

โรคอัมพาตของสมองใหญ่คืออะไร

What Is Cerebral Palsy?

“บางครั้งผมก็ลืมไปว่าตัวเองดูต่างจากคนอื่น จนกระทั่งได้เห็นคนอื่นร้องมอมผม” นี่คือนิกร เด็กหนุ่มผู้มีอาการของโรคที่เรียกว่าโรคอัมพาตของสมองใหญ่ (Cerebral Palsy) เนื่องจากโรคนี้อาจมีผลต่อกล้ามเนื้อของนิกร คนอื่นๆจึงมักเข้าใจว่าเขามีความพิการด้านสติปัญญาด้วย บางครั้งแขน ขา และศีรษะของเขาเคลื่อนไหวอย่างที่ไม่สามารถจะควบคุมได้ เมื่อเขาพยายามจะพูดเสียงที่เปล่งออกมาก็เป็นเพียงเสียงคำราม และเสียงแหลมๆเท่านั้น นั่นเป็นเพราะโรคอัมพาตของสมองใหญ่มีผลต่อกล้ามเนื้อปาก และลิ้น ทำให้ไม่สามารถทำเสียงต่างๆตามปกติที่ใช้ในการพูดได้

แต่นิกรห่างไกลจากความพิการด้านสติปัญญามาก เขากำลังศึกษาอยู่ในมหาวิทยาลัย และถึงแม้ว่าเขาจะพูดไม่ได้ เขาก็สื่อสารกับคนอื่นได้โดยใช้จดหมาย ผนังกลบบนกระดานที่วางอยู่บนตักเขา แต่มีบางครั้งที่เขารู้สึกว่าการสื่อสารด้วยวิธีนี้เป็นเรื่องที่ลำบากใจได้เช่นกัน บางครั้งคนตะโกนทักทายเขา “เป็นยังไงบ้างนิกร” แล้วก็รีบร้อนผ่านไปโดยไม่ได้ให้โอกาสเขาตอบโดยใช้กระดานนั้น แม้แต่ผู้ที่เป็นโรคอัมพาตของสมองที่สามารถพูดได้ก็ยังมีปัญหา เพราะคำพูดของพวกเขาไม่ชัดเจน บางครั้งคนอื่นเข้าใจว่าพวกเขาเมา

ทารกหนึ่งคนในจำนวน 400 คนถือกำเนิดมาพร้อมกับโรคอัมพาตของสมองใหญ่ซึ่งมีผลต่อส่วนของสมองที่ควบคุมการเคลื่อนไหว ทารกเหล่านี้ส่วนมากมิได้พิการด้านสติปัญญา ความเสียหายที่เกิดกับสมองโดยปกติเกิดขึ้นก่อน หรือในระยะเวลาที่เด็ก

ถือกำเนิด บางครั้งโรคบางอย่างที่ผู้เป็นมารดาได้รับมาเมื่อเริ่มตั้งครรภ์ก็สามารถทำให้เกิดปัญหานี้ได้ แต่บ่อยครั้งที่เด็กที่ไม่มีใครทราบสาเหตุที่แท้จริง

ถึงแม้ว่าโดยปกติแล้วจะไม่ใช่เรื่องที่เราเห็นได้ชัดเจนว่าทารกคนใดเป็นโรคอัมพาตของสมองใหญ่ตั้งแต่แรกเกิด แต่บิดามารดามักจะสังเกตเห็นว่ามีอะไรบางอย่างผิดปกติไปตั้งแต่ในสัปดาห์แรกๆหรือเดือนแรกๆ

เมื่อแรกที่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยของแพทย์บ่อยทีเดียวที่พ่อแม่จะรู้สึกตระหนกและเสียขวัญ คิดว่าลูกคงจะไม่มีโอกาสได้เดิน เล่าเรียน หรือสื่อสารกับใครๆ มารีก้า คอนเทลลิส แห่งศูนย์อัมพาตในสมอง (Spastic Centre) ซึ่งเป็นศูนย์ให้บริการแก่ผู้เป็นโรคอัมพาตของสมองใหญ่ กล่าว “แต่โครงการพิเศษที่ให้ความช่วยเหลือตั้งแต่เมื่อผู้ป่วยยังเป็นทารกช่วยให้เด็กส่วนมากสามารถเรียนรู้ที่จะทำอะไรเหล่านี้ได้” เธอกล่าว “โครงการและบริการเหล่านี้ช่วยให้เกิดความพิการน้อยลง และยังเริ่มเร็วเท่าไรก็จะให้ผลดีแก่เด็กมากยิ่งขึ้นเท่านั้น”

“เด็กส่วนมากที่เป็นโรคอัมพาตของสมองใหญ่ไปโรงเรียนเดียวกับเด็กอื่นๆและมีส่วนร่วมกับสังคมในห้องถิ่นของตน” เธอกล่าว “ผู้ใหญ่จำนวนมากที่เป็นโรคอัมพาตของสมองใหญ่มุ่งงานทำ แต่งงาน และอาจถึงกับมีบุตรด้วย จากลักษณะภายนอกคนเหล่านี้อาจดูแตกต่างจากพวกเราทั้งหลายไปเล็กน้อย แต่ภายในแล้วพวกเขามีความต้องการเช่นเดียวกับเรา ต้องการเป็นที่รัก ต้องการได้พูดจาวิสาสะและมีสังคม ไม่ต้องการถูกขังมอง”

ศูนย์อัมพาตในสมองมีบริการต่างๆมากมายสำหรับผู้เป็นโรคอัมพาตในสมองใหญ่ทุกวัยและครอบครัวของพวกเขาทั่วประเทศ