World Down Syndrome Day

اليوم العالمي
لمتلازمة داون
٢٠١٩

"لا تترك أحداً خلفك"

فكرة وإعداد

أبو خالد

DS 21

نحن نؤمن أننا لا نعيش حياتنا وحدنا ، ونؤمن أن المجتمع جزء أساسي من رحلتنا وأننا كأسر وأصدقاء وداعمين لأفراد متلازمة داون حينما نمر بأوقات صعبة نحتاج أن نستند إلى بعضنا لنحصل على المزيد من الأمل والحب ورفع المعنويات.

وفيما يلي بعض الاقتباسات التي كانت ملهمة للأسر وكانت ذو تأثير ايجابي على حياتهم .

بعض الأيام جيدة
وبعضها سيئة، ابحث عن
النعم بدلا"من النقم ، كن قويا"
واحصل على الراحة الكافية، لن
تستطيع أن تفعل كل شيء ولكن
بإمكانك أن تبذل أقصى جهدك.

الشجاعة ليست دائما"صاخبة ،
فالشجاعة أحيانًا هي الصوت
الهادئ الذي يهمس في نهاية اليوم
"سأحاول غدا" مجددا"

سأختارك أنت ولو في
مئة عمر، ولوفي مئة عالم
، في أي واقع، كنت سأجدك
وأختارك أنت

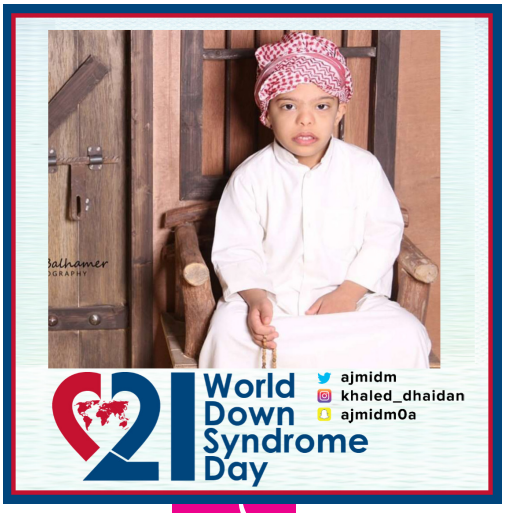
لن أغيرك لأجل العالم بل سأغير
العالم لأجلك

علم أطفالك أن الشجاعة
هي أن نخرج إلى العالم
بطبيعتنا وأن نثق بأصواتنا وأن
ندافع عما نحتاجه نحن ومن نحب
،لا تخاف من وقوفك في موقع قوتك .

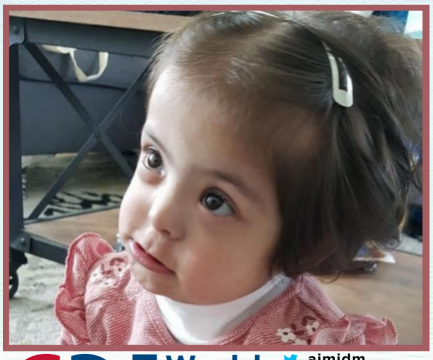
أحد أسرار الحياة هو أن تجمع
العقبات لتصنع بها سُلمًا ترتقي به"

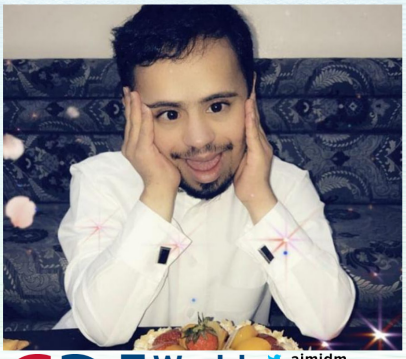
تذكري أنك أم رائعة!
تذكر أنك أب رائع

في النهاية، أنا الوحيدة القادر
على منح أطفالي أم سعيدة تحب
الحياة"

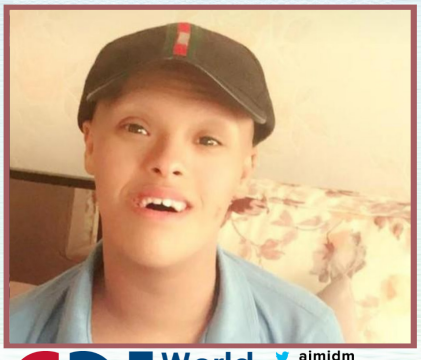


"لن تستطيع أن تسبح
نحو الأفق إلا بعد أن تملك
الشجاعة لتبتعد عن الشاطئ"





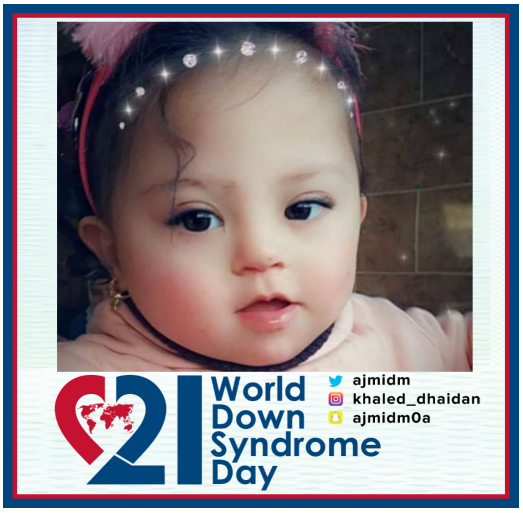
"أحد أعظم الأشياء التي يمكن أن
يقوم بها المجتمع هي أن يعيش
الاحترام بدلًا من تعليمه وأن
يعيش الاختلاف بدلًا من
التحدث عنه"



توقف عن الشعور
بالحزن للحظة واحدة، واسمع
صوت النعم تنثر الأزهار حولك

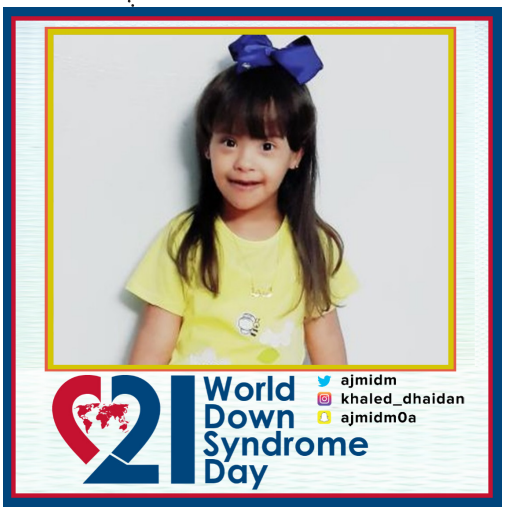
"أكثر الناس تراحمًا يضعون الحدود:
استمع الى ذاتك –ثق بنفسك –
وتذكر أن أقوى الكلمات التي يمكن
أن نقولها هي "نعم" او لا

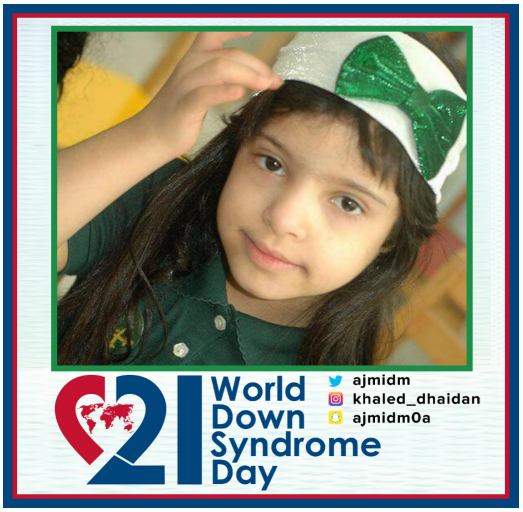
"ثقوا بأنفسكم كأسر ،
لا أحد يعرف طفلكم أكثر
منكم، فقد كنتم معه منذ أن أخذ
النفس الأول ولن يدافع أحد عن
احتياجاته أفضل منكم"



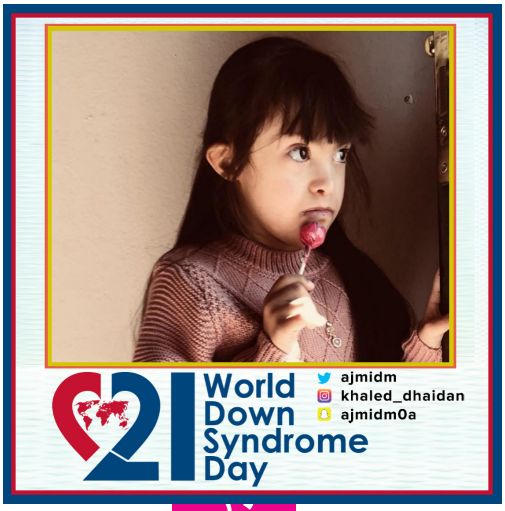
توقف عن محاولة إثبات
الطفل الذي كنت تتوقع وأبدأ
بالاستمتاع بالطفل الذي
أنجبته .

حوّل مخاوفك إلى
حماس وتخيل كل ما يمكنك
فعله.





تذكر أن عليك أن تتوقع وتتقبل
كل شيء، تقبل كل التحديات التي
يمكن أن تواجهك وتوقع الانجازات
الرائعة من طفلك والتي ستكون
بوتيرته الخاصة به.



لن تعرف مدى قوتك حتى
تصبح القوة هي خيارك الوحيد"

"يا أصدقائي متلازمة داون ما هي
إلا نعمة دائمة .

أصدقائي نحن متشابهون
أكثر من كوننا مختلفين .

"تذكر دائما" أنك كفؤ فأنت تماما"
الأب الذي يجب أن تكون ، الأب الذي
يتوافق قدره مع قدر طفله ،ثق
بنفسك لتعطي أكثر .

من كريس
بيرك من ذوي متلازمة
داون: من يولد ولديه متلازمة
داون يشبه من يولد وهو طبيعي،
فأنا مثلك وأنت مثلي. كلنا وُلدنا
بطرق مختلفة، هكذا يمكنني أن
أصف الأمر، فأنا أملك حياة طبيعية"

لا تنسى : إن الحياة رحلة جماعية ،
لا تخف من أن تطلب المساعدة واجعل
أطفالك يرون أن الأشخاص الأقوياء
يدعمون الآخرين ويتقبلون
الدعم ، لسنا مضطرين أن نفعل
ذلك بمفردنا .

"أريد أن يعلم العالم أن
ذوي متلازمة داون قادرون على فعل
أي شيء، أي شيء على الإطلاق

"لن أغيرك لأجل العالم بل سأغير العالم لأجلك" .

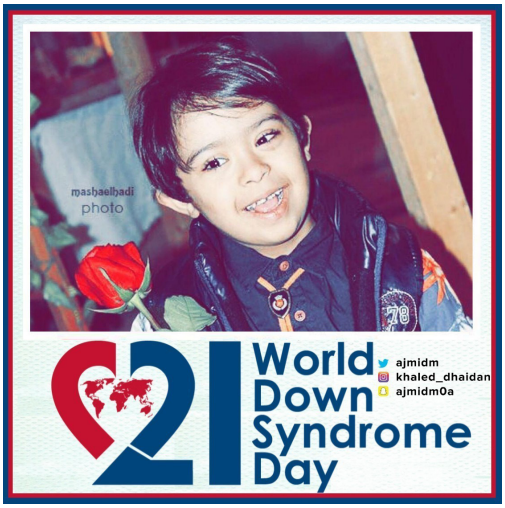
انطلاقا"من هذا الاقتباس الرائع نقدم لكم 21 بنداً تساعد في بناء عالم يسوده الشمول والاحترام ،عالم كلنا نحلم أن يعيش ضمنه أطفالنا من ذوي متلازمة داون .

إزالة المخاوف : يخشى الناس ما يجهلونه أو ما يجدون صعوبة في فهمه ، وحتى في هذا العصرالالكتروني فإن الناس يعرفون القليل عن متلازمة داون. لذلك نحتاج الى تبديد الخوف من خلال التعليم والتوعية المستمرة بهذه الفئه الرائعة .

المواقف : يتم تغيير المواقف من خلال الثقافة ونشر معلومات عن كل الاشخاص الرائعين من ذوي متلازمة داون ، فهم يملكون قيم وكفاءة وأحلام وأهداف ومشاعر مثلنا تماماً ، لكن افتقار الناس للمعلومات حولهم أدت الى وجود مواقف وأفكار مسبقة عن ذوي المتلازمة ، وعلينا أن نعمل جاهدين على تغييرها بالفكر والمشاعر على حد سواء.

الوصول : العمل على زيادة فرص ذوي متلازمة داون للوصول الى كل شيء في المجتمع كالحصول على فرص للعمل والتدريب والتعليم والحياة بشكل عام بعيداً عن منظور الاعاقة الذي عفا عنه الزمن .

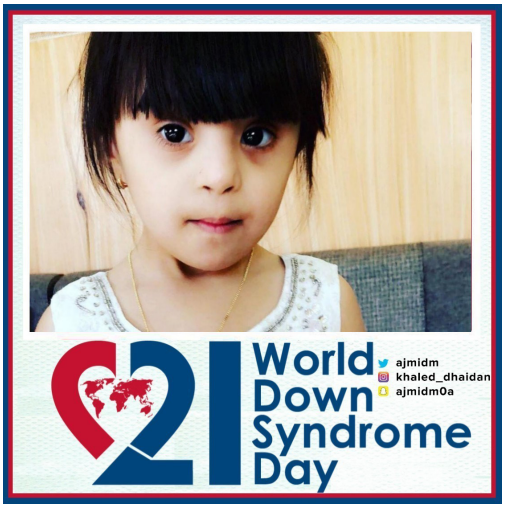
التعليم : إن نظام التعليم بحاجة إلى إصلاح وتعديل جذري ، ويجب علينا أن نبذل ما في وسعنا لدمج أطفال ذوي متلازمة داون مع أقرانهم وتعديل قانون تعليم الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة ، مع معاقبة من لا يتقيد بالتعديل . واعتبار أن التعليم حق وليس امتياز يكسبه أطفالنا ، وليست المدرسة مكانا" لاكتساب المهارات فحسب بل مكانا" للإبداع والدعم والنمو لجميع الأفراد .



الصور النمطية أو الأساطير :

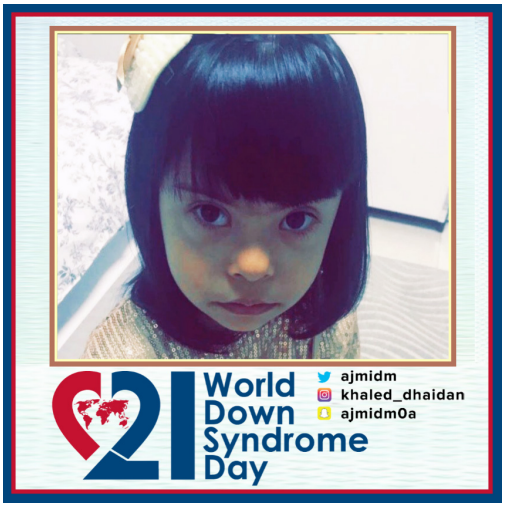
هناك الكثير من الصور النمطية عن الأفراد ذوي متلازمة داون ، وما تزال هناك الكثير من المفاهيم المعممة سائدة ، فمثلا يعتبر الناس أن ذوي متلازمة داون سعداءً دائماً وهذا مفهوم خاطئ ، ففي بعض الأحيان يكون طفلي سعيداً ولكنه ليس دائما" تماما" مثل أي شخص آخر . ونحن كمدافعين عن ذوي متلازمة دوان علينا أن نكون محترفين ومعلمين مصميين ومتحمسين بشكل دائم لإزالة أساطير ، كتلك الأسطورة التي ترسخت لفترة طويلة وهي أن الأطفال ذوي متلازمة داون يولدون لأمهات في سنٍ متقدمة بينما في الواقع ووفق الدراسات فإن 80 % منهم يولدون لأمهات تحت سن 35 . علينا أن نلغي هذه الأساطير و نستبدلها بالحقائق .

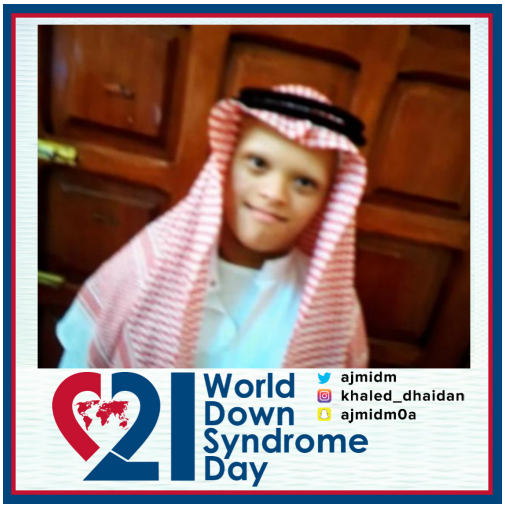
الأدلة : نريد
رفع عبء الاثبات
عن كاهل الآباء الذين
يشعرون دائما" أن عليهم أن
يثبتوا للمجتمع عامة قيمة
وأهمية أطفالهم .اثبات القدرات
مسؤولية المجتمع ايضا".



الأطباء :
يجب تزويد
الأطباء بتدريبٍ
أكثر ومعلوماتٍ
طبيةٍ دقيقة وحديثة
إلى جانب تعلم اسلوب
التعامل اللطيف مع الأسر
عند إجرائهم التشخيص
قبل أو ما بعد الولادة . وهذا
أمر بالغ الأهمية للكيفية التي
يُنظَر بها إلى أطفالنا ، يجب
عليهم إعطاء الأسر معلومات
دقيقة حتى يتمكنوا من اتخاذ
قرارات صائبة و أن نزيل حيرتهم
وآراءهم الشخصية ، بحيث تكون
تلك المعلومات داعمة لقرارات
الوالدين .

المعلمين :نحلم بعالم
يكون فيه جميع المعلمين
مختصين و ذوي خبرة وابداع
وأفكار متجددة ومستعدين
لتقديم الخدمات لجميع الفئات .
وأن يدعموا صفوفهم بطرق تعليمية
موحدة ومشتركة ويعتمدوا كل
الوسائل التعليمية الحديثة .





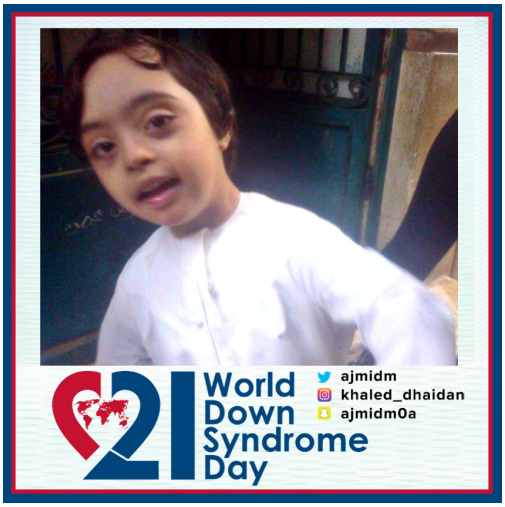
القوانين الحالية ، ووضع قوانين جديدة تضمن حقوق ذوي متلازمة داون .

التمويل : زيادة تمويل البرامج الاجتماعية والثقافية والتدريب

والتوظيف لذوي متلازمة داون وتخصيص الجزء الأكبر من هذا التمويل للدعم التعليمي للطلاب . بالتمويل والدعم الكبير سيزدهر هذا المجتمع ويفوق التوقعات .

المفاهيم : مفاهيمنا تنبع من واقعنا . وإن تبديل المفاهيم يأتي من خلال التعلم والخبرة مثل الكثير من المواقف المتغيرة . فإن نقص خبرة أحدهم بذوي متلازمة داون يولد عنده تصورا"غير دقيق مما يعوق قدرته

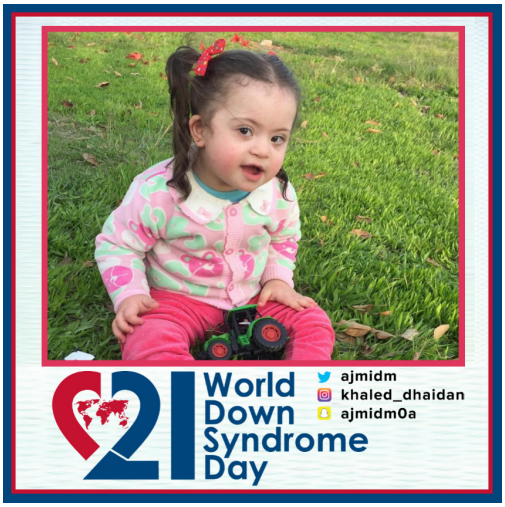
على الفهم بفاعلية ودقة ، وتكمن مهمتنا في تحويل تركيزه من العجز إلى القدرة .



الأسر الأخرى : إن تثقيف أسر الأطفال النموذجيين هو أمر حيوي لإجراء أي تغيير في المجتمع . فأنت

كأب تعتبر قدوة لأطفالك في القبول والاحترام . إذا علمت أن صف طفلك يضم طفلا" من ذوي متلازمة داون فعليك أن تشجعه ليتعرف عليه ويبني صداقة معه .

الاحتفال بالاختلاف
: نود نقل التركيز من
التشابه إلى الاحتفال بالتنوع
والاختلاف وبكل ما يجعلنا
فريدين .. علينا أن نقضي وقتا" أقل
بالحكم على الاختلافات و أن نبدأ
بالاحتفال بها .



الدمج : إن الدمج في الفصول الدراسية وغيرها مفيد للأطفال من ذوي متلازمة داون ، وهو ايضا مفيد للطلاب والمعلمين وبقية أفراد المجتمع .إنه أكثر من إيداع ، إنه

موقف . يجب على طفلي أن يتعلم ليعمل في المجتمع جنباً إلى جنب مع أقرانه الطبيعين . لذلك كلما كان دمجه مبكراً أكثر كان ذلك أفضل في جميع جوانب المجتمع .

العبارات أعلاه من ترجمة الأستاذة نسرين الكردي "ام ماريا"

نظراتنا سحرٌ يلامس منكم
الأرواح
بسماتنا لحن يطير بدون
جناح

ألواننا كالزهر عانقه الندى
قد راقص النسمات ذات
صباح

طفلٌ أنَا كَبقيَّةِ الأطْفَالِ
لَا أَخْتلفُ عنْهُم بأيِّ خِصَالِ

طفلٌ ترافقُنِي البَراءةُ أينَمَا
أغدُو وتصحبُنِي بكلِّ فِعَالِي

طفلٌ يشعُّ النُّورُ مِنْ قَسَمَاتِهِ
يَالذَّة الضُحكاتِ والأقْوَال

حين نبتسم
نخبر الدنيا بأسرها

معنى النقاء
وكيف يكون
الصفاء
وكيف تكون
البسمة شفاء.

ليسَتْ الإبتِسامةُ
فينا تصنعاً
لا نتصَّنع الفرح
ولا نُزِّيفُه
نُمثل الحقيقة
في كل شيء
بطهرها ونقائها
وجمالها.

أحلامنا ملونه
كالزهر من بين الشجر

أرواحنا نقية
كأنها قطر المطر

أنفاسنا زكيةٌ
كالمسك حين ينتشر
وكل شيء حولنا يقول
يا أجمل بشر.

21 World Down Syndrome Day

ajmidm

khaled_dhaidan

ajmidm0a