل التعليمي.

يوجب القانون على مديريات التربية والتعليم تحديد الطلاب ذوي الإعاقة وتوفير التعليم العام المجاني لهم وهذا يسمى FAPE.

في إطار FAPE وقانون التعليم الـ IDEA يصبح الطالب مؤهلاً لتلقي التعليم الخاص والخدمات الخاصة بحالته والتي تتطابق مع المعايير الوطنية ويتم توفيرها عبر البرنامج التعليمي الفردي للطالب ويرمز له بـ IEP.

تحدد اللوائح في قانون IDEA طريقة عمل العاملين في السلك التعليمي وأولياء الأمور معاً لتطوير وتنفيذ برنامج التعليم الفردي.

معلومات إضافية عن برنامج التعليم الفردي IEP متوفرة في فصل برامج التعليم والصحة في هذا الكتاب.

قانون عدم ترك الطفل من غير تعليم ويرمز له بـ (NCLB):
صدر هذا القانون عام 2001 وهو تشريع هام يصب في مصلحة جميع الأسر، بما في ذلك تلك التي لديها أطفال ذوي إعاقة، الموضوع الرئيسي للقانون هو الإهتمام بالنتائج وما وفعل مايعتقد بأنه يفيد بناءً على البحث، كل ذلك مبني على البحث العلمي وزيادة الحلول المكنة أمام الوالدين وزيادة الرقابة المحلية، عرضت وزارة التعليم الأمريكية من عام 2001 على هيئة التعليم في كل ولاية فرصة لطلب المرونة في هذا القانون مقابل الخطط الصارمة التي شكلتها كل ولاية، مما أدى إلى وضع خطط تهدف إلى تحسين المخرجات التعليمية لجميع الطلاب وإغلاق الثغرات وزيادة المساواة وتحسين نوعية التعليم.

بما أن الأطفال ذوي الإعاقة مشمولون في تدابير الاختبار والمساءلة على مستوى الولاية فمن المهم بالنسبة للآباء والأمهات أن يكونوا على بينة من حقوقهم وتقاطع هذه الحقوق مع قانون ترك الطفل من غير تعليم ومع قانون تعليم ذوي الإعاقة IDEA.

المعلومات عن قانون عدم ترك الطفل من غير تعليم متوفرة في موقع وزارة التعليم الأمريكية على شبكة الإنترنت:
www2.ed.gov/nclb/

قانون حقوق تعليم الأسرة والخصوصية (FERPA):
هو قانون إتحادي يحمي خصوصية سجلات الطلاب التعليمية وينطبق هذا القانون على جميع المدارس التي تتلقى الأموال من قِبل وزارة التعليم الأمريكية، يعطي هذا القانون الآباء بعض الحقوق في الحفاظ على خصوصية السجلات التعليمية لطفلهم، وتنتقل هذه الحقوق إلى الطالب عندما يصل إلى عمر الـ 18 أو يذهب إلى مدرسة أعلى من المدرسة الثانوية.

لا يسمح هذا القانون للمدارس بكشف المعلومات الشخصية للطالب من غير الحصول على موافقة من ولي الأمر، كما يسمح هذا القانون لوالديّ الطالب أو الطالب بعمر أكبر من 18 سنة بفحص ومراجعة سجلات الطالب التعليمية.

لمعرفة المزيد عن هذا القانون يرجى مراجعة موقع وزارة التعليم الأمريكية على شبكة الإنترنت:
www2.ed.gov/policy/gen/guid/fpco/ferpa/

الفصل السادس

اختيار البرنامج المناسب لتعليم المريض و دراسته

قد يحتاج بعض الطلاب المرضى بنقص المناعة الأولية إلى خطة مكتوبة بهدف النجاح في الدراسة، من المهم أن نلاحظ أنه ليس هناك خطة واحدة تناسب الجميع فكل فرد يحتاج إلى خطته الخاصة به، تستند الخطة الأفضل في البيئة الدراسية على إحتياجات الطالب الفردية.

يوفر هذا الفصل معلومات عن الخطط التالية:

- خطة القسم504
- برنامج التعليم الفردي (IEP)
- خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP)
- خطة الرعاية في حالة الطوارئ (ECP)

خطة القسم 504:

هي وثيقة وضعها فريق تعليمي وتشمل والدي الطالب والطالب نفسه (إن كان ذلك مناسباً) والعاملين في السلك التعليمي والهدف توفير و تهيئة ظروف البيئة والتعديلات اللازمة عليها مما يساعد الطالب ذو الإعاقة على النجاح في دراسته.

ستبقي هذه الخطة الجميع على علم بإحتياجات الطالب وتشمل السكن والإقامة الغير متاحة بسهولة للطلاب السليمين (من غير إعاقة).

من الأمثلة على التهيئة التي توفرها الخطة 504 للمرضى بنقص المناعة الأولية هو تطوير وسيلة وإجراء من شأنه أن يسمح للطالب بمتابعة الواجبات والمهام الموكلة إليه، والتي تأخر عنها بسبب تغيبه عن المدرسة.

لا يحتاج الطالب لتلقي خدمة تعليم خاص حتى يكون مؤهلاً للحصول على خدمات الخطة 504، ومع ذلك فسيكون من الضروري أن يتسنى للطالب الحصول على تعليم مساوي لأقرانه.

عينة من الخطة 504 متوفر في الفصل العاشر، يرجى ملاحظة ما يلي:

هذا لا يعني أن الطالب يحتاج إلى تقديم أي طلب حتى يكون مؤهلاً لاستحقاقات العاجزين العاجزين التي تقدمها إدارة الضمان الإجتماعي، لموجب المادة 504 فإن للآباء الحق في تلقي إشعار بخصوص تعريف وتقييم طفلهم، كما ولديهم الحق في فحص السجلات التعليمية ذات الصلة المتعلقة بطفلهما.

خطوات الحصول على الخطة 504:

على الوالدين المهتمين بالحصول على الخطة 504 لطفلهما إتباع الخطوات التالية:

1. الإتصال بالمدرسة:

- تواصل مع المدرسة كتابةً لطلب مقابلة الشخص المسؤول في المدرسة وبعدها سيتم إرسال الطلب إلى منسق الخطة 504، وإذا لم يكن لدى المدرسة منسق لـ 504 فعلى الوالدين البحث عن الشخص المناسب وقد يكون الشخص المسؤول هو مستشار المدرسة (في بعض الحالات). يوجد نموذج لهذه الرسالة في الفصل 9 من هذا الكتاب.
عادة ما يتألف العاملون في السلك التعليمي في المدرسة من: منسق الخطة 504 ومستشار وأخصائي إجتماعي ومدير ومدرس وأحياناً معلم الإحتياجات الخاصة.

2. جهز للمقابلة بإتمام المعلومات التالية:

- نسخة من هذا الكتاب نفسه
- نسخة من الطلب الخطي للخطة 504.
- نسخة من مخطط الاجتماع المتوفر في الفصل العاشر من هذا الكتاب.
- رسالة من مقدم الرعاية الصحية لطفلك أو الطبيب ويبين فيه حالة طفلك الطبية والعلاج والتوصيات للتهيئة والتعديل، يوجد نموذج من هذه الرسالة في الفصل التاسع من هذا الكتاب.
- نسخ من مطبوعات مؤسسة نقص المناعة IDF التالية:
- الفصل المتعلق بمرض طفلك من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية – الطبعة الخامسة (يوجد منها ترجمة عربية).
- كتاب قصة الأطفال (جهازنا المناعي) والذي يعطي معلومات مبسطة ومفهومة عن الجهاز المناعي في الجسم.
- الملصق ذو العنوان (هل هي فقط عدوى؟).

3. أطلب نسخة من الخطة 504:

إذا تم توفير خطة 504 لطفلك فيجب عليك توقيعها ووضع موافقتك عليها حتى يمكن تطبيقها.

إسأل متى ستحصل على نسخة منها، وعند توفرها راجعها وإذا كنت موافقاً عليها ضع توقيعك عليها وردها إلى المدرسة، احتفظ بنسخة منها لديك.

إذا لم تحصل على نسخة من الخطة في التاريخ المتوقع فعليك بكتابة رسالة إلى الشخص المسؤول.

ينبغي أن تشمل الخطة 504 الخاصة بطفلك التالي:

- لائحة بالتعديلات والتهيئات الضرورية والتي ستوفر لطفلك.
- تحديد اسم الشخص والمسؤول في المدرسة عن ضمان توفير التعديلات المناسبة لطفلك.
- أن توزع على الأشخاص المسؤولين في المدرسة ذوي الصلة بالخطة 504 وتشمل منسق الخطة 504 ومستشار المدرسة، كما يجب أن تتوفر نسخة منها للمدرسين.
- أن توضع في ملف طفلك في المدرسة.
- يتم تحديثها حسب تغير إحتياجات طفلك طوال العام الدراسي وكما أن يتم التحديث عند إنتقال الطفل إلى مدرسة أخرى وكذلك قبل بداية العام الدراسي الجديد.

4. وضع خطة للتواصل مع منسق الـ 504 والمدرسين:
يجب أن يكون التواصل مستمراً لتقديم تقرير عن التقدم في الحالة، يمكن أن يتم التواصل عبر الرسائل الالكترونية أو الهاتف أو كتابة الرسائل أو المقابلة الشخصية حسب رغبة أعضاء فريق عمل الـ 504.

تدبير المخاوف والمشاكل التي قد تواجه الخطة 504:

1. تواصل مع المدرس:
غالباً ما يكون المدرس هو الشخص المسؤول لتوفير التهيئة والإعداد، قد يكون هناك سوء فهم حول عدم إتباع خطة 504 أو سبب آخر لعدم تطبيقه، إذا لم يمكن حل المشكلة من خلال المدرس؛ عندها إنتقل إلى الخطوة التالية ولكن قبل ذلك قم بتوثيق وتسجيل نتائج إتصالك مع المدرس في السجلات الخاصة بك وأرسل رسالة إلى المدرس وأخبره بقرارك.

2. إتصل بمنسق أو مستشار المدرسة:
ينبغي أن يكون منسق الخطة 504 في المدرسة أو مستشار المدرسة أو أي شخص يدير خطة 504 عند طفلك على بينة من إحتياجات طفلك، إذا كان لا يمكن تنفيذ أجزاء من خطة 504 الخاصة بطفلك فقد تحتاج إلى إعادة الكتابة وإذا كان من الممكن تطبيقها فقد تكون هناك حاجة لممارسة الضغوط لغرض تطبيقها، ولمرة أخرى قم بعمل إتفاق على تحديد الفترة الزمنية لتنفيذ وتطبيق التغيرات وتابع ذلك كتابياً بالبريد الإلكتروني، من حق الوالدين الشكوى إلى المقاطعة التي توجد فيها المدرسة وسوف يقوم منسق المقاطعة بالتحقيق وإذا لم يتم إحراز تقدم إتصل بمدير المدرسة.

3. إتصل بالمدير:
واشرح له أنك قد اجتمعت مع المدرس ثم منسق الخطة 504 لمناقشة عدم تطبيق أجزاء من التهيئة والإعداد المشمولة بالخطة 504، وأخبره بأنك لست على ثقة بأن الخطة 504 سيتم اتباعها، وضع لائحة بالأسباب الموصلة لهذا الإعتقاد وضع لائحة لما يجب أن يتم بالاعتماد على محادثتك مع المدرس والمنسق (كل ذلك كتابةً)، وإتفقا على فترة زمنية لتطبيق المواد في الخطة، تابع مع المدير كتابةً مع كتابة الخطوط العريضة لمحادثتك معه.

4. اتصل بمركز معلومات وتدريب الوالدين في الولاية التي تسكن بها ويرمز لها بـ (PIE):
على الرغم من أن الخطة 504 هي قانون إتحادي وليس قانون الولايات المتحدة؛ فالمحامين في المنطقة قد يكونون على دراية بكيفية نجاح هذه الخطة سابقاً، يجب عليك الإتصال بهذا المركز والتواصل مع الموظف القانوني في هذا المركز والذي لديه الخبرة للعمل مع المناطق التعليمية في منطقتك، يمكنك البحث عن مركز معلومات ومتدريب الوالدين في منطقتك في:
www.parentcenterhub.org/find-your-center/

5. اتصل بمكتب الحقوق المدنية في وزارة التربية والتعليم الأمريكية:
إذا لم تكن قد حققت تقدماً بعد إتباعك الخطوات السابقة أعلاه فقم بالاتصال بمكتب الحقوق المدنية في وزارة التعليم الأمريكية على:
https://wdcrobcolp01.ed.gov/CFAPPS/OCR/contactus.cfm

من أجل الحصول على معلومات إضافية عن الخطة 504:
http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html

برنامج التعليم الفردي (IEP)

وثيقة مكتوبة وضعت وتم تطويرها للطلاب من عمر 3 إلى 22 سنة والذين يستوفون المؤهلات المطلوبة للحصول على التعليم الخاص، تم إنشاء هذا النظام لتلبية الاحتياجات التعليمية لكل طفل على حدة وهو فرصة للأساتذة والوالدين والطالب (إذا كان مناسباً) على العمل معاً لتحسين النتائج التعليمية للطالب ويتم مراجعتها مرة واحدة في السنة على الأقل، قبل البدء بتصميم برنامج للتعليم الفردي يجب على فريق متعدد الاختصاصات (يسمى فريق البرنامج للتعليم الفردي) تحديد فيما إذا كان الطالب أهل للتدريس المؤسس لذوي الاحتياجات الخاصة، ويتطلب القانون الاتحادي من الفريق المتعدد الاختصاصات أن يحدد التالي:

- أن الطالب أو الطالبة لديه إعاقة.
- أن الطالب أو الطالبة يحتاج للتعليم المخصص لذوي الاحتياجات الخاصة للإنتفاع من برنامج التعليم عموماً.

يجب أن يتكون فريق برنامج التعليم الفردي من:

- أحد الوالدين
- الطالب (عندما يلائم الأمر)
- أساتذة التعليم العمومي
- أستاذ التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة
- ممثل النظام المدرسي (ممثل وكالة التعليم المحلية)
- شخص يستطيع تفسير نتائج التقييم الذي أُجري على المريض
- الآخرون الذين لديهم معلومات عن الطالب
- أي شخص يحب الأب او الأم دعوته إلى الاجتماع

عند تصميم برنامج تعليمي لطفل ذو إعاقة، يأخذ فريق البرنامج للتعليم الفردي بعين الاعتبار مشاركة الطفل في ثلاثة مجالات رئيسية من الحياة المدرسية:

- مناهج التعليم العام
- الأنشطة الغير داخلة في المناهج الدراسية
- الأنشطة الغير أكاديمية
- وخطوات الحصول على التعليم الفردي (IEP)

قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة

ينص على أن الخطوات العشر المحددة التالية يجب اتباعها لإنشاء برنامج للتعليم الفردي (IEP)

تحديد الاحتياجات:

يمكن لأحد الوالدين أو المدرسة طلب إجراء تقييم للطفل الذي يعتقد أن لديه إعاقة. (إذا بادرت المدرسة بهذه الخطوة، فيجب أن يمنح الإذن من الوالدين قبل أن يبدأ التقييم). يجب على الآباء إرسال طلب مكتوب للمعلم أوطاقم التدريس في المدرسة يطلب فيه إجراء تقييم لتحديد إذا كان طفلك مؤهلا للحصول على خدمات التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة. يوجد نموذج رسالة طلب تقييم للتعليم الخاص في الفصل 9.

بعد أن تتلقى المدرسة طلب لإجراء تقييم، فسوف يتم الاتصال بالوالدين لتحديد موعد للاجتماع ومناقشة الخطوات المقبلة في غضون يوم من تلقي الطلب ويتم التحضير للاجتماع بجميع المستندات التالية.

نسخة من كتاب طلب برنامج التعليم الفردي مع قائمة من التغيرات المقترحة.

رسالة من مقدم الرعاية الصحية الخاص بطفلك، التي تشمل حالته الطبية، العلاجات / الأدوية وتوصيات للتغيرات المناسبة يوجد نموذج لهذه الرسالة في الفصل 9.

يمكن للطلاب المصابين بمرض نقص المناعة الأولية الأكبر سنا كتابة رسالة لمعلميهم. يمكن أن تشمل هذه الرسالة على مدى تأثير مرضهم على يومهم الدراسي. يوجد نموذج لهذه الرسالة في الفصل 9.

1. نسخة من مطبوعات مؤسسة نقص المناعة IDF
   - نسخة من هذا الكتاب (دليل الطالب المصاب بنقص المناعة الأولية في المدرسة)
   - الفصل المتعلق بمرض طفلكم من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية والذي يصف مرض الطفل (توجد منه نسخة عربية لنفس المعد والمترجم).
   - كتاب القصة المعروفة بـ "جهازنا المناعي" وهو كتاب قصة للأطفال وفيه شرح مبسط لجهاز المناعة (توجد منه نسخة عربية من نفس المترجم).
   - مطوية بعنوان "هل هي فقط عدوى"؟ ويمكن عرضها في غرفة التمريض في المدرسة مما يزيد التوعية بأمراض نقص المناعة.

2. التقييم: إذا ثبتت الحاجة للتقييم، فسوف تشمل نتائج التقييم على المعلومات التالية.
   - تحديد إذا كان الطالب يعاني من إعاقة تتطلب التعليم المخصص لذوي الاحتياجات الخاصة والخدمات المتعلقة بذلك
   - معلومات عن احتياجات الطفل التعليمية الفردية
   - خدمات التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة المحددة التي سيتم تنفيذها والتي ستكون مناسبة لتلبية احتياجات الطالب.

وإذا كان الوالدان لا يتفقون مع نتائج التقييم؛ فلديهم الحق في اتخاذ قرار بإجراء تقييم تعليمي مستقل وطلب أن تتكلف المدرسة بدفع المبلغ المطلوب لهذا التقييم. ومع ذلك، لا يفرض القانون على المدرسة قبول التقييمات المستقلة.

3. تحديد الأهلية:
بعد التقييم، تحدد مجموعة من الخبراء المؤهلين فيما إذا كان الطالب مستحقاً لخدمات التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة على النحو المحدد من قبل قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة. لدى الوالدين الحق في طلب عقد جلسة استماع في حالة عدم اتفاقهم مع هذا القرار.

4. في حالة إستحقاق الطالب للخدمة:
وإذا قُرر أن الطالب مستحقاً لخدمات التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة ، يجب عقد اجتماع الفريق (الذي يشمل الوالدين ومدرس التعليم العام، ومدرس التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة ووكالة التعليم المحلية) في غضون 30 يوماً لكتابة برنامج التعليم الفردي الخاص بهذا المريض، ومع ذلك يمكن للوالدين التنازل عن فترة الـ 30 يوماً والبدء باجتماع كتابة شروط برنامج التعليم الفردي وتحديد أهلية الطفل.

6. تقوم المدرسة بتنظيم اجتماع برنامج التعليم الفردي (IEP) ويجب عليها:
   - الاتصال بالمشاركين، بما في ذلك الوالدين.
   - إخطار أولياء الأمور في الوقت المناسب للتأكد من لديهم فرصة للحضور.
   - تنظيم الاجتماع في وقت ومكان مقبول لأولياء الأمور والمدرسة.
   - إخطار أولياء الأمور بشأن الغرض، والوقت، والمكان للاجتماع.
   - إخبار الوالدين عن من سيحضر الاجتماع.
   - إخبار الوالدين بأنه يسمح إليهم بدعوة أي شخص لديه معرفة أو خبرة خاصة عن الطفل إلى الاجتماع .

6. يتم اجتماع برنامج التعليم الفردي (IEP) وتسجيل الأحداث كتابةً:

يجتمع فريق البرنامج للتعليم الفردي ، والذي يشمل الآباء والأمهات والطالب (يجب أن يدعى الطالب إذا كان عمره 14 سنة أو أكثر، ولكن قد يتم دعوة الطالب حتى لو كان أصغر سناً إذا تناسب الأمر)، لتطوير برنامج التعليم الفردي ليساعد على تقدم الطلاب في المناهج العامة. ويجب أن يشمل برنامج التعليم الفردي المساعدات التكميلية والخدمات التي سيتم توفيرها للطالب وبيان إذا لزم الأمر، من تعديلات المقرر الدراسي (مما يؤدي إلى تغيير صرامة المنهج) اللازمة لتسهيل تقدم الطفل وقدرته على المشاركة في المنهج العام. تشير الأنشطة الغير أكاديمية إلى أنشطة مدرسية تقع خارج نطاق المناهج العامة.

وبموجب القانون، يجب على برنامج التعليم الفردي أن يشمل المعلومات التالية:

- المستويات الحالية للأداء التعليمي.
- أهداف الطالب لهذا العام، مقسمة إلى أهداف قصيرة الأجل وطويلة الأمد.
- التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة الذي سيقدم للطالب الفوائد المتعلقة به والتي يجنيها الطالب.
- الوقت الذي يقضيه يومياً في المدرسة من غير أن يشارك مع الأطفال غير المعاقين.
- التعديلات اللازمة في اختبارات المدرسة، وتفسير سبب عدم جلوس الطفل لهذه الامتحانات إذا قرر الفريق أن الاختبار ذو مستوى غير مناسب للطفل، وعندها يجب على برنامج التعليم الفردي رسم خطة بديلة بهدف إختبار الطالب.
- متى ستبدأ المدرسة بتقديم الخدمات للطالب، وأين، وعدد المرات التي سيتم توفير هذه الخدمات وما هي مدة هذه الخدمات.
- كيف ستقوم المدرسة بقياس تقدم الطالب نحو تحقيق أهداف برنامج التعليم الفردي وكيف سيتم إخبار أولياء الأمور عن هذه النتائج.
- تبدأ الخدمات الانتقالية التي يحتاجها الطالب للتحضير للحياة بعد الانتهاء من المدرسة الثانوية في سن 14؛ ومع ذلك، قد يبدأ فريق برنامج التعليم الفردي بالعمل على تطوير هذه المهارات في أقرب وقت مناسب للطالب.

ومع أن قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة IDEA يطالب أن يتضمن برنامج التعليم الفردي معلومات معينة إلا أنه لا يحدد شكل البرنامج، وذلك لأن الدول والأنظمة المدرسية المحلية مختلفة ويمكن أن تشمل على معلومات إضافية، قد تختلف من ولاية إلى أخرى أو حتى يمكن ويمكن أن تختلف بين الأنظمة المدرسية داخل الولاية.

لدى الآباء والأمهات الحق في عدم الموافقة على برنامج التعليم الفردي، في هذه الحالة، فإنهم قد يطلبون مناقشة همومهم مع الأعضاء الآخرين في الفريق ومحاولة العمل على الوصول إلى اتفاق. وإذا كان الوالدان لا يزالان يختلفان مع الخطة، فإنه بإمكانهما أن يطلبا اجتماعاً بوسيط، ويمكن أن تعرض المدرسة هذا الوسيط، يمكن للوالدين أيضا تقديم شكوى إلى وكالة التعليم الحكومي أو شكوى للإجراءات القانونية في الوزارة، وهي عبارة عن رسالة مرفوعة من قبل فرد أو منظمة بشأن مسائل الصراع التي تتعلق بتحديد وتقييم الوضع التعليمي للطفل، أو توفير التعليم العام المجاني المناسب للطفل، هذه هي الخطوة الأولى في طلب جلسة الإجراءات القانونية والتي ستحدد أين يجب أن تكون الوساطة.

7. في حال تم توفير خدمات التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة:

تؤكد المدرسة على أن الطالب يتبع برنامج التعليم الفردي كما هو مكتوب، يحصل الآباء على نسخة من برنامج التعليم الفردي المخصص لطفلهم، يحق لجميع معلمي الطفل ومقدمي الرعاية الوصول إلى مستند برنامج التعليم الفردي وفهم مسؤولياتهم لتنفيذه، وهذا يشمل التجهيزات والتعديلات البيئية والدعم الذي يجب توفيره للطالب والتي ينص عليه البرنامج.

8. إرسال تقارير مرحلية إلى الوالدين:

أن تكون بشكل مماثل للتقارير التي تبعث لأولياء أمور الأطفال الذين لا يتلقون خدمات تعليمية خاصة (مماثلة للأطفال السليمين).

9. مراجعة برنامج التعليم الفردي:
يجب أن يراجع فريق برنامج التعليم الفردي، والذي يشمل الآباء والأمهات والطلاب (إذا كان ذلك مناسبا) مرة واحدة في السنة على الأقل وكلما دعت الحاجة طوال العام عندما يطلب ذلك من قبل الوالدين أو فريق البرنامج.

10. إعادة تقييم الطالب:
يجب أن تتم كل ثلاث سنوات لتحديد ما إذا كان هناك حاجة للخدمات الخاصة. ومع ذلك، قد تكون بعض الجداول الزمنية مختلفة لكل ولاية (إعادة التقييم يجب أن تتم كل سنتين للطلاب مع إعاقة ذهنية في ولاية بنسلفانيا مثلاً). يمكن للوالدين أو المدرسة أن يطلبوا إعادة تقييم أكثر من مرة كل ثلاث سنوات.

وإذا كان الوالدان لا يتفقان مع التقييم الأولي أو برنامج التعليم الفردي، فإنهما يمكن أن يتبعا وسائل الشكوى الرسمية وذلك عبر:

- طلب إجراء تقييم مستقل.
- تقديم شكوى مكتوبة.
- المشاركة في جلسات المناقشة.
- المشاركة في الوساطة.
- تقديم شكوى إلى وكالة التعليم الحكومي (في حالة عدم نجاح الوساطة).

يعمل مركز تسوية المنازعات في مجال التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة (CADRE) على زيادة قدرة البلاد على حل النزاعات بطريقة فعالة، للتقليل من الحاجة للطرق القانونية باهظة الثمن، يعمل المركز مع أنظمة الولايات والحكومات المحلية للتعليم والتدخل المبكر ومراكز الوالدين والأسر والمربين لتحسين البرامج والنتائج للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، ويتم تمويل هذا المركز من مكتب برامج التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة في وزارة التعليم الأمريكية لتكون بمثابة المركز القومي لتسوية هذا النوع من الخلافات، للمزيد من المعلومات الرجاء زيارة:
www.directionservice.org/cadre/about.cfm.

معلومات إضافية حول برامج التعليم الفردي متوفرة من خلال الإدارة المحلية للتعليم بمنطقتك أو في صفحة مركز المعلومات والموارد للأهل: www.parentcenterhub.org.

ما هو الفرق بين خطة 504 وبرنامج التعليم الفردي؟
يعتبر كليهما وثائق قانونية لتنظيم العلاقة والعمل بين الآباء والمدرسة، ولكن يتميز برنامج التعليم الفردي بأن التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة لديه بند الإجراءات القانونية في حال حدوث سوء تفاهم.

إذا كان الطفل يحتاج فقط للخدمات المتعلقة بذوي الاحتياجات الخاصة وليس خدمات التدريس المتخصصة، فإن الطفل لا يكون مؤهلا للحصول على الخدمات تحت قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة . ومع ذلك، فمن المهم أن نلاحظ أن هذا الطفل قد يكون مؤهلا للحصول على الخدمات بموجب القسم 504.

ليكون الطالب مؤهلا للحصول على البرنامج للتعليم الفردي يجب تشخيصه بإعاقة تضعف قدرته على إحراز تقدم فعال في المدرسة دون تعليم خاص ومتخصص.

الطالب المؤهل للخطة 504 يكون قادراً على إحراز تقدم فعال في المدرسة دون خدمات تعليم متخصصة، ولكن يتطلب الطالب الفرصة من أجل الحصول على المساواة في الوصول إلى التعليم، خطة 504 توفر الفرص المناسبة التي تسمح للطالب المعاق الحصول على التعليم والأنشطة المدرسية التي يحصل عليها الطلاب غير المعاقين.

خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP)
خطة الرعاية الصحية الفردية هي خطة مكتوبة للرعاية الصحية مصممة خصيصاً لبيئة المدرسة، تصف هذه الخطة كيفية إدارة الخدمات الصحية المدرسية للطلاب ذوي الظروف الصحية الشديدة أو المزمنة.

يتم تطوير خطة الرعاية الصحية الفردية من قبل ممرضة المدرسة بالتعاون مع الآباء والأمهات والطلاب (إذا كان ذلك مناسباً)، والعاملين في المدرسة ذوي الصلة بهذا الأمر ومقدم الرعاية الصحية للطالب. تضمن هذه الخطة الجودة والرعاية الشاملة لاحتياجات الطالب الصحية. كما تعزز استمرارية الرعاية والتواصل بين العاملين في المدرسة وأسرة الطالب.

يتحدد إستخدام هذه الخطة بحاجة الطالب للرعاية الصحية أثناء وجوده في المدرسة أو المشاركة في الخطة المدرسية، هي ليست ضمن الاستحقاقات التعليمية مثل القسم 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973 أو التعليم لذوي الاحتياجات الخاصة .

يمكن للطلاب من ذوي الاحتياجات الخاصة أن يحتاجوا إلى خطة رعاية في حالات الطوارئ (خطة الرعاية في حالات الطوارئ (ECP) بالإضافة إلى خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP) وقد تشمل خطة الرعاية الصحية الفردية يمكن أن تضمن في برنامج التعليم الفردي (IEP) أو خطة 504، يوجد نموذج لخطة الرعاية الصحية الفردية في الفصل 10 من هذا الدليل.

خطة الرعاية في حالات الطوارئ ECP

خطة الرعاية في حالات الطوارئ تضمن أن هنالك خطة عمل موضوعة في حال حدوث ظرف طارئ متعلق بحالة الطالب الطبية في المدرسة. تتضمن هذه الخطة اسم الشخص الذي يجب الاتصال به في حالة حدوث الظرف الطارئ والإجراءات المحددة التي ينبغي اتباعها للحفاظ على صحة وسلامة الطالب أثناء هذه الحالة.

يتم تطوير خطة الرعاية في حالات الطوارئ من قبل ممرضة المدرسة بالتعاون مع الآباء والأمهات والطلاب (إذا كان ذلك مناسبا)، والعاملين في المدرسة ذوي الصلة بهذا الأمر ومقدم الرعاية الصحية للطالب ، قسم الطوارئ في المستشفى والعاملين في الإسعافات الطبية في المجتمع، تشارك ممرضة المدرسة في خطة الرعاية في حالة الطوارئ مع العاملين في المدرسة المعنيين بالأمر وتقوم بتوفير التدريب اللازم لهم.

وخطة الرعاية في حالات الطوارئ ECP ليست بديلاً عن خطة الرعاية الصحية الفردية IHP حيث تركز خطة الرعاية الصحية الفردية على احتياجات الرعاية الصحية، في حين تركز خطة الرعاية في حالات الطوارئ على الرعاية في الظروف الإسعافية، ينبغي أن تكون خطة الرعاية في حالات الطوارئ إمتداد متناسق لخطة الرعاية الصحية الفردية IHP.

تقدم الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال (AAP) نماذج لاستمارات الرعاية في حالات الطوارئ، تتوفر هذه الاستمارات على الموقع:
www.aap.org/advocacy/emergprep.htm.

الفصل السابع

تدبير الإنتقال وتغيير المدرسة

العام الدراسي الجديد

يجب على أولياء أمور الطلبة الذين يعانون من أمراض نقص المناعة الأولية تدبير وقت للاجتماع مع المدرسين الجدد لأطفالهم قبل أن يبدأ العام الدراسي، إذا كان لدى الطفل خطة 504 أو برنامج التعليم الفردي IEP فيجب لمنسق هذا البرنامج أو الخطة حضور هذا الاجتماع مع جميع موظفين المدرسة الذين لديهم علاقة بالأمر. يتم عرض البرنامج أو الخطة لجميع الحاضرين في الاجتماع .

من المستحب للآباء والأمهات إعداد المعلومات التالية للإجتماع:

- رسالة من مقدم الرعاية الصحية الخاص بطفلك، يذكر فيها حالته الطبية، العلاج / الأدوية التي يستخدمها الطفل وتوصياته للإتاحات والتعديلات المفضلة ليستطيع الطفل ممارسة حياته الدراسية والمشاركة بقدر الإمكان. يوجد نموذج للرسالة في الفصل 9.
يمكن للطلاب المصابين بمرض نقص المناعة الأولية الأكبر سنا كتابة رسالة لمعلميهم. يمكن أن تشمل هذه الرسالة على مدى تأثير مرضهم على يومهم الدراسي. يوجد نموذج لهذه الرسالة في الفصل 9.
- نسخة من مطبوعات مؤسسة نقص المناعة IDF
- نسخة من هذا الكتاب (دليل الطالب المصاب بنقص المناعة الأولية في المدرسة).
- الفصل المتعلق بمرض طفلكم من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية والذي يصف مرض الطفل (توجد منه نسخة عربية لنفس المعد والمترجم).
- كتاب القصة المعروفة بـ "جهازنا المناعي" وهو كتاب قصة للأطفال وفيه شرح مبسط لجهاز المناعة (توجد منه نسخة عربية من نفس المترجم).
- مطوية بعنوان "هل هي فقط عدوى"؟ ويمكن عرضها في غرفة التمريض في المدرسة مما يزيد التوعية بأمراض نقص المناعة.

لا مانع من حضور طفلك الاجتماع إذا كان ذلك مناسباً.

الانتقال إلى مدرسة في منطقة جديدة

إذا كان لدى الطفل برنامج للتعليم الفردي ، يجب على مسؤولي المدرسة الجديدة توفير تعليم مماثل للتعليم الذي كان يتلقاه الطفل في المدرسة السابقة أو تنفيذ برنامج تعليم فردي جديد كلياً، قبل هذه الخطوة ينبغي على الآباء الحصول على معلومات من فريق برنامج التعليم الفردي الحالي بشأن كيفية العمل على تصميم نسخة جديدة للبرنامج. وسيكون من المهم تحديد موعد الاجتماع مع المدرسة الجديدة في أقرب وقت ممكن بعد التحاق الطفل بها.

إذا كان الطفل لديه خطة 504، فيجب البدء الإجراءات اللازمة لبدء خطة 504 جديدة.

من المستحب أن يعد الآباء المعلومات التالية:

- نسخة من البرنامج للتعليم الفردي أو خطة 504 من المدرسة السابقة.
- معلومات للاتصال بالفرد المسؤول عن إدارة هذه الخطة في المدرسة السابقة.
- نسخة من الرسالة التي طلبت فيها عقد الاجتماع.
- رسالة من مقدم الرعاية الصحية لطفلك، يذكر فيها حالته الطبية، العلاج / الأدوية التي يستخدمها الطفل وتوصياته لتهيئة البيئة والتعديلات المفضلة ليستطيع الطفل المشاركة وممارسة حياته الدراسية بقدر الإمكان، يوجد نموذج للرسالة في الفصل 9.
- يمكن للطلاب المصابين بمرض نقص المناعة الأولية الأكبر سنا كتابة رسالة لمعلميهم. يمكن أن تشمل هذه الرسالة على مدى تأثير مرضهم على يومهم الدراسي. يوجد نموذج لهذه الرسالة في الفصل9 .

وقد وضعت مؤسسة نقص المناعة سلسلة من قوائم المهارات اللازمة للمرحلة الإنتقالية، التي يمكن أن تساعد الأطفال 12 عاماً وما فوق بالتعلم عن كيفية إدارة الرعاية الخاصة بهم والإنتقال لمراحل أعلى من تحمل المزيد من المسؤولية عن حالتهم وعلاجها، يمكنكم تحميل قوائم المراجعة هذه من:
www.primaryimmune.org/teens/more-resources/.

- نسخة من مطبوعات مؤسسة نقص المناعة IDF
- نسخة من هذا الكتاب (دليل الطالب المصاب بنقص المناعة الأولية في المدرسة).
- الفصل المتعلق بمرض طفلكم من كتاب المرشد العائلي في أمراض نقص المناعة الأولية والذي يصف مرض الطفل (توجد منه نسخة عربية من نفس المعد والمترجم).
- كتاب القصة المعروفة بـ "جهازنا المناعي" وهو كتاب قصة للأطفال وفيه شرح مبسط لجهاز المناعة (توجد منه نسخة عربية من نفس المترجم).
- مطوية بعنوان "هل هي فقط عدوى"؟ ويمكن عرضها في غرفة التمريض في المدرسة مما يزيد التوعية بأمراض نقص المناعة.

العودة إلى المدرسة بعد غياب طويل

من الضروري بقاء الأطفال على تواصل مع زملائهم في المدرسة خلال فترات غيابهم ال عن المدرسة، يمكن للآباء والأمهات ومدرس الصف وموجه المدرسة وطاقم المدرسة أن يعملوا سوياً لجعل مرحلة العودة إلى المدرسة أسهل، دعوة الأصدقاء لزيارة منزل الطفل أوغرفة المستشفى تساعد على الحفاظ على تواصل طفلك مع الزملاء والأصدقاء، و لا تنسى التواصل مع الصف أو الزملاء عبر وسائل الاتصال الإلكترونية مثل: سكايب أو فيس تايم أو أي تقنية أخرى.

يجب على المعلمين وطاقم المدرسة العمل على تهيئة الجميع ومنهم الطفل المريض وزملائه في المدرسة والصف الدراسي لعودة الطفل إلى المدرسة، ويجب أن يتم ذلك في المرحلة النهائية من غياب الطفل الطويل عن المدرسة وقبل عودته إليها.

التحضير لمرحلة ما بعد التعليم الثانوي

يعتبر دفاع الإنسان عن حقوقه نقطة مهمة في وصوله لمرحلة البلوغ، وتشمل هذه المهارات على: القدرة على معرفة الاحتياجات الشخصية، واتخاذ القرارات وطلب المساعدة عند اللزوم، هذه المهارات تسمح للطالب أن يكون أكثر نجاحاً في المرحلة الثانوية وما بعدها.

يكون كثير من الشباب في نهاية المرحلة الدراسية الوسطى، مستعدين للدفاع عن حقوقهم الذاتية، ومن الطرق التي تعلم الطالب:

- التعرف بعمق أكثر على نوع نقص المناعة الأولية الذي يعاني منها
- تعلم أسماء وجرعات الأدوية التي يأخذها المريض والغرض منها
- معرفة أي من الموظفين يجب الاتصال به وكيفية الاتصال في حال وجود الأسئلة
- إخبار موظفين المدرسة عند الشعور بالتعب أو المرض
- طلب المساعدة من المعلمين في الواجبات التي فاتته بسبب الغياب
- المشاركة في اجتماعات الخطة التعليمية أو الصحية
- التعلم عن حقوقه التعليمية

يمكن أن يصبح الانتقال إلى مرحلة البلوغ فترة ممتعة عندما تتم ممارسة الدفاع عن الحقوق الذاتية بدعم من الآباء والأمهات ومقدمي الرعاية الصحية والعاملين في المدارس ومع التخطيط المسبق.

الفصل الثامن

مرحلة التعليم ما بعد الثانوي

يواصل العديد من طلاب المدارس الثانوية المصابين بأمراض نقص المناعة الأولية تعليمهم في المدارس بعد المرحلة الثانوية، بما في ذلك المدارس المهنية والكليات والجامعات، ومن الممكن أن تكون لديهم حياة مهنية رائعة.

الحقوق التعليمية

يجب أن يصبح الطلاب على دراية بحقوقهم ومسؤولياتهم وكذلك مسؤوليات المدارس بعد المرحلة الثانوية. وهذا يضمن للطالب التمتع بفوائد تجربة التعليم دون ارتباك أو تأخير.

من المهم أن يعرف الطلاب الذين كان لديهم خطة التعليم الفردي (IEP) في المدرسة الثانوية، أن قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة IDEA لا ينطبق على المدارس بعد المرحلة الثانوية، ومع ذلك يحق لهم الحصول على الخدمات والتسهيلات من خلال القسم 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973 وقانون الأمريكيين ذوي الإعاقة لعام 1990، وهذه القوانين تحظر على المدارس بعد المرحلة الثانوية من البحث عن معلومات حول حالة إعاقة الطالب ضمانا لعدم التمييز ضده أثناء عملية القبول وفي جميع برامج الكلية أو مكان الدراسة بسبب الإعاقة.

على الرغم من أن هناك حاجة للمدارس ما بعد المرحلة الثانوية بالالتزام بقانون 504، هناك اختلافات كبيرة بين مسؤولياتها ومسؤوليات التعليم الثانوي وما قبل، على سبيل المثال في مرحلة ما بعد التعليم الثانوي يجب على الطالب إبلاغ المدرسة إذا كان بحاجة إلى تعديلات أو ظروف خاصة التي أيضا تسمى بالتعديل الأكاديمي.

لا يعتبر معظم الأفراد الذين يعانون من نقص المناعة الأولية أنفسهم معاقين، ومع ذلك، إذا كان الطالب يريد توفير التعديل الأكاديمي السابق الذكر، فيجب أن "يصنف" نفسه من ذوي الإعاقة، يرجى الملاحظة: هذا لا يعني أن الطالب يحتاج إلى التأهل لاستحقاقات ومساعدات العجز التي تقدمها إدارة الضمان الاجتماعي، ببساطة هذا يعني أن الفرد يناسب تعريف قانون الـ ADA للأمريكيين ذوي الإعاقة.

ما هي الإعاقة؟

وفقاً للتعريق القانوني لتعديلات قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة لعام 2008 فالإعاقة هي:

- العجز البدني أو العقلي الذي يحد بشكل كبير من نشاط واحد أو أكثر من الأنشطة الأساسية للحياة عند الفرد:
- الأنشطة الأساسية للحياة تشمل (لكن لا تقتصر على) رعاية الإنسان لنفسه وأداء المهام اليدوية والرؤية والسمع والأكل والنوم والمشي والوقوف ورفع الأحمال والإنحناء والتحدث والتنفس والتعلم والقراءة والتركيز والتفكير والتواصل والعمل.
- تشمل كذلك تشغيل وظيفة الجسم الرئيسة بما في ذلك (على سبيل المثال لا الحصر) وظائف الجهاز المناعي والنمو الطبيعي للخلايا ووظيفة الجهاز الهضمي والأمعاء والمثانة والجهاز التنفسي والدورة الدموية والغدد الصماء والإنجاب والتناسل.
- وثيقة تدون الأمور السابقة على أنها إعاقة.
- إعتبار وجود مثل هذه الإعاقة.

من المهم أن نتذكر أن كل شخص يختلف عن غيره وتشخيص مرض نقص مناعة أولي لا يشمل أن يعتبر كل من شُخِص به من ذوي الإعاقة.

الكشف عن الحالة

الأمر متروك للطالب أن يقرر فيما إذا كان يريد الكشف عن حالته الطبية على مستوى ما بعد الثانوي. فهذا هو قرار شخصي جداً ويستند على إذا ما كان الطالب يطلب التعديلات أو الخدمات الخاصة.

إذا اختار الطالب الكشف عن مرضه، فمن المحتمل أن تطلب المدرسة وثائق تثبت التشخيص والتعديلات أو الخدمات الخاصة التي يتطلبها. قد يكون التوثيق رسالة من مقدم الرعاية الصحية الخاص بك بالإضافة إلى الوثائق الأخرى المطلوبة من قبل المدرسة. قد تكون هناك اختلافات بين الوثائق المطلوبة وطريقة توفير التعديلات أو الخدمات الخاصة في كل مدرسة، ولكن الهدف النهائي هو أن يحصل الطالب على نفس الفرص التعليمية المقدمة لغيره.

سوف يتم إجراء التعديلات المناسبة على أساس الاحتياجات الفردية للطلاب. أمثلة من التعديلات الأكاديمية هي:

- توفير كاتبي ملاحظات للمحاضرات لفترات الغياب الناجمة عن المرض
- تمديد الوقت لإنجاز المهام أو الاختبار وذلك مراعاة لغياب ناجم عن المرض

ليس مطلوباً من المدرسة بعد المرحلة الثانوية خفض متطلباتها الأكاديمية بهدف توفير التعديل الأكاديمي، كما لا يطلب من المدرسة تقديم أي خدمة أو برنامج من شأنه أن يؤدي إلى أعباء مالية أو إدارية لا داعي لها.

على الطلاب الراغبين في الحصول على التعديل الأكاديمي الاتصال بمكتب خدمات الإعاقة، أو القسم الذي يتعامل مع هذه الخدمات، وذلك خلال زيارة الحرم الجامعي، وعند القبول لنقاش التعديلات وكيف سيتم توفيرها.

لن يكشف مكتب خدمات الإعاقة عن اسم مرضك. المعلومات التي ستنقل إلى أساتذتك ستنص ببساطة على: "حالة صحية مزمنة". إذا اخترت عدم الكشف عن أن لديك حالة صحية مزمنة، وأصبت بنوبة من المرض فسيكون من المهم أن تخبر أساتذتك على الفور. فهم يدركون أن المرض قد يحدث وسوف يراعون ظرفك طالما كنت قد تواصلت معهم.

لا يجوز رفض قبول أي طالب يلبي المتطلبات الأساسية في مدرسة ما بعد الثانوية بسبب إعاقته.

مكتب حقوق المدنية التابع لوزارة التعليم الأمريكية ينشر دليلا شاملا محدداً خصيصاً لـ "الطلاب ذوي الإعاقة الذين يستعدون لمرحلة ما بعد التعليم الثانوي" الذي يتضمن أحدث المعلومات حول هذا القانون الاتحادي وإنشاء التعديلات الأكاديمية في ما بعد المدرسة الثانوية.

لمزيد من المعلومات وطلب نسخة من هذا الدليل، يرجى الدخول إلى الموقع
OCR: www.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html
أو الاتصال بمكتب OCR في 800-421-3481

اختيار المدرسة أو الجامعة ما بعد الثانوية

هناك العديد من العوامل التي تدخل في اختيار المدرسة بعد المرحلة الثانوية. اختيار المدرسة التي تناسب أهداف الطالب الأكاديمية هو على رأس القائمة. ومع ذلك، من المهم أيضا للطلاب المصابين بنقص المناعة الأولية النظر إلى احتياجاتهم الصحية وأخذها بعين الاعتبار ومن هذه العوامل:

- سهولة الوصول إلى مقدمي الخدمات الطبية الذين لديهم علم أو خبرة بأمراض نقص المناعة الأولية. بعد تحديد قائمة المدارس أو الجامعات يستحب مناقشة خيارات الرعاية الصحية مع الفريق الطبي الموجود حالياً. فإذا استدعى الأمر فيجب نقل الرعاية إلى مكان أقرب من الحرم الدراسي. إذا كان الأمر كذلك يمكن للفريق الطبي الحالي أن يرشح مكان للرعاية الصحية لدى خبير بأمراض نقص المناعة الأولية قرب المنطقة الجديدة. يمكن لمؤسسة نقص المناعة أيضا أن تساعد في البحث عن الطبيب الأقرب. اتصل بمؤسسة نقص المناعة على
www.primaryimmune.org/services/ask-idf/
أو 800-296-4433.
- **دعم للطلاب:** جميع المدارس بعد المرحلة الثانوية لديها القدرة على توفير التعديلات والدعم للطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة، ومع ذلك فإن بعض المدارس توفر الموظفين والموارد للطلاب ذوي الإعاقة أكثر من غيرها، خلال زيارات الحرم الجامعي، قم بزيارة مكتب خدمات الإعاقة ومركز الطلاب للرعاية الصحية، إذا كنت تخطط للسكن في الحرم الجامعي، فسوف تحتاج أيضا لزيارة قسم السكن.
- **مواصلة العلاج:** بالنسبة للطلاب الذين يريدون العيش في الحرم الجامعي والحصول على علاج الغلوبولين المناعي (IG) أو أي علاجات أخرى عن طريق الحقن فقد تحتاج إلى اتخاذ الترتيبات اللازمة لشحنها وتخزينها. سيقوم مكتب خدمات الإعاقة، أو قسم السكان أو مركز الطلاب للرعاية الصحية بتقديم معلومات عن الشحنة وتخزين الأدوية والإمدادات.

الطلاب الذين يتلقون العلاج بالغلوبيولين المناعي، وPEG-ADA والانترفيرون غاما

الطلاب الذين يحصلون على الغلوبولين المناعي (IG)، إما عن طريق الوريد (IVIG) أو تحت الجلد (SCIG) وكذلك الذين يأخذون PEG-ADA أو الإنترفيرون جاما قد يرغبون في التواصل مع شركاء زملائهم في غرفة السكن بخصوص مرض نقص المناعة الأولية والعلاج الخاص به، هذا سوف يساعد في تجنب الارتباك والقلق والشك في احتمال استخدام المخدرات غير المشروعة، بالإضافة إلى إخبار زملاء الغرفة، قد يود الطالب إخبار مسؤول السكن الذي يمكنه بدوره العمل مع الطالب لضمان مواصلة العلاج أثناء معيشته في الحرم الجامعي.

نضع في اعتبارنا أنه قد لا يكون من الضروري دائماً للطلاب تغيير الطبيب المعالج، يمكن للطلاب الذين يتلقون علاجهم في المنزل ويحصلون على الأدوية والحقن من صيدلية مخصصة أن يتابعوا مع نفس مقدم الرعاية الصحية ويتوجب عليهم التأكد قبل عدة شهور من الانتقال إلى الحرم من مزود العلاج الحالي عن إمكانية إستمرار الخدمة، إذا كانت هناك حاجة إلى التغيير، ينبغي أن يشارك المقدم الحالي في تنسيق الرعاية والانتقال إلى طبيب جديد.

من الضروري للطلاب الذين يتلقون المحاليل أو الحقن في العيادة أو قسم المرضى الخارجيين في المستشفى تنسيق الرعاية الصحية بشكل مبكر بأكبر قدر ممكن، على سبيل المثال، بعض الكليات أو الجامعات قد لا تسمح بتلقي المحاليل عن طريق الوريد أو الحقن في غرف السكن وربما ستتم ترتيبات لتلقي المحاليل عن طريق الوريد أو الحقن في المركز الصحي للطلاب أو المركز الصحي المحلي، بالإضافة إلى ذلك، فإن العيادة الجديدة قد تحتاج للحصول على ترخيص تأمين جديد لتوفير هذه الرعاية، يمكن أن يؤدي عدم الحصول على ترخيص جديد إلى عدم توفر الدفع العلاج أو تأخيره بسبب عدم إستيفاء السعر.

الحياة في الحرم الجامعي

كثير من الشباب المصابون بهذا المرض يختارون عيش حياة جامعية نموذجية في سكن الطلاب أو في شقة مع واحد أو أكثر من زملائهم، ومع ذلك قد يرغب أحد مقدمي الرعاية الصحية أن يسكن مريض نقص المناعة الأولية في غرفة خاصة، سواء كان في غرفة أو شقة، أو خارج الحرم الجامعي أو داخله، مع الزملاء أو بدون، يجب على الطالب أن ينظر لخياراته بعناية.

مزايا العيش في الحرم الجامعي أو سكن الطلاب أو الشقة للمصابين بمرض نقص المناعة الأولية:

- الراحة الملائمة – حيث يتمكن الطلاب من المشي إلى قاعات المحاضرات، والمكتبات، والكافتيريات، الأمر الذي بدوره سيوفر الوقت والمال الضائع في ركوب الحافلة أو القيادة في الحرم وإيجاد مكان لركن السيارة، وبالتالي يجنّب زيادة القلق، فتجنب القلق يكون دائماً شكلاً إيجابياً، جسدياً وعاطفياً.
- الحياة الاجتماعية – يتمتع الطلاب الذين يعيشون في الحرم الجامعي بالعيش بجوار الناس والحصول على مزيد من الفرص لكسب الاصدقاء، تقدم المعيشة في الحرم الجامعي مستشارين من الطلاب الأكبر سناً يكون دورهم هو توفير الدعم والمعلومات للطلاب الذين يعيشون في وحدتهم.
- التغذية – الكليات والجامعات تقدم خطط وجبات لجميع الطلاب سواء كانوا يعيشون في الحرم الجامعي أو خارج الحرم، الذين يعيشون في الحرم الجامعي يسهل لهم تناول نظام غذائي متوازن.

سلبيات العيش في الحرم الجامعي أو سكن الطلاب أو الشقة للمصابين بمرض نقص المناعة الأولية:

- الخصوصية – ليس هناك الكثير من الخصوصية للذين يعيشون في السكن، حيث تتضمن معظم الغرف على مساحات ضيقة وحمامات مشتركة.

- الأسئلة: من المحتمل أن يواجه الطلاب الذين يتلقون العلاج في الحرم الجامعي أسئلة من زملائهم الفضوليين، الأمر الذي لا يكون سلبياً عادة إلا في حال كان الشخص السائل غير متفهم!

في حال طلب غرفة خاصة فإنك سوف تحتاج وثائق من مقدم الرعاية الصحية الخاص بك تنص على هذه الحاجة، سوف يحتاج الطالب أيضاً للعمل مع مكتب خدمات الإعاقة لبدء هذه الترتيبات، تذكر أن طلب غرفة خاصة قد ينطوي على الكشف عن حالة صحية مزمنة إلى مكتب خدمات الإعاقة وإدارة الإسكان والحياة السكنية، أما خارج هذه الدوائر فالقرار يرجع للطالب بخصوص تبادل المعلومات حول حالته الصحية.

بغض النظر عن مكان اختيارك للإقامة فيجب عليك أن تحتفظ بسجلاتك المرضية والعلاجية بطريقة جيدة، السجل الإلكتروني الصحي ePHR لمؤسسة نقص المناعة هو سجل صحي شخصي على الإنترنت مخصص لمجتمع مرضى نقص المناعة الأولية، يمكنك استخدامه لتنظيم جميع سجلاتك الصحية الخاصة بك في مكان واحد. الوصول للسجلات الصحية الخاصة بك سهل جداً ومريح من جهاز الكمبيوتر الخاص بك أو الجوال، المعلومات الخاصة بك محفوظة بطريقة آمنة، وليس هناك أي تكلفة عليك. معلومات إضافية عن هذا البرنامج متاحة في www.idfephr.org.

الفصل التاسع

نماذج من الرسائل

- نموذج التهيئة والتجهيز من مقدم الرعاية الصحية.
- نموذج رسالة طلب مقابلة مع موظفين المدرسة.
- نموذج رسالة طلب اجتماع لتطوير خطة **504** أو خطة الرعاية الصحية الفردية أو طلب تقييم كفاءة برنامج التعليم الفردي.
- نموذج رسالة الطالب لموظفي المدرسة.

نموذج التهيئة والتجهيز من مقدم الرعاية الصحية

استخدم هذا النموذج لكتابة الملاحظات قبل مؤتمر المدرسة

Medical Facility Letterhead

التـاريخ .....

إلى من يهمه الأمر: .....

تم تشخيص الطالب/ة ..... بأنه يعاني من
..... من أمراض نقص المناعة وهي مجموعة
لأكثر من 220 اضطراب نادر مختلف.

نقص المناعة الأولية هو مرض مزمن، وبالرغم من الرعاية الطبية والعلاج مع .....
فإن المستوى التعليمي للطالب/ة يمكن أن يتأثر عند ازدياد مخاطر المرض.

لذلك ينصح بإجراء التجهيزات التالية: "التجهيزات المحتملة موجودة في الفصل الرابع من كتاب دليل الطالب والمدرسة في رعاية مرضى نقص المناعة الأولية"

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

شكراً لمساعدتكم وتعاونكم، ويرجى منكم الاتصال بي في حال وجود أي سؤال.

وتفضلوا بقبول فائق التحية،

.....

توقيع مقدم الرعاية الصحية

نموذج رسالة طلب مقابلة مع موظفين المدرسة

يتم إرسالها عبر البريد الإلكتروني، أو صندوق البريد، أو تسليمها شخصياً

(التاريخ)

أعزائي (اسم المدرسة):

ابني/ابنتي

(الاسم الأول):

(اسم العائلة):

قد تم تشخيصه بمرض نقص المناعة الأولية، وهذا المرض هو نوع من أمراض نقص المناعة الأولية، مثل: نقص المناعة المشترك الشديد (CGD،CVID،SCID)

هذا المرض ينتج عن حالة وراثية، أي أنه غير معدي، فهو يعيق عمل الجهاز المناعي بشكل سليم.

أن يحمل طفلي مرض نقص المناعة الأولية يعني أنه أكثر عرضة للعدوى، والتي قد تؤثر على أدائه التعليمي، لذلك أرغب بإجراء مقابلة معك لمدة 15 إلى 30 دقيقة ومع الموظفين المشاركين في عملية تعليم طفلي لمناقشة تشخيصه الطبي والمشكلات التي قد تنشأ في المدرسة.
أشكركم على اهتمامكم بطلبي، وأود تحديد اجتماع خلال الأسبوعين القادمين.

بانتظار الرد منكم في أقرب وقت ممكن.

مع خالص تحياتي،

(التوقيع)
(الاسم الأول، الاسم الأخير)
(العنوان)
(رقم الهاتف)
(البريد الإلكتروني)

نموذج رسالة طلب اجتماع لتطوير خطة ٥٠٤ أو خطة الرعاية الصحية الفردية IHP
أو طلب تقييم كفاءة برنامج التعليم الفردي EIP

يتم إرسالها عبر البريد الإلكتروني، أو صندوق البريد، أو تسليمها شخصياً

(التاريخ)

عزيزي (اسم المسؤول في المدرسة):

ابني/ابنتي ("الاسم الأول واسم العائلة) قد تم تشخيصه بأنه يعاني من مرض نقص المناعة الأولية، وهو يسمى بـ نوع من أمراض نقص المناعة الأولية، مثل: نقص المناعة المشترك الشديد (SCID)، CVID، CGD)

هذا المرض ينتج عن حالة وراثية، أي أنه غير معدي، فهو يعيق عمل الجهاز المناعي بشكل صحيح.

أن يحمل طفلي مرض نقص المناعة الأولية يعني أنه أكثر عرضة للعدوى، والتي قد تؤثر على أدائه التعليمي في الطرق التالية والمدرجة أيضاً في الرسالة من قِبل الطبيب المشرف على (إسم الطفل).

(اذكر الأمثلة: زيادة التغيب عن المدرسة، التعب ...الخ).

ومن أجل مساعدة طفلي للنجاح في مدرسته؛ فإنني أدعو أن يشمل ابني/ابنتي بـ (وضع خطة 504 أو خطة الرعاية الصحية الفردية أو تقييم لتحديد كفاءة برنامج التعليم الفردي)

أشكركم على اهتمامكم بطلبي، وأتطلع للحصول على الرد منكم في غضون 15 يوم.

بانتظار الرد منكم في أقرب وقت ممكن.

(التوقيع)
(الاسم الأول، الاسم الأخير)
(العنوان)
(العنوان)
(رقم الهاتف)
(البريد الإلكتروني)

نموذج رسالة الطالب لموظفي المدرسة

(يتم إرسالها عبر البريد الإلكتروني، أو صندوق البريد، أو تسليمها شخصياً)

(التاريخ)

عزيزي (اسم المدرس، ممرضة المدرسة، الإداري):

أنا طالب في (اسم المدرسة) وأعاني من مرض نقص المناعة الأولية، ومرضي إسمه "اكتب اسم النوع، مثل: نقص المناعة المشترك الشديد،(SCID،CVID،CGD)، هذه حالة وراثية، أي أنه غير معدي، فهو يعيق عمل الجهاز المناعي بشكل صحيح، هناك أكثر من 220 نوع من أمراض نقص المناعة الأولية النادرة، ولأن نقص المناعة الأولية مرض نادر فلربما لم يمر عليكم هذا التشخيص من قبل، لهذا أود مناقشة معلوماتي الشخصية التالية معكم لو سمحتم:

(اذكر المعضلات التي تؤثر على يومك المدرسي استناداً إلى رسالة طبيبك، على سبيل المثال، المرض، والتعب، والمواعيد الطبية، والآثار الجانبية للأدوية)

كما أنني أرغب في المشاركة في الأنشطة المدرسية الصفية واللاصفية تماماً كما يفعل أصدقائي، وقد يكون هناك تجهيزات ضرورية تتوافق مع ما تم الاتفاق عليه في (خطة 504 أو خطة الرعاية الصحية الفردية أو تقييم لتحديد كفاءة برنامج التعليم الفردي)

شكراً لكم على اهتمامكم والدعم خلال مرحلتي المدرسية.

سنقوم أنا وولي أمري بتزويدكم بكل جديد يطرأ على حالتي الصحية، وأرجو أن لا تترددوا بالاتصال بنا إن كان لديكم أي أسئلة أو استفسارات.

قمت بارفاق رسالة من طبيبي تتضمن المزيد من المعلومات عن حالتي، وهناك أيضاً معلومات في الموقع الإلكتروني لمؤسسة نقص المناعة.

شكراً لسماحكم لي بتزويدكم بمعلوماتي، وإنني أتطلع إلى الذهاب للمدرسة، حضور الصف الدراسي.

مع خالص تحياتي،

"اسم الطالب"

BOW

الفصل العاشر

عينة من نماذج اللقاءات

- التخطيط لمقابلة أو اجتماع
- خارطة عمل السكن حسب قانون 504
- خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP)

التخطيط لمقابلة أو اجتماع للآباء وأولياء الأمور والطلاب

استخدم هذا النموذج لكتابة الملاحظات قبل مؤتمر المدرسة

الاسم الأول للطالب ..... اسم عائلة الطالب ..... تاريخ الاجتماع .....

مخـاوفي:

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

متطلبـاتي:

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

أسـئلتي:

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

نتائج الاجتماع:

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

عينة 504 خارطة الإقامة

خارطة عمل السكن حسب قانون 504 - صفحة 1 من 4

الاسم الأول للطالب	اسم عائلة الطالب	تاريخ الميلاد	العمر
الجنس	المدرسة		الصف
مدير الحالة والاجتماع	تاريخ الاجتماع		

وصف طبيعة الحالة:

قم بكتابة تقرير عن أساسيات الإعاقة (ملاحظات، فحوصات طبية، نتائج الاختبارات، التقارير الطبية، التقارير المدرسية):

وصف تأثير الإعاقة على الأنشطة الأساسية في الحياة (رعاية الإنسان لنفسه، وأداء المهام اليدوية، الرؤية، والسمع، والأكل، والنوم، والمشي، والوقوف، ورفع الأثقال، والانحناء والتحدث والتنفس، والتعلم والقراءة والتركيز، والتفكير، والتواصل، والعمل، تشغيل وظيفة جسدية رئيسية، بما في ذلك ولكن ليس على سبيل الحصر: وظائف الجهاز المناعي، ونمو الخلايا الطبيعي، الجهاز الهضمي والأمعاء والمثانة والجهاز العصبي والدماغ والجهاز التنفسي والدورة الدموية والغدد الصماء، والإنجاب والتناسل).

بناءً على المعلومات الواردة أعلاه، فإن الطالب يطابق / لا يطابق المبادئ المتعلقة بالتصنيف كفرد من ذوي الإحتياجات الخاصة بموجب المادة 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973.

خارطة عمل السكن حسب قانون 504 - صفحة 2 من 4

وصف تهيئة وتغييرات بيئة الحياة الضرورية لتوفير فرص متكافئة للتعليم.
البيئة التعليمية الدراسية

التهيئة والتغيرات الفيزيائية المطلوبة: (جدول الدراسة، طاولة الدراسة، طول النهار، والنقل، وتشمل خطة الإخلاء في حالات الطوارئ)

التهيئة السلوكية والاجتماعية

التجهيزات والتهيئة للحفاظ على السلوك في الفصل الدراسي

التهيئة للمشاركة في الأنشطة الرياضية

التهيئة للمشاركة في فحص مديريات / الدولة

خارطة عمل السكن حسب قانون – 504 صفحة 3 من 4

1. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
2. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
3. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
4. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
5. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
6. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
7. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
8. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....

اسم الطبيب ..... رقم الهاتف .....

معلومات الطوارئ .....

خطة الإقامة 504 - صفحة 4 من 4

توصيات خاصة

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

مراجعة الخطة

تاريخ المراجعة القادم لتجهيزات خطة 504: .....

أعضاء الفريق

اسم ولي الأمر		التوقيع
اسم ولي الأمر		التوقيع
اسم المسؤول / الإداري	التوقيع	المسمى الوظيفي
مدير الحالة والاجتماع	التوقيع	المسمى الوظيفي
ممرض/ة المدرسة	التوقيع	المسمى الوظيفي
المعلم	التوقيع	المسمى الوظيفي

خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP)

خطة الإقامة 405 - صفحة 1 من 4

السنة الدراسية من ..... إلى .....

اسم الطالب الأول	اسم عائلة الطالب	الجنس	تاريخ الميلاد	العمر
المدرسة		الصف	المعلم	
اسم الأم الأول	اسم عائلة الأم		رقم المنزل	رقم الجوال
عنوان الأم		المدينة	البريد الالكتروني للأم	
اسم الأب الأول	اسم عائلة الأب		رقم المنزل	رقم الجوال
عنوان الأب		المدينة	البريد الالكتروني للأب	
اسم الطبيب			رقم المكتب	
عنوان الطبيب			المدينة	
رقم غرفة الطوارئ			رقم الهاتف	
عنوان الطوارئ			المدينة	
خدمة الإسعاف			رقم الهاتف	
ممرضة المدرسة			رقم الهاتف	
الحالة الطبية			رقم المكتب	
الأعراض التي قد تدوّن			المدينة	

الأدوية

الحساسية من الأدوية

إجراءات الرعاية الصحية اللازمة في المدرسة

خطة الإقامة 504 - صفحة 2 من 4

معلومات أساسية / تقييم ممرضة

موجز عن التاريخ الطبي

.....

.....

..... ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة

احتياجات الرعاية الصحية الخاصة

.....

.....

..... ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة

المخاوف الاجتماعية والعاطفية

.....

.....

..... ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة

الإنجاز الأكاديمي

.....

.....

..... ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة

برنامج الرعاية الصحية

ارفق طلب الطبيب وغيرها من معايير الحصول على طلب الرعاية

الإجراءات والتدخلات الطبية:

الإجراءات	المعدات	تدار من قبل	تدرب على يد
1.	.....	.....	.....
2.	.....	.....	.....
3.	.....	.....	.....
4.	.....	.....	.....

الأدوية

1. .....

اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....

تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....

2. .....

اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....

تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....

خطة الرعاية الصحية الفردية – صفحة 3 من 4

خطة عمل الرعاية الصحية (تابع)

3. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
4. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
5. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
6. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....
7. اسم الدواء ..... الجرعة ..... التأثير / التأثيرات الجانبية .....
   تاريخ البدء ..... تاريخ التوقف .....

ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة .....

الاحتياجات الغذائية الخاصة

.....

.....

ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة .....

المواصلات

.....

.....

ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة .....

التعديلات على الفصول الدراسية والمدرسة

.....

.....

ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة .....

المعدات (قائمة المعدات اللازمة / إمدادات)	يقدمها الآباء	تقدمها المدرسة
1.	.....	.....
2.	.....	.....
3.	.....	.....

خطة الرعاية الصحية الفردية – صفحة 4 من 4

خطة عمل الرعاية الصحية (تابع)

تدابير السلامة

.....

ضع علامة صح ما إذا كان هناك معلومات إضافية مرفقة .....

الموظفين الاحتياطيّن (عندما يكون الموظفون الأساسيين غير متواجدين) .....

المشاكل المحتملة التي يمكن توقعها .....

التدريب .....

.....

خطة الطوارئ ..... مرفقة خطة التدريب ..... مرفقة

مراجعة الخطة:

تاريخ المراجعة القادم لخطة الرعاية الصحية الفردية (IHP): .....

أعضاء الفريق

لقد شاركت في تطوير خطة الرعاية الصحية الفردية (IHP) وأوافق على محتوياتها.

اسم مسؤول أو من ينوب عنه	التوقيع	التاريخ .....
اسم ممرضة المدرسة	التوقيع	التاريخ .....
اسم المعلم	التوقيع	التاريخ .....

إذن الوالدين للخدمات الصحية الخاصة

نحن (أنا)، الموقعون أدناه الآباء / أولياء الأمور الطالب/ة .....

.....

قمنا بالطلب والموافقة على خطة الرعاية الصحية الفردية، نحن (أنا) نتفهم أن الشخص الذي ينوب عن المسؤول سيقوم بتأدية خدمة الرعاية الصحية، وأننا نتفهم أنه سيقوم باستخدام إجراءات موحدة تم الموافقة عليها من قِبل فريق الرعاية الصحية للطالب.

نحن (أنا) سنقوم باخبار المدرسة على الفور إذا كان الوضع الصحي للطالب/ة ..... متقلباً، هناك تغيير أو إلغاء أو تغيير الأطباء.

نحن (أنا) نوافق على توفير المعدات الطبية التالية، والإمدادات أو الأدوية.

.....

.....

..... لا يوجد معدات مطلوبة.

اسم ولي الأمر	التوقيع	التاريخ .....
اسم ولي الأمر	التوقيع	التاريخ .....

قاموس المصطلحات الطبية Glossary of Medical Terms

متلازمة نقص المناعة المكتسبة:
AIDS
هو مرض نقص مناعة ثانوي ليس أولي وينجم عن الإصابة بفيروس HIV.

حاد:
Acute
هي كلمة تستخدم لوصف مرض يكون قصير الأمد وذو بدء حديث.

الأدينوزين دي أميناز:
Adenosin Deaminase
ADA إنزيم أساسي لتطور الجهاز المناعي

غياب الغلوبيولين غاما:
Agammaglobulinemia
الإنعدام التام تقريباً للغلوبيولين المناعي والأجسام المضادة.

الأضداد:
Antibodies
جزيئات بروتينية تنتج وتفرز من الخلايا المناعية (الخلايا البائية والخلايا البلازمية) إستجابة لمحفزات من قبل المستضدات، وظيفتها الأساسية محاربة الجراثيم والفيروسات والسموم وغيرها من المواد الغريبة عن الجسم.

مزمن:
Chronic:
هو مصطلح يستخدم في وصف مرض أوإلتهاب قد يكون متكرر الحدوث أو يستمر لفترة طويلة.

خَلقي:
Congenital
يتواجد عند الولادة.

الجين:
Gene
وحدة من المادة الوراثية (DNA).

اختبار الجينات:
Gene or Genetic Testing:
هو اختبار لتحديد فيما إذا كان الفرد يمتلك جين معين أو سمة وراثية.

العلاج الجيني:
Gene therapy
علاج للأمراض الوراثية عن طريق توفير الشكل الصحيح والطبيعي من الجين الشاذ الذي يسبب المرض ثم حقنه للمريض بهدف العلاج.

مرض الطعم ضد المضيف:
(GVHD) Graft-versus-host-disease
هو المرض الناجم عن مهاجمة الخلايا المناعية المزروعة لأنسجة المستلم أوالمضيف.

نقص المناعة:
Immunodeficiency
هي حالة اضطراب في الجهاز المناعي إما أن تكون خلقية بدئية أولية (موجودة عند الولادة) أو ثانوية مكتسبة، هذه الحالة تؤدي إلى حدوث الاستجابة المناعية الكافية.

الغلوبيولين المناعي:
(Ig) Immunoglobulins
هو اسم آخر للأضداد الجسمية وهناك خمس أصناف لهذه الأضداد وهي الغلوبيولين المناعي G و A و D و M و E .

الآنترفيرون غاما:
Gamma interferon
هو سيتوكين يفرز في المقام الأول من الخلايا التائية و يحسن قتل البالعات للبكتيريا يستخدم في علاج الداء الحبيبي المزمن CGD.

إعطاء الغلوبيولين المناعي وريدياً:
(IVIG) Intravenous Immunoglobulin Infusion
هو إعطاء الغاما غلوبيولين العلاجي بشكل حقن مباشر في الوريد.

اللقاحات الحية:
Live Vaccines
استخدمت الفيروسات الحيه والجراثيم في تركيب بعض اللقاحات، اللقاحات الحية (وخاصة لقاح شلل الأطفال الحي المضعف المعطى عن طريق الفم) قد ينقل المرض (شلل الأطفال) اذا أعطي لمرضى نقص المناعة.

الكائنات الحية الدقيقة:
Microorganisms
كائنات حية دقيقة تحتاج إلى الميكروسكوب (المجهر) لمشاهدتها وعادة ما تكون وحيدة الخلية وتشمل الجراثيم والطفيليات والفطريات.

نقص المعتدلات:
Neutropenia
عدد المعتدلات في الدم أقل من العدد الطبيعي المناسب للعمر.

المعتدلات
Neutrophils
نوع من الكريات البيضاء الدموية المحببة، تتواجد في الدم والأنسجة وهي تستطيع ابتلاع وهضم الكائنات الحية الدقيقة (كالجراثيم) وهي العنصر الرئيس المكون للقيح.

العدوى الآنتهازية
Opportunistic Infection:
هي العدوى والخمج الذي يحدث فقط في ظروف معينة مثل المصابين بنقص المناعة وهذه العدوى لا تصيب عادة الأشخاص ذوي المناعة السليمة.

نقص المناعة الأولية / البدئية / الخلقية
Primary Immunodeficiency
هو نقص المناعة المتأصل في الخلايا والأنسجة في الجهاز المناعي وليس نتيجة لمرض آخر أو دواء أو عامل خارجي مدمر للجهاز المناعي.

الوقاية
Prophylaxis
هو العلاج الطبي الذي يبدأ به للمنع أو الوقاية من مرض أو عدوى خمجية.

نقص المناعة الثانوي
Secondary Immunodeficiency
هو نقص المناعة بسبب مرض آخر أو عنصر مثل فيروس نقص المناعة HIV أو السرطان أو العلاج الكيماوي.

حقن الغلوبيولين المناعي تحت الجلد:
(SCIG) Subcutaneous Immunoglobulin
هو إعطاء الغلوبيولين المناعي مباشرة تحت الجلد.

اللقاح (التطعيم):
Vaccine
مادة تحتوي على مكونات الكائنات الحية الدقيقة الممرضة والتي تنبه الإستجابة المناعية حتى تحمي من عدوى لاحقة من قبل هذا الكائن.

قاموس المصطلحات التعليمية Glossary of Educational Terms

التهيئة والتجهيز:
Accommodation
هو عمل شيء معين و لكن بطريقة مختلفة عن المعتاد و ذلك بهدف مساعدة الطالب للحصول على نفس النتيجة بشكل مساوي لزملاء الدراسة الأصحاء مع الأخذ بعين الاعتبار إعاقة الطالب.

قانون الأمريكين ذوي الاحتياجات الخاصة:
Americans With Disabilities Act
قانون اتحادي صدر في العام 1990 لحماية الأشخاص ذوي الإعاقة من التمييز.

مركز مساعدة الوالدين المجتمعي المحلي
Community Parent Resource Center (CPRC)
مهمتها تقديم التدريب والمعلومات لآباء وأمهات المرضى المعاقين من عمر الولادة وحتى عمر 26 سنة وتشمل المساعدة الأخصائيين الذين يعملون مع هؤلاء الأطفال. بعض الولايات لديها مراكز مساعدة مجتمعية محلية وعملها مشابه لمراكز تدريب الوالدين PTI ولكن تركيزها هو خدمة أولياء أمور المرضى بالإعاقة في أمراض معينة وتشمل فقط أولياء الأمور الفقراء محدودي وقليلي الدخل وأولياء الأمور محدودي اللغة الإنجليزية (ضعاف بها)، وأولياء الأمور المعاقين لديهم إعاقة

تأخر النمو:
Developmental Delay
رضيع أو طفل ينمو أبطأ من المعتاد.

الإعاقة:
Disability
هناك مشكلة أو معضلة تجعل من الصعب على الطالب أن يتعلم أو يقوم بعمل شيء ما بنفس الطريقة التي يقوم بها معظم الطلاب الآخرين السليمين، قد يكون العجز على المدى القصير أوبشكل دائم.

الأهلية:
Eligibility
التحديد فيما إذا كان الطالب مؤهلاً لتلقي الخدمات بناءً على مطابقته للمعايير.

خطة الرعاية في حالات الطوارئ:
(ECP) Emergency Care Plan
يضمن وجود برنامج عمل إسعافي في حال حدوث حالة طوارئ تتعلق بالحالة الطبية للطالب أثناء الدوام المدرسي.

الحقوق التعليمية للأسرة وقانون الخصوصية:
(FERPA) Family Educational Rights And Privacy Act
قانون اتحادي يحمي خصوصية سجلات الطالب التعليمية.

التعليم العام المجاني المناسب:
(FAPE) Free Appropriate Public Education
هي الكلمات المستخدمة في القانون الاتحادي (قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة IDEA) لوصف حق الطالب ذوي الإعاقة في التعليم الخاص التي من شأنها تلبية الاحتياجات التعليمية الفردية للطالب بدون أي تكلفة على والديّ الطالب.

الخدمة التعليمية في المنزل (التدريس في المنزل):
Homebound Instruction
التعليمات التربوية المعطاة في منزل الطالب عندما يكون الطالب غير قادر للذهاب إلى المدرسة لأسباب طبية أو غيرها.

برنامج التعليم الفردي:
(IEP) Individualized Education Program
خطة مكتوبة للطالب لتلقي خدمات التربية الخاصة.

برنامج خطة الرعاية الصحية الفردية
(IHP) Individualized Healthcare Plan
خطة الرعاية الصحية كُتبت خصيصاً لتتكيف مع بيئة المدرسة.

قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة :
(IDEA) Individualized Healthcare Plan
قانون اتحادي لتوفير الأموال للولايات لدعم التعليم الخاص والخدمات ذات الصلة للأطفال ذوي الإعاقة، يُدار من قِبل مكتب برامج التربية الخاصة في وزارة التعليم الأمريكية، حتى يصبح الطالب ذوي الاحتياجات الخاصة مؤهلاً للحصول على الخدمات يجب أن يكون أداؤه التعليمي ضعيفاً حتى يحصل على تعليم خاص وخدمات أخرى ذات صلة.

البيئة أقل تقييداً:
(LRE) Least Restrictive Environment
جزء من القانون الاتحادي يحدد وضع الطلاب ذوي الإعاقة، وهذا يشمل أقصى حد مناسب فالطلاب المعاقين يتوجب تعليمهم مع الطلاب الذين ليس لديهم إعاقات. يتم نقل الطفل من البيئة المدرسية العادية فقط عندما يكون العجز من النوع الذي يتعذر على الطفل فيه أن يتعلم في صفوف دراسية نظامية مع استخدام الوسائل الطبية المساعدة.

أنشطة الحياة الرئيسة:
Major Life Activity
هي أنشطة يستطيع الأشخاص العاديين القيام بها بسهولة أو بصعوبة قليلة ، مثال: المشي، والرؤية، والسمع والتحدث والتنفس، والتعلم، وأداء المهام اليدوية، ورعاية الذات والعمل، وأنشطة أخرى مثل الجلوس والوقوف، ورفع الحاجيات، والقراءة.

التعديل:
Modification
وهي أي تقنية تبدل العمل المطلوب لجعلها مختلفة عن العمل المطلوب من الطلاب الآخرين في نفس الفئة.التجهيز عبارة طرق تساعد الطالب على إنتاج عمل مساوي لزملائه الآخرين في غرفة الدراسة في حين أن التعديل يستخدم في تغيير دقة المهام المطلوبة.

انخفاض قيمة صحية أخرى:
Other Health Impairment (OHI)
مصطلح مستخدم في قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة.

تعليم الأفراد ذوي الإعاقة:
(IDEA)
و يقصد به وجود تحدد في القوة أو الحيوية، أو اليقظة، بما في ذلك اليقظة المتزايدة للمؤثرات البيئية، مما يسبب حدوث تحدد و قلة يقظة فيما يتعلق في البيئة التعليمية، بسبب مشاكل صحية مزمنة أو حادة مثل الربو، واضطراب نقص الانتباه أو فرط النشاط، مرض السكري، والصرع، ومرض في القلب، الهيموفيليا، التسمم بالرصاص، وسرطان الدم، التهاب الكلية، والحمى الروماتيزمية، وفقر الدم المنجلي، ومتلازمة توريت. مما يؤثر سلبا على الأداء التعليمي للطفل.

مركز تدريب الوالدين وتزويدهم بالمعلومات:
Parent Training and Information Center (PTI)
مصدر معلومات لآباء الأطفال ذوي الإعاقة، كل ولاية امريكية لديها مركز واحد على الأقل.

قانون تأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة لعام 1973 (قسم 504):
(504 Section) 1973 Rehabilitation Act Of
وهي عبارة عدم التمييز. حيث أن القسم ٥٠٤ من القانون ينص على أن الأشخاص ذوي الإعاقة لا يمكن استبعادهم من المشاركة في برامج وخدمات تلقي الأموال الاتحادية، كما يحظر التمييز في العمل ضد الأشخاص ذوي الإعاقة في أي برنامج يتلقى المساعدة المالية الاتحادية.

التعليم ما بعد الثانوي:
Post-Secondary Education
المستوى التالي من التعليم بعد المدرسة الثانوية، مثل الإلتحاق بالكلية / الجامعة أو التدريب المهني / الفني.

برنامج خطة القسم 504:
Plan 504 Section
خطة مكتوبة تسرد التجهيزات والتعديلات التي تمكن الطالب الذي ليس لديه برنامج التعليم الفردي (IEP) من المشاركة الكاملة بالفصول الدراسية.

التأهيل المهني:
Vocational Rehabilitation
نظام شامل يساعد الأفراد ذوي الإعاقة المؤقتة أو الدائمة في مجالات التقييم وتقديم المشورة والتدريب والتأهيل والتوظيف.