

متلازمة داون

حقائق وإرشادات

وحرّوف من
القلب

للأسر والمختصين
و أفراد المجتمع

ترجمة وإعداد :
ضيفان بن محمد آل سفران

الطبعة الأولى
١٤٤٠هـ - ٢٠١٩م



متلازمة داون

حقائق وإرشادات

وحروف من القلب

للأسر والمختصين وأفراد المجتمع

تقديم كلاً من:

الأستاذ الدكتور/ ناصر بن سعد العجمي

والدكتور/ أنور صالح أحمد الوكيل

ترجمة وإعداد:

زيدان بن محمد آل سفران

ح) ضيدان محمد منصور ال سفران ، ١٤٤٠هـ

فهرسة مكتبة الملك فهد الوطنية أثناء النشر

ال سفران ، ضيدان محمد منصور
متلازمة داون : حقائق وإرشادات . / ضيدان محمد منصور ال
سفران .- الرياض ، ١٤٤٠هـ

٣٥٢ ص ؛ .سم

ردمك: ٩٧٨-٦٠٣-٠٢-٩٣٠٥-٦

١- متلازمة داون ٢- الاطفال - امراض أ.العنوان

١٤٤٠/٤٧٧٦

٦١٦,٨٥٨٨ ديوي

رقم الإيداع: ١٤٤٠/٤٧٧٦

ردمك: ٩٧٨-٦٠٣-٠٢-٩٣٠٥-٦



تقديم الكتاب

الحمد لله الذي بنعمته تتم الصالحات، والصلاة والسلام على رسولنا الكريم هنا كتاب متلازمة داون، حقائق وإرشادات وحروف من القلب للأسر والمختصين وكل أفراد المجتمع، ويمثل أهمية كبرى للقارئ والمهتم في التربية الخاصة، فهو يتناول كل ما يتعلق بالأسر الجديدة، التأهيل والتعليم وتطوير المهارات والرضاعة والتغذية ومسائل طبية مسائل نفسية وسلوكية واجتماعية، نماذج مميزة، خواطر ورسائل، وجهات اتصال هامة.

هذا الكتاب هو نتاج خبرة وجهد بحثي متواصل، وإني أثنى هذا العمل الذي قام بإعداده الأخ الأستاذ/ زيدان بن محمد آل سفران، وادعو الله أن يجزيه خير الجزاء على ما بذل وأعطى، وأشكر له دعوته بتقديم الكتاب، وسيكون بإذن الله إضافة للمكتبة العربية في مجال التربية الخاصة، وسيستفيد من محتواه الأخصائيين والمعلمين والعاملين في مؤسسات التربية الخاصة والجهات المعنية، وأولياء أمور الأطفال من ذوي متلازمة داون، يسرني أن أضع بين يدي القارئ الكريم هذا الإصدار المميز وكلي أمل أن يلي احتياجاته، وأن يجد فيه ضالته.

وآخر دعوانا أن الحمد لله رب العالمين

رئيس مجلس إدارة
الجمعية السعودية للتربية الخاصة
أ.د/ ناصر بن سعد العجمي

الحمد لله الذي علم الإنسان ما لم يعلم والصلاة والسلام على خير البرية أما بعد ... فقد اطلعت على كتاب متلازمة داون، حقائق وإرشادات والحق يقال أنه مجهود كبير وأسأل الله أن يجعله في ميزان حسنات معده.

الكتاب مفيد جداً وفيه معلومات كثيرة تساهم - إن شاء الله - في زيادة الوعي للمجتمع. الشكر موصول لأخينا وحبينا زيدان آل سفران على ما يقدمه من وقت وجهد، من أجل توعية المجتمع. أسأل الله أن يمنّ عليه بالتوفيق.

استشاري أمراض الأطفال العام
دكتور أنور صالح أحمد الوكيل

إهداء

أهدي هذا الكتاب لمن ألهمني كتابته، وحقّزني منذ بداية قدومه لهذه الدنيا على البحث والاطلاع والقراءة والترجمة، ومتابعة الكثير من الموضوعات والأخبار والأبحاث المتعلقة بمتلازمة داون، حتى خرجت بهذه الحويلة التي هي مادة هذا الكتاب. أهديه إلى ابنيّ خالد، وكل طفل وطفلة، وكل فرد يشاركه في هذه المتلازمة.

كما أهديه أيضاً لوالدته، وكل أفراد الأسرة الذين شاركوني هذا الشغف، من أجل مصلحة ابننا، وكل الأطفال الذين يشاركونه تميزه، والأسر التي تشاركنا نفس الاحتياج وتمررنا به.

وأهديه لكل فرد من هذا المجتمع، الذي نتشارك فيه العيش بمحبة وتقبُّل لجميع اختلافاتنا، لكي يفهم هذه المتلازمة ويعرف الصورة الحقيقية عنها.

زيدان آل سفران

فهرس الكتاب

4	إهداء
5	الفهارس
10	المقدمة
12	ماهي متلازمة داون؟

الفصل الأول : الأسر الجديدة

23

- ١- الدليل الإرشادي للمصطلحات اللغوية المفضلة. 25
- ٢- كيف اعتني بطفلي؟ 28
- ٣- نصائح للأسرة والأصدقاء 33
- ٤- عشرة أشياء يود الأفراد ذوو متلازمة داون، أن تعرفها. 39
- ٥- عشرة أشياء يجب ألا تقولها إطلاقاً لوالدة طفل ذو متلازمة داون. 41
- ٦- لا تدعي طفلك ذا الإعاقة ينسيك أشقاه 47
- ٧- لنكن نوافذ أمل وجمال لأطفالنا 49

- 54 ← ١- التدخل المبكر
- 60 ← ٢- كيف ينبغي أن يتم العلاج الطبيعي للطفل من ذوي متلازمة داون؟
- 64 ← ٣- للطفل الذي لديه متلازمة داون: النمو عملية مستمرة
- 68 ← ٤- إستراتيجيات التمدد
- 72 ← ٥- النمو والتعلم
- 79 ← ٦- طفلي لا يسير. هل ينبغي أن أقلق؟
- 83 ← ٧- تحقيق الاستقلالية عند استعمال المرحاض
- 87 ← ٨- لقد حان الوقت لناخذ تدريب الذاكرة بشكل جدّي
- 94 ← ٩- أنت لست صغيراً على أعمال المنزل
- 97 ← ١٠- الذاكرة السمعية
- 101 ← ١١- مفهوم الدمج في التربية الخاصة
- 107 ← ١٢- علاج النطق واللغة

- 125 ← ١- الرضاعة
- 135 ← ٢- التغذية ومتلازمة داون
- 137 ← ٣- المضغ والغذاء
- 139 ← ٤- تناول وجبات الطعام (للطفل من ذوي متلازمة داون)
- 142 ← ٥- التغذية لحالات اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط
- 144 ← ٦- السمنة ومتلازمة داون

- 147 ← البداية الصحية ١-
- 151 ← معلومات الرعاية الصحية لأسر الأطفال من ذوي متلازمة داون ٢-
- 170 ← لمحة موجزة عن الرعاية الطبية ٣-
- 174 ← بكاء الطفل أثناء الفحص والمعالج ٤-
- 176 ← متلازمة داون، وقصور الغدة الدرقية ٤-
- 179 ← الأمراض الجلدية لدى ذوي متلازمة داون ٥-
- 182 ← دليل الأسر المبسط حول الرؤية عند الأطفال من ذوي متلازمة داون ٦-
- 187 ← العناية بالأسنان للمرضى ذوي متلازمة داون ٧-
- 195 ← الكشف المبكر عن حالات شذوذ القدم لدى الأطفال ذوي متلازمة داون ٨-
- 198 ← مشكلات النوم لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، ٩-
- 200 ← الوصفة الطبية والاعتبارات العلاجية ١٠-
- 202 ← الصحة الأنفية ١١-
- 206 ← التشخيص الثنائي للأطفال بمتلازمة داون، والتوحد ١٢-
- 208 ← متلازمة داون، ومشكلات الأنف والأذن والحنجرة ١٣-
- 212 ← "عدم اثتقاب الشرج" ١٤-
- 214 ← العناية المنزلية بعد عملية رتق الشرج ١٥-

الفصل الخامس : مسائل نفسية وسلوكية واجتماعية

- 218 ← ما هي الإعاقة الفكرية؟ ١-
- 221 ← مشكلات سلوكية ٢-
- 223 ← النمو الاجتماعي نظرة عامة ٣-
- 230 ← الفهم الاجتماعي والصداقات والعلاقات ٤-
- 260 ← النمو الاجتماعي والاستقلالية ٥-
- 266 ← "إدارة السلوك" ٦-

- 272 ← عبدالوهاب عبداللطيف
- 273 ← هبة الشرفا
- 274 ← روان الدويك
- 276 ← رحمة خالد
- 280 ← إيزابيلا سبرينغمول
- 281 ← كارين جافني
- 282 ← شيوكو كانازاوا
- 284 ← الحب غير المشروط
- 285 ← آلان تيليز
- 286 ← محمد عبدالعزيز المهنا
- 288 ← جون كرونين
- 289 ← لورين بوتر
- 290 ← أنجيلا كوفادونغا باتشيلير
- 291 ← بابلو بينيدا
- 292 ← جون فرأنكلين ستيفنز
- 293 ← ماركوس سيكورا
- 294 ← أحمد مقدم

- 297 ← النبتة المختلفة (1)
- 299 ← النبتة المختلفة (2)
- 300 ← واكمل العام
- 302 ← عامان بيننا
- 304 ← في عامك الثالث. أنت. نعم أنت!
- 306 ← جوهرة رابعة تضاف لعمرك يا بُنَيَّ
- 308 ← في عامك الخامس يا بُنَيَّ
- 310 ← ها قد بلغت السادسة
- 312 ← في عامك السابع
- 314 ← ثمانية أعوام
- 316 ← بُنَيَّ كم أنت مميز
- 318 ← خواطر

مُقَدِّمَةُ الْكِتَابِ

الحمد لله والصلاة والسلام على رسول الله وعلى آله وصحبه ومن والاه . وبعد.

في هذا الكتاب الذي رأيتُ الحاجة لوجوده، ليكون إضافة للمكتبة العربية في هذا الباب المهم جداً للجميع، سواء من الأسر أو جميع أفراد المجتمع على تنوع اهتماماتهم، وذلك للحاجة الماسّة لمزيد من الوعي والمعرفة عن هذه الحالة، واحتياجات من يولدون بها وكذلك احتياجات أسرهم.

لستُ مختصاً في أي جانب يتعلق بذوي متلازمة داون، لكنني أب وجد نفسي بحاجة للبحث والاطلاع حول هذه الحالة بعدما ولد ابني خالد، نظراً لعدم وفرة المعلومات الموثوقة والحديثة حول متلازمة داون، سواء منها ما يهمني شخصياً أو ما أحججه للرد على بعض تساؤلات من يتواصلون معي من الأسر بحكم عضويتي في بعض مجموعات الدعم الأسري، والفرق والجمعيات المهمة بدعم أسر ذوي الإعاقة.

تعلمتُ في مجموعة الدعم الأسري لمتلازمة داون، بالوراثة الطبية خلال عضويتي فيها، كيف أساعد نفسي بالبحث عن المعلومة من مصادرها الموثوقة، وساعدتني معرفتي باللغة الإنجليزية على البحث والاطلاع على مواقع عالمية توفر المعلومة الموثوقة والحديثة.

وعملتُ على ترجمة الكثير من تلك الموضوعات والدراسات في جوانب متعددة حول متلازمة داون، وتم نشر الكثير منها عبر موقع الوراثة الطبية أو في كتاب كيف أنمي مهارات طفلي الذي تم إصداره من قبل المجموعة، و ما أنشره عبر حساباتي على مواقع التواصل الاجتماعي وكذلك في مدونتي.

ورأيتُ بعد ما أصبحت الموضوعات كثيرة ومتعددة، وبمشورة المخلصين ممن طلبوا مني جمعها في كتاب، أن أقوم بذلك، وأسأل الله أن يجعله من العمل الخالص لوجهة الكريم، وأن ينفع به.

الكتاب عبارة عن سبعة فصول في مجالات متعددة موجهه للأسر الجديدة وجميع الأسر ممن لديهم افراد من ذوي متلازمة داون، وكذلك لكل من يريد أن يتعرف على هذه الحالة وعلى الأفراد الذي ولدوا بها.

نظرا لعدم تخصصي في أي جانب من الجوانب حرصت على شمولية الكتاب في مواضيعه مما تحتاجه الأسر ومما يحتاجه أي شخص آخر.

وللبعد عن جعل هذا الكتاب مجرد دليل أو مرجع لمواضيع علمية، حرصت على تضمينه كلمات من القلب كانت هي فيض شعوري ونبض قلبي لطفي في جميع مراحل حياته وحياتنا معه.

حروف و خواطر ورسائل متبادلة بيني وبينه، منها ما هو موجّه له، ومنها ما كتبتة على لسانه يخاطبني به، أو يخاطب به مجتمعه.

وكذلك تضمينه بعض الإضاءات التي نحتاجها كأسر، لنذكر أنفسنا بها بين حين وآخر. غالب موضوعات الكتاب من ترجماتي من مواقع عالمية لها السبق في الدراسات والبحوث في جوانب متعددة لخدمة ذوي متلازمة داون، وأسرههم. وهناك قلة قليلة من الموضوعات المنقولة ذكرتُ مصادرها في نهاية الكتاب.

وأخيراً أسأل الله أن أكون قد فقت لما فيه الفائدة للجميع وأسأله أن يخلص لنا ولكم النية في جميع الأعمال والأقوال، والحمد لله رب العالمين.

زيدان آل سفران

ما هي متلازمة داون؟

في كل خلية في جسم الإنسان توجد نواة، حيث يتم تخزين المادة الوراثية في الجينات. وتحمل الجينات الرموز المسؤولة عن كل صفاتنا الموروثة، ويتم تجميعها على طول هياكل شبيهة بالقضبان تُسمى الكروموسومات، عادة تحتوي نواة كل خلية على 23 زوجاً من الكروموسومات، نصفها موروث من كل والد. تحدث متلازمة داون، عندما يكون لدى الفرد نسخة إضافية كاملة أو جزئية من الكروموسوم 21، ليصبح عدد الكروموسومات في كل خلية 47 بدلاً من 46 في الإنسان ذي النمو الاعتيادي.

هذه المادة الجينية الإضافية تغير مسار التطور، وتسبب الخصائص المرتبطة بمتلازمة داون.

إضاعة

يملك الأفراد من ذوي متلازمة داون، تأخراً في اكتساب المهارات اليومية، يتراوح التأخر بين البسيط إلى المتوسط، ويمتلكون العديد من نقاط القوة والمواهب تماماً كأى شخص آخر.

معنى كلمة متلازمة:

مجموعة من الأعراض والعلامات تظهر وتكرر في أكثر من شخص، ولها سبب محدد، وتبقى ملازمة للشخص طول حياته.

تاريخ اكتشاف متلازمة داون، وسبب تسميتها

كان هناك إشارات عديدة في القرون السابقة إلى ذوي متلازمة داون، نراها في الفن والأدب والعلوم، وكان الطبيب الإنجليزي "جون لانغدون داون" هو أول من قدم وصفاً دقيقاً لذوي متلازمة داون، وذلك في سنة 1866م تحديداً، ونتيجة لذلك أُعْتُبر أن داون، هو مكتشف هذه الحالة. وعلى الرغم من أن هناك آخرين سبقوه في تحديد خصائص هذه المتلازمة، إلا أن داون، هو من وصفها باعتبارها حالة متميزة ومستقلة بحد ذاتها.

وفي عام 1959م عرّف الطبيب الفرنسي، "جيروم لوجون" متلازمة داون، بأنها حالة صبغوية (كروموسومية)، حيث لاحظ وجود 47 كروموسوماً في كل خلية، وليس 46 كروموسوماً كما هو الحال في الخلايا العادية. وقد عُرف بعد ذلك أن وجود نسخة إضافية، كاملة أو جزئية، من الكروموسوم 21 هو ما يؤدي إلى ظهور الخصائص المرتبطة بمتلازمة داون.

في عام 2000م، نجح فريق دولي من العلماء في التعرف وفهرسة كل من الجينات التي يبلغ عددها 329 جيناً تقريباً على الكروموسوم 21 وهذا الإنجاز فتح الباب أمام تقدم كبير في أبحاث متلازمة داون.

أسباب متلازمة داون،

٪ من الأطفال من ذوي متلازمة داون، يولدون لنساء دون سن الخامسة والثلاثين. لا يوجد بحث علمي قاطع يشير إلى أن متلازمة داون، تنتج عن عوامل بيئية، أو أنشطة الوالدين قبل أو أثناء الحمل. يمكن أن تنشأ النسخة الإضافية الجزئية أو الكاملة للكروموسوم الواحد والعشرين الذي يسبب متلازمة داون، من الأب أو الأم، حيث تم التوصل إلى أن حوالي 5 ٪ من الحالات تعود إلى الأب فعلاً.

انتشرت الكثير من الأساطير والتنبؤات الخاطئة تتحدث عن ارتباط متلازمة داون، بتناول الأم بعض الأدوية أثناء الحمل، أو بسبب سوء التغذية، والتعرض للأشعة، الحالة النفسية والصحية وماشابه ذلك. في الحقيقة إن سبب تكرار الكروموسوم 21 بشكل كامل أو جزئي لا يزال مجهولاً. عمر الأم هو العامل الوحيد الذي يرتبط بزيادة فرصة إنجاب طفل لديه متلازمة داون. ومع ذلك وبسبب ارتفاع معدلات الإنجاب بين النساء الأصغر سناً، فإن 80



معدل إنجاب طفل لديه متلازمة داون؟

متلازمة داون، وهذه الفرصة تزداد تدريجياً إلى 1 من كل 100 في سن الأربعين. وفي سن 45، يصبح معدل الإنجاب 1 في كل 30.

* بما أن العديد من الأزواج يؤجلون إنجاب الأطفال حتى وقت لاحق في الحياة، فمن المتوقع أن تزيد نسبة ولادة طفل بمتلازمة داون، لذلك أصبحت المشورة الوراثية للآباء ذات أهمية متزايدة، ولا يزال العديد من الأطباء غير مطلعين بشكل كامل على تقديم المشورة لمرضاهم حول حالات متلازمة داون، والتقدم في التشخيص، وبروتوكولات رعاية وعلاج الأطفال الذين يولدون بمتلازمة داون.

متلازمة داون، هي الحالة الوراثية الأكثر شيوعاً في العالم، واحد من كل 700 طفل في الولايات المتحدة الأمريكية يولد ولديه متلازمة داون.

* تحدث متلازمة داون، في الأفراد من جميع الأجناس والمستويات الاقتصادية.

* النساء الأكبر سنّاً لديهن فرصة متزايدة لإنجاب طفل لديه متلازمة داون.

ف لدى امرأة في الخامسة والثلاثين من العمر فرصة واحدة لواحد من 350 فرصة لإنجاب طفل لديه

إضاءة

ليس فقط كبيرات السن من ينجن أطفالاً لديهم متلازمة داون. بل إن أغلب المواليد لأمهات بأعمار دون 35 سنة لارتفاع معدل الخصوبة، مما يؤكد ارتباط عمر الأم بمتلازمة داون، بشكل نسبي فقط.

أنواع متلازمة داون،

الكروموسومات، فنجد أن عدد الخلايا يختلف بين الخلايا، فبعض الخلايا فيها 47 كروموسوماً والبعض الآخر فيها 46.

3-متلازمة داون، مع انتقال الكروموسومات ويُعرف بالانتقالي أو (الترانسلوكيشن) وهو نوع أيضاً نادر ويحدث بنسبة 4 % من حالات متلازمة داون، وهو يحدث عند تخلق البويضة أو الحيوان المنوي. وهذا النوع يكون فيه انتقال بين الكروموسومات، حيث يكون هناك قطعة زائدة من الذراع الطويلة لكروموسوم 21 موجودة على أحد الكروموسومات، و(في العادة فوق كروموسوم 13 أو 14)، فهذه القطعة الزائدة مع الكروموسومين الآخرين من كروموسوم 21 تسبب متلازمة داون.

1 - متلازمة الكروموسوم 21 الثلاثي

هو النوع الشائع و يحدث بنسبة 95 % من مجموع حالات متلازمة داون. ويمكن التعرف على هذا النوع بفحص الكروموسومات، حيث يكون مجموع عدد الكروموسومات في الخلية الواحدة 47 كروموسوماً (بدلاً من العدد الطبيعي وهو 46)، و الزائد من هذه الكروموسومات هو نسخة ثالثة من كروموسوم 21، حيث كان من المفترض أن يكون فيه فقط نسختان. وهذا الخلل يحدث عند تكون البويضة أو الحيوان المنوي عند انقسام الخلية، أي أنها حدثت قبل الحمل.

2 -متلازمة داون، المتعدد الخلايا ويُسمى الموزايك

أو الفسيفسائي

ويعرف هذا النوع أيضاً باسم الفسيفسائي أو الموزايك، وهو نوع نادر يحدث بنسبة 1 % من حالات متلازمة داون، ويتم تشخيصه أيضاً بفحص



إضاعة

متلازمة داون، ليست خطأ يقع
على الأم ولا على أي أحد، ولا ترتبط
بدواء أو غذاء.



متلازمة داون، والوراثة

متلازمة داون، خلل في المادة الوراثية ولكن لا يعتبر مرضاً وراثياً ينتقل عبر الأجيال، وفي أغلب الأحيان لا تتكرر الحالة في العائلة الواحدة، ولكن ولادة طفل واحد بمتلازمة داون، في العائلة يزيد من احتمال التكرار وهذه النسبة تتراوح بين 1% إلى 2% في كل مرة تحمل فيها المرأة في المستقبل، فقط في حالة متلازمة داون، مع انتقال الكروموسومات يُنصح بعمل فحص كروموسومات الأبوين، لأنه في 25% من هذه الحالات يكون أحد الأبوين يحمل انتقالاً أو خللاً في الكروموسومات، وهذا يزيد من احتمال تكرار الحالة في الحمل مستقبلاً.

إضاءة



متلازمة داون، ليست مرضاً ولا داء،
هي اضطراب جيني يؤدي لوجود نسخة
إضافية من كروموسوم 21.

معدل تكرار إنجاب طفل لديه متلازمة داون، مرّة أخرى؟

في حالة النوع الشائع والنوع الفيسفسيائي من متلازمة داون، فإن احتمال تكرار الإنجاب هو حوالي 1٪ فإن أي امرأة في حالة الحمل لديها نسبة 99٪ أن تلد طفلاً اعتيادياً، ونسبة 1٪ أن تلد طفلاً آخر لديه متلازمة داون، كذلك الحال في حالة وجود انتقال في الكروموسومات لكن لو كان أحد الأبوين أيضاً لديه انتقال للكروموسومات، فإن احتمال تكرار الإنجاب يكون أعلى من النوع الشائع والفيسفسيائي، فإذا كان الأب هو من يحمل هذا الانتقال، فإن احتمال تكرار الإنجاب هي 3-5٪ ولو كانت الأم فإن احتمال التكرار هو 10 - 15 في كل حمل.

إضاءة

متلازمة داون، غير مقسمة إلى درجات
الشخص إمّا لديه متلازمة داون، أو لا.



التشخيص خلال فترة الحمل

تجرى هذه الاختبارات بشكل أولي، وهدفها الإشارة إلى احتمالية أن تكون الأم حاملاً بطفل لديه متلازمة داون، مما يعني أنها لا تعطي تشخيصاً نهائياً، ولكنها فقط تشير لاحتمالية المتلازمة.

الجيني والإيستريول، وهرمون موجهة الغدد التناسلية المشيمائية البشري، وإنهيبين (أ).

المرحلة الثالثة

الاختبارات التشخيصية، ويتم بها أخذ عينة من المادة الوراثية من الجنين عبر ثلاث طرق:

- من زغابة المشيمة

- من السائل الأمنيوسي المحيط بالجنين

- من الحبل السري للجنين

وهذه الطريقة الأكثر دقة، وتتطلب أخذ دم من الحبل السري عن طريق الرحم.

هذه الطرق للفحص تتضمن خطورة الإجهاض بنسبة 1-2% خلال أسبوعين من أخذ العينة.

المرحلة الأولى

عبر الأشعة الصوتية للجنين خلال الأسابيع الأولى، للحمل عن طريق معرفة سماكة جلد الرقبة، والنظر إذا ما كان الجنين لديه مشكلات خلقية أو علامات لمتلازمة داون.

المرحلة الثانية

الثالث الأول من الحمل

يتم إجراء اختبار دم لقياس مستوى البروتين البلازمي (أ) المصاحب للحمل.

الثالث الثاني من الحمل

يعمل الفحص الرباعي لقياس وجود أربع مواد متعلقة بالحمل في الدم، وهذه المواد هي: (بروتين ألفا

إضاءة

الأفراد من ذوي متلازمة داون،
لا يحملون صفة الطفولة بشكل دائم،
والمتلازمة تبقى ملازمة لحياتهم فقط.



التشخيص بعد ولادة الجنين.

الملامح والعلامات الجسدية

هي المؤشر الأول للشك إذا كان الجنين لديه متلازمة داون، ويتم التأكد عن طريق أخذ عينة من الدم، وفحص المادة الوراثية، والتأكد من عدد نسخ كروموسوم 21.

العلامات الجسدية الخاصة بمتلازمة داون،

من الخصائص الإضافية عند ذوي متلازمة داون،
وجود خط واحد في راحة اليد وخنصر ينحني نحو
الإبهام.

ملامح الوجه:

- 1- أنف صغير مسطح.
- 2- مظهر مائل للعين.
- 3- آذان صغيرة.
- 4- عدم انتظام في شكل الفم، اللسان، الأسنان
- 5- وجود بقع بيضاء صغيرة على الجزء الملون من العين (القرحة) تسمى بقع بروشفيلد.

ارتخاء العضلات:

يمكنك حمل الطفل ذي العضلات الطبيعية من
تحت إبطيه، في حين سينزلق الطفل الذي لديه رخاوة
من بين يدي والديه، لأن ذراعيه تُرفعان دون مقاومة
منه.

قصر القامة

الأطراف القصيرة والممتلئة

يوجد مسافة عريضة بين إبهام القدم والأصبع
الذي يليه، وتجمّع عميق على باطن القدم عند هذه
المسافة.

إضاعة

متلازمة داون هي تشخيص لحالة الفرد وليست صفة للفرد نفسه. نقول إنَّ شخص لديه متلازمة داون ولا نقول إنه داون. متلازمة داون لا تصف الأفراد، إنها ببساطة جزء من التشخيص فقط.

تأثير متلازمة داون، على الشخص

على الرغم من أن الأفراد ذوي متلازمة داون، يعيشون حياة سعيدة وبصحة جيدة، لكنهم معرضون لفرص أكبر من تطور حالات صحية معينة في فترة الطفولة، أو حين يكبرون في السن.

السمنة:

حيث يبدي الأفراد ذوو متلازمة داون، أكثر استعداداً للإصابة بالسمنة مقارنة بغيرهم.

انقطاع النفس أثناء النوم.

مشكلات أخرى:

تشمل الانسداد المعدي المعوي، ومشكلات الغدة الدرقية، وفقدان السمع، ومشكلات جلدية. ويكون لديهم صعوبات بالمهارات الحركية الدقيقة (كالكتابة، الرسم، تناول الطعام بواسطة الملعقة أو الشوكة) ومجمل المهارات الحركية (كالمشي، ارتقاء السلالم، الركض).

كل شخص من ذوي متلازمة داون، هو متفرد بذاته، ولديه قدرات مختلفة، وميزات جسدية وشخصية، ولن تكون كل تلك الأعراض الواردة موجودة عند كل فرد من متلازمة داون، وإن وجد بعضها فسيكون بدرجات متفاوتة.

الإعاقة الفكرية والتعليمية:

يتعلم معظم الأفراد ذوي متلازمة داون، ببطء أكثر، كما يحتاجون وقتاً أطول لتأدية المهام الموكلة إليهم، وربما تشكل -أو لا تشكل- مهارة الكلام تحدياً أمام ذوي متلازمة داون، وهذا يتوقف على الفرد والبعض يتعلم لغة الإشارة قبل الكلام أو بدلاً منه.

المشكلات القلبية:

نصف الأطفال من ذوي متلازمة داون، -تقريباً- يولدون مصابين بأحد أنواع عيوب القلب، أشهرها الفتحة بين الأذنين والبطين. وقد تتطلب إجراء جراحة في مرحلة الطفولة المبكرة.

المشكلات السمعية أو البصرية:

يتطلب كل منها الفحص الدوري وبشكل مبكر لتأثيرها على اكتساب المهارات.

متوسط عمر الأفراد من ذوي متلازمة داون،

بسبب التقدم في التكنولوجيا الطبية، يعيش الأفراد من ذوي متلازمة داون، أكثر من أي وقت مضى، ففي عام 1910م كان من المتوقع أن يعيش الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، حتى سن التاسعة، ومع اكتشاف المضادات الحيوية، ارتفع متوسط العمر إلى 19 أو 20 عاماً، والآن مع التقدم الأخير في العلاج السريري في معظم جراحات القلب التصحيحية بشكل خاص، يصل إلى 80٪ من البالغين من ذوي متلازمة داون، إلى سن 60 عاماً، ويعيش العديد منهم لفترة أطول.



تأثير الأفراد من
ذوي متلازمة
داون، على الأسرة
و المجتمع
وقابليتهم
للتعلم

يتمتع الأفراد من ذوي متلازمة داون، بالقدرة على مشاركة أسرهم ومدارسهم، وزملاء العمل والمجتمع في جوانب الحياة المتعددة، حيث يلتحق الكثير من البالغين بالكليات، ويحصلون على عمل ويتزوجون.

ويُعد التدخل المبكر للأطفال من ذوي متلازمة داون، أهم خطوة نحو تعليمهم واكتشاف مواهبهم. فالعديد منهم يندمج في الصفوف التعليمية العادية، وقد يحتاجون دعماً إضافياً لموضوعات معينة كالقراءة والرياضيات، ومع الدعم المناسب سيتعلم معظمهم القراءة والكتابة وسيتمكنون في النهاية من الحصول على التدريب المهني، وسيشغلون وظائف وقد يلتحقون بالكليات.

تمكن البرامج التعليمية الجيدة، والبيئة المنزلية المحفزة، والرعاية الصحية الجيدة، والدعم الإيجابي من العائلة والأصدقاء الأشخاص من ذوي متلازمة داون، من عيش حياة مُنتجة ومثمرة.

ترجمة وإعداد/ الأستاذة نسرين الكردي (أم ماريا)

عضوة مجموعة الدعم الأسري بالوراثة الطبية

<https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>



وجود طفل لديه متلازمة داون في
الأسرة، ليس فاجعة ولا مصيبة بل نعمة
تستحق الشكر والثناء لله المنعم.

الفصل الأول الأسر الجديدة



تربية هذه الطفلة لن تختلف كثيراً
عن غيرها من الأطفال سوى في بعض
الجوانب التي تحتاج مزيداً من العناية.

**الدليل الإرشادي للمصطلحات
اللغوية المفضلة
بالجمعية الوطنية لمتلازمة داون**

الدليل الإرشادي

للمصطلحات اللغوية المفضلة بالجمعية

الوطنية لمتلازمة داون

يتم استخدام هذه المصطلحات اللغوية عند الإشارة إلى متلازمة داون، وإلى الأشخاص من ذوي متلازمة داون.

يجب الإشارة دائماً إلى الأشخاص الذين ل متلازمة داون، على أنهم أشخاص أولاً وقبل كل شيء.

وبدلاً من الإشارة إليه بـ "طفل مصاب بمتلازمة داون"، يجب أن يُسمَّى "طفل ذو متلازمة داون". يذب أيضاً تجنب تسمية "طفل الداون" ووصف الحالة بأنها "حالة داون"، كما هو الحال في "لديه متلازمة داون".


إن متلازمة داون، هي حالة أو متلازمة، وليست مرضاً.

إن الأشخاص " ذوي " متلازمة داون، لا "يعانون منها" و "غير مُعذِّبين بها" عادة ما يُفضل استخدام مصطلح النمو "المثالي" أو "النموذجي" على كلمة "الطبيعي". كما استخدمت "الإعاقة الفكرية" أو "الإعاقة المعرفية" بدلاً من "التخلُّف العقلي" كمصطلح مناسب.

تدين الجمعية الوطنية لمتلازمة داون، بشدة استخدام كلمة "المتخلِّفين" ضمن أي سياق انتقاصي مخالف للقانون. إذ أن استخدام هذه الكلمة مُسيء و مُؤذٍ ويوحى بأن الأشخاص ذوي الإعاقة غير مؤهلين.

نقلا عن الجمعية الوطنية لمتلازمة داون،

بتصرف.



متلازمة داون، ليست أمراً باختيار
الأسرة، ولا بتقصير منها يوجب
الخجل أو الشعور بالذنب أو إنكار
وجودها.

كيف اعطني بطفلي؟

كيف أعتني بطفلي الذي لديه متلازمة داون؟

من المهم أن نعرف
أن لا شيء يمكن
القيام به للحيلولة دون
أن يكون لدى طفلك
متلازمة داون.
فلا تخجل لأن لديك
طفلاً مميزاً بمتلازمة
داون.
وفيما يلي الأشياء
التي يمكن القيام بها
كوالدين لمساعدته على
التكيف مع حالته.

الحرص دائماً على أخذ طفلك لمواعيده الطبية المعتادة



■ لا تفوت شيئاً من مواعيده الطبية.

■ أخذ طفلك للرعاية في أغلب الأحيان سيساعد على بقاءه بصحة جيدة.

■ هناك الكثير من المشكلات الصحية التي من الممكن أن يتعرض لها طفلك في أي وقت من حياته.

■ إجراء الفحوص والاختبارات بانتظام سوف يساعد مقدمي الرعاية على معرفة ما إذا كان طفلك يعاني من أي مشكلات تحتاج للعلاج.

■ في الكثير من الحالات، صحة طفلك تكون أفضل عند اكتشاف ومعالجة مشكلاته الصحية مبكراً

أعطه التطعيمات اللازمة

خذ طفلك لمقدم الرعاية الصحية

للتطعيم.

بما أن طفلك قد تحصل له العدوى

بسهولة، فإنه من المهم بالنسبة له الحصول

على هذه التطعيمات اللازمة لحماية صحته.

ثَقَّفْ نَفْسَكَ عَنْ حَالَةِ طِفْلِكَ

اقْرَأْ عَنْ مِتْلَازِمَةِ دَاوْنِ
إِسْأَلْ طَبِيبَ طِفْلِكَ عَنِ آثَارِ الْحَالَةِ عَلَى صِحَّتِهِ
كَلِمَا كُنْتَ تَعْرِفُ عَنْ مِتْلَازِمَةِ دَاوْنِ، وَالْمَشْكَلَاتِ الْمَصَاحِبَةِ لَهَا
كَانَ ذَلِكَ أَفْضَلَ فِي إِمْكَانِيَّتِكَ لِمُسَاعَدَةِ طِفْلِكَ
إِذَا كَانَ لَدَيْكَ طِفْلٌ مِنْ ذَوِي مِتْلَازِمَةِ دَاوْنِ
تَحَدَّثْ مَعَ طَبِيبِكَ قَبْلَ الْحَمْلِ بِطِفْلِ آخَرَ

تفاعل مع طفلك وعلمه كيفية القيام بالأشياء

قم بكل الأشياء التي تعملها عادة مع أي طفل آخر.
خذ طفلك في نزهات العائلة.
اقرأ كتاباً وغن لطفلك.

القيام بالأنشطة الجماعية من شأنه أن يجعل طفلك
يستخدم ساقيه ويديه وقدميه، أعمل تلك الأشياء
مراراً وتكراراً.

ألحق طفلك في برامج التعليم الخاصة تلك البرامج
تساعد الأطفال من ذوي متلازمة داوون، في تطوير
ومعرفة كيفية القيام بالأشياء.





ابحث عن الدعم لنفسك ولطفلك

هناك الكثير من الأسر
لديها طفل من ذوي
متلازمة داون

الحديث معهم قد
يساعدك في اكتشاف
مشاعرك الخاصة

التحدث مع الآخرين
حول كيفية مايقومون به

اسأل عن الكثير مما
يحتاجونه

تحدث مع مقدمي الرعاية
إذا كنت تشعر بعبء
رعاية طفلك كثيراً

طِفْلٌ أَنَا كَبَقِيَّةِ الْأَطْفَالِ
لَا أُخْتَلَفُ عَنْهُمْ بِأَيِّ خِصَالِ

طِفْلٌ تَرَفَّقْنِي الْبَرَاءَةُ أَيَّمَا
أَعْدُوِّ وَتَصْحَبُنِي بِكُلِّ فِعَالِي

طِفْلٌ يَشَعُّ النَّوْرَ مِنْ قَسَمَاتِهِ
يَالِدَةَ الصُّحُكَاتِ وَالْأَقْوَالِ

**نصائح للأسرة والأصدقاء لعائلة الطفل
من ذوي متلازمة داون الجديدة**



بعض مما لا يجب

التعابير بُنيَّة حسنة في هذه القائمة
قد تغضب الوالدين الجديدين، حتى
أولئك حديثي العهد بالأمومة والأبوة

أي قول يتعلق بالشفقة والأسى

ليست الشفقة هي ما يحتاج إليه
الوالدان الجديدان، بل الذي يريدانه هو
الحب والقبول لمولودها الجديد.

نصائح للأسرة والأصدقاء

وتشمل الجدات والأجداد والعمات والخالات والأعمام
والأخوال والأصدقاء لأنك تقرراً هذا الموضوع ونعلم أنك تهتم
لأمر شخص مميز جداً، ونحن سعداء بذلك، ونريد أن نساعدك
لتعلم ماتفعل، وما تقول من الأمور الصحيحة.

منذ الدقيقة الأولى التي تتكلم فيها عن ذلك الشخص الجديد
والصغير الذي قدم إلى أسرته، أو أسرة أي شخص تهتم به،
أنت بحاجة إلى فعلها بشكل صحيح.

ربما لا تكون مدركاً لما تقول أو تفعل، في هذا الوقت الحرج،
وربما يكون من الخطأ تماماً. وهنا نقدم لك بعضاً مما يجب ومالا
يجب وما يود والدو الأطفال من ذوي متلازمة داون، ويقترحون
مشاطرتها.

الله يعطي الآباء المميزين أطفالاً مميزين.

الوالدان الجديدان ربما لا يشعران بأنهما مميزان حتى الآن. بعض الآباء ربما يكون لديهم بعض السخط وعدم الرضا بالقدر. حاول أن تشعرهم بشعور أفضل والتحدث إليهم بكلمات مثل هذا قد يكون موضع تقدير من قبل بعض الآباء ولكن ليس من قبل الآخرين. فمن الأفضل تجنب تكرار مثل هذا الكلام.



إنهم أطفال المحبة

هذه الصورة النمطية عن الأطفال من ذوي متلازمة داون، ويوضح أنك حقًا لاتعرف الكثير عن متلازمة داون.

هناك منزلة خاصة في الجنة لأشخاص مثلك.

الآباء الجدد لا يترقبون مكاناً خاصاً في الجنة بسبب هذه الولادة، إنما يرغبون في مولود طبيعي وصحي. فعبارة أن هناك منزلة خاصة في الجنة قد تستثير استجابة غير جيدة لكلا الطرفين.

هل يعلمون مدى خطورة الحالة؟

ربما أخطأ الطبيب

هذا يدل على نقص في المعرفة عن
متلازمة داون،

ربما لديه القليل من متلازمة داون،

نعم، تماماً هذا مثل أن تقول لديك
قليل من الحمل
لا أعتقد أن هذا يمكن أن
يحدث لمن هي في سنك؟. لماذا لم
يعرف الطبيب؟ الم تعمي الفحص؟

لا شيء من تلك الأسئلة بحاجة
إلى المناقشة. فقط لأن هذا الطفل
بمتلازمة داون، ليس معنى هذا أنه
أقل شأنًا أو خطأ.

هذا هو طفلهم الجديد الذي ولد
مع زيادة في الكروموسوم. الطفل
الذي يولد بمتلازمة داون، ليس ذلك
بسبب أي شيء فعله أي أحد.

مما يجعل تلك الأقوال أو الأسئلة
تكون مؤذية، وأفضل شيء لمنع ذلك
الأذى هو أن تتعلم عن متلازمة
داون، من المصادر الحديثة.

مرة أخرى، وهذا دليل على وجود نقص في المعرفة
حول متلازمة داون. بعض الآباء قد يكونون
غاضبين ويريدون الرد بقول «ما مدى خطورة ذلك؟
حسناً، كل خلية واحدة في جسمه لديها كروموسوم
اضافي. فهل هذا خطير بما فيه الكفاية؟»

ستتعاملون مع هذه الحالة أفضل مما تستطيع

هذه دعوة للوالدين الجديدين لقول أشياء مثل
«لا، ستكونون رائعين. فجأة تحول الحديث للتركيز
عليك بدلاً من الوالدين وطفلهما الجديد. بالإضافة
إلى أنك حقاً لا تعلم كيف لهم أن يتعاملوا مع هذه
الحالة. أليس كذلك؟

لا يبدو أن لديه متلازمة داون

متلازمة داون، ليست مظهراً فقط. أنها
خلل جيني. ويبدو الطفل كأني طفل، لكن
الكروموسومات الزائدة تبقى موجودة.

قل

هذه أقوال وأفعال تبدو جيدة وعادة تكون مقبولة من جميع الآباء والأمهات الجدد وسيرحبون بها التهنئة لحصولهم للتو على طفل أفضل من الرد بإشعارهم وإظهار محبتك لهم ولطفلهم وتقديم التهنئة لهم.

وهذا يشعرهم أنهم كأبي والدين عاديين عندما يقول لهم أي أحد إذا خرجتم من المستشفى فلا بد من الإحتفال بهذه المناسبة.

أنها \ إنه يشبهكم تماماً

الطفل ربما يشبه أي فرد في العائلة. كل صفاته الوراثية من العائلة. ابنيّ عندما ولد كان مشابهاً لابنتي تماماً.

الأصدقاء والعائلة الذين في الواقع يقومون بأشياء مثل القراءة عن الإعاقة، أو يجدون معلومات على شبكة الأنترنت.

هذا التفكير حقيقةً يعني الشيء الكثير للآباء والأمهات الجدد.



يظهر لهم الحب والاهتمام بالطفل.

في اليوم الثاني بعد ما أخبرنا عمّة ميقان أنها لديها متلازمة داون، حضرت ومعها كتاباً بعنوان التعامل مع متلازمة داون، الذي وجدته على شبكة الأنترنت، وهذا أظهر لنا مدى حقيقة اهتمامها.

العرض بالمجالسة:

بقول شيئاً من هذا القبيل. «حسناً عندما تذهبون اسمحو لي بأن أكون جليسة لطفلكم» أنت تظهر للوالدين الجدد أنك تريد أن تصبح جزءاً من حياة طفلها، وهذا سيكون مصدر ارتياح كبير لهما.

سنكون دائماً هنا للمساعدة

طريقة أخرى جيدة جداً لإظهار أنك تعترم أن تكون جزءاً من حياتهم.

ستكون \ سيكون بخير

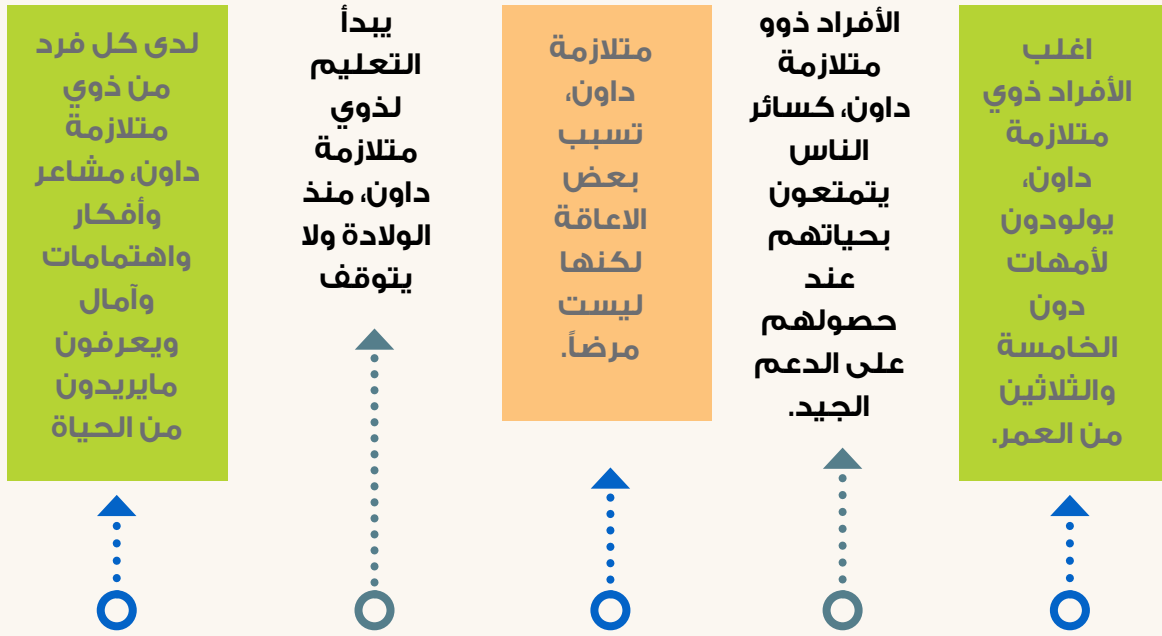
الآباء والأمهات الجدد على الأرجح سيكونون قلقين جداً، ربما أنهم لا يعرفون الكثير عن متلازمة داون، وقد يشعرون بالقلق من المشكلات الطبية الممكنة، باتخاذ موقفاً إيجابياً ستريحهم منها.

انهم لا يحتاجون إلى التشاؤم أو السلبية عن أحبائهم، وحتى المهنيين الذين ليس لديهم معلومات حديثة عن متلازمة داون، يمكن أن يعطوا موقفاً سلبياً ومؤذياً. أنت بحاجة لأن تكون إيجابياً وتبلغ الشخص الذي سيقدم الدعم ويعرض القبول بذلك.

كلنا سنتعلم منه \ منها

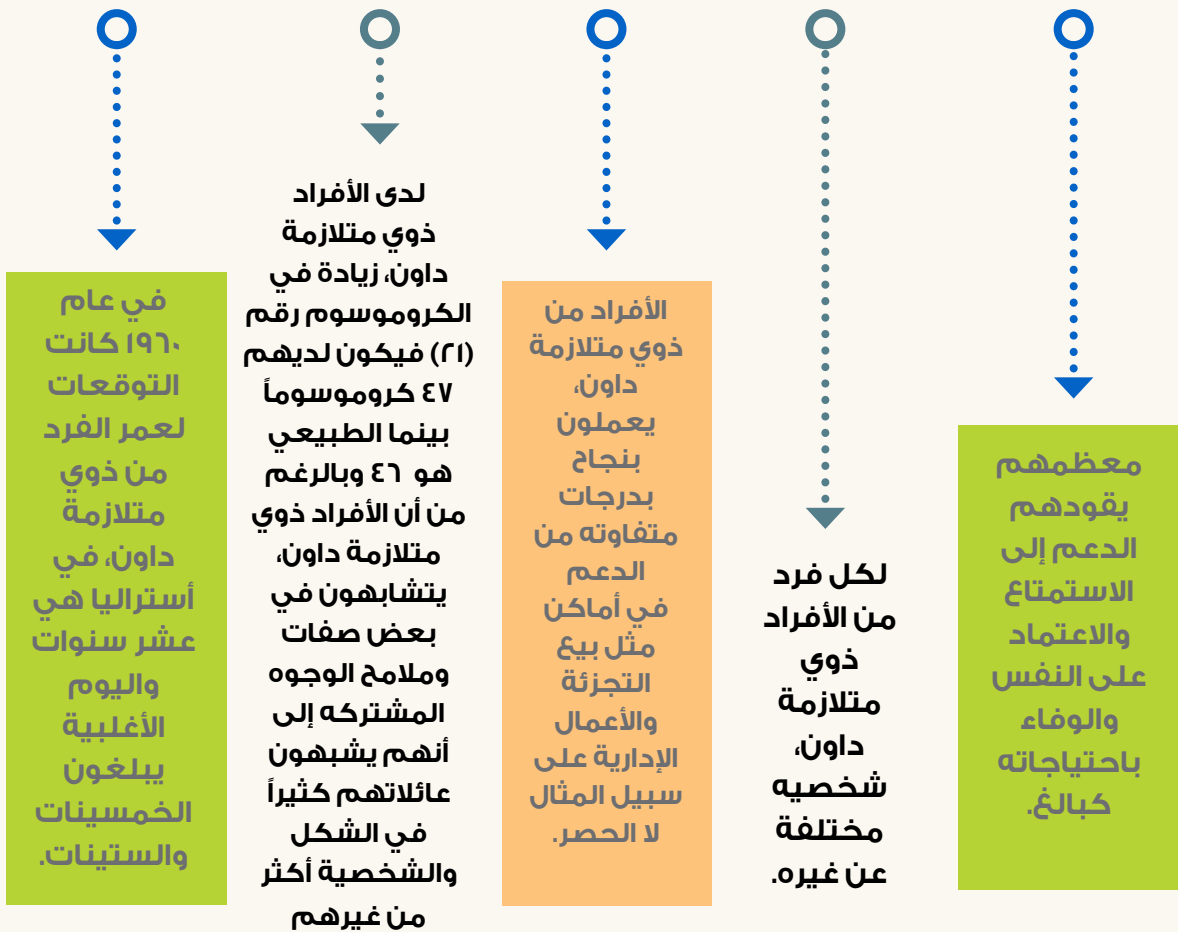
هذه طريقة جيدة أخرى تظهر أنك تنوي أن تكون جزءاً إيجابياً في حياتهم. بعد كل شيء، كيف يمكنك أن تتعلم من طفلها الجديد، إذا كنت تجعل منه/ منها؟ الطفل الجديد سيعطي جميع المعنيين فرصة للتعلم عن الحب والقبول، والاحترام للأشخاص ذوي الإعاقة.

**عشرة أشياء يود الأفراد من ذوي
متلازمة داون، أن تعرفها**



أشياء يود الأفراد من ذوي متلازمة داون، أن تعرفها

10



10

أشياء يجب ألا تقولها إطلاقاً لوالدة طفل ذو متلازمة داون

تعلم كيفية مساندة الآخرين
واحرص على عدم التفوه بكلام جارح

في بعض الأحيان حينما نظن أننا نساند أخواتنا من النساء، ونقدم لهنّ الدعم نخطئ ونتسبب في جرح مشاعرهنّ حتى وإن كانت النية حسنة، وعادة ما يكون هذا الأمر عند التعامل مع موضوع متلازمة داون. فوفقاً لـ «شيرى بوتيجو» رئيس رابطة متلازمة داون، في وسط نيويورك: «إن الكلمات التي يستخدمها الناس يمكنها أن تساعد وتساهم في أن يعيش جميع الأفراد حياة كاملة وثرية». وحينما يتعلق الأمر بأمهات الأطفال من ذوي متلازمة داون، نقدم لكنّ هنا بعض الطرق المفيدة التي تساعد على عدم التفوه بالعبارات الخاطئة.

1

لا شيء على الإطلاق

أسوأ شيء يمكنك أن تفعله، هو ألا تقول شيئاً على الإطلاق. هناك العديد من الأشياء التي يمكن أن تثير الاهتمام حينما يتعلق الأمر بالأطفال، فلا ينبغي أن يكون هذا الأمر استثناءً. تقول أنا جريفينتيس، والدة الطفلة لولو ذات العشر سنوات، يبدأ الناس في الشناء على ابنتي في مهارتها، وحينما يكتشفون أن لديها متلازمة داون، يتوقفون فجأة عن الكلام. وتكمل كلامها قائلة "أنا ليست لدي أية مشكلة في الإجابة عن أسئلتهم طالما تقتصر على متلازمة داون" الثقافة هي مفتاح التفهم، لذا اختيار الصمت وعدم الحديث عن الأمر تجنباً لجرح المشاعر لا يُعدُّ أمراً صحيحاً في معظم الأحيان. عادة ما تقدر النساء الجهود المبذولة في محاولة تفهم الأمر.

2

«لقد تم منحك ما يمكنك تحمله فقط»

من الخطأ أن نعتقد ونسلم بأن والدة الطفل ذي الإعاقة ترى نفسها ذات حمل وعبء خاص لا ينطبق على الأشخاص الآخرين. حيث إن لدى العديد من الناس محناً وشدائد في حياتهم سواء كان شخصاً في العائلة لديه حالة إدمان أو مريض بمرض عضال، لذا استخدام هذه الجملة لا يجعل متلقيها يشعر بالراحة، وللتشديد على هذه النقطة تصرح جريفينتيس «أنها مجرد إجابة نموذجية للتعامل مع موقف اجتماعي غير مريح». بدلاً من تسليط الضوء على ما يُعدُّ صراعاً وأزمة، نجد أنه من الأفضل أن نستمع إلى ما تعاني منه الأمهات بالفعل، فربما يكون ذلك هو وجود كومة من الملابس المتسخة على الأريكة.

3

«أنه / أنها هدية من الله»

حسنًا، أليس جميع الأطفال هدية من الله؟ يمكن النظر لهذا الأمر من كلتا الجهتين.

المأزق الذي يجب تجنبه هو الاعتقاد بأن طفلهم مبارك أكثر من غيره. حيث توضح جريفينتيس أنها حين تسمع هذه المقولة من الناس «تشعر بالضيق حيث أنها تحيل ابنتها إلى «شيء» هي بحاجة إلى مساعدة إلهية كي تتمكن من التعامل معها». ومن جهة أخرى تقول ميج كيلباش-والدة الطفل ويل ذي السبع سنوات- «أنا اتفق معهم!! حيث أضاف «ويل» منظوراً جديداً لحياتنا.

فبعد أن نُرزق بثلاث فتيات تبدأ في الاعتقاد بأن الأمر مفروغ منه، أما مع «ويل» فإننا نقدر كل إنجاز نحققه معه! ونشكر الله يوميًا على هذا الأمر».

4

«لا يمكنني أبدًا التعامل مع ما تتعاملين معه»

دائمًا ما ترغب النساء في إبداء إعجابهن بالنساء الأخريات القويات. فحينما تقول امرأة لأخرى «لا يمكنني أبدًا التعامل مع ما تتعاملين معه» يبدو الأمر كما لو أنها تشير أن لتلك السيدة خياراً فيما تتعامل معه.

فقد يكون ردها في هذه الحالة «نعم يمكنك». حيث تقول جريفينتيس «إنه طفلك وسوف تقومين بأي شيء لتحسين حياته، أي شيء».

جميعاً نعرف القوى الخارقة التي تتحلّى بها جميع الأمهات، وكأي أم فإن والدة الطفل الذي لديه متلازمة داون، تنظر لنفسها كونها أمًّا في المقام الأول، أمًّا ذات القدرة الهائلة على إعطاء كل ما يمكنها إعطاؤه لأطفالها.

5

الكلمة التي تبدأ بالحرف «م»

تقول جريفينتيس «كثير من الناس يستخدمون كلمة «متخلف» أمامي حينما لا يكونون يعلمون، ثم تجدين نفسك في موقف حرج حينما تطلبين منهم عدم استخدام هذه الكلمة، وتبدأين في شرح السبب». تعد هذه الكلمة مهينة لدى أمهات الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، حيث أنها تعمم قدرات أطفالهم. وتصرح بوتيغوب "كل شخص لديه قدراته ونقاط قوته ومهاراته ومواهبه الخاصة به"، مشيرة إلى المبادئ التوجيهية للغة المستخدمة التي تم وضعها من قبل جمعية متلازمة داون، في ولاية رود آيلاند.

6

«هل قمت بعمل اختبار الجينات؟»

قد تشعر الأمهات بأنه يتم الحكم عليهن ونقدهن فيما يتعلق بالاختيارات التي كان يجب أن يتخذنها، أو تلك التي كان يجب ألا يتخذوها حينما يسمعون هذا السؤال. وتقول كيلباش «قامت صديقة والدتي المقربة بتذكيري بأنه ما زال لدي وقت لأقوم بالإجهاض، لقد أصبت بالهلع! وبعد هذا الموقف توقفنا عن إخبار الناس». هذا بالإضافة إلى أن مطالبتك بأن يقوم أحد بإعادة النظر في خياراتهم فيما يتعلق بحياة ووجود طفلهم أمر غير عادل أو مقبول. حيث إن تقبل الوضع الحالي أفضل بكثير من التأمل في الماضي.

7

«أطفال داون»

وصرحت بوجيتو عن هذا الأمر قائلة: «أعتقد أنه يمكنك القول بأن هذا هو أول شيء يجب عليك ألا تقوله أبداً لأم».

حيث إن التشخيص الصحيح لهذه الحالة هو متلازمة داون. لا يوجد هناك نعت في التشخيص، يجب أن يتم معاملة كل شخص على أنه إنسان في المقام الأول، إنسان لديه متلازمة داون.

وبالتالي يتم اعتباره شخصاً بالغاً ذا متلازمة داون، أو طفلاً ذو متلازمة داون، أو أم لطفل لديه متلازمة داون.

8

«كل شيء يحدث لسبب»

ومرة أخرى تشير جريفينتييس لمقولة ماثورة.

قد لا تجد السيدات استخدام هذه المقولة أمراً مفيداً، حيث قد لا يؤمنوا بأن هناك سبب لحدوث هذه الظروف لهم.

خاصة وأنهم ببساطة مثل باقي الناس يحاولوا أن يعيشوا حياتهم بأفضل شكل ممكن بالإمكانيات المتوفرة لديهم.

دائماً ما تشعر أمهات الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، بأنه لا يوجد داعي لوجود سبب خاص لأن لدى أطفالهن متلازمة داون، حيث إن هذا الأمر يقلل من شعورهم بأن حياتهم عادية مثل أي شخص يوجد بها أمور جيدة وأمور سيئة.

9

« أنا آسف للغاية »

الأم قد لا تكون بالضرورة حزينة. فهذه العبارة قد يتم الرد عليها بجملة مثل «علام أنت آسفة؟». في الواقع فإن إظهار الشفقة يلمح بحدوث شيء خطأ عندما يرزق المرء بطفل لديه متلازمة داون، في حين أن العديد من الأمهات يتقبلون وضعهن ويستمتعن بحياتهن مع أطفالهن مثل جميع الأمهات. والأفضل أن يتم استخدام تعليقات مثل، « كيف هو الوضع بالنسبة لك؟ » فمن الضروري أن يتم الترحيب بأطفالهن كما يتم الترحيب بأي طفل آخر. ماذا عن استخدام كلمة « تهانينا ».

10

« إنه / أنها تبدو طبيعية للغاية »

هل يوجد طفل «طبيعي» فعلياً؟! تواجه العديد من الأمهات هذا المفهوم طوال الوقت. فقد تتقبل الأمهات من ذوات الأطفال «المختلفين» هذا الاختلاف، وينظرون إليه كونه شيئاً مميزاً. فأمهات الأطفال من ذوي متلازمة داون، يجبن ملامح أطفالهن الشكلية والجسدية، ولا ينظرن إليها كونها شيئاً يجب إخفاؤه أو تهوينه. وتقترح كيلباش « عوضاً عن هذا الأمر، لما لا تطرحوا عليهم أسئلة مثل ما هو آخر كتاب قد قرأته أو ما هي رياضتهن المفضلة؟ هل يستمتعن بكونهن في الصف الثاني الابتدائي؟ وكذلك تعلموا الأسئلة التي تسألونها للأمهات الأخريات في المكتب». هناك العديد من الأنواع والأساليب التي يمكننا مناقشة حياة أولادنا من خلالها، ومن المهم أن يتم اعتبار متلازمة داون، مجرد إضافة لهذه الأنواع المختلفة. فمن المفيد أن يتم إبداء الاهتمام بالطفل نفسه وبالأشياء التي يحب أن يقوم بها.

لا تدعي طفلك ذا الإعاقة
ينسيك أشقاءه حتى لا يفتقدوا حبك
وتنتابهم مشاعر الغيرة

العناية بطفل لديه إعاقة
تحدث إرباكاً كبيراً داخل
الأسرة، فكل التركيز يكون
على هذا الطفل ومن دون
قصد أو شعور يغفل الأبوان
احتياجات ومشاعر أبنائهما
الآخرين.

1

التواصل مع الأبناء: شجّي أبنائك على التحدّث إليك عن
مشاعرهم، سواء كانت إيجابية أو سلبية، واهتمي بهم قدر
الإمكان، وإذا كنت مضطرة للإقامة مع الطفل في المستشفى، لا
تنقضي عن الاتصال بهم من أجل الاطمئنان عليهم.

فهؤلاء تتتابهم مشاعر
متباينة، فهم من ناحية
يشعرون بالذنب حيال شقيقهم
لكونه لا يعيش حياته بشكل
طبيعي مثلهم، ويخشون
فقدانه. ومن ناحية أخرى،
يفتقدون اهتمام وحب أبويهم،
وربما يشعر بعضهم رغباً
عنهم بالغيرة من شقيقهم لأنّه
يحظى بالجزء الأكبر من اهتمام
الأبوين وربما أيضاً الأقارب
والأصدقاء.

2

التصرّف بحكمة: حاولي أن تتصرّفي بشكل طبيعي، وأن تعاملي
الجميع بالتساوي. ولا تتجاهلي مشاعر الغيرة التي قد تتتاب بعضهم
بسبب اهتمامك الزائد بشقيقهم.
وأيضاً لا تستسلمي لإغراء تكليفهم بمساعدتك في رعاية
أخيهم من دون أن تكوني متأكّدة من أنهم أهل لذلك.

ومما لا شك فيه أنّ هذا
الأمر يضاعف مسؤولية
الأبوين رغم أن لديهما ما
يكفي من القلق والخوف. هنا
نذكر بعض الاقتراحات المفيدة
التي من شأنها أن تعين الأم
على إدارة شؤون أطفالها في هذه
الفترة العصيبة من حياتها:

3

قبول المساعدة من الآخرين: إذا كان متوافراً لديك شخص مثل
زوجك أو أمك أو شقيقتك أو المريية فلا ترفضي، فعلى الأقل يمكنه
مساعدتك في إعداد الطعام أو تنظيف المنزل أو متابعة دروس
أبنائك. وهذا من شأنه أن يخفّف عنك الضغط ويوفّر لك الوقت
لمراعاة طفلك وأبنائك الآخرين على حد سواء.

4

تشجيع الأخوة على التواصل مع شقيقهم: لا تدعي طفلك يعيش
في عزلة عن أشقائه، شجّعهم دوماً على الجلوس معه، وأن يقرأوا له
القصص.
وأنت من جانبك وفقاً لحالة طفلك، ابجثي عن الوسائل التي من
شأنها أن تقرب بينه وبين أشقائه.

نقلا عن صحيفة البلاغ بتصرف.

«لنكن نوافذ أمل وجمال لأطفالنا»



«لكن نوافذ أمل وجمال لأطفالنا»

أتمنى أن نكون كأسر نافذة جميلة على عالم أحببتنا ذوي الإعاقة
بعيداً عن المشاعر السلبية والصور النمطية عنهم.
أتمنى أن ننشر روح التفاؤل والرضا والفخر بأحببتنا رغم كل
الظروف حولنا.

لسنا بحاجة للنظر في ما ينقصهم من
قدرات، بقدر ما نحن بحاجة للنظر في ما
يشكله وجودهم الجميل في حياتنا من
معانٍ سامية رغم كل شيء.

نريد أن ننشر روح التفاؤل والفخر بهم
وبمستقبلهم بعيداً عن مشاعر الشفقة
والحزن والخوف والاستعطاف للمجتمع.

نريد أن نكون كأسر نحن الأقوى
ونحن من ينشر كل هذه المعاني السامية.
نريد أن ننظر لهم بواقعية وموضوعية
دون انجراف وراء العواطف المبالغ فيها.

حقوقهم في مجتمعهم يجب أن تقدم
لهم دون منة من أحد ودون استجداء من
أسرهم ومحبيهم فصوت الحق عالٍ.



نعم هناك قصور كبير في غالب ما يقدم لهم من خدمات
لكن ذلك لا يبزر لأحد بأن ينظر بتشاؤم لمستقبلهم
أو يبزر له بالتقصير في واجباتهم وحقوقهم.

الفصل الثاني

التأهيل والتعليم وتطوير المهارات

التدخل المبكر





تمثل السنوات الأولى من العمر وقتاً ثميناً لنمو الطفل. حيث يمر جميع الأطفال الصغار بأكثر التغيرات سرعة وأهمية من ناحية النمو خلال هذا الوقت. وخلال هذه السنوات المبكرة، يحققون المهارات الأساسية البدنية والمعرفية واللغوية والاجتماعية والمتعلقة بالمساعدة الذاتية التي تضع الأساس للتقدم المستقبلي، ويتم الوصول إلى هذه القدرات وفقاً لأنماط نمو يمكن التنبؤ بها. وعادة ما يواجه الأطفال من ذوي متلازمة داون، تأخرات في بعض مجالات النمو، لذلك يُوصى بشدة بالتدخل المبكر. ويمكن أن يبدأ التدخل في أي وقت بعد الولادة، لكن كلما بدأ ذلك مبكراً أكثر كلما كان ذلك أفضل.



ما هو التدخل المبكر؟



التدخل المبكر برنامج منهجي للعلاج والتمارين والأنشطة المصممة لمعالجة التأخر في النمو الذي قد يتعرض له الأطفال من ذوي متلازمة داون، أو غيرها من الإعاقات، ويحدد هذه الخدمات قانون اتحادي يُسمى قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA). ويفرض القانون على الولايات توفير خدمات التدخل المبكر لجميع الأطفال المستحقين، بهدف تعزيز نمو الرضع والأطفال الصغار، ومساعدة الأسر على فهم احتياجات أطفالهم وتلبيتها. وأكثر خدمات التدخل المبكر شيوعاً للأطفال ذوي متلازمة داون، هي العلاج الطبيعي، وعلاج النطق واللغة، والعلاج الوظيفي.

متى يجب أن يبدأ التدخل المبكر؟

يجب أن يبدأ التدخل المبكر في أي وقت بعد الولادة بفترة قصيرة، ويجب أن يستمر عادة حتى يبلغ الطفل سن الثالثة. ويسمح تعديل قانون IDEA في عام ٢٠٠٤ للولايات بأن يكون لديها برامج تدخل مبكر قد تستمر حتى يلتحق الطفل أو يكون مؤهلاً للالتحاق برياض الأطفال وكلما بدأ التدخل المبكر مبكراً كلما كان ذلك أفضل، لكن لا يكون الوقت متأخراً أبداً على البدء.



كيف يمكن للتدخل المبكر

أن يفيد الطفل الذي لديه متلازمة داون؟

أو الأشهر أو السنوات. وبسبب التحديات المحددة المرتبطة بمتلازمة داون، على الأرجح سيعاني الأطفال من تأخر في بعض مجالات النمو. ومع ذلك، فإنهم سيحققون جميع المراحل نفسها مثل الأطفال الآخرين، فقط حسب الجدول الزمني الخاص بهم. وخلال مراقبة نمو الطفل الذي لديه متلازمة داون، من المفيد أكثر النظر إلى تسلسل المراحل التي تم تحقيقها، بدلاً من العمر الذي يتم فيه بلوغ هذه المحطات.

النمو عملية مستمرة تبدأ من الحمل وتتابع مرحلة تلو الأخرى في تسلسل منتظم. وهناك مراحل رئيسية محددة في كل من مجالات النمو الأربعة (القدرات الحركية الكبيرة والدقيقة، والمهارات اللغوية، والنمو الاجتماعي، ومهارات المساعدة الذاتية) تكون بمثابة متطلبات مسبقة للمراحل التالية. ويُتوقع أن يحقق معظم الأطفال كل مرحلة رئيسية في وقت محدد، يشار إليه أيضاً باسم "العمر الزمني"، الذي يمكن حسابه بالأشهر

المرحلة الرئيسية	النطاق للأطفال ذوي متلازمة داون	النطاق النموذجي
المهارات الحركية الكبيرة		
الجلوس بمفرده	6 - 30 شهر	5 - 9 أشهر
الزحف	8 - 22 شهر	6 - 12 شهراً
الوقوف	1 - 3.25 عام	8 - 17 شهراً
المشي بمفرده	1 - 4 أعوام	9 - 18 شهراً
اللغة		
الكلمة الأولى	1 - 4 أعوام	1 - 3 سنوات
العبارات من كلمتين	2 - 7.5 أعوام	15 - 32 شهراً
المهارات الاجتماعية / المساعدة الذاتية		
الابتسام الاستجابية	5.1 - 5 أشهر	1 - 3 أشهر
التغذي بالأصابع	10 - 24 شهراً	7 - 14 شهراً
الشرب من الكوب بدون مساعدة	12 - 32 شهراً	9 - 17 شهراً
استخدام الملعقة	13 - 39 شهراً	12 - 20 شهراً
التحكم في الإخراج	2 - 7 أعوام	16 - 42 شهراً
إرتداء الملابس بنفسه بدون مساعدة	3.5 - 8.5 أعوام	3.25 - 5 أعوام

وكيف يعالج كل نوع جوانب محددة في نمو الطفل؟

التي يميل الأفراد ذوي متلازمة داون، لتطویرها. هذه الأنماط يمكن أن تؤدي إلى مشكلات في العظام والوظائف إذا لم يتم تصحيحها. يعتبر علاج النطق واللغة مكوناً مهماً في التدخل المبكر. على الرغم من أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، قد لا ينطقون كلماتهم الأولى حتى عمر سنتين أو ثلاث سنوات، إلا أن هناك العديد من مهارات ما قبل النطق ومهارات ما قبل اللغة التي يجب عليهم اكتسابها قبل أن يتمكنوا من تعلم كيفية تشكيل الكلمات. وتشمل هذه المهارات القدرة على تقليد وترديد الأصوات، ومهارات تناوب الأدوار (التي يتم تعلمها من خلال ألعاب مثل "الغميضة")، والمهارات البصرية (النظر إلى المتكلم والأشياء)، والمهارات السمعية (الاستماع إلى الموسيقى أو الكلام أو أصوات الكلام لفترات متزايدة من الوقت)، ومهارات اللمس (التعلم عن اللمس، واستكشاف الأشياء من خلال الفم)، والمهارات الحركية الفموية (استخدام اللسان وتحريك الشفاه)، والمهارات المعرفية (فهم استدامة الأشياء وعلاقات السبب والنتيجة).

يستطيع أخصائي تقويم الكلام واللغة المساعدة في هذه المهارات وغيرها من المهارات، بما في ذلك الرضاعة الطبيعية. فلأن الرضاعة

يركز العلاج الطبيعي على النمو الحركي. على سبيل المثال، خلال الأشهر الثلاثة أو الأربعة الأولى من عمر الطفل، من المتوقع أن يكتسب الرضيع القدرة على التحكم في الرأس والقدرة على أخذ وضعية الجلوس (في وجود مساعدة) مع عدم وجود تأخر في الرأس وقوة كافية في الجزء العلوي من الجسم للحفاظ على وضع منتصب. يمكن أن يساعد العلاج الطبيعي المناسب الطفل الذي لديه متلازمة داون، الذي قد تكون لديه قوة عضلية منخفضة، على تحقيق هذه المرحلة.

قبل الولادة وخلال الأشهر الأولى من العمر، يظل النمو البدني الأساس الرئيس لكل تقدم مستقبلي. ويتعلم الأطفال من خلال التفاعل مع بيئتهم. لذلك من أجل التعلم، يجب أن يكون لدى الطفل القدرة على التحرك بحرية وبشكل هادف. وقدرة الطفل على استكشاف محيطه، والوصول إلى الألعاب والإمساك بها، وتحويل رأسه أثناء مشاهدة جسم متحرك، والتقلّب والزحف تعتمد جميعها على النمو الحركي الكبير وكذلك الدقيق. هذه الأنشطة البدنية والتفاعلية تعزز فهم البيئة والتمكن منها وتحفز النمو المعرفي واللغوي والاجتماعي. فائدة أخرى بعيدة المدى للعلاج الطبيعي هي أنه يساعد على منع أنماط الحركة التعويضية



إلى ذلك. كما يساعد المعالجون الأطفال على تعلم إطعام أنفسهم وإرتداء الملابس بأنفسهم وتعليمهم مهارات للعب والتفاعل مع الأطفال الآخرين.

يمكن للتدخل المبكر أيضاً وقاية الطفل الذي لديه متلازمة داون، من الوصول إلى مرحلة حمل في النمو. يتمثل الهدف الأسمى لبرامج التدخل المبكر في تعزيز النمو وتسريعه من خلال البناء على مواطن قوة الطفل وتعزيز تلك المهارات الأضعف في جميع مجالات النمو.

الطبيعية توظف الهياكل التشريحية نفسها المستخدمة في الكلام، يمكن أن تساعد في تقوية عضلات الفك والوجه لدى الطفل وتضع الأساس لمهارات التواصل المستقبلية.

يساعد العلاج الوظيفي الأطفال على تطوير مهاراتهم وإتقانها للوصول إلى الاستقلالية. ويمكن أن يساعد العلاج الوظيفي في القدرات مثل فتح وإغلاق الأشياء، والتقاط الألعاب ذات الأحجام والأشكال المختلفة، والتكديس والبناء، والتلاعب بالمقابض والأزرار، وتجريب بالأقلام الملونة وما

كيف يمكن للآباء الاستفادة من برامج التدخل المبكر؟

رضيعهم أو طفلهم الصغير، وكيفية تلبية احتياجات طفلهم الخاصة به وكيفية تعزيز النمو.

برامج التدخل المبكر لديها الكثير لتقدمه للآباء من حيث الدعم والتشجيع والمعلومات. حيث تعلم البرامج الآباء كيفية التفاعل مع

ماذا يحدث بعد عمر ٣ سنوات؟

سن الثالثة، إلا إذا كان ذلك غير متسق مع قانون أو ممارسة داخل الولاية أو أمر أي محكمة فيما يتعلق بتوفير التعليم العام للأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين ثلاث وخمس سنوات.

ينص قانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA)، الذي ينظم التدخل المبكر، أيضاً على أن توفر المناطق التعليمية المحلية تعليماً عاماً مجانياً وملائماً للأطفال ذوي الإعاقات في سن ما قبل المدرسة بدءاً من



**كيف ينبغي أن يتم العلاج
الطبيعي لطفل من ذوي
متلازمة داون؟**



عندما نتكلم عن طفل لديه اضطراب عصبي فمن المهم للأعصاب في الجسم أن تكون معدة وفقاً لذلك.

وهذا هو الحال فإن لمس الأشياء لن تكون مؤثرة بشكل جذري علي الطفل على الرغم من أن أعصاب اليد تكون مستعدة للتحفيز

في هذه المرحلة من المهم تعريف طفلك على الأشياء ببطء وباستمرار.

كل من هذه الإنجازات بمثابة انطلاق لمهمة أخرى بحيث إن تقدم الطفل يلعب دوراً رئيسياً في تطوره. إذا كان التغيير بين الإجراءات كبيراً جداً فإن الطفل سيحاول حماية نفسه ويبقى في موقع آمن بدلاً من محاولة أي شيء جديد.

بهذه الطريقة يحاول الطفل أن يبقى على الأرض، حيث إنه لا يوجد لديه خوف من السقوط. بالنسبة له أصبحت الأرض ملاذاً مألوفاً، حيث يمكنه أن يلعب ويتحرك ويتفاعل.

عندما يشعر الطفل بالأمان، ومن ثم يعرب له عقله بالسماح بإحراز تقدم في تعلم نشاطات جديدة.

نتيجة لذلك فإن دروس الطفل يجب أن تنطلق من الأرض عندما يفكر في التوقف فجأة يجري أو يتدحرج أو ينقلب.

غالباً ما يتميز الطفل ذو متلازمة داون، ببدن مرتخ، مما يعني ضعف عضلات بدنه أكثر من المعتاد.

عندما يحاول أن يتحرك، فجسمة لن يكون قادراً على دعم نفسه، وسوف يحاول الطفل استخدام كامل جسمة للتعويض عن ذلك.

عندما يحاول تغيير وضعيته، مثلاً سيقف على ركبتيه أولاً قبل استقامة نفسه.

هذه الخصائص من الممكن أن تؤدي إلى مشكلات عدة، كأن تتسبب في تطوير أنماط تعويضية لدى الطفل.

المشكلة تحدث لأنه غير قادر على فصل كل حركة وفقاً لوظيفة كل جزء من جسمة.

وهذا يؤدي بالطفل من متلازمة داون، للوقوع في مشكلة التغيير من فعلٍ إلى آخر.

الآن. السبب لذلك هو أن الطفل يفقد مراحل معينة من النمو التي ينبغي له أن يكون مر بها في وقت مبكر من حياته.

كل تلك المراحل تحدث في مكانها وفي وقتها ولها غرض.

الطفل لن يقف بنفسه أو يبدأ الحبو قبل أن تتم تهيئته لذلك.

مع كل مرحلة، الجهاز العصبي لديه يهيئ استشعار الجسم لتناسق حركة أعضائه بحيث تكون على استعداد لقبول ونقل المعلومات من الدماغ.



الهدف هو تشكل الثقة بينك وبين طفلك، بحيث إنه يمكنه الاعتماد على توجيه ودعم من الناس من حوله.

ماينبغي لنا أن نتذكره هو أنه في الواقع ليس هناك علاج.

يحدث تحسن للطفل عندما يتم تعليمه باستمرار وبشكل متكرر في حالات مختلفة.

ليس هناك تعزيز أو تقوية هناك تحسين فقط وكسب مهارات حركية ووظيفية.

مع العلاج المناسب والعناية، يمكن لطفلك الاستمرار في تطورات الحسية والحركية والمعرفية.

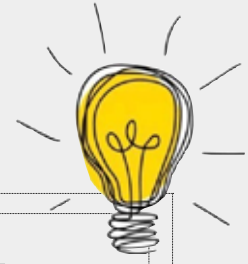
لذا لا تستسلم واستمر في دعم تطور طفلك بأفضل قدراتك.

وعندما يتمرن على الأرض سيكون لديه الثقة لتنفيذ كل تلك النشاطات عندما يقف منتصباً. عند هذه النقطة من المهم تجنب طفلك أي مواقف مؤلمة كالسقوط والاصطدام.

إذا تعرض الطفل للأذى وتطور لديه الخوف من السقوط ستكون المسألة أصعب مرتين لقيادته لتعلم خطوات مهمة.

منظور طفلك للأمور أقل من غيره لذا حاولي أن تري الأشياء بنظرته هو ومن النقطة التي ينظر منها وضعي في الاعتبار مدى ارتفاع أو بُعد الأشياء بالنسبة له.

إذا لم يتمكن الطفل من تنفيذ الحركات بشكل صحيح أنظري إلى السبب وصححيه في الحال.



**للطفل ذي متلازمة داون:
النمو عملية مستمرة**



منذ لحظة ولادته، يتعرف الطفل على العالم من حوله، ويصبح معرضاً لمجموعة متنوعة من الأصوات والخامات والمشاهد التي تحفز الحواس، وتبدأ مهارات الاتصال في التطور لديه. كما أنه يتعلم الاستماع والاستجابة إلى اللغة اللفظية ولغة الجسم.

السنوات القليلة الأولى من الحياة تصبح وقتاً حاسماً للاكتشاف، وبالنسبة للطفل الذي لديه متلازمة داون، هذا ليس استثناءً. عندما نرحب بالطفل في العالم فإن تطوره يستمر، ولا يبدأ! فهو يتأثر بالبيئة المحيطة به في كثير من الحالات عندما يتم تشخيص الطفل، يبدو أننا ننسى هذا المفهوم، ونركز بدلاً من ذلك على ما قيل لنا عن حالته فقط دون النظر حتى في قدراته، والطفل يصبح محددًا بما يُقال لنا مسبقاً عما هو ممكن وما هو مستحيل بالنسبة له، لكن بالرغم من كل هذا يبقى كل طفل فريداً من نوعه وقدراته الخاصة.

إذا كان لديه تأخر في النمو غالباً ما يمكن العمل على المهارات بتوجيه من والدي الطفل والمعالجين، وما يمكن أن نحققه ليس دائماً أمر ثابت! وهذا صحيح بشكل خاص عندما يتم معرفة وفهم المشكلات لدى الطفل في المراحل الأولى من حياته.

في الأسابيع القليلة الماضية تلقيت مكالمة في العيادة من سيدة اسمها جيني، وكان ابنها الذي بلغ شهره الأول من العمر قد شخص بأن لديه متلازمة داون. وسألنا متى يكون أفضل وقت لبدء العلاج لطفلها؟ من خبرتي قلت لها كلما كان البدء أسرع كان أفضل.

وعندما ردت جيني قالت لي إن مدربها للتدخل المبكر قد أخبرها أنه لا يوجد شيء من التطور يمكن تحقيقه بعمر شهر واحد فقط!

لم أكن أريد الجدال لكن من وجهة نظري نمو الطفل هو شيء يبدأ حتى قبل الولادة. على سبيل المثال يقال لنا في كثير من الأحيان، إن الأصوات يمكن أن تؤثر على نمو الجنين.

عندما كانت زوجتي حاملاً بابننا تم إبقاؤها في المستشفى فترة الشهرين الأخيرين من الحمل، وكانت تعرف بقدومي إلى المستشفى من طفلي! وذلك لأنني كلما دخلت للغرفة يقوم الطفل بالحركة والدفع في بطنها. ثم يهدأ بعد ذلك، لكن عندما أضع يدي على بطنها، يقوم بردات الفعل مرة أخرى.

يمكننا القول إننا بذلك نطور من التواصل مع الطفل حتى وهو لا يزال في بطن أمه، فقد كان يتعلم عبر حركته وردات فعله تجاه ما يحدث في الخارج. ولذلك، ينبغي ألا نقلل من أهمية ما يكون الطفل قادراً على تعلمه حتى خلال المراحل المبكرة من حياته.

في رأيي الشخصي، إذا كان الطفل يقدر على الحركة فهو يقدر على التعلم. فالطفل يكتشف العالم عبر الحركة، وهذا يشمل كلاً من الاكتشافات اللفظية، والجسدية. عندما نسمعنا الطفل نتحدث هو يتعلم كيف يتواصل.

التنمية ليست شيئاً يبدأ في الطفل بعد بضعة أشهر، لأن الطفل يتعلم بشكل متواصل من الناس والأماكن والأشياء التي يواجهها. نحن بحاجة إلى مساعدة هذه العملية



ما سيتعلمه الطفل في نهاية المطاف هو أن التواصل ليس مجرد القبول السلبي من العالم المحيط به بل هو المشاركة في اتخاذ القرارات على أساس معرفته بحالات معينة.

عندما يتم إنجاز هذا يكون الطفل قادراً على المضي في تعلم وظائف من شأنها أن تساعد في الحصول على الاستقلالية في حياته اليومية، إنه ليس من السابق لأوانه أبداً البدء في تدريس وتوجيه طفلك!

حينما يجد الطفل الفرصة لتطوير قدراته سوف تتطور وتتشكل إمكانياته لا تدع التسميات تملئ ما الذي يقدر طفلك على إنجازه. أنت أفضل مدافع عن طفلك لذلك عليك الوثوق في ما هو قادر على فعله.

بعد أن يدرك الطفل نفسه والعالم المحيط به، سيكون قادراً على التعلم والنمو والنجاح، بطرق أكثر بكثير مما كنت تتصور!

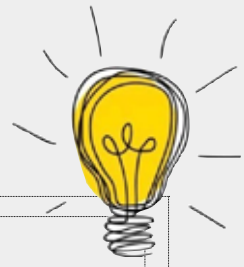
باستمرار، وإعطاء الوقت الكافي لشرح كل شيء للطفل خصوصاً المفاهيم التي قد لا تكون واضحة بالنسبة له.

من الأفضل محاولة البحث عن الكلمات والصيغ التي تكون منطقية بالنسبة للطفل ولا بد أن نعيد الأفكار مرة تلو أخرى من أجل أن يتذكر الطفل المعلومات ويفهمها ويستعملها. وزيادة على ذلك التواصل ليست مجرد تخاطب بالكلمات، ولكنه ينطوي أيضاً على استخدام لغة الجسد والبصر، والحواس.

ومن أجل تطوير ذلك نحن بحاجة للتحدث للطفل بلغته، ورؤية العالم من خلال عينيه، ومعرفة ما الذي يثير اهتمامه وما الذي لا يثيره؟.

بالشرح والتكرار والوصف والتوجيه نستطيع مساعدة الطفل لتطوير وفهم ما الذي يحدث من حوله؟.

إستراتيجيات التمدد



التمدد -حسب ظني-
مهم للحفاظ علي مدى
حركة طفلك أحد هذة
الحلول «اليوقا للاطفال»
التي من الممكن أن توفر
الكثير من الفوائد بالإضافة
للمرونة، ومع ذلك لا تحتاج
إلى هذه الهواية عندما يكبر
طفلك لكي يبقى رشيقا.
عضلة الفخذ الخلفية
يمكن أن تبدأ بإجراء
التمدد لها من سن صغيرة
وفي الواقع معظم الرضع
لديهم آلية تمدد ذاتية
خاصة بهم تُدعى وضع
أقدامهم في أفواههم!



وظفلك مستلقٍ تماماً على الأرض امسك كعبيه في يدك، واستخدم ساعدك لسحب أصابع رجليه باتجاه رأسه. الطفل حديث الولادة ينبغي أن يكون الكاحل لديه مرناً حقاً، ولكن كلما كبر أصبحت الحركة أشد حتى عند الأطفال الصغار.

وكما أصبح طفلك أكبر قليلاً يمكنك أيضاً تشجيعه على اللعب في وضع القرفصاء، فقط تأكد من أن قدميه متجهتان إلى الأمام مباشرة. وهذه في الحقيقة عملية في مجال التنمية والمحافظة على مجموعات من الحركات وبهذه الطريقة لا يعلمون أنهم يعملون تمارين الإطالة. كما تعلمون أنا لست من محبي الجلوس على شكل حرف (W) لأسباب كثيرة.

أول شيء هو أنها تشجع تناوب الورك الداخلية وبالإمكان معالجة ذلك بأن تجعل طفلك يستلقي ويرفع ركبتيه للأعلى، ويجعل قدميه متوازنتين مع ساقيه. اضغط بلطف على الركبة المثنية باتجاه الفخذ.

ليست فقط للاستكشاف لكن أيضاً لتمدد عضلات أرجلهم بعد بقائهم في ضيق الرحم لمدة تسعة أشهر ويمكنك أيضاً تشجيعهم على الجلوس الطويل عندما يصبحون أكبر سناً، وهي وسيلة وظيفية لحفظ عضلة الفخذ الخلفية في الطول الأمثل.

أعمل لهم مسابقات لترى من الذي يستطيع أن يلمس أصابع قدميه، بينما يبقى ركبتيه على الأرض، أو الذي يستطيع المحافظة على استقامة الظهر ويحاول أن يمتد باتجاه السقف بينما يبقى ركبتيه على الأرض.

في منتصف أعمارهم يمكنك دائماً عمل تمارين التمدد لهم بعد أخذهم الحمام عندما تكون عضلاتهم مرتاحة ودافئة.

أجعلهم يتمددون على ظهورهم وإحدى الأرجل ممتدة على الأرض، وارفع الأخرى عالياً باتجاه السقف بينما تكون الركبة مستقيمة.

يمكن أن تمدد العضلات القابضة في الفخذ خلال تشجيعهم على قضاء وقت أطول على البطن.

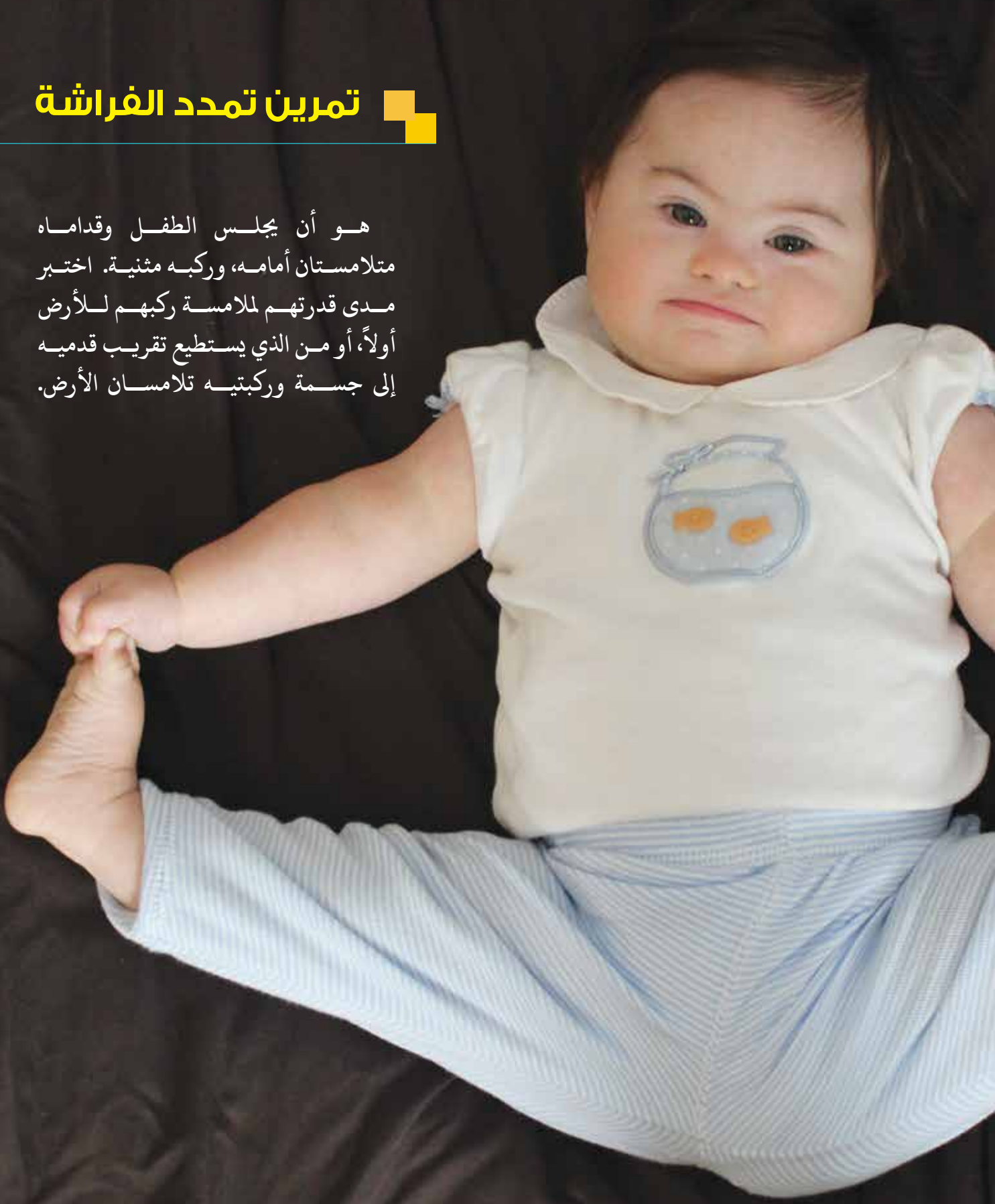
عندما يبدأ طفلك يدفع نفسه للأعلى على ذراعيه ليست فقط لا تعمل التمدد لوركيه بل وأسفل الظهر أيضاً.

هذا التمدد الذي يكون جيداً للرضع على طول الطريق حتى البلوغ.

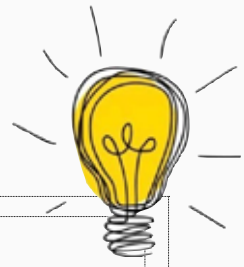
أوتار الكعب من السهل نسبياً القيام بتمديدها

تمرين تمدد الفراشة

هو أن يجلس الطفل وقدامه متلامستان أمامه، وركبه مثنية. اختبر مدى قدرتهم للامسة ركبهم للأرض أولاً، أو من الذي يستطيع تقريب قدميه إلى جسمة وركبتيه تلامسان الأرض.



النمو والتعلم





من ذوي متلازمة داون، وتلك التي تختلف عن التي تظهر في الأطفال ذوي النمو الكامل، والأطفال الذين يعانون من ثمة أسباب أخرى للإعاقة الفكرية.

إذ نشير إلى هذا النمط من نقاط القوة والضعف على أنها «صورة وضع النمو». فمن خلال فهم كيفية اختلاف النمو والتعلم بالنسبة للأطفال ذوي متلازمة داون، يمكننا ابتكار أساليب تعليمية وعلاجات أكثر فاعلية.

عادة ما يتعلم الأطفال من ذوي متلازمة داون، ويتقدمون بخطى أبطأ من معظم الأطفال الآخرين، ومع ذلك، لا تتأثر كل نواحي النمو بالتساوي.

ومن خلال فهم كيفية اختلاف النمو والتعلم بالنسبة للأطفال ذوي متلازمة داون، يمكننا ابتكار أساليب تعليمية وعلاجات أكثر فاعلية. فهناك نمط محدد من السمات المعرفية والسلوكية التي يتم ملاحظتها بين الأطفال

نقاط القوة النسبية

النمو الاجتماعي



يعد تأخر التواصل الاجتماعي للأطفال الرضع والأطفال من ذوي متلازمة داون، أقل نسبياً من النواحي الأخرى للنمو.

حيث ينظر الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، إلى الوجوه ويتسمون بعد أسبوع أو أسبوعين فقط من الأطفال الآخرين، وعادة ما يكونون اجتماعيين، حيث يستمتع الرضع ذوي متلازمة داون، بالتواصل والاستفادة من المهارات غير اللفظية بما في ذلك المناغاة والإيماءات في المواقف الاجتماعية.

يستمر معظم الأطفال والبالغين من ذوي متلازمة داون، في تنمية مهارات اجتماعية جيدة وسلوك اجتماعي مناسب، على الرغم من أن أقلية كبيرة قد تصاب بسلوكيات صعبة، لا سيما تلك التي تعاني من تأخر كبير في نمو الكلام واللغة.



تشير الأبحاث إلى أن الأشخاص من ذوي متلازمة داون، يتعلمون بشكل أفضل عندما يرون الأشياء موضحة الأشكال. وقد أثبتت هذه النتيجة عبر عدد من جوانب النمو بما في ذلك اكتساب اللغة والمهارات الحركية ومعرفة القراءة والكتابة. وهذا ما يشير إلى أن التدريس سيكون أكثر فعالية عندما يتم تقديم المعلومات مدعومة بالصور والإيماءات أو الكائنات.



يمكن للكثير من الأطفال من ذوي متلازمة داون، تطوير قدرات القراءة قبل ما يمكن توقعه لمستوياتهم المعرفية واللغة. إذ تقدم القراءة المساهمة المهمة في تعزيز المفردات واللغة لجميع الأطفال، وهو ما قد يمثل فائدة خاصة للأطفال ذوي متلازمة داون، نظراً للتأخرات اللغوية الخاصة بهم.

خصائص الصعوبات

النمو الحركي

تنمو المهارات الحركية بمعدل أبطأ للأطفال ذوي متلازمة داون، مقارنة مع غيرهم. وتقلل هذه التأخرات في نمو الحركة من فرص الأطفال في استكشاف العالم من حولهم والتعلم عنه، وبالتالي تؤثر على النمو الإدراكي. قد يؤثر ضعف التحكم في حركة الفم على تقدم المهارات اللغوية.

وضوح اللغة التعبيرية والنحو والكلام

يظهر الأطفال من ذوي متلازمة داون، تأخراً في تعلم استخدام اللغة المحكية بالنسبة لفهمهم غير اللفظي.

ستكون اللغة التعبيرية لكل طفل تقريباً متأخرة بالنسبة إلى فهمه اللغوي. يعاني الأطفال من نوعين من الصعوبة التعبيرية: التأخير في إتقان تركيبات الجملة والقواعد، وصعوبات محددة في تطوير إنتاج الكلام الواضح.

تعتبر الفجوة بين فهم الأطفال وقدرتهم على التعبير عن أنفسهم هي سبب الكثير من الإحباط ويمكن أن تؤدي في بعض الأحيان إلى ثمة مشكلات سلوكية.

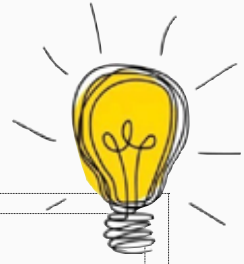
ويمكن أن تؤدي أيضاً إلى التقليل من قدرات الأطفال المعرفية. حيث يؤدي تأخر اللغة أيضاً إلى التأخر المعرفي بقدر ما يكون التعلم البشري من خلال اللغة، ويتم استيعاب اللغة للتفكير والتذكر والتنظيم الذاتي.



يتقدم معظم الأطفال ذوي متلازمة داون، بصعوبة في مهارات العدد الأساسية وعادة ما تتأخر مهاراتهم العددية لمدة سنتين من مهارات القراءة. حيث إن هناك حاجة لمزيد من البحث في أسباب ذلك. وحاليًا، فإن أفضل نصيحة متاحة هي الاستفادة مما يعرف عن نقاط قوة تعلم الأطفال واستخدام أنظمة تعليم الرياضيات التي تستخدم الوسائل البصرية بشكل كامل لتعليم مفاهيم الأعداد.

الذاكرة اللفظية قصيرة المدى

الذاكرة قصيرة المدى هي نظام الذاكرة المباشر الذي يحفظ المعلومات «في العقل» لفترات قصيرة من الزمن ويدعم كافة أنشطة التعلم والمعرفة. ولديها مكونات منفصلة متخصصة لمعالجة المعلومات البصرية أو اللفظية. وتعتبر قدرة الأطفال من ذوي متلازمة داون، على الاحتفاظ بالمعلومات اللفظية ومعالجتها غير جيدة بقدر قدرتهم على الاحتفاظ بالمعلومات البصرية ومعالجتها. حيث تؤدي هذه المشكلات اللفظية للذاكرة قصيرة المدى إلى أنه يكون من الصعب تعلم كلمات وجمل جديدة. كما أنها تزيد من صعوبة معالجة اللغة المحكية ويمكن أن يؤثر ذلك سلبًا على التعلم في الفصل الدراسي. وتشير الدراسات إلى أن معالجة واستدعاء المعلومات المحكية يتم تحسينها عندما تكون مدعومة بمواد وصور متعلقة بها. وقد قادت هذه المعلومات إلى قيام المعلمين بتأكيد أهمية استخدام الوسائل البصرية بما في ذلك الصور والعلامات والطباعة عند تعليم الأطفال من ذوي متلازمة داون، إذ إن هذا الأسلوب يستفيد بشكل كامل من مهارات الذاكرة البصرية الأقوى.



طفلي لا يسير
هل ينبغي أن أقلق؟

وهناك الكثير من الأسر ربما تسأل أطباء أطفالهم حول إذا ما كان يتوجب عليهم القلق إذا لم يتمكن أطفالهم من المشي بعمر السنة أو السنة والنصف إلى آخره.

وهذا بحد ذاته ليس مصدر قلق، ولكن ما تحتاجه هو النظر ماذا يعملون. إذا ألقيت نظرة على من سلف قبله ربما تعطيك فكرة أفضل عن ما إذا كان عليك أن تقلق أم لا؟.

قبل أن يكون الأطفال قادرين على المشي، هم بحاجة أن يكونوا قادرين على الوقوف، لذا انظر في ما إذا كان طفلك يشد الأثاث ليقوم، أو إذا كانوا يقفون ممسكين بيديك أو حتى انهم يقفون تماماً بانفسهم. مرات كثيرة يبدأ الأطفال بالتعلق

المشي أحد المعالم الرئيسة التي يعرفها الناس في نمو الطفل.

المشي من الممكن أن يحدث في أي وقت وهناك أطفال يمشون قبل بلوغ العام وبعضهم لا يزال يتعلم ذلك حتى يبلغ العامين أو ربما أكبر.

ولو سألت عائلتي لأخبروك أنني جريت قبل بلوغي السنة الأولى لكني لا زلت أعمل على إتقان مفاهيم المشي دون تعثر.

هناك العديد من الأجزاء التي تدخل في المشي، فعندما تتوقف للتفكير في كل الأجزاء (المواهب) فإنه من المدهش أن أي واحد منا ينهض من الأرض ناهيك عن أخذ خطواتنا الأولى!

وهناك مثلاً مجموعة واسعة من الأعمار للأطفال لكي يبدأوا المشي





بالسير والصعود والهبوط في مكانهم، وهذه هي الطريقة التي يتعلمون بها كيف تعمل عضلاتهم، لذا بإمكانهم استخدامها في الحركة الجديدة عليهم، والتي اكتشفوها.

إذ كان طفلك يقف لكنه حتى الآن لم يخط خطوته بمفرده، فإن الشيء التالي الذي نريد النظر إليه إذا كان يخطو بشكل عشوائي.

هل هم يتحركون بجانب الأثاث مستندين عليه؟

هذه الخطوة تساعدهم على تعلم كيف يبدلون مراكز ثقلهم، لذا عندما يبدأون باتخاذ الخطوات يتعلمون كيف يضعون وزنهم على قدم واحدة، ويقفرون على رفع الأخرى للأعلى ويخطون.

إذا كان الأطفال يتحركون في خطوات عشوائية لكنهم لا يمشون، لا بد لك من الخطوة الأخرى من القلق. إذا كانوا يحاولون الحركة بين

قطعتين من الأثاث

فهذا شكل أكثر تقدماً من الخطوات العشوائية، وبإمكانك تشجيعهم على ذلك

بوضع أريكة أو طاولة القهوة أو كرسي على مسافات متباعدة.



لذا سيكون لديهم الدعم لاستهدافها والحركة حولها سيراً على أقدامهم، وربما يخطون خطوة أو خطوتين بين الأشياء، أو يرسخ أقدامهم، بينما هم يصلون أبعد مما يمكنهم ليضعوا أيديهم على السطح الآخر الذي سيدعمهم قبل أن يحركوا أقدامهم. إذا فعلوا ذلك لكنهم لم يستطيعوا المشي فإنهم قد اقتربوا من المشي.

عليك فقط خلق الفرص لهم ليأخذوا خطوات أكثر وأكثر من تلقاء أنفسهم.

ربما هي حركة قصيرة من الأم إلى الأب أو من الأريكة إلى الأم. اجعله تحفيزاً لهم وسيتحركون بانفسهم.

لن يكون في البداية جميلاً لأنه سيبدو كثيراً على أنه اندفاع على السطح الداعم، ولكن هذه هي الطريقة التي يتعلمون كيف يشغلون كل مجموعة من العضلات.

بحيث يمكنهم في نهاية المطاف الحفاظ على توازنهم والمشي.

لذا عندما تبدأ تسأل نفسك هل يجب عليك أن تكون قلقاً؟

ارجع للوراء وابحث في ما يفعلونه! امنحهم اللبنات الأساسية التي تؤدي بهم إلى المشي وسوف يحصلون على المشي عاجلاً فقط تأكد من أنك على استعداد لتكون لهم في كل شيء!



تحقيق الاستقلالية عند استعمال المراض

تدريب الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، على استعمال المراض ليس في الحقيقة أكثر صعوبة من تدريب أي طفل آخر، بشرط عدم وجود أي مضاعفات طبية.

ومن وجهة نظري، فإنني أعتقد أن الجزئية الأكثر صعوبة بالنسبة للآباء هي اتخاذ تلك الخطوة الأخيرة والمتمثلة في الاستقلالية التامة.

الحاجة إلى تذكير طفلك للذهاب إلى
المرحاض باستمرار لا يعني الاستقلالية، رغم
أن العديد من الأطفال يحتاجون إلى تذكيرهم
للقيام بذلك، ويتعزز ذلك الشعور لديهم
من التدريب الأول.

وبمرور الوقت الذي يلتحق فيه طفلك
بالمدرسة، يجب أن يتم تدريبه / تدريبها
تدريباً كاملاً على الذهاب للمرحاض دون
موجّه.

إنني الآن لا أقول إنه إذا كان طفلك
منهمكاً بشدة في لعبة مع الأصدقاء، وقرر
أن "يتوقف" وكنت بحاجة لحثه بلطف لكي
يذهب للمرحاض فإنه ليس مستقلاً، فهذا
ما يحدث مع جميع الأطفال الصغار في
بعض الأحيان.

إن عدم الاستقلالية يعني عندما تكون
في حاجة مستمرة إلى تذكير طفلك ومطالبته
بالذهاب للمرحاض، وبالتالي يكون
الاستقلال غير واضح.

هذا التوجيه المستمر هو فخ حقيقي
لأطفالنا، وكثير من الآباء واجهتهم مشكلة
من هذا النوع.

اسمحوا لي أن أضع بين أيديكم هذا
السيناريو:

حضر الطفل الصغير «ليو» ذو الأربعة
أعوام الرعاية النهارية ه أيام في الأسبوع.
في مراكز الرعاية النهارية، لدى مدرسي
«ليو» نظام محددة لاستعمال المرحاض.

كل الأطفال يذهبون معاً في الأوقات





المرحاض في كثير من الأحيان.
في الصباح، فإن القيام بزيارتين إلى
المرحاض هو على الأرجح أمر كافٍ.
النظام المحدد لا يعطي الكثير من
الفرص نحو الاستقلال من حيث المبادرة
بهذه الزيارة.
ليو يقضي وقتاً أكثر من ذلك بكثير
في داخل المنزل ومن الصعب الحفاظ على
نظام محدد للذهاب إلى المرحاض.
هذا الروتين والنظام المحدد يعد من
الضروريات عند التدريب الأول، ولكن
بمجرد أن يتكون لدى الطفل فكرة عن

المحددة بعد تناول وجبة خفيفة وبعد
اللعب خارج البيت.
ليو لديه بعض الحوادث في المدرسة،
ولكنه جاف إلى حد كبير.
في المنزل، يذهب ليو إلى المرحاض بعد
وجبات الطعام، وعندما يتم ملاحظته
يؤدي "رقصة القعادة".
استاء آباء ليو لأنه لا يبادر في الذهاب
لها، وينتظر دائماً توجيه والديه له لمطالبته
بذلك.
السبب الذي يجعل «ليو» عادة ما يكون
جافاً في المدرسة هو أنه يتم نقله إلى

ما هو المرحاض ويعرف استخداماته،
فعندئذ حان الوقت للتحدي من أجل
المزيد من الاستقلالية.

وهذا هو بالضبط ما يعني تحدياً أو
فرصة معينة.

وإيكم بعض نصائح وتوجيهاتي
المتعلقة بالتدريب على الاستقلالية:

عندما يدرك طفلك استعمال المرحاض
ويحقق نجاحاً في استخدامه، قم بالتريث في
التوجيه للذهاب إلى المرحاض، وتوخي الحذر
من الصياغة التي تستخدمها.

على سبيل المثال، بعد تناول الغداء
بدلاً من أن تقول "حسناً، دعنا نذهب إلى
المرحاض"، قل شيئاً مثل "وقت المرحاض"
أو فقط "المرحاض". استبعد كلمة "دعنا"،
أو أي عبارة أخرى تعني تحمل الكبار
المسؤولية.

إن عبارة "دعونا نذهب إلى المرحاض"
تعطي رسالة مفادها أن المرحاض هو في
مكان ما يقوم الكبار بزيارته مع الطفل
بدلاً من نقل رسالة أنك تحتاج إلى
المرحاض لذا عليك الذهاب.

بالطبع، إذا كنت بحاجة إلى مساعدة
طفلك بالذهاب معه إلى المرحاض، فلا
تعطي الانطباع بأنك كنت مهتماً بذلك.

إنني أقصد بالتريث في التوجيه في الوقت
الذي تقوم فيه عادة بتوجيه طفلك بالذهاب

إلى المرحاض، وعليك الانتظار لبضع ثوانٍ
قليلة إضافية.

إذا كنت تشير إلى كلمة "المرحاض"،
فعليك أن تبدأ بجعل الإشارة في حركة
بطيئة من دون أن تقول أي شيء.

وهذا يعطي لطفلك الفرصة للقفز إلى
هناك، والإجهاز على هذه الإشارة أو ربما
قل كلمة "مرحاض".

وعندما يفعل ذلك، تظاهر أنه قد
بادر بذلك.

قل شيئاً مثل "أوه، هل تريد الذهاب
إلى المرحاض؟ شيء عظيم أن تخبرني! أنها
صعبة بعض الشيء، لكنها مفيدة.

أطفالنا يتجاوبون مع التوجيه والتبعية
بسهولة فائقة، ومن المعروف أنه من
الصعب إيقاف التوجيه عندما يعتاد
الأطفال على تلقي المزيد منه.

هذا لا يزال توجيهاً، ولكنه في الواقع
تدريب على الاستقلالية، فضلاً عن الحث
إلى الذهاب إلى المرحاض.

بعد مرور فترة معينة، لن تحتاج إلى
توجيه أطفالك للذهاب إلى المرحاض لأنك
ستقوم بالإشادة بهم لقيامهم بالذهاب
بأنفسهم.

لقد قابلت العديد من الأطفال الذين
كانوا يعتمدون على التوجيه وأصبحوا فيما
بعد أكثر استقلالية باتباع هذه الحيلة.



لقد حان الوقت لناخذ تدريب الذاكرة بشكل جدّي

لقد كان معروفاً لفترة طويلة بأن الأطفال من ذوي متلازمة داون، لديهم مشكلات معينة في الذاكرة اللفظية قصيرة الأمد. تشير الأبحاث الآن إلى أن النشاطات التي تدرب الذاكرة قد تكون فعالة.

الآن هو الوقت لناخذ تدريب الذاكرة على محمل الجد. كبحوث و تجارب عملية على متلازمة داون.

لقد كان معروفاً على مدار ٥٢ سنة بأن الأطفال و البالغين ذوي متلازمة داون، لديهم مشكلات معينة في ذاكرتهم العاملة.

يواجه الأفراد ممن لديهم متلازمة مشكلات في الذاكرة اللفظية قصيرة الأمد في نطاق نظام الذاكرة العاملة لديهم، حيث إنهم يواجهون صعوبات في تذكر المعلومات اللفظية مقارنة بالمعلومات البصرية الفراغية في الذاكرة القصيرة الأمد لديهم.

و بما أن الذاكرة اللفظية قصيرة الأمد مرتبطة بتطور النطق و اللغة المحكية لدى الطفل (قدرته على تخزين الكلمات المحكية في ذاكرته قصيرة الأمد) و مرتبطة كذلك بتطور القدرة على القراءة و الحساب في الطفولة، فإن مجموعة من الباحثين أبدوا اهتمامهم في استكشاف طرق جديدة لتحسين الذاكرة اللفظية قصيرة الأمد من خلال نشاطات تدريبية وكانت النتائج التي حصلوا عليها متنوعة.

إن تدريب الذاكرة قد يكون في طريقه نحو أن يصبح أكثر انتشاراً، حيث إن الأبحاث الأخيرة أظهرت نتائج إيجابية عندما طبق التدريب على كل الأطفال من ذوي متلازمة داون، و الأطفال الذين ليس لديهم أي إعاقات. و أوردت فرانسيس كونورز وزملاؤها في

تقريرهم عن مكاسب صغيرة لكن إيجابية نتجت عن برنامج تدريب يدعمه الأهل.

لقد بدأت الدراسة بعشرين طفلاً من ذوي متلازمة داون، تتراوح أعمارهم بين ٦-١٤ عاماً، و بقي في الدراسة ١٦ طفلاً بعد ذلك قاموا بإنهاء برنامج التدريب بالكامل وهذه النتائج هي نتائج الـ ١٦ طفلاً.

لقد تم تدريب الوالدين للقيام ببرنامج التدخل مع أطفالهم. و تم تدريب الوالدين في بداية الدراسة و تم تقديم الدعم لهم أسبوعياً من خلال مكالمات هاتفية خلال فترة التدريب. لقد تم تقديم التدريب الخاص بالذاكرة اللفظية بطريقة سمعية/لفظية توجب على الأطفال الاستماع إلى الأرقام وهي تُحكى و من ثم تكرارها.

مع ازدياد عدد الأرقام التي يتوجب على الطفل تذكرها، نجح الأطفال في تذكر اللائحة بأكملها: (مثلاً: رقمان، ثم ثلاثة أرقام، ثم أربعة أرقام، ثم خمسة أرقام لبعض الأطفال).

لم يتم استخدام أي مواد بصرية لدعم المتعلمين في هذه المرحلة كما فعلت دراسات سابقة.

لقد كان هذا مشروعاً طموحاً، حيث إن المهام المعطاة لم تكن سهلة وكانت مليئة بالتحدي، ولكن الهدف كان التركيز على



بعد مضي ٣ أشهر، تم تبديل نشاطات المجموعتين بحيث أخذت كل منهما نشاط الأخرى لمدة ٣ أشهر جديدة على أن يعودوا إلى نشاطهم السابق لنفس المدة الزمنية وهي ٣ أشهر.

أولاً: تشير النتائج إلى أن الوالدين استطاعا أن يطبقا تدريب الذاكرة في المنزل، وتسجيل تطور و تقدم الطفل. هذه نتيجة مهمة حيث إن التدريب اللفظي للذاكرة ليست بالمهمة السهلة على الأطفال أو أهاليهم، بما أنه كان عليهم تكرار التدريب ٥ أيام في كل أسبوع.

لقد تم دعم الوالدين بشكل مستمر ولكن الدراسة تبين بأن الوالدين يمكنهما أن يكونا عضوين فاعلين في عملية البحث و التدريب كما حصل هنا.

تحسين الذاكرة السمعية لدى الأطفال بشكل مباشر. من أجل التأكد من أن أي تقدم يظهر في برنامج التدريب اللفظي كان بسبب التدريب، تم استخدام عملية تدريب بديل مستخدمة نشاطاً بصرياً لمقارنة النتائج.

تم وضع الأطفال في مجموعتين، إحداهما بدأت التدريب اللفظي للذاكرة في حين بدأت الأخرى بالتدريب البصري.

كل عملية تدريب كانت مدتها ١٠ دقائق، ٥ أيام في الأسبوع ولمدة ٣ أشهر.

التقدم في حالة الأطفال تم تسجيله صوتياً و الأشرطة إضافة إلى جداول النتائج تم إرسالها إلى فريق الأبحاث بشكل أسبوعي.





ثانياً: لقد أدى تدريب الذاكرة إلى زيادة صغيرة لكن ملحوظة في اتساع دائرة الأرقام التي تذكرتها المجموعة.

بعض الأطفال أظهروا تقدماً ملحوظاً جداً في حين كان تقدم الآخرين أقل.

كان هناك أيضاً أدلة على أن استخدام الرموز الصوتية (الموجودة في الكلام) في الذاكرة زاد نتيجة للتدريب وهذا يمكن أن يكون له آثار هامة لتحسين قدرة الأطفال على تعلم أنماط الأصوات في الكلمات الجديدة.

إن التأخر في تطور الذاكرة العاملة يمكن أن يُرى في الأطفال الذين لا يعانون من أي إعاقة، والذين يدرسون في صفوف عادية حيث قامت سو جاتركولي وزملاؤها بإجراء عدد من الدراسات مع هؤلاء الأطفال في خلال السنوات الماضية.

ولقد قاموا أيضاً بإجراء تحقيق عن مدى فعالية تدريب الذاكرة و تم تقديم تقرير بالنتائج الإيجابية لاستخدام برامج التدريب المحوسبة مع الأطفال الذين يعانون من ذاكرة عاملة ضعيفة.

لقد أظهر الفريق "روبوميمو" الذي تنتجه "كوجميد". أن الأطفال استخدموا هذا البرنامج بشكل يومي.

وحصلت الكاتبة وزملاؤها على نتائج إيجابية في دراسة مبدئية قامت بها باستخدام برنامج "التحكم بالذاكرة" مع الأطفال من ذوي متلازمة داون، الذين يكونون بعمر المدرسة الابتدائية.

من الواضح أن هناك حاجة لإجراء المزيد من الأبحاث فيما يتعلق بتدريب الذاكرة بحيث يتم تقييم وسائل مختلفة للتدريب ومن ثم تتبع مدى عمق أثرها بعد الانتهاء من التدريب، وما إذا كانت آثار التدريب تستمر.

في بحثنا السابق، وجدنا علاقة بين الفصول المدرسية، و التقدم في القراءة والتأثير الدائم لألعاب تدريب الذاكرة.



وبشكل خاص، الأطفال الموجودون في غرفة الصف التقليدية والذين كانوا جزءاً من تعليم القراءة اليومي انتفعوا من تدريب الذاكرة وواصلوا تحسين مهارات الذاكرة قصيرة الأمد لديهم عبر مرور الوقت، في حين أن الأطفال الموجودين في صفوف التعليم الخاصة والذين اكتسبوا مهارات جيدة من تدريب الذاكرة، فقدوا هذه المهارات وخسروا قدراتهم بعد مرور ١٨ شهراً.

حقيقة إن التقدم في هذه المجالات مترابط، يتطلب منا المزيد من الدراسات التدريبية من أجل الأخذ بعين الاعتبار جميع هذه المهارات، وأيضاً جميع العوامل المؤثرة في تجربة تدريب الذاكرة لدى الأطفال كالبينة التعليمية والخبرات التعليمية.

إن الأبحاث الإضافية في مجال تدريب الذاكرة، سواءً كان التدريب في الصف المدرسي أو في البيت، يمكن أن يؤدي إلى تحسين الذاكرة، الكلام، و اللغة و معرفة القراءة و الكتابة لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون.





أنت لست صغيراً على أعمال المنزل

كثير من الأسر تسند بعض مهام أعمال المنزل إلى أعضاء الأسرة دعونا نواجه الأمر، هذا هو السبيل الوحيد الذي يمكّن العديد من الأسر الحديثة على البقاء قد يكون عمل يسير مثل إخراج القمامة أو إعداد طاولة الطعام، لكن كل قليل يساعد الأطفال بشكل كبير وبعض العائلات قد تجعل مكافأة مادية كبديل على الوفاء بهذه الواجبات.



عندما يكون الأطفال في سن المدرسة، في كثير من الأحيان بعض الحوافز تكون ضرورية، والمكافآت المادية جيدة لتعليم مهارات التعامل مع المال وتوفيره. ولكن لمرحلة ما قبل المدرسة، غالباً ما تكون المهمة هي مكافأة بجد ذاتها كونها مساعدة للأب أو الأم ولأنها قيام بأعمال الكبار فهي جذابة حقاً لأطفالنا الصغار.

أنا شديد الإيمان بإعطاء الأعمال في أقرب وقت ممكن، أنها حقاً تساعد الطفل أن يشعر بالاستقلال والقوة مما يساعده في تحمل بعض نوبات الغضب.

الطفل بعمر سنتين قادر جداً على وضع المناديل على الطاولة لتناول العشاء أو تعليق منشفة الأطباق، أو أي شيء من أعمالك يمكن أن تسنده إلى الطفل فهو أمر مستحسن.

ولا يهم إن كانت طاولة الطعام أعدت بشكل جيد أو علقت منشفة الأطباق بشكل مضحك!

من يهتم؟ إذا كان طفلك يشعر بأن له دوراً في الأسرة تقدر قيمته وأنه لا يمكن لأحد آخر القيام به، ثم إنه في طريقه إلى الشعور بأنه مهم ضمن الأسرة وهذا مكان بدايته.

وهنا بعض الأفكار للطفل

في سن ما قبل المدرسة هناك مهام يمكنه القيام بها

وضع المناديل على الطاولة

ترتيب طاولة الطعام

وضع العلب بعيداً عند عودته من محل البقالة

بعد وضع الكبار لطعام الحيوانات الأليفة كالقط والأرنب مثلاً في إنائها نعطيها للطفل ليضعه لها على الأرض

ترتيب سريره

دفع الكراسي داخل الطاولة

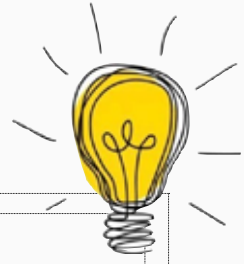
حمل ملابس الغسيل

وضع الفاكهة في الإناء عند العودة من البقالة


أخذ الجوارب النظيفة من الغسيل

تنظيف ألعابه في نهاية اليوم.





الذاكرة السمعية



نعلم جميعاً بأن الأطفال ذوي متلازمة داون، لديهم تأخر في اللغة. إحدى هذه المشكلات صعوبة تذكر الكلمات المتحدث بها لوقت كافٍ لمعالجة ما يقال. وهناك مشكلة مشتركة لدى الأطفال الصغار وهي نسيان الكلمة الأولى في الجملة عند الوصول للكلمة الأخيرة منها.

ولتحسين هذا الوضع، فإن الذاكرة السمعية بحاجة للتعزيز.
الذاكرة السمعية تساعدنا على «التمسك» بالكلمات
أثناء الحديث بحيث يمكن أن ندرك ما يُقال.
أريد أن أطلعكم على مثالين من الأنشطة التي يمكنني استخدامها
مع الأطفال الصغار للعمل على هذه المهارة.
استخدام هذه الأفكار كنقطة انطلاق لتشكيل الأنشطة الخاصة بك.

نشاط رقم ١ : ماذا في الصندوق؟

المواد اللازمة: كيس أو صندوق ومجموعة متنوعة من الأشياء.

الطريقة: ابدأ بإظهار شيئين لطفلك يمكنه التعرف عليهما وتسميتهما بوضوح،
ضع الشيئين في الصندوق أمام نظر طفلك.

إسأله : «ما الذي في الصندوق؟»

انتظر ثانيتين أو ثلاث ثوانٍ بالتحديد، ثم عرف له ماذا وضعت في الصندوق أثناء إخراجك
لهما

ينبغي أن يكون طفلك قادراً على تسمية الشيئين بسهولة بمجرد أن يألف اللعبة.
تحرك وكن مرحاً وأكثر من الثناء على طفلك عندما يفهم اللعبة وينجح مع ما هو متوقع.
العب معه بنفس الطريقة لكن هذه المرة لاتريه الأغراض التي توضع في الصندوق،
وبدلاً من ذلك أخفها وقل أنا أضع شيئاً ما في الصندوق.

مستعد؟ أنها سيارة وفرشاة ماذا في الصندوق؟

انتظر عدة ثوانٍ فقط ثم أره إياها.
إذا تعرف على واحدة منها توقف لبضع ثوانٍ فقط ثم أخبره بإسم الأخرى.
استمر في اللعب معه بمجموعات مختلفة من الأشياء حتى ينجح في أغلب الأحيان.
إنه عمل صعب، لذا اجعله مرحاً وبعيداً عن الضغوط
عندما ينجح بنسبة ٨٠٪ من المرات بإمكانك زيادة عدد الأشياء إلى ثلاثة.

المواد اللازمة: قطعة صغيرة من الملابس وسلّة.

الطريقة : أخرج الغسالة من الصندوق، أو أحضر سلة صغيرة، واجعل عليها علامة «سلة الغسيل»
ضع الملابس على الطاولة وسم كل واحد منها وأشر عليه في كل مرة .
ضع القليل منها فقط في نفس الوقت.



قل «دوري أولاً» وسأضع الملابس في الغسالة

سأضع القبعة ثم الجورب.
ثم اخرج القبعة والجورب وأعدّها مرة أخرى داخل الغسالة
ثم قل: «دورك الآن» وقل له أنت من سيقول ماذا نضع في
جاهز؟ الجورب: القميص، ثم انتظر ثلاث ثوانٍ فإن لم يكن
هناك أي حركه أو استجابته،
أعد عليه ويمكنك حثه بدنياً على وضع الأشياء داخل مكنة الغسيل.

امنحة الكثير من الثناء

استمر في التمرين حتى ينجح ثم ارفع عدد الأشياء.
اجعل الجلسات قصيرة لأن متطلبات هذا العمل ثلاث أو اربع جلسات من المحتمل أن
تكون كافية دفعة واحدة.

أنا أيضاً صراحة أتعلم كيفية تذكر الأشياء

تماماً كما نتذكر أرقام الهواتف وتسمى تلك بالقول عدد مراراً وتكراراً على أنفسنا حتى
نصل للهاتف.
أنا أعلم الأطفال كيف يفعلون هذا النوع من المراجعة.
إنه تكتيك ناجح جداً نستخدمه عندما نريد أن نتذكر الأشياء.
عندما أقوم بعمل هذه النشاطات المذكورة مع الأطفال سيكون لي دوري لأقول قائمة من
الأشياء أنا بحاجة للحصول عليها.

(على سبيل المثال، «جورب - قميص - قبعة»)

وبعد ذلك أكرر اللائحة بصوت عالٍ، كما لو كان لنفسي عدة مرات قبل اختيار تلك الأشياء
في الأساس، أنا عيّ جعل عملية التذكر يمكن إدراكها بالقول بصوت عالٍ ما أفكر أن أفعله
عادة في ذهني.

مفهوم الدمج في التربية الخاصة



مفهوم التربية الخاصة

التي يمتلكونها لأكثر حد ممكن، ومساعدتهم على تحقيق ذاتهم وتكيفهم مع البيئة المحيطة بهم على أكمل وجه، كما تُعنى برامج التربية الخاصة بذوي الإعاقة اهتماماً خاصاً، إذ تبدأ بتعليمهم ضمن برامج التعليم الخاصة المراعية لظروف العجز، ويخضع لهذه البرامج الأفراد غير القادرين على الانخراط في برامج التعليم العادية، كما يُمكن تعريف التربية الخاصة بأنها الخدمات التي تسعى إلى تنظيم حياة الأفراد غير العاديين، ومحاولة أقرمتها مع الظروف المناسبة حتى يكون إنساناً ينمو نمواً سليماً.

تُعرف التربية الخاصة بأنها مجموعة من النشاطات والبرامج التربوية التي تختص بتقديم الرعاية والعناية الخاصة لفئة معينة من الأشخاص غير الطبيعيين، ويكون الهدف من هذه البرامج تحفيز القدرات الفكرية والجسدية



مفهوم الدمج في التربية الخاصة



يعرف الدمج بأنه «التكامل الاجتماعي والدراسي للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة والأطفال الاعتياديين في الصفوف الدراسية العادية، ولو لمدة زمنية معينة من اليوم الدراسي، وبمعنى أبسط أي دمج الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في المدارس العادية وفي الصفوف العادية مع أقرانهم الاعتياديين، مع ضرورة حصولهم على خدمات التربية الخاصة.

أنواع الدمج في التربية الخاصة



لا يمكن دمج الطلاب بطريقة عشوائية، لذلك يوجد أنواع من الدمج لذوي الإعاقة:

الصفوف الخاصّة في المدارس العاديّة:



ويشتمل هذا النوع من الدمج على توفير صفوف خاصّة للطلاب من ذوي الاحتياجات الخاصّة بداخل بناء المدرسة أو المؤسسة التعليميّة، حيث تلتقي هذه الفئة مع بعضها البعض في هذه الصفوف ويتلقون التعليم المناسب لهم على يد معلم متخصص في التربية الخاصّة، وتسمى هذه الصفوف صفوف صفوف المصادر، مع ضرورة انتقال الطلاب من ذوي الاحتياجات الخاصّة لبعض الوقت إلى الصفوف العادية الملائمة لأعمارهم أو معدلات ذكائهم لتلقي جزء من التعليم الأكاديمي فيها، ويهدف إتاحة الفرصة لهم على التفاعل مع أقرانهم من الأطفال العاديين في المدرسة نفسها.

الدمج الأكاديمي:

ويقصد به التحاق الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة مع أقرانهم من الأطفال العاديين في صف واحد طوال اليوم الدراسي، وذلك بهدف إتاحة الفرصة للأطفال ذوي صعوبات التعلم على تلقي مختلف البرامج التعليمية بالاشتراك مع أقرانهم العاديين، ولتحقيق ذلك يتوجب على المدرسة توفير مختلف العوامل المساعدة في إنجاح هذا الدمج، والتي تتمثل في قبول الطلاب العاديين للطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة، ووجود معلم التربية الخاصة بجانب معلم الصف العادي بهدف تسهيل توصيل المعلومة لذوي الاحتياجات الخاصة.



الدمج الاجتماعي:

يعرف أيضاً باسم الدمج الوظيفي، ويقصد به دمج الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة مع غيرهم من أفراد المجتمع العاديين في المجتمع والمحيط البيئي الذي يعيشون فيه، بالإضافة إلى دمجهم في النشاطات والفعاليات المجتمعية المتنوعة، وذلك بهدف إتاحة الفرصة لذوي الاحتياجات الخاصة بممارسة حياتهم الاجتماعية والتفاعل بشكل سليم مع من حولهم. الشروط الواجب مراعاتها عند التخطيط للدمج من شروط الدمج لذوي الإعاقة:

تحضير الأطفال العاديين وتهيئتهم نفسياً لتقبل الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة والتفاعل معهم بشكل طبيعي.

تأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة نفسياً وتربوياً.

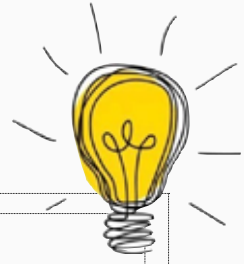
تأهيل معلمي الصفوف الخاصة وتدريبهم جيداً للعمل مع كافة الحالات الخاصة التي قد تستقبلها المدرسة.

الاختيار الدقيق لذوي الاحتياجات الخاصة الذين سيدمجون في المدارس العادية، بعد دراسة شاملة لقدراتهم المختلفة.

إعداد صفوف التربية الخاصة و صفوف المصادر بكافة احتياجاتها ولوازمها.

تهيئة أولياء أمور الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وتوفير كافة مستلزمات الدعم النفسي والتعليمي لهم لدعم أطفالهم ومساندتهم خلال عملية الدمج.

تهيئة مرافق المدرسة المختلفة لاستقبال الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، بالأخص أصحاب الإعاقات الحركية.



علاج النطق واللغة



قد يمثل تطوير النطق واللغة تحدياً لكثير من الأطفال من ذوي متلازمة داون. وفي هذا الإطار، يمكن مساعدة الرضع والأطفال الصغار على البدء في تعلم التواصل ومساعدة الأطفال والمراهقين على التقدم في النطق واللغة وذلك من خلال المعلومات الموضحة التالية:





يتعلمون الكلام ويستخدمونه كوسيلة اتصال أساسية، فإنهم يفهمون اللغة وتملكهم الرغبة في التواصل بشكل جيد قبل القدرة على التحدث. وربما يشكل التواصل الكامل عبر استخدام لغة الإشارة و/أو الصور و/أو الكلام الإلكتروني المركب بمثابة نظام اتصال انتقالي.

يشكل النطق واللغة العديد من التحديات للأطفال ذوي متلازمة داون، إلا أنه تتوفر بعض المعلومات التي يمكن أن تساعد الرضع والأطفال الصغار على البدء في تعلم التواصل ومساعدة الأطفال الصغار على التقدم في النطق واللغة. ومع أن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون،

هل تعتبر مشكلات السمع شائعة عند الأطفال

من ذوي متلازمة داون؟



التوصيلي المتقلب. لذا يجب على الأطفال المتابعة لدى طبيب الأطفال وأخصائي الأذن والأنف والحنجرة، وزيارة أخصائي السمع لإجراء الاختبارات السمعية. ويمكن إجراء هذا الاختبارات بعد الولادة مباشرة كما يلزم إجراء اختبار السمع كل ستة أشهر وحتى بلوغ ثلاث سنوات من العمر وبشكل سنوي حتى بلوغ سن ١٢ عامًا. حيث يتضمن العلاج عادة إما نظام العلاج بالمضادات الحيوية أو عن طريق إدخال أنابيب لتصريف السائل. تتبع هذه التوصيات الجدول الزمني الموضح في إرشادات الرعاية الصحية لمتلازمة داون.

يتعرض جميع الأطفال لإصابات الأذن بشكل متكرر في مرحلة الطفولة والطفولة المبكرة. ولكن نظراً للاختلافات التشريحية في آذان الأطفال من ذوي متلازمة داون، (القنوات الضيقة والقصيرة)، لذا فإنهم أكثر عرضة لتراكم السوائل خلف طبلة الأذن. وهي الحالة المعروفة باسم التهاب الأذن الوسطى المصحوب بالانصباب.

حيث تنتج هذه المشكلات عن حدوث احتباس للسوائل والتهاب في الأذن الوسطى، وفي بعض الأحيان من خلال العدوى. إذ يفاقم وجود السوائل من صعوبة سماع الطفل، مما يؤدي إلى التعرض لفقدان السمع

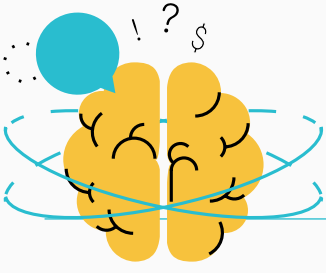
ما تأثير فقدان السمع على تطور النطق واللغة؟



طريقة التغذية والرضاعة المتعلقة بالنطق واللغة؟

النطق هو وظيفة ثانوية تستخدم نفس البنية التشريحية المستخدمة للتغذية والتنفس. يؤثر انخفاض ضغط العضلات (نقص التوتر) على الإرضاع كما سيؤثر أيضاً على الكلام. فمن خلال الرضاعة يكتسب الأطفال الممارسة وتقوية العضلات التي سيتم استخدامها في النطق. فإذا كان الطفل يعاني من وجود صعوبة في الرضاعة، فمن الضروري أن يقوم والداه بطلب التوجيه من أخصائي التغذية (أخصائي النطق واللغة أو معالج مهني حائز على شهادة تدريبية متقدمة). حيث يمكن أن يساعد علاج التغذية على تقوية العضلات الفموية، والتي يمكن أن يكون لها دورها ثمة تأثير إيجابي على النطق.

يحدث تعلم النطق واللغة من خلال حواس السمع والبصر واللمس. وتعتبر حاسة السمع مهمة جداً بالنسبة للتحدث والكلام، وقد أظهرت الدراسات أن تطور النطق واللغة يتأثران سلباً بالتراكم المزمّن للسائل. إذ غالباً ما يعاني الأطفال من ذوي متلازمة داون، من ضعف السمع المتقلب بسبب تكرار تراكم السائل. حيث يتأثر السمع في ظل وجود السائل، وكما يتم تصريف السائل يتحسن السمع. وعندما لا يسمع الأطفال جيداً بشكل مستمر، يواجهون صعوبة في معرفة كيفية ارتباط الأصوات والأحداث، مثل: جرس اتصال الهاتف أو مناداتهم من قبل شخص ما. فمن المهم أن يتأكد الآباء من أن طفلهم يسمع جيداً. وقد حقق أطباء الأطفال وأخصائيو طب الأنف والأذن والحنجرة نجاحاً مبهرًا في علاج تراكم السوائل، غير أن العلاج يتطلب مراقبة عن كثب.

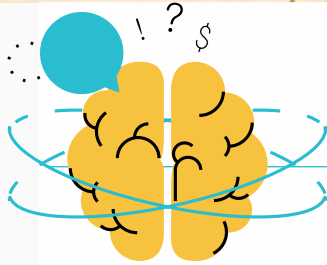


ما هي المهارات الأخرى المرتبطة بتطوير النطق واللغة؟



(فهم ديمومة الشيء وعلاقات السبب والنتيجة). حيث يمكن للعائلة العمل على تحفيز مهارات مرحلة ما قبل النطق واللغة في المنزل. فيمكن للوالدين التواصل ببرنامج Child Find في المنطقة التابعين لها (وهو برنامج فيدرالي يحدد احتياجات الأطفال ذوي الإعاقة) والقيام بطلب خدمات علاج النطق واللغة لأطفالهم. حيث يمكن لخدمات علاج النطق واللغة مساعدة الوالدين على تعلم المهارات التي يحتاجونها لمساعدة طفلهم في البدء بتعلم اللغة وممارسة النطق.

توجد مهارات هامة أخرى بمرحلة ما قبل النطق وما قبل اللغة والتي تتمثل في القدرة على تقليد ومحاكاة الأصوات. مهارات تبادل الأدوار (تعلم من خلال ألعاب مثل peek-a-boo الصوت الخاطف بوو) المهارات البصرية (النظر إلى المتحدثين والأشياء)، المهارات السمعية (الاستماع إلى الموسيقى والكلام وأصوات الكلام لإطالة الفترة الزمنية)، مهارات اللمس (التعلم عن اللمس، استكشاف الأشياء الموجودة في الفم)، المهارات الحركية الفموية (باستخدام اللسان، وتحريك الشفاه)، والمهارات المعرفية



متى سينطق طفلي كلمته الأولى؟

بيئتهم وتقديم العون لهم واللعب والاهتمام بهم. يستوعب العديد من الأطفال من ذوي متلازمة داون، العلاقة بين الكلمة والمفهوم أو الدلالة في عمر يتراوح بين ١٠-١٢ شهراً. ومع ذلك لا يملك الطفل عمومًا في هذا السن ما يكفي من المهارات العصبية والحركية التي تم تطويرها ليكون لديه القدرة على النطق. فلهذا السبب من المهم توفير نظام آخر لكي يتمكن الطفل من التواصل وتعلم اللغة قبل أن يتمكن من التحدث.

يبدأ الأطفال من ذوي متلازمة داون، (الذين تتراوح أعمارهم بين عامين إلى ثلاثة أعوام) بشكل متكرر في استخدام كلمات مفردة، غير أن التحدث بالكلمة الأولى يختلف من عمر لآخر. وأيضاً قد يتم الترميز بأول كلمة حقيقية، وليس عن طريق التحدث. إذ إن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، يبدأون التواصل منذ الولادة من خلال البكاء والنظر والإيماء. حيث تعثرهم الرغبة في التواصل والتعلم بأن البكاء أو إصدار الأصوات يمكن أن يؤثر على

ما هو التواصل الكلي أو الشامل؟

أنظمة التواصل الإلكترونية التي تستخدم الكلام المركب. يكون معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، في حالة استعداد لاستخدام نظام اللغة لعدة شهور أو حتى عدة سنوات قبل أن يتمكنوا على نحو فعال من استخدام النطق للتواصل. ولذلك، تبرز الحاجة إلى وجود نظام اتصال انتقالي في أغلب الأوقات مثل لغة الإشارة أو الصور أو الأصوات المركبة. من الممكن أن يساعد أخصائي علاج النطق واللغة و/أو أخصائي أجهزة التواصل التعويضية في تصميم نظام تواصل انتقالي لطفلك. حيث سيقوم معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، باستخدام النطق كنظامهم الأساس للتواصل.

يعرف مجموع التواصل الشاملة بأنه الاستخدام المشترك للإشارات والإيماءات مع ممارسة النطق لتعليم اللغة. حيث يوفر التواصل الشامل للطفل نظام إخراج للتواصل في حالة عدم تطور المهارات اللازمة للنطق بعد. ومن خلال التواصل الشامل، يستخدم الأشخاص البالغون الإشارة والكلام عند التحدث مع الطفل. فيتعلم الطفل الإشارات بالتزامن مع النطق والكلام حيث يستخدمها للتواصل. تعد لغة الإشارة نظاماً انتقالياً للأطفال ذوي متلازمة داون.

وتضم الخيارات الأخرى لنظام التواصل الانتقالي الصور المستخدمة في لوحة التواصل أو في نظام تبادل التواصل و/أو



ما الذي يمكن أن يقدمه الوالدان لمساعدة الرضع

والأطفال الصغار لتعلم النطق واللغة؟

توفير العديد من النماذج:

إذ يحتاج معظم الأطفال ذوي متلازمة داون، إلى الكثير من التكرار والتجارب في سبيل تعلم كلمة ما. حيث يلزم على الكبار تكرار ما يتحدث به الطفل وتقديم نموذج لمساعدته في تثبيت نطق كلمة ما.

استخدام الأشياء الحقيقية والمواقف الواقعية:

حيث يستطيع الوالدين استخدام الأنشطة اليومية والمواقف الحقيقية قدر الإمكان عند تدريس مفهوم ما. فيمكنهم تعليم أسماء الأطعمة عندما يتناولها الأطفال الصغار، وأسماء أجزاء الجسم أثناء استحمام الطفل، ومفاهيم مثل: تحت، وفي داخل، وعلى، أثناء قيامهم باللعب. إذ يشكل التواصل جزءاً لا يتجزأ من الحياة اليومية.

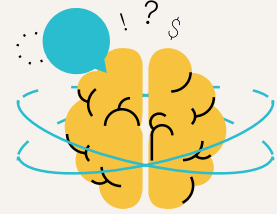
اقرأ لطفلك:

ينبغي مساعدة الأطفال على تعلم المفاهيم من خلال القراءة عنها، وعن القيام بالجولات الميدانية في الحي وعن الخبرات اليومية.

تتبع قدوة طفلهما:

فإذا أظهر الطفل اهتماماً بشيء أو شخص أو حدث ما، فيجب على الوالدين توضيح هذا المفهوم للطفل من خلال شرحه بكلمة. توجد العديد من المراحل حسبما يحرز الطفل تقدماً نحو استخدام النطق. حيث يستجيب الطفل للصوت المألوف، ويتعرف على الوجوه المألوفة، ويقوم بتجربة العديد من الأصوات المختلفة، وينتج سلاسل وأوتار من الأصوات المستمرة عدة مرات، ويستخدم الصوت للإشارة إلى أحد والديه (دادا، ماما). ويستمتع العديد من الأطفال بالبحث في المرآة، ورفع أصواتهم باللعب والثرثرة بالنطق فيها. ومن الممكن تعلم الطرق الفعالة للعمل على هذه المهارات في المنزل من خلال جلسات التدخل المبكر، ومن خلال الكتب وورش العمل وخبراء النطق واللغة.

يعتبر الوالدان هما المحاوران الأساسان المتفاعلان مع أطفالهما الرضع وأطفالهما الصغار، وبالتالي يستطيع الوالدان أن يقدموا الكثير لمساعدة أطفالهم على تعلم التواصل. حيث يتم تعلم العديد من المهارات بمرحلة ما قبل النطق ومهارات ما قبل اللغة في البيئة المنزلية بشكل أفضل. ومن أجل مساعدة أطفالهما على تطوير هذه المهارات، ينبغي على الآباء:





متى يجب البدء في الخدمات

لعلاج النطق واللغة؟

وما هو التدخل اللغوي المبكر؟

يمكن البدء في خدمات النطق واللغة في مرحلة الطفولة. حيث ربما يقتضي العلاج تحفيز الصوت وتحفيز اللغة المصاحب للعب والتغذية والتمارين الحركية عن طريق الفم و/أو التقنيات الأخرى. يجب أن يتم إشراك العائلة دائماً كشريك في العلاج، حيث أنها تعد المعلم الأساس للنطق واللغة. يطلق التدخل اللغوي المبكر على الخدمات المقدمة للرضع والأطفال الصغار منذ عمر الولادة وحتى نهاية السنة الثانية من العمر. ينبغي أن تكون خدمات علاج النطق جزءاً لا يتجزأ من خطة علاج شاملة للرضع والأطفال الصغار. قد يتضمن ذلك إجراء جلسات منزلية أو في مركز علاجي، وقد يكون جزءاً من أسلوب الفريق الذي يشمل المعالجين الجسديين والمهنيين وغيرهم ممن يعملون مع العائلة.

يتوفر برنامج التدخل المبكر الذي ترعاه الحكومة في جميع المجتمعات المحلية بالولايات المتحدة. وغالباً ما يتم تقديم خدمات علاج النطق واللغة وخدمات علاجية أخرى في هذه البرامج للأطفال المستحقين، والذين تقل أعمارهم عن ثلاث سنوات، وذلك بناء على الإعاقة والتقييم. يعتبر معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، مؤهلين للحصول على خدمات النطق واللغة. وما بعد سن الثالثة، ربما قد يتم تقديم خدمات مستمرة برعاية النظام المدرسي مع برنامج التثقيف الفردي، أو من خلال الوكالات المجتمعية، والممارسين الخاصين، والعيادات الجامعية، والمراكز الطبية وغيرها من المصادر الأخرى.

كيف تستطيع إيجاد أخصائي

مؤهل في علاج النطق

واللغة؟

يعتبر الأخصائيون المؤهلون في علاج النطق واللغة معتمدين من قبل الجمعية الأمريكية للسمع والنطق واللغة وهم مرخص لهم من قبل الدولة. وبعد اعتماد الممارسين المهنيين، يمكنهم استخدام (شهادة الكفاءة السريرية في علم أمراض النطق واللغة) بعد أسمائهم. وهو ما يعني بأنهم قد أكملوا درجة الماجستير في برنامج معتمد، واستكملوا الساعات المطلوبة بالتدريب العملي للممارسة السريرية، وأنهم قد اجتازوا امتحان الشهادة الوطنية. فإذا كانت الأسرة تتلقى الخدمات من خلال برنامج البحث عن الطفل (Child Find) أو من خلال وزارة الصحة أو النظام المدرسي في منطقتها المحلية، فسيكون لدى هذه الجهات إما مهنيون مرتبطون بها أو لديها القدرة على إحالة الوالدين إلى المهنيين المحليين. كما يستطيع أعضاء مجموعات دعم متلازمة داون، في كثير من الأحيان إحالة الوالدين إلى أخصائي علاج النطق واللغة في منطقتك، والذين لديهم خبرات في العمل مع أطفال ذوي متلازمة داون.





يقوم الأطباء بمعالجة حالات الأذن والأنف والحنجرة والأمور الأيضية والهرمونية التي قد تؤثر على التنفس والسمع والصوت وسلامة النطق. وحيث يعتمد التعليم المدرسي على اللغة، لذا يساعد مدرسو الفصول والمُثَقَّفون الخصوصيون وأخصائيو علاج النطق واللغة في تصحيح اللغة وتعديل المناهج الدراسية لمساعدة الأطفال على التعلم، يؤدي الآباء دورًا هامًا في تطوير نطق ولغة الأطفال اللغوي لأن المنزل والأنشطة اليومية تعتبر جوهر عملية التواصل.

يتميز الأطفال من ذوي متلازمة داون، ببعض نقاط القوة، كما يواجهون بعض التحديات في تطوير مهارات التواصل، بما في ذلك مهارات اللغة الاستيعابية (الفهم) والتعبيرية (التحدث وتركيب الجمل) والقراءة. حيث يتطلب الأمر وجود فريق لمساعدة الأطفال والمراهقين على التقدم بشكل جيد في النطق واللغة، وعادةً ما يضم هذا الفريق أخصائي علاج النطق واللغة، والأطباء ومدرسي الفصل والمُثَقَّفين الخصوصيين والعائلات، حيث تتوفر لأخصائي علاج النطق واللغة المعلومات والخبرات للمساعدة في معالجة مشكلات النطق واللغة التي يواجهها العديد من الأطفال من ذوي متلازمة داون.



ما هي الخصائص اللغوية للأطفال

والمراهقين ذوي متلازمة داون؟



تثبت الأبحاث والتجارب الإكلينيكية أن بعض مجالات ممارسة اللغة تكون عادة أكثر صعوبة بالنسبة للأطفال ذوي متلازمة داون، بينما تكون بعض مجالات الممارسة الأخرى أسهل نسبياً. حيث يتميز أطفال ذوي متلازمة داون، بنقاط قوة في مجال المفردات والمقاميات الدارجة (اللغة التفاعلية الاجتماعية). فغالباً ما يقومون بتطوير مفردات غنية ومتنوعة حسب اكتمال النمو. إذ تكون لديهم مهارات اجتماعية تفاعلية جيدة ويستخدمون الإيماءات وتعبيرات الوجه بشكل فعال لمساعدة أنفسهم على التواصل. وبشكل عام تملكهم الرغبة في التواصل والتفاعل مع الناس. وتكون مجالات ممارسة بناء الجملة والتشكيل (بما في ذلك القواعد اللغوية وأزمنة الفعل وجذور

يتعلم الأطفال من ذوي متلازمة داون، بشكل جيد من خلال الوسائل البصرية، لذا فإن القراءة واستخدام برامج الكمبيوتر التي تركز على المهارات اللغوية، يمكن أن تساعد على التعلم. كما يمكن أن تساعد رؤية الكلمات والصور المرتبطة بالأصوات والقدرة على قراءة الكلمات في تطوير النطق واللغة. وقد تقدم الكلمة المكتوبة تلميحات مفيدة عند استخدام لغة تعبيرية بالنسبة إلى بعض الأطفال.

الكلمات واللاحقات والبادئات) أكثر صعوبة ربما بسبب طبيعتها المعقدة والمجردة. وغالباً ما يجد الأطفال من ذوي متلازمة داون، ثمة صعوبة في القواعد اللغوية والأزمنة ونهايات الكلمات ويستخدمون جملاً أقصر للتواصل. ويعتبر معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، قادرين على فهم الكثير بصورة أكثر مما يمكنهم التعبير عنه. ونتيجة لذلك، فإن درجات اختباراتهم للغة الاستيعابية أعلى من اللغة التعبيرية. وهو المعروف باسم الفجوة الاستيعابية للتعبير.



ما هي خصائص الكلام للأطفال

والمراهقين ذوي متلازمة داون؟

(إخراج الأصوات الكلامية)، وإنتاج أصوات الكلام (النطق/التلفظ). تشمل العوامل التي يمكن أن تؤدي إلى مشكلات وضوح الكلام ما يلي: مشكلات النطق بأصوات محددة، وتؤثر عضلات الفم والوجه، وصعوبة في المعالجة الحسية وردود الفعل اللمسية الشفهية، واستخدام العمليات الصوتية (مثل ترك الأصوات النهائية في الكلمات) وصعوبات بالتخطيط الحركي للكلام.

هناك مجموعة واسعة من القدرات التي يتصف بها الأطفال من ذوي متلازمة داون، عند ممارسة الكلام. حيث يعتبر وضوح الكلام (الكلام الذي يمكن فهمه بسهولة) واحدة من أصعب المجالات لأشخاص ذوي متلازمة داون، بجميع الأعمار. إذ يجد العديد من الأطفال ثمة صعوبة في قوة وتوقيت وتنسيق الحركات العضلية للكلام. حيث ينطوي النطق على تنسيق التنفس (التنفس)، والصوت

ماذا يفعل أخصائي علاج النطق واللغة؟

الدارجة) استخدامات اللغة والمهارات الاجتماعية والتواصلية) مهارات اللغة بالفصل المدرسي، والكلام، والتخطيط الحركي الشفهي وتقوية العضلات الشفهية. حيث يمكن لأخصائي علاج النطق واللغة العمل مع العائلات والمعلمين لتصميم وتنفيذ برنامج فعال في المدرسة والمنزل والمجتمع لمساعدة الأطفال على تطوير مهارات تواصل أقوى.

يستطيع أخصائي علاج النطق واللغة توفير التقييم والعلاج لصعوبات النطق واللغة التي يعاني منها الأطفال والمراهقون الذين لديهم متلازمة داون. حيث يمكنه المساعدة في تطوير خطة علاجية شاملة لمعالجة جميع المجالات التي قد يواجه فيها الطفل صعوبة، بما في ذلك اللغة الاستيعابية والتعبيرية، علم دلالة الالفاظ (المفردات)، بناء الجملة (قواعد اللغة)، المقاميات

ما هي المهارات اللغوية

المطلوبة

للمدرسة؟

التشخيص والتقييم، وجلسات العلاج الفردية، وجلسات العلاج الجماعي، وجلسات العلاج القائمة على الفصل الدراسي و/أو نتائج الأهداف. وقد يتضمن برنامج التعليم الفردي أيضاً نصوصاً خاصة بالمعلومات والاستشارة والتوجيه إلى أولياء الأمور والمدرسين في الفصل المدرسي.

يستطيع الوالدان المساعدة عن طريق العمل كفريق مع موظفي مدرسة أطفالهم لتطوير برنامج علاج فردي مُحصَّص. وفي منظومة المدارس في الولايات المتحدة، تعتبر الخطة جزءاً ضمن برنامج التعليم الفردي. وقد تشمل برامج التعليم الفردي للنطق واللغة على

جيد لتجربة تعليمية ناجحة. وتشمل مهارات التواصل الأخرى المطلوبة القدرة على التحدث والتفاعل مع الأطفال الآخرين، والمعلمين، وأمناء الحراسة، وموظفي الكافتيريا وغيرهم من موظفي المدرسة مثل سائقي الحافلات المدرسية.

كما يعتبر من الأمور الصعبة على الأطفال في المدرسة عدم فهم المعلم أو الأطفال الآخرين في الفصل لنطقهم ولغتهم. تتعلق مشكلات السلوك أحياناً بالإحباط الناتج عن عدم الفهم، فيجب استكشاف العلاقة بين التواصل والسلوك. وفي المدارس، يمكن أن يتم إحالة الطفل لتحليل السلوك الوظيفي. واستناداً إلى النتائج، يمكن تطوير برنامج التدخل الإيجابي للسلوك.

فعندما يكون الأطفال في بيئات شاملة، قد يتشاور أخصائي علاج النطق واللغة مع المعلم لتقديم معلومات حول احتياجات الطفل المتعلقة بالنطق واللغة، وقد يقترح تعديلات من قبيل تزويد الطالب بتعليمات مكتوبة بدلاً من تعليمات شفوية، أو تضمين عناصر أقل في ورق عمل الفصل المدرسي. كما يمكن استخدام أماكن الجلوس مثل المقاعد التفضيلية للمساعدة في مشكلات السمع والاستماع. وقد تساعد بعض المهارات أيضاً في إعداد الطفل لتحقيق أقصى استفادة ممكنة من التعلم في الفصل المدرسي، إذ إن الأطفال الذين تعلموا اتباع التوجيهات، يكون لديهم فهم جيد لروتين الفصول المدرسية، ومعرفة أساسية بالمادة التي تم إعدادها بشكل

ما الذي يمكن أن يفعله الآباء لمساعدة

أطفالهم في النطق؟

<http://www.tescoireland.ie/news/news/article>



للأنشطة المنزلية لمساعدة الطفل على ممارسة مهارات التواصل التي يتم التخابط بها في العلاج.

ومن المهم أن يظل الوالدان على اتصال دائم مع أخصائي علاج النطق واللغة بحيث يتمكن أطفالهم من ممارسة مهارات النطق واللغة ويمكن توفير ذلك التواصل المستمر من خلال التواصل العادي عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني أو المجلة أو الأشرطة الصوتية. كما يمكن للوالدين أيضاً البحث عن خدمات إضافية حسب الحاجة. حيث يمكن أن تزود الكتب وورش العمل والمؤتمرات والنشرات الإخبارية بالمعلومات الحديثة جداً.

يستطيع الوالدان توفير الممارسة في مهارات التحدث واللغة في المنزل وفي المجتمع. حيث تساعد التجارب المنزلية والمجتمعية المتنوعة والشاملة الأطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون، على اكتساب مهارات تواصل جديدة واستخدامها. كما يمكن للأنشطة التي تنطوي على التفاعل الاجتماعي، مثل أنشطة الكشف أو المشاركة في مجموعات الشباب، أن تساعد الشباب ذوي متلازمة داون، على تطوير وممارسة مهارات النطق واللغة. فعندما يُتاح للطفل المزيد من الفرص للتواصل، ستتوسع مهاراته أو مهاراتها.

يستطيع أخصائي علاج النطق واللغة تقديم المعلومات ويمكنه تصميم برنامج

كيف يمكنني الحصول على المساعدة لطفلي؟

على دراية بمعايير أهلية الاستحقاق، فضلاً عن التشريعات والسياسات الفيدرالية أو الخاصة بإحدى الولايات أو المحلية التي تنطبق على تقديم الخدمات في علاج النطق واللغة.

وعلى الرغم من أن معظم الأطفال يتلقون الخدمات المتعلقة بعلاج النطق واللغة من خلال نظامهم التعليمي المحلي، فإن خدمات علاج النطق واللغة تتوفر أيضاً في المستشفيات ومراكز إعادة التأهيل والعيادات الجامعية والممارسات الخاصة. لذا يجب على الوالدين طلب المساعدة الإضافية لأطفالهما عند الحاجة.

غالبًا ما يشعر الأهل بالإحباط جرّاء الشعور بأن طفلهم يحتاج إلى المزيد من علاج النطق واللغة أكثر مما تقوم المدرسة بتوفيره. وتعتبر الأنظمة المدرسية هي المزود الرئيس لخدمات النطق واللغة، غير أن لديها بعض الإرشادات التي تحدد ما إذا كان الطفل جديرًا باستحقاق الحصول على خدماتها. وفي بعض الأحيان، تعتمد أهلية الاستحقاق على ما إذا كانت درجات اختبار الطفل أقل من تلك الخاصة بعمره، أما المعايير الأخرى فتشمل العلاقة بين المستويات المعرفية واللغوية. فيجب أن يتأكد الآباء -إذن- من أنهم

كيف يمكنني إذن إيجاد أخصائي مؤهل في علاج

النطق واللغة؟

وأنتهم قد اجتازوا امتحان الشهادة الوطنية. ويمكن للجمعية الأمريكية للنطق واللغة والسمع، أو جمعية النطق واللغة والسمع الخاصة بإحدى الولايات، القيام بإحالة الوالدين إلى أخصائي علاج النطق واللغة. وفي كثير من الأحيان، يستطيع أيضاً أعضاء مجموعات دعم متلازمة داون، إحالة الوالدين إلى الأخصائيين المحليين في علاج النطق واللغة، والذين تتوفر لديهم خبرات في العمل مع أطفال ذوي متلازمة داون.

يعتبر الأخصائيون المؤهلون في علاج النطق واللغة معتمدين من قبل الجمعية الأمريكية للسمع والنطق واللغة، حيث يتم منحهم ترخيص مزاولة المهنة من قبل الدولة. وبعد إجازة واعتماد الممارسين المهنيين، يمكنهم إذن استخدام (شهادة الكفاءة السريرية في علم أمراض النطق واللغة) بعد أسمائهم. حيث يعني ذلك أنهم قد أكملوا درجة الماجستير في برنامج معتمد، وأنهم قد استكملوا الساعات المطلوبة بالتدريب العملي للممارسة السريرية،

الفصل الثالث

الرضاعة والتغذية

تنبيه هام .

لا يوجد مكملات غذائية تخص الأفراد من ذوي متلازمة داون دون غيرهم، لتطوير مهاراتهم أو تحسين صحتهم أو تطور النطق لديهم، كما يروج لذلك بعض الجهات التي تدعي مثل هذه الأمور دون أي إثبات من جهات رسمية أو أبحاث من مراكز موثوقة.

ابناؤنا وبناتنا ذوي متلازمة داون كغيرهم من أقرانهم، يحتاجون نظام غذائي صحي متوازن، ومتابعة حالاتهم مع أطبائهم الذين يوجهون حسب الفحوصات، بالحاجة للمكملات الغذائية من عدمها، ويصفونها بجرعات ومدد محددة، وليس الأمر كما يُقال «إن لم تنفع لن تضر» بل هناك الكثير من المكملات تحتوي على جرعات عالية من بعض الفيتامينات والمعادن التي قد تضر وتسبب مشكلات خطيرة في حال استُخدمت دون رقابة طبية.

الرضاعة

فوائد الرضاعة الطبيعية

الرضاعة الطبيعية لطفل من ذوي متلازمة داون، ليست فقط ممكنة، لكنها توفر فوائد هامة لكل من الأم والطفل.

1 يعزز حليب الأم من جهاز المناعة لدى طفلك ويحميه من العديد من اضطراب المناعة الذاتية مثل الاضطرابات الهضمية والربو والحساسية. وهذا شيء مهم بشكل خاص للأطفال ذوي متلازمة داون، لأنهم عرضة لعدوى الجهاز التنفسي و العدوى الفيروسية.

2 تقوي عملية المص المتكرر أثناء الرضاعة الطبيعية من شفطي طفلك ولسانه ووجهه. وهذا سيكون بمثابة نقطة انطلاق لتطوير مهارات الحديث لديه في المستقبل.

3 الرضاعة الطبيعية ملائمة! وهي متوفرة دائماً وتحتوي على جميع العناصر الغذائية والسعرات الحرارية والسوائل التي يحتاجها طفلك.

4 تساعد الهرمونات التي يتم إنتاجها أثناء الرضاعة الطبيعية على تقلص رحمك إلى الحجم الذي كان عليه قبل الحمل.

5 ثبت أن الرضاعة الطبيعية تقلل من خطر الإصابة بسرطان المبيض وسرطان الثدي.

6 توفر الرضاعة الطبيعية الدفء والقرب. ويساعد التواصل الجسدي على إنشاء رابطة خاصة بينك وبين طفلك.

الرضاعة الطبيعية لطفلك

ستكتشفين أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، لديهم خصائص جسدية قد يكون لها تأثير على الرضاعة الطبيعية. وعلى الرغم من أنك لن تواجهي جميع التحديات التي نناقشها هنا، إلا أن فهم احتياجات طفلك الخاصة سيساعدك على بدء الرضاعة الطبيعية بداية جيدة.

الأيام الأولى للرضاعة الطبيعية هي الوقت المناسب لك ولطفلك لتتعرفا على بعضكما البعض، وتتعلما كيفية الرضاعة الطبيعية بشكل فعّال. يجب على كل زوجين في فترة الإرضاع إجراء بعض التعديلات خلال هذا الوقت، لأن كل طفل فريد من نوعه. عندما تتعرفين على طفلك،

الوضعية

يحافظ وضع طفلك في وضعية مريحة وداعمة على طاقته ويسمح له باستخدام هذه الطاقة للتغذية. وتساعد الوضعية السليمة طفلك على الحصول على المزيد من اللبن مقابل جهوده وتحفيز إمداد اللبن لديك بشكل أفضل.

استخدمي الوسائد عند الحاجة لدعم جسم طفلك بحيث يكون فمه في مستوى حلمتك أو أقل منها قليلاً.

احملي طفلك دائماً قريباً جداً من جسمك من أجل راحته وأفضل التقام للحلمة.

إذا شعرت بالإجهاد في عضلاتك، استخدمي الوسائد للمساعدة في دعم ظهرك وكتفيك وذراعيك، عندما يكون طفلك ملتصقاً مباشرة بجسمك، فإن ذراعيك لا يعملان بشكل جيد. تذكر أن تسترخي عندها سوف يتدفق لبنك بشكل أفضل عندما تكونين هادئة ومرتاحة.



في الأعلى، والأصابع في الأسفل - مباشرة خلف الهالة، وهي المنطقة الداكنة حول الحلمة. داعي شفطي الطفل برفق باستخدام الحلمة، وانتظري منه أن يفتح فمه بشكل واسع جداً، ثم اسحبيه بالقرب من ثديك مع اتجاه الحلمة إلى فمه. إذا لم ينجح ذلك في المرة الأولى، فكوني صبورة وحاولي مرة أخرى.

قد يشجع إخراج بعض اللبن على حلمتك قبل الرضاعة الطبيعية طفلك على التقامها. تأكدي من حصول طفلك على ملء فمه من أنسجة الثدي. سيساعد هذا طفلك على سحب اللبن وتحفيز الثديين على إنتاج المزيد من اللبن. وللقيام بذلك، احمليه في وضع مريح، وباستخدام يدك الحرة لدعم ثديك في وضعية حرف - الإبهام



علامة الرضاعة الطبيعية الفعّالة

إليه العلامات المرجعية التقليدية. ولا يمكنك في الواقع أن تري اللبن وهو يدخل إلى طفلك، لكن فيما يلي بعض الأشياء التي يمكنك التحقق منها للتأكد من أن طفلك يرضع بشكل فعّال.

لعل أكثر العلامات وضوحاً على الرضاعة الطبيعية الفعّالة هي زيادة الوزن بشكل كافٍ لدى طفلك. إلا أنه لا ينبغي الاعتماد على هذا فقط، لأنه غالباً ما يكتسب الأطفال من ذوي متلازمة داون، الوزن بمعدل أبطأ مما تشير

عادة ما يستغرق الأمر من دقيقة إلى دقيقتين من وجود طفلك على الثدي قبل نزول اللبن. خلال هذا الوقت، سوف يمص الطفل بسرعة، متوقفاً بعد ٣ أو ٤ مصات للبلع والتنفس. وبعد نزول اللبن، يصبح المص أبطأ وأطول مع وقفة بين معظم المصات. استمعي لأصوات البلع التي تخرج من طفلك، يفصلها ما يقرب من ثانيتين إلى ثلاث ثوانٍ.

قد تكون أصوات البلع غير ملحوظة ويصعب سماعها. قد تجد أن من المفيد أن يكون هناك شريك أو شخص محترف يستمع بأذنه عن قرب في المرات القليلة الأولى التي ترضعين فيها.

ويمكنك أيضاً محاولة وضع إصبعك برفق تحت ذقن طفلك، يجب أن تشعر بحركة دقيقة ومتكررة بينما الطفل يبلع.

أخذ الطفل ملء فمه بحجم مناسب من الثدي، بحيث يمكن للثثة أن تضغط على قنوات اللبن التي توجد وراء الحلمة. والحلمة مسحوبة للوراء كثيراً في فمه بينما يقوم بالمص.

ذقن الطفل مضغوطة في الثدي وأنفه مستقر بشكل خفيف على الثدي.

لسان الطفل مقعر تحت الثدي. ويمكنك رؤية اللسان عن طريق السحب بلطف على الشفة السفلية. ويجب أن يكون اللسان مرئياً بين الثدي ولثة الطفل.

فم الطفل ملتصق تماماً بالثدي. لتحرير الالتصاق عند رفع طفلك من على الثدي، حاولي أن تدخلي إصبعاً نظيفاً في زاوية فمه، أو اضغطي برفق على الثدي بالقرب من شفثيه.

المؤثرات المحتملة

انخفاض توتر العضلات

بها حمل طفلك أثناء الرضاعة الطبيعية لدعم رأسه ورقبته وأعلى ظهره. يساعد الدعم اللطيف والثابت لقاعدة رأس طفلك على المص بشكل جيد دون تعب. ومع ذلك، من المهم عدم وضع الكثير من الضغط على مؤخرة رأس الطفل، حيث إنه يمكن أن يتسبب في الالتقام الضعيف.

بما أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، غالباً ما يكون لديهم توتر عضلي منخفض، بما في ذلك انخفاض قوة العضلات في ألسنتهم وشفاههم، فإن دعم الرأس الجيد له أهمية خاصة بالنسبة لطفلك أثناء الرضاعة الطبيعية. وهناك مجموعة متنوعة من الطرق التي يمكنك

وضع المهده المعكوس

ساعدك. وستحمل اليد الحرة الشدي وتجعله يأخذ وضعيته. يتيح لك هذا الوضع رؤية جيدة لطفلك وهو على الشدي ويساعدك على التحكم في كل من رأسه وجسمه ودعمهما. ادعمي قاعدة رأس طفلك حتى يتمكن من إمالة رأسه قليلاً. وتجنبي وضع أي أصابع فوق مستوى أذنه.

يسمح لك وضع المهده المعكوس بتوفير دعم جيد لرأس طفلك أثناء الرضاعة الطبيعية. أمسكي طفلك باستخدام الذراع المقابل للشدي الذي سيطعم منه (أي الذراع اليمنى عند الرضاعة من الشدي الأيسر). ضعي يدك لدعم رقبته ورأسه، مثل طوق القميص، بينما يمتد جسمه على طول



وضع كرة القدم

لإطعامه من الشدي الأيسر، أمسكي جذعه تحت إبطك الأيسر واستخدمي يدك اليسرى لوضع رأسه على ثديك الأيسر. ستجدين أنه من المفيد دعم طفلك بوسادة إلى جانبك لضمان راحتك وراحة طفلك. سيساعد الدعم اللطيف والثابت على قاعدة رأس طفلك على جعله يمص بفعالية دون تعب، يجب دعم منطقة أعلى الظهر والرقبة، مع الحفاظ على رأسه ثابتاً بأصابعك تحت أذنيه.

يتيح لك أيضاً وضع كرة القدم دعم رأس طفلك، ويعطيك رؤية جيدة لوجهه حتى تتمكني من الانتباه لأي مشكلات في الالتقام والمص.

لإطعام طفلك من الشدي الأيمن في وضع كرة القدم، قومي بشد جذع طفلك تحت إبطك الأيمن. لن تكونا ساقاه مرئيتين لأنهما ستكونان مطويتين خلف ذراعك، على جانبك. استخدمي يدك اليمنى لوضع رأسه على ثديك.

وضع يد الراقصة

بثلاثة أصابع بدلاً من أربعة. يجب أن يكون إصبع السبابة والإبهام متحررين أمام حلمة الثدي. قومي بثني إصبع السبابة قليلاً حتى يمسك بمخد طفلك برفق على جانب واحد بينما يمسك الإبهام بالخد الآخر. يشكل أصبع السبابة والإبهام حرف (U) مع ذقن الطفل الذي يستقر على الجزء السفلي من حرف (U). يحافظ وضع «يد الراقصة» على وزن الثدي بعيداً عن ذقن الطفل ويساعده على الإبقاء على رأسه ثابتاً أثناء الرضاعة.

هناك طريقة أخرى لدعم مص طفلك جسدياً وهي استخدام وضع «يد الراقصة». هذا الوضع مفيد بشكل خاص للأطفال الرضع ذوي توتر العضلات المنخفض.

للقيام بذلك، قومي بدعم ثديك باستخدام المسكة على شكل حرف (C) (الإبهام في الأعلى، والأصابع الأربعة في الأسفل).

ادفعي يدك لدعم الثدي إلى الأمام، مع دعم الثدي

أوضاع لتحسين تدفق اللبن

إذا وجدت أن طفلك يشرب بسرعة كبيرة، ضعي طفلك «بشكل منحدر» بحيث يكون حلقه وعنقه أعلى من الحلمة. يمكنك أن تميلي بجسمك إلى الوراء أكثر من خلال الجلوس على كرسي هزاز، أو على وسادة داعمة، أو اجعلي طفلك يجلس في وضع جانبي في حضنك. سيساعد هذا الوضع على تجنب التجرع والسعال، الذي قد يكون مشكلة لبعض الأطفال من ذوي متلازمة داون.

إذا كان لبنك يتدفق ببطء أو باعتدال، فحاولي بدء تدفق لبنك قبل وضع طفلك على الثدي. قومي بتدليك الجزء السفلي من ثديك بلطف لتشجيع اللبن على النزول. كما أن وضع قطعة قماش مبللة ودافئة على الحلمة قد يساعد أيضاً على نزول الحليب.



يميل كثير من الأطفال من ذوي متلازمة داون، للنوم كثيراً جداً في الأسابيع القليلة الأولى بعد الولادة، والذي يمكن أن يعيق روتين الرضاعة لديهم. لتأسيس عملية إمداد اللبن لديك وضمان حصول طفلك على ما يكفي من اللبن، قد يكون من الضروري إيقاظه للرضاعة كل ساعتين، أو على الأقل من ٨ إلى ٢١ مرة في اليوم. قد يكون من الصعب أيضاً إبقاء طفلك مستيقظاً طوال فترة الرضاعة. حليب الأم، الذي يتم الحصول عليه في الفترة الأخيرة من التغذية، يكون أعلى في الدهون والسكريات الحرارية التي تعتبر مهمة للنمو. ومن المهم أن يتلقى طفلك هذه العناصر الغذائية.

قومي بإعتام الغرفة بحيث لا يضطر طفلك إلى إغلاق

هناك مجموعة متنوعة من النصائح التي قد تستخدمها لإبقاء طفلك مستيقظاً أثناء الرضاعة الطبيعية:

عينيه في مواجهة الضوء.

قومي بإزالة ثيابه قبل الرضاعة الطبيعية لتبقية بارداً وواعياً.

قومي بتحفيز حواسه عن طريق لمس حافة أذنه الخارجية برفق، وتمسيد ذراعيه، والتحدث معه أثناء الرضاعة. هذه اللمسات والأصوات ستجعله ينصرف عن الشعور بالنعاس وتساعد على التركيز على المهمة الحالية.

حاولي وضع منشفة باردة ومبللة على بطن طفلك أو ساقه أو جبهته. لابد أن يوقظه الإحساس البارد.

يمكن تشجيع طفلك على مواصلة الرضاعة النشطة، والحصول على المزيد من اللبن، عن طريق استخدام طريقة الضغط على الثدي و / أو تبديل الرضاعة.

يتم الضغط على الثدي عندما يكون الطفل يرضع من الثدي لكنه يشعر بالنعاس أو لا يمتص بشكل نشط. استخدمي يداً واحدة للضغط على الثدي بقوة، لكن ليس بقوة كبيرة حتى لا يؤلئك. يجب أن يبدأ الطفل بالبلع. استمري بالضغط حتى يتوقف الطفل أو يبطئ مصه مرة أخرى. عندما تحررين الضغط، سيزيد الطفل من البلع. بمجرد أن يبطئ، اضغطي مرة أخرى. كرري الضغط والتحرير حتى لا يعود الأمر يفلح معه، حينها قدمي للطفل الثدي الآخر.

حتى تجربي تبديل الرضاعة، راقبي حتى يفقد الطفل الرغبة في الرضاعة النشطة، ثم أدخلي إصبعاً في زاوية فمه ليتوقف عن المص وقدمي الثدي الآخر، يجب أن يرضع بقوة أكثر. عندما يبطئ مصه مرة أخرى، بدليه مرة أخرى. استمري في تكرار هذا حتى يبدو راضياً. يمكنك الجمع بين ضغط الثدي وتبديل الرضاعة أو قومي بطريقة واحدة فقط أو الأخرى. سترين ما هو الأفضل لطفلك.

زيادة الوزن والمكملات

تعتبر زيادة الوزن أربع أوقيات (حوالي ١١٣ جراماً) في الأسبوع مناسبة، لكن ليس من غير المعتاد أن يكتسب الطفل من ذوي متلازمة داون، الوزن ببطء حتى عندما يتلقى غذاءً كافياً. إذا لم يتم إعطاؤه أي شيء غير اللبن، فيجب أن يتبول الطفل الذي يحصل على ما يكفي من الطعام في ست حفاضات (أكثر إذا كان يستخدم حفاضات من القماش) ويتبرز ثلاث إلى خمس مرات يومياً (بداية من اليوم الرابع). قد يتبرز الطفل الأكبر سناً بشكل أقل تكراراً، لكن يجب أن تكون الكمية كبيرة.

قد لا يحصل الطفل الذي لا يرضع بشكل فعال أو طويل بما فيه الكفاية على اللبن النهائي، وهو اللبن الذي يحتوي على سعرات حرارية عالية ويأتي في نهاية الرضاعة. في بعض الأحيان يساعد استخدام الضغط على الثدي أو التدليك أو تبديل الجانب مرتين أثناء الرضاعة طفلك على الحصول على هذا الحليب عالي السعرات الحرارية. إذا لم يحسن ذلك من الكمية التي يتناولها الطفل ويزيد من وزنه، فيمكنك تقديم هذا اللبن النهائي كمكمل غذائي بعد أن ينتهي طفلك من الرضاعة لضمان حصوله على جميع العناصر الغذائية.

قد يكون لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، لسان بارز يمكنه أن يضغط على حلمتك. قد يشكل هذا تحدياً لطفلك عند الالتقام، لأنه قد يدفع الحلمة من فمه. إذا كان طفلك ملتقماً لثديك بشكل صحيح، فيجب أن تكوني قادرة على رؤية لسانه مقعراً تحت الثدي، مستريحاً على لثته السفلية. عندما يلتقم طفلك ثديك، راقبي فمه حتى يفتح بشكل واسع، مع وجود لسانه للأمام وللأسفل. لتشجيع طفلك على دفع لسانه إلى الأمام، استخدم السبابة للضغط برفق على ذقن الطفل أثناء التقامه للثدي. هذا الفتحة للفك ستسبب في بروز اللسان أكثر من فمه.

لا تبتئسي إذا كان طفلك يحتاج إلى بعض التشجيع المبدي لإبقاء لسانه منخفضاً أثناء الالتقام. التحفيز الميسر عن طريق الفم يمكن أن يساعد في تحريك اللسان إلى موضع الرضاعة الطبيعية. للقيام بذلك، قومي بوضع أصبع السبابة في وسط لسان طفلك، وشجعي اللسان على أخذ شكل حوض صغير. اضغطي على لسانه للأسفل بينما تسحبين أصبعك من فمه. حاولي تكرار هذا التمرين عدة مرات قبل وضع طفلك على الثدي.

يصعب تجنب الزجاجات إذا كان الطفل غير قادر على مواصلة المص بفاعلية من الثدي. وقد تقل الحاجة إلى الزجاجات مع نضوج طفلك وتحسن توتر عضلاته، وقد وجدت بعض الأمهات طرقاً للرضاعة من الزجاجات بطريقة تدعم الرضاعة الطبيعية.

ليس هناك نهج واحد يناسب الجميع، سيكون طبيب الأسرة أو استشاري الرضاعة قادرين على توجيهك حول التقنيات التي ستناسبك أنتِ وطفلك.

خلال الوقت الذي يتعلم فيه طفلك الرضاعة الطبيعية، قد تحتاجين إلى تقديم المكملات الغذائية بعد معظم جلسات الرضاعة. فبعض الأطفال يرضعون بشكل أفضل إذا حصلوا على بعض المكملات قبل وضعهم على الثدي، بدلاً من الانتظار حتى يشعروا بالضيق من الجوع.

من الأفضل تجنب إعطاء المكملات في زجاجة حتى يكون طفلك قد رضع بشكل طبيعي جيداً لمدة ثلاثة إلى أربعة أسابيع. فبينما يتعلم كيفية الرضاعة من الثدي، فإن التعرض للحلمات الاصطناعية ونوع مختلف من تدفق اللبن قد يسببان له الارتباك في الحلقات، لأن مص الثدي يختلف عن مص الزجاجة.

إذا اخترت تقديم لبنك كمكمل غذائي، فهناك مجموعة متنوعة من الطرق التي يمكنك الاختيار من بينها. إذا كان طفلك يستطيع أن يلتقم ويحتاج إلى مكملات غذائية سواء من اللبن البشري المحلوب أو اللبن الصناعي، يمكنك استخدام ملحق رضاعة أو طريقة أخرى لتجنب الحلقات الاصطناعية. ملحق الرضاعة عبارة عن أنبوب ناعم صغير يوضع على الثدي كأنه قناة حليب «خارجية». هذه الطريقة مفيدة لأن الطفل يرضع من الثدي بينما يتلقى التدفق الإضافي للبن من الأنبوب الصغير.

دعم الرضاعة الطبيعية

رابطة لا ليتشه كندا أو من قادة رابطة لا ليتشه كندا. يمكن أن يساعدك استشاري الرضاعة في استخدام أجهزة الرضاعة المكملة والمضخات. ويمكن لمرضتك الصحية أو الطبيب تقديم معلومات عن خيارات التغذية الأخرى. تذكر أن طفلك يتغذى على حبه كما يتغذى على أي غذاء تعطيه له.

جميع الأطفال يستفيدون من الرضاعة الطبيعية أو تلقي لبن الثدي في بعض الأحيان، تكون المعلومات والدعم والتشجيع هي كل ما يلزم للتغلب على التحدي، وفي بعض الأحيان، تكون هناك حاجة إلى تدخلات عملية، وفي أحيان أخرى، لا تنجح الرضاعة الطبيعية. يمكن العثور على الدعم والمعلومات في اجتماعات



التغذية ومتلازمة داون

هذه بعض الأشياء التي قد تسبب القلق على تغذية الطفل وتشمل:

- ⊙ صعوبة المص أو الإغلاق على حلمة الثدي أو الرضاعة الصناعية.
- ⊙ لا يأكل أي شيء سوى طعام الأطفال أو يرفض الأطعمة المختلفة عن ما تعود عليه منها.
- ⊙ يستغرق وقتاً أطول من ثلاثين دقيقة لأخذ الكمية الكافية من حليب الثدي أو الغذاء البديل.
- ⊙ السعال المتكرر عند تناول الأطعمة السائلة.

إذا شعرت بأن تغذية طفلك أو قدراته ومهاراته ضعيفة، فمن الأفضل استشارة أخصائي التغذية، إضافة إلى طبيب الأطفال. أخصائي التغذية يمكن أن يوفر لك النصائح والتقنيات للاستفادة عند تغذية طفلك.



الأطفال ذوي متلازمة داون، غالباً ما يكون لديهم عسر في البلع. إذا كنت تشعر أن لدى طفلك مشكلة في البلع، أخبر طبيبه بذلك فقد يوصي له باختبار خاص بالبلع يسمى (Modified Barium Swallow Study) ويختصر (MBS) لتحديد ما إذا كان لدى طفلك مشكلة في البلع وهذا الاختبار (MBS) يستخدم الفيديو والأشعة السينية لتقييم هيكل ووظائف الفم والحلق خلال تناول الطعام.

كثيراً من الأطفال ممن لديهم متلازمة داون، يعانون من نقص الوزن عندما يكونون صغاراً فلا بد أن تستخدم جداول النمو للأطفال من ذوي متلازمة داون، وتأخذ ذلك في الحسبان، لكن إذا كان طفلك أقل من نسبة ٣٠٪ حسب جدول النمو الخاص بمتلازمة داون، أو أنه لا يزيد وزنه على نحو كافٍ فربما هو بحاجة لمزيد من السرعات الحرارية، وينبغي الاستفادة من برنامج تعزيز السرعات الحرارية الموجود في الجدول.

الكثير من الأطفال الصغار مع قضايا متلازمة داون، والتغذية بحاجة إلى مزيد من السرعات الحرارية أعلى من المعدل المعتاد بسبب مشكلات القلب أو الجهاز التنفسي

علاوة على ذلك يقدر أن تصل النسبة إلى ١٠٪ من الأطفال ذوي متلازمة داون، لديهم مرض (السيلياك) حساسية القمح.

إذا كنت تقدمين لطفلك أطعمة ترين أنها أكثر من المعقول، ومع ذلك لا يزيد وزنه، فأخبري الطبيب ليقوم بعمل اختبار لمرض (السيلياك) حساسية القمح.

وفي ملاحظة أخيرة، فقد كان كثير من الآباء لأطفال يعانون من مشكلات تتعلق بمتلازمة داون والتغذية، يشعرون بالقلق إزاء السمنة، وهذا مصدر قلق حقيقي جداً، لأن هؤلاء الأطفال في كثير من الأحيان يعانون من اكتساب الوزن بصورة سريعة مما يضع ضغوطاً إضافية على القلب في سن الرضاعة، وفي سن ابتداء المشي.

ومع ذلك إذا كان طفلك يعاني من وجود صعوبة في اكتساب الوزن ينبغي أن تكون الأولوية الأولى لك هي أن يكتسب الوزن.

فإذا تحققت زيادة الوزن يمكنك تعديل المحتوى الغذائي في وجبات الطعام والوجبات الخفيفة لتحتوي على كميات أقل من السرعات الحرارية والدهون لمنع السمنة.

هناك حد فاصل رفيع جداً يجب الانتباه له مع الأطفال ذوي متلازمة داون، وينبغي أن يعاد تقييم تغذيتهم وصحتهم بشكل مستمر، لأنهم عندما كانوا صغاراً جداً كان العديد منهم يعانون من قلة اكتساب الوزن وضعف النمو.



المضغ والغذاء

توفر الأطعمة المختلفة درجات مختلفة من التحدي في تعلم طريقة مضغ وقضم الطعام. عندما نفهم المهارات الحسية والحركية اللازمة لمضغ طعام معين، فعندئذٍ يمكننا تحديد التحديات التعليمية المناسبة للطفل. إن تعلم مضغ وقضم الأطعمة بكفاءة يتأثر بالخصائص الحسية للغذاء، حيث أفادت سوزان ايفانز موريس أن كل نوع من الأطعمة لديه ما لا يقل عن ثماني خصائص حسية التي تحدد جميعها - وفي وقت واحد - درجة سهولة أو صعوبة قضم ومضغ الطعام.

وهذه الخصائص تشمل التالي: المقاومة، المدخلات الحسية، الحجم، الشكل، الملمس المبعثر، التماسك، الحالة، والحاجة للنقل أثناء المضغ.

وتحدد كل هذه الخصائص مجتمعة طبيعة المهارت الحركية الحسية اللازمة لاتمام عملية المضغ والقضم. وتشمل الميزات الحسية الثلاث التي أود أن أسلط الضوء عليها ما يلي:

(أ) المقاومة

مقدار الضغط أو القوة المطلوبة لقضم ومضغ قطعة طعام. الأطعمة ذات المقاومة المنخفضة تتطلب القليل من المضغ نظراً لكونها تميل إلى التحلل بسهولة في الفم. ومن الأمثلة على ذلك:

١- مقاومة منخفضة البطاطس المقلية، مكعبات الخضار المطبوخ جيداً، والخوخ، والكيوي، وشرائح الخضار.

٢- الخبز الصافي، والخبز المحمص الجاف، والبرتقال، والأناس، والأسماك، والدجاج، والكعك الجاف، والمعجنات.

٣- مقاومة أكبر الخضار، والخبز، ولحم البقر، والفواكه المجففة، والزبيب.

(ب) المدخلات الحسية

وهي مقدار ونوع التذوق عن طريق الفم أثناء عملية المضغ والقضم. الأطعمة التي تعطي مدخلاً حسياً قوياً ومنها (الطعام المقرمش، والحار، والحامض والمر، والبارد غالباً ما تكون أسهل في المضغ والقضم

لأنها توفر المزيد من التذوق الحسي للفك، واللسان، والشفاه، والحدود.

١- المدخلات الحسية القوية الجزر الصافي، ورقائق البطاطس الباردة، والمخللات، وتفاح جرائي سميث، وخضراوات ستيكس، والبسكويت، ورقائق البطاطس.

٢- المدخلات الحسية المتوسطة جبنة شيدر الحريفة، والمكسرات، والكعك الجاف.

٣- المدخلات الحسية المنخفضة جبنة شيدر العادية، البسكويت الهش، والتفاح الحلو.

(ج) الملمس المبعثر

وهو مقدار القضات المتفتتة التي تحدث عادة عندما يقوم أحدنا بقضم قطعة من الطعام. الأطعمة التي تحتوي على درجة عالية من القطع المفتتة تتجزأ إلى قطع صغيرة كثيرة، مما يتسبب في الإسكات والاختناق لبعض الأطفال الذين يعانون من ضعف في السيطرة على حركة الفم والتماسك.

١- ملمس مبعثر قليلاً شرائح الخضروات، البسكويت الهش، والفواكه والخضار المطبوخ.

٢- ملمس مبعثر بعض الشيء بسكويت قاسي نوعاً ما، والخبز، والخبز المحمص، والسندويشات، وهمبرغر على الخبز، والفشار.

٣ ملمس مبعثر كثيراً الكفتة، والهمبرغر، والجزر، والمكسرات.



تناول وجبات الطعام

إنشاء نظام

يعتاد الأطفال الرضع والأطفال في سن مبكرة على تعلم تناول الطعام عن طريق الفطرة والملاحظة.

هذا ينطبق بشكل خاص على الأطفال ذوي الإعاقة الذين عادة ما يواجهون بعض الصعوبات في الأعمال الروتينية، إذن قم بهذا العمل معهم.

قم بخلق نظام لطفلك يدور حول اللغة والعادات والاستمتاع بتناول وجبات الطعام. لا يهم ما إذا كان طفلك لا يأكل في هذه الأثناء، ولكن بإمكانه "العيش" بالطعام ومحتويات الأطباق أثناء قيام باقي أفراد العائلة بتناول طعامهم.

قم بإشراك طفلك قدر الإمكان في حديث المائدة والمساعدة في تقديم أطباق الطعام لأفراد الأسرة.

لا تركز على الاختلافات في طرق التغذية أو الأطعمة المستهلكة. يتم التركيز على جمع العائلة حول المائدة والتحدث مع بعضهم البعض.

تجنب الضغط والتوتر!

من السهل التركيز والاهتمام بشكل كبير على الطفل الذي لا يتناول الطعام والمخاوف التي قد تنتابنا عن إحساس الطفل بالرفاهية. بل إنه من المحتمل أن

يشعر الأطفال الصغار أنفسهم في كثير من الأحيان بهذا الاهتمام مما يجعلهم يشعرون بأن تناول وجبات الطعام من الأعمال غير المحببة إليهم، أو أنها قد تولد لديهم إحساساً بالسيطرة ليست هذه النتيجة هي ما نبحث عنها! فهذا يمكن أن يزيد من الصعوبات القائمة بالفعل.

يمر جميع الأطفال بمراحل أثناء عملية إرضائهم بالطعام أو عندما تكون شهيتهم ليست قوية.

وبقدر الصعوبة التي قد نواجهها، فمن المهم عدم التسلط والإجبار أو إكراه الطفل على تناول الطعام رغماً عنه. بل إن الشئ عليه عندما يقوم بتناول طعامه قد يؤدي إلى نتائج أفضل بكثير لتطوير السلوك الذي ترغب أن تراه في طفلك. إذا كنت تشعر بالقلق عما إذا كان طفلك يتناول ما يكفي من الطعام أو الشراب أم لا، فقم باستشارة اختصاصي التغذية.

عند بلوغهم سن الثانية، يرغب الأطفال في مزيد من الاستقلالية، وهذا هو ما قد يحدث عندما يظهر الصراع على السلطة حول الطعام إذا لم نكن حذرين. عندما يكون طفلك قادراً، يمكنك إشراكه في إعداد المائدة، وتقديم الطعام والمناديل المطوية.



الاقتداء وتعليم سلوكيات

حميدة على مائدة الطعام

كثيراً ما نعلم أبناءنا أن يقولوا "من فضلك" و "شكراً"، ولكن من المهم أيضاً أن يتعلموا كيفية الجلوس على المائدة أثناء تناول الطعام. قم بوضع القواعد وتنفيذها في سن مبكرة، وذلك حتى تجنب نفسك الكثير من المتاعب بمرور الزمن.

كن واعياً للنموذج الذي تقوم بوضعه لطفلك، وأعط الاهتمام للسلوكيات الحميدة. ومن أجل صحتك، اهتم بتناول الخضار.



كل هذه الأفكار تُعد من الطرق الإيجابية التي قد تُشعر الطفل الصغير بالاستقلالية وتساعد على تطوير المفهوم الذي يفيد بأن تناول وجبات الطعام يُعد أمراً لطيفاً. ومع ذلك، فإن الفكرة الرئيسة تتمحور في عدم إظهار أي انطباعات انفعالية تجاه تناول أطفالك لطعامهم. إذا كان طفلك يعاني من صعوبات مستمرة، فعندئذ قم بمناقشة أي مشكلات تعاني منها مع الطبيب المعالج أو اختصاصي التخاطب أو التغذية.

عامل الجميع بنفس

القدر من الاهتمام

التأكد من أن الأطفال ذوي الإعاقة لا يحصلون على معظم الاهتمام هو أمر ضروري لضمان علاقات سليمة. يمكن للأشخاص الآخرين في الأسرة، ولاسيما الأطفال، الشعور بعدم أهميتهم كما يمكنهم الشعور بالتجاهل عندما تدور المحادثات والتفاعلات عن شخص آخر.

وهذا يمكن، في بعض الأحيان، أن يتسبب في إحداث نوع من سوء السلوك من أجل الشعور بقدر من الاهتمام. قم بتخصيص وقت كل يوم للتحدث مع أفراد عائلتك حول ما يمثل أهمية بالنسبة لهم.

التغذية لحالات اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط

تعتبر التغذية والحمية الغذائية لحالات اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط موضوعاً مهماً. وفي وقت ما، زعم بعض الخبراء أن اتباع نظام غذائي خالٍ من السكر والأطعمة الملونة والمضافات الغذائية من شأنه أن يساعد على التحكم في أعراض اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط (ADHD).

وعلى الرغم من هذه الادعاءات، فلا يوجد دليل مُقنع على أن أي نوع خاص من النظام الغذائي سيساعد في حالة هذا الاضطراب. وأفضل ما يمكن القيام به هو التأكد من اتباع طفلك لنظام غذائي متوازن يعتمد على الأطعمة الكاملة مع الحد الأدنى من الوجبات المجهزة، ومعدل مجهود كافي من النشاط البدني.





وبقدر ما تستهلك المضافات الغذائية، فليس هناك الكثير من الأدلة لربطها بمشكلات السلوك أو اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط لدى الأطفال. ونظراً لأن المواد المضافة غير صحية ولا تساهم بأي شيء جيد للنظام الغذائي، فيرجى تذكر إعداد نظام غذائي لطفلك يعتمد على وجبات الأطعمة الكاملة. فإذا كان نظامه الغذائي يتكون أساساً من الفواكه والخضروات والحبوب الكاملة واللحوم الخالية من الدهون ومنتجات الألبان قليلة الدسم فلن يكون هناك ثمة مجال لإضافة أي شيء مع العديد من الإضافات الغذائية باية طريقة.

وخلاصة القول هو أنه لا يوجد شيء خطير في التخلص من الإضافات الغذائية أو السكر من حمية طفلك. فإذا كان الأطفال من النوع الإنتقائي للأكل الذي يصعب إرضائه، فربما ترغب في توخي الحذر والحيطه بشأن هذا الأمر وعدم التخلص من الكثير من الأشياء السريعة، ولكن الهدف لكل عائلة يجب أن يكون من خلال اتباع نظاماً غذائياً يحتوي على الحد الأدنى من الأطعمة المجهزة من الحبوب الكاملة والفواكه والخضروات.

وحيث إن معظم الأطفال الذين يعانون من اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط، هم إنتقائيون للأكل من الصعب إرضاءهم. ويتناولون الأدوية، فتعتبر مكملات الفيتامينات بمثابة فكرة جيدة لضمان حصول طفلك على الفيتامينات والمعادن التي يحتاجها. وكذلك من ضمن الافكار الجيدة حصول طفلك على الأحماض الدهنية أوميغا ٣ عالية الجودة مثل كوروميغا.

وعلى الرغم من عدم وجود أدلة كافية تشير إلى أن ذلك سيحدث فارقاً بشكل قاطع، إلا أن بعض الدراسات تظهر أن الأحماض الدهنية أوميغا ٣ تساعد الأطفال الذين يعانون من اضطراب نقص الانتباه المفرط. كما أن السكر يعتبر هو الآخر موضوع هام عندما يتعلق الأمر باحتياجات اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط.

ويشير مؤيدي الحمية الغذائية لاضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط إلى أنه يجب تجنب السكر تماماً. وعلى الرغم من أن السكر لا يحتوي على العديد من الخواص الغذائية التعويضية ولا يجب أن يتناوله أي شخص بكميات مفرطة، فإنه لا توجد علاقة بين اضطراب فرط الحركة وكمية السكر المستهلكة.

السمنة ومتلازمة داون



الكل يعلم الكثير عن أخطار السمنة وأضرارها الصحية والنفسية والاجتماعية على الصغار والكبار كل بحسبه.

وكل المجتمعات تحاربها وتحارب أسبابها وتتجنب آثارها، هذا في عموم الناس جميعاً، والأفراد من ذوي متلازمة داون ليسوا بمعزل عنها بل على العكس لدى الكثيرون منهم قابلية لها.

لذا وجب التنويه والتنبيه والتحذير من كل مسبباتها من نوعية الغذاء من الحلويات والمشروبات السكرية وزيادة الأكل للوجبات السريعة. وكذلك أساليب الحياة من كسل وخمول وجلسوس طويل أمام التلفاز والأجهزة الذكية. مع مراعاة الفحص الدوري لأحبتنا ننصح بإجراء التحاليل الطبية المهمة مثل تحاليل الغدة الدرقية وتحاليل مرض السكر وينبغي حثهم على النشاط والحركة وممارسة الرياضة المحببة لهم، كالسباحة ولعب الكرة وركوب الدراجة وغيرها من الرياضات.

يجز في النفس ما نراه في بعض أحبتنا من سمنة مفرطة تحرمهم طفولتهم بجرمانهم الحركة والنشاط.

بعض النصائح للوقاية من السمنة :

تثقيف المراهقين عن التغذية والأكل الضار والصحي،
ممارسة التمارين الرياضية بانتظام مع مراعاة الحالة
الصحية، كما ينبغي تعويد الطفل على الحركة وإعطاؤه
بعض المسؤوليات كلاً حسب عمره وقدراته.

استشارة طبيب التغذية في حال وجود السمنة وعدم
إهمال تحاليل الغدة الدرقية والسكر وخاصة إذا رافق
الطفل مظاهر الخمول والكسل.

تجنب زيادة كميات الوجبات عالية الدهون والأطعمة
عالية الكربوهيدرات والسكريات، مع التأكيد على
المكونات الصحية قليلة السعرات مثل الخضار والفاكهة
التي تزيد حركة الأمعاء وتزيد معدل الاستقلاب
والابتعاد عن الوجبات السريعة والأطعمة الغنية بالدهون
المشبعة.

اختيار المشروبات الخالية من السكر المضاف، وتناول
العصائر المنزلية مع تجنب المحليات الصناعية لأثرها
الضار على الجسم، وعدم استخدام الطعام كمكافأة وخاصة
الحلويات.



الفصل الرابع : مسائل طبية

تنبيه هام .

يكثُر الحديث بين فترة وأخرى، عن علاجات دوائية أو أساليب علاجية يُزعم أنها تقلل من آثار متلازمة داون على ابنائنا وبناتنا، ويتناقل الكثير هذه الأخبار عبر وسائل التواصل، وقد يُصدقها البعض ويظنها صحيحة رغم أنها مجرد ادعاءات لا صحة لها ولا أساس لمصداقيتها بأي شكل من الأشكال.

العلاج بالخلايا الجذعية مثلاً أو تنشيط الأعصاب كما يدعي بعضهم بالليزر البارد كما يسمونه، أو حميات غذائية، أو علاجات بالطب الشعبي، أو الطب البديل وغيرها الكثير مما لا دليل على صحته.

نصيحة لكل أب وأم، ابناؤنا وبناتنا ليسوا حقول تجارب، لتتلقف كل ما يدعيه هؤلاء المتكسبون، الذين يتخذون من هذه الأمور وسائل للكسب دون أي اعتبارات لخطرها وعدم مصداقيتها.

البداية الصحية

يعتبر أحد الأسئلة الرئيسة الماثلة في أذهان العديد من الآباء الجدد والأمهات الحوامل هو: «هل سيتمتع طفلي بصحة جيدة؟» من المهم أن نذكر أن العديد من الأطفال ذوي متلازمة داون، يولدون دون أي مشكلات صحية.

ومع ذلك، فمن الصحيح القول بأن الأطفال حديثي الولادة الذين لديهم متلازمة داون، هم أكثر عرضة لمضاعفات معينة. وعلى الرغم من أن طفلك ربما قد لا يعاني من أيٍّ من هذه المضاعفات المحتملة، فمن المهم أن تكون على دراية بها، كي تتمكن من فهمها في وقت مبكر في حالة حدوثها وتعرضه لها. حيث يناقش هذا القسم المخاوف الصحية المحتملة والأدوات المفيدة لرصد أنماط الرعاية الصحية، ونمط نمو طفلك، كما يقدم معلومات حول كيفية اختيار طبيب الأطفال، الأسئلة الواجب التفكير فيها عند اتخاذ القرارات حول العلاجات المحتملة، ومناقشة خيارات التغذية.



ما هي الحالات الصحية المرتبطة بمتلازمة داون؟

الطفل لواحدة أو أكثر من هذه المضاعفات، فإن مستوى التقدم الحاصل في مجال الطب جعل معظم الحالات قابلة للعلاج. إذ يمكن على سبيل المثال علاج معظم حالات القلب من خلال الجراحة.

يمكنك ضمان النمو الأمثل لحديثي الولادة من خلال تقديم الرعاية الصحية الواعية. حيث يتاح قدر هائل من المعلومات، لذلك من المهم عدم ترك نفسك تحت وطأة الشعور بالارتباك والإرهاق. يجب عليك التعلم وفقاً للوتيرة الخاصة بك، وحاول التركيز على تلك الأشياء التي يمكنك القيام بها في الوقت الحالي كي ينطلق طفلك في مسار البداية الصحيحة.

يعتبر الأطفال حديثو الولادة الذين لديهم متلازمة داون، هم الأكثر عرضة لعيوب القلب الخلقية، فقدان السمع والبصر، مشكلات الجهاز التنفسي، انسداد المسالك الهضمية المتعسرة، سرطان الدم في مرحلة الطفولة، وغيرها من الحالات الصحية. وربما يتعرضون أيضاً لزيادة القابلية للعدوى. حيث يقوم الأطباء بالكشف عن هذه الحالات بشكل روتيني، إذ إن بعضها مثل عيوب القلب قد تكون موجودة حتى ولو لم تظهر أي أعراض لها بسرعة. ورغم أن قائمة المشكلات الصحية المحتملة يمكن أن تكون مخيفة، فمن الواجب أن تضع في اعتبارك أن طفلك لن يعاني بالضرورة منها جميعاً أو ربما أيٍّ منها. فإذا حدث وتعرض

ما هي الصفات الواجب البحث عنها في طبيب الأطفال؟

الحصول على توصيات من عائلات الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، يمكن أن تمثل مجموعات دعم الآباء المحليين مصدراً مفيداً للإحالات المرجعية. وباعتبارك أحد الآباء، فيحق لك مقابلة الأطباء المحتملين لاختيار أفضل طبيب لك. حيث يجب عليك البحث عن شخص تشعر بالراحة معه ويمكنك التواصل معه بكل حرية. وأيضاً ينبغي عدم الشعور بالرهبة عند التحدث إلى الأطباء. إذ يدرك الطبيب الجيد أن الآباء هم بمثابة خبراء عندما يتعلق الأمر بأطفالهم. ويجب عليه احترام مخاوفهم والنظر إليهم باعتبارهم شركاء.

لكي يتم تأمين الرعاية الصحية المثالية والنموذجية، فمن المنطقي تحديد طبيب أطفال متخصص في نمو الأطفال أو أخصائي على دراية بمتلازمة داون، إذا وجد في منطقتك. ومع ذلك، يجب أن تضع في اعتبارك أنه ليس من الضروري دائماً إيجاد خبير مختص بمتلازمة داون. فالعامل الأهم، عندما يكون لديك طفل لديه احتياجات رعاية صحية خاصة، يكمن في العثور على طبيب مستعد للتعلم عن الحالة والتعاون معك لضمان تقديم أفضل رعاية ممكنة لطفلك. ومن أفضل الطرق للعثور على طبيب الأطفال هي أن تقوم بطلب

هل يجب إرضاع الأطفال من ذوي متلازمة داون (من الثدي أم من زجاجة الرضاعة)؟

لدى الأطفال، مما يساعد على وضع أساس سليم لتطور الكلام واللغة، ويوفر تلامس الجلد بالجلد، وهو شكل من أشكال التحفيز الحسي الذي يخلق روابط عصبية يمكن أن تسهل التعلم في المستقبل.

توجد العديد من الأسباب بارزة الأهمية للرضاعة الطبيعية، ولكن سواءً كان القيام بها أو عدمه فهو بمثابة اختيار شخصي. حيث إن بعض الأمهات تقمن حصراً بالرضاعة الطبيعية بينما الآخريات يرضعن أطفالهن عن طريق الزجاجة.

ولا تزال بعضهن يقمن بالجمع بين الحالتين. حيث توجد العديد من العوامل التي تلعب

قد تكون على علم بالفوائد الهائلة التي توفرها الرضاعة الطبيعية للمواليد الجدد. إذ يحتوي حليب الثدي على أجسام طبيعية مضادة تعمل على تقوية جهاز المناعة لدى الأطفال. ويعتبر ذلك عاملاً مهماً لاسيما للأطفال الرضع ذوي متلازمة داون، والذين لديهم معدلات أعلى من التهابات الجهاز التنفسي وغيرها. حيث يمكن لحليب الثدي أيضاً أن يقلل من مشكلات الأمعاء، والتي تكون أكثر انتشاراً لدى أطفال ذوي متلازمة داون، فهو يحتوي على عنصر معروف بتعزيز نمو الدماغ.

بالإضافة إلى ذلك، فإن العملية الجسدية للرضاعة الطبيعية تقوي عظام الفك والوجه



ومع ذلك، فلا ينبغي الشعور بالقلق. إذ توجد العديد من المنظمات والأفراد الذين يمكنهم مساعدتك في البدء وتقديم النصائح للتغلب على هذه التحديات وغيرها. حيث يمكن أن يساعدك هؤلاء الأخصائيون أنفسهم على تعلم كيفية ضخ أو تخزين أو نقل حليب الثدي، أو كيفية اختيار التركيبة الملائمة للطفل لتلبية احتياجاته إذا اخترت الرضاعة عن طريق جهاز الإرضاع بالزجاجة. ومتى ما تعلق الأمر بالتغذية، فإن العامل المهم هو اختيار الأفضل لك. إذ يجب أن توفر التغذية الوقت اللازم لتوثيق صلة ترابط الأم والطفل، لذلك يجب أن تكون دائماً مريحة وبلا إجهاد لكلٍّ منهما. كما تمثل مقابلة أخصائي الرضاعة في المستشفى المكان الأفضل لبدء التعرف على ما قد يعتبر خيار التغذية المناسب لطفلك.

دوراً في هذا القرار، بما في ذلك الشعور بأن جسمك ينتج ما يكفي من الحليب من عدمه، وسواء كان طفلك يعاني من مضاعفات صحية أم لا، وما إذا كان هناك تخطيط للعودة إلى العمل بعد الولادة مباشرة أم لا؟ فإذا كنت تخططين للرضاعة الطبيعية، يجب عليك العلم ببعض العوامل التي قد تجعلها صعبة. حيث يعاني الأطفال من ذوي متلازمة داون، من ضعف أو ضمور في بُنية العضلات، لذلك قد يكون من الصعب على طفلك «التمسك» بالثدي في البداية. وحيث إن هؤلاء الأطفال يميلون إلى الخلود للنوم أكثر من الرضع الآخرين، فمن المحتمل أن تبذلي جهداً إضافياً لرفع مستوى انتباه طفلك وإبقائه/ها مستيقظاً طوال فترة الرضاعة بأكملها، وكذلك في حالة حاجة طفلك لإجراء عملية جراحية، فقد يحتاج إلى أنبوب تغذية لفترة قصيرة.



معلومات الرعاية الصحية لأسر
الأطفال من ذوي متلازمة داون

المقدمة

قائمة بالمشكلات التي قد تكون مهمة لطفلك في هذا العمر. كما يمكن للطبيب مراجعة الإرشادات الكاملة للأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال.

حيث يتم فرز المعلومات ضمن كل فئة عمرية حسب أجزاء الجسم التي تتأثر (القلب والأذنان، وما إلى ذلك). وهناك العديد من الفحوصات التي يجب إجراؤها مرة واحدة فقط. وقد تحتاج بعض المواضيع إلى النظر مرة أخرى أو حتى عدة مرات، متى تطور نمو الطفل إلى أن يصبح شخصاً بالغاً.

وحيث تركز هذه الوثيقة على الموضوعات الطبية التي تؤثر على الصحة البدنية. كذلك يمكن أن تؤثر المشكلات الأخرى على النجاح الاجتماعي والمدرسي، والذي قد لا يتطلب وجود أطباء أو موارد طبية أخرى، ولكنها لا تزال تمثل مسائل مهمة للأطفال ذوي متلازمة داون. فالعديد من الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، يفهمون أكثر مما يمكنهم قوله. وربما يحتاجون للمساعدة في التواصل بطرق أخرى. حيث إن معظمهم لديه مهارات اجتماعية جيدة، خاصة إذا كان لديهم أصدقاء ذوي سلوك مثالي كنماذج. وغالباً ما يكون الاحترام والاهتمام بقدراتهم من الأمور المهمة المفقودة، وقد يكون كافياً لإحداث فرق كبير في الأداء والسلوك.

وقد استكملت المعلومات الواردة في هذه الإرشادات بمساعدة الأسر وعيادات متلازمة داون، والأطباء من جميع أنحاء العالم. ومعظم المعلومات سهلة المتابعة. ومع ذلك، قد تكون هناك حاجة إلى بعض الاختبارات أو الاختصاصيين غير المتوفرة

تعرف متلازمة داون، بأنها حالة شائعة ناجمة عن وجود نسخ «إضافية» من الجينات بالكروموسوم ٢١ حيث تغير هذه الجينات الإضافية النمو أثناء الحمل، كما تستمر آثارها فيما بعد الولادة وطوال حياة الشخص. ويعتبر كل شخص لديه متلازمة داون، بمثابة حالة متفردة بذاتها، ولديه بعض من العديد من الفروقات الصحية والتعليمية المحتملة ذات الصلة التي من الممكن أن تحدث مع هذه الحالة.

وإذ تعتبر بعض الاختلافات في الأشخاص من ذوي متلازمة داون، أمراً شائعاً ومنظوراً، كمظهر الوجه. فهناك التغييرات الأخرى الأقل شيوعاً أو أقل وضوحاً، غير أنها لا تزال تسبب مشكلات أو قد تحتاج إلى علاجات خاصة. وقد تشمل «العلاجات الخاصة» الأدوية أو العمليات الجراحية أو التغييرات فيما يجب أن تتوقعه. فلا توجد أدوية أو علاجات يحتاجها جميع الأشخاص من ذوي متلازمة داون. وكذلك لا توجد أدوية أو علاجات يمكن أن «تعالج» متلازمة داون.

وعليه يكون طبيب طفلك بمثابة نقطة البداية، حيث يحتاج طفلك إلى القيام بزيارات منتظمة للطبيب وإجراء بعض الفحوصات الخاصة. كما قد يحتاج إلى مشاركة الأطباء الاختصاصيين. ومع التقدم في العمر، تتغير المشكلات الطبية للأطفال ذوي متلازمة داون. ولهذا السبب، تنقسم هذه الوثيقة إلى عدة فئات عمرية. حيث تتضمن كل فئة عمرية



أيضاً المساعدة في الأسئلة حول الرعاية النهارية، وروضة الأطفال والمدارس، والبرامج التنموية المحلية الأخرى، ومشكلات السلوك، والمساعدة في رعاية الأطفال، وما إلى ذلك. وينبغي أن يكون لدى مكتب الطبيب أسماء ومعلومات التواصل الخاصة بالمجموعات في منطقتك.

ولقد تم إعداد «معلومات الرعاية الصحية لأسر الأطفال من ذوي متلازمة داون» في يوليو ٢٠١٣ من قبل الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال لتزويد الآباء والأسر بمعلومات حول احتياجات الرعاية الصحية الخاصة للأطفال الذين لديهم متلازمة داون. فعليك استخدام هذه الوثيقة بجانب الرعاية التي يقدمها طبيب الطفل.

في منطقتك. ويمكن لطبيبك المساعدة في ترتيب أفضل الخطوات التالية عندما لا يمكن القيام بشيء على نحو سريع أو قريب. وعند زيارتك للطبيب، قد ترغب في إحضار دفتر ملاحظات لتدوين المعلومات من كل زيارة. وسيساعدك دفتر الملاحظات/ أو جهاز الكمبيوتر المحمول في الاحتفاظ بكل المعلومات الطبية لطفلك في مكان واحد. ويكون ذلك مفيداً عندما تقابل أطباء جديدين أو مع غيرهم من المشاركين في رعاية طفلك.

ويمكن أن تمثل مجموعات المساندة المحلية للوالدين مكاناً جيداً للغاية للتعرف على الأطباء والمعالجين وغيرهم من مقدمي الخدمات في مجتمعك. وقد يكون بإمكانهم

عمر الطفل: فترة ما قبل الولادة (الوقت قبل الولادة)



بحث موضوع الفحص على النحو المرغوب فيه

يوصى بإجراء اختبار فحص ما قبل الولادة للحالات الوراثية بالنسبة للعائلات التي ترغب في الحصول على معلومات تساعد في اتخاذ القرارات المتعلقة بالحمل. ويجب إجراء هذا الفحص فقط بعد مناقشة المعلومات بشأنه بين الطبيب والأسرة، وتفهمها لمخاطره وفوائده.

الإرشاد

إذا تم اكتشاف متلازمة داون، (الثلاث الصبغي 21) أو أي تغير صبغي آخر يسبب متلازمة داون، بواسطة اختبار ما قبل الولادة، عليه يجب أن تتلقى العائلة الارشادات لشرح المشكلات وتقديم المساعدة للأسرة.

اختبار القلب قبل الولادة

بسبب وجود مخاطر عالية لمشكلات القلب عند الولادة بمتلازمة داون، فيمكن أن يقدم تخطيط صدى القلب أثناء الحمل (صورة بالموجات فوق الصوتية للقلب) معلومات قد تكون مفيدة للفترة المتبقية من الحمل وللولادة. وتساعد هذه المعلومات في اتخاذ القرارات مثل مكان ولادة الطفل والخدمات الطبية اللازمة في الوقت المتأخر للحمل أو عند الولادة.

ولكن لضمان الحصول على نتائج سريعة، يجب الحصول على كل منهما ما لم يتم إجراء التحليل الكامل في أسرع وقت للتحليل السريع.

تقديم التوجيه والمشورة

يمكن أن يسبب التشخيص بمتلازمة داون، في مرحلة ما قبل الولادة أو حديثي الولادة الكثير من المخاوف للوالدين. لذا قد يكون من المفيد التحدث مع فريق علم الوراثة الطبية (اختصاصي بعلم الوراثة) أو غيره ممن يوصي به طبيب الطفل.

التغذية

في بعض الأحيان يعاني الرضع الذين لديهم متلازمة داون، من تحكم ضعيف في العضلات، مما قد يسبب مشكلات في التغذية. ولهذا السبب، ينبغي مراقبة الرضع عن كثب بسبب التغذية البطيئة أو الاختناق وزيادة الوزن بشكل كبير حيث تفضل الرضاعة الطبيعية بقوة، ولكن قد يلزم إيلاء اهتمام إضافي للتموضع والحفاظ على الطفل مستيقظاً أو يقظاً.

عمر الطفل:

من عمر الولادة حتى شهر واحد

الفحص البدني الكامل

إذا تم التشخيص بمتلازمة داون، قبل الولادة أو الاشتباه في حدوثها بعد الولادة، فيجب إجراء فحص بدني كامل للتأكد من الملامح الجسدية المعروفة والتحقق من أي ظروف مقترنة محتملة.

الاختبارات الجينية

إذا أظهر اختبار ما قبل الولادة تشخيصاً لمتلازمة داون، وإذا طابقت الاختبار ذلك بعد الولادة، فلن يكون هناك حاجة إلى مزيد من الاختبارات الإضافية في فترة حديثي الولادة إذا كان الفحص الجسدي بعد الولادة يشير لاحتمالية التشخيص بمتلازمة داون، فيطلب الاختبار عن طريق التأكيد السريع (الفحص المجهري التلقائي) وتحليل الكروموسوم الكامل. وعادة ما تكون نتائج التحليل السريع متاحة في غضون 48 ساعة، في حين أن التحليل الكامل قد يستغرق من 3 إلى 5 أيام لظهور النتائج. وتكون هناك حاجة إلى تحليل كامل للكروموسوم لتوفير معلومات كاملة،



القلب

هناك حاجة إلى إجراء مخطط صدى القلب (صورة بالموجات فوق الصوتية للقلب) للتحقق من وجود أي دليل على مرض القلب. يجب القيام بذلك حتى لو تم إجراء مخطط صدى القلب قبل الولادة. إذا كانت هناك مشكلات، فمن المهم جداً اتخاذ الإجراءات مبكراً ويعتبر التنفس السريع جداً أو الزرقة (اللون المزرق للجلد) علامات لمخاوف محتملة.

السمع والبصر

يكون الرضع الذين لديهم متلازمة داون، معرضين لخطر المشكلات الحسية، مثل مشكلات العين التي تؤدي إلى فقدان البصر أو مشكلات الأذن مما يؤدي إلى فقدان السمع. وهنا يجب أن يتم فحص كل من حاسة البصر والسمع من قبل أخصائيين - بطب العيون والأنف والأذن والحنجرة

الدرقية

يمكن أن تكون مستويات هرمون الغدة الدرقية، منخفضة جداً في الأطفال حديثي الولادة وتحتاج إلى فحص (اختبار تنبيه الهرمون المنبّه للدرقية). يمكن أن يؤدي اختلال هرمون الغدة الدرقية إلى مجموعة متنوعة من المشكلات التي قد لا يكون من السهل اكتشافها دون إجراء فحص الدم.

فحص الدم

بعد الولادة، يمكن أن تكون أعداد كرات الدم البيضاء والحمراء مرتفعة بشكل غير عادي عند الرضع ذوي متلازمة داون. فيجب إجراء فحص لعدد كريات الدم.

مشكلات في المعدة أو الأمعاء مثل الارتجاع، الإمساك، الانسداد

حيث يمكن أن تحدث مشكلات معوية. قد يكون البصق أو انتفاخ المعدة أو نمط البراز غير الطبيعي بمثابة علامات على وجود مشكلة ما.

العدوى

بسبب زيادة خطر العدوى (وخاصة التهابات الجهاز التنفسي)، فيجب حماية الرضع من أي تعرض غير ضروري للأشقاء أو الأقارب المرضى أو غيرهم. كذلك من المستحسن أيضاً الفحص بسرعة عند الاشتباه في الإصابة.

الخدمات المتعلقة بالنمو

لا يعتبر سابقاً لأنه في الشهر الأول من العمر أن تبدأ في البحث عن الخدمات النمائية (التي يطلق عليها أحياناً "التدخل المبكر") حيث ستكون مهمة جداً في مرحلة الطفولة المبكرة.

الموارد

سوف تحتاج عائلات الأطفال من ذوي متلازمة داون، إلى موارد عديدة، وذلك هو الوقت المناسب لبدء الدعم. وقد تتضمن هذه الموارد الرعاية الطبية المتخصصة، والتدخل المبكر، والعلاج الطبيعي، وخدمات الإرشاد الأسري.

عمر الطفل:

شهر واحد إلى سنة واحدة

الزيارات المنتظمة للرعاية

الفحوصات

على الرغم من احتمالية حاجة الرضع ذوي متلازمة داون، إلى زيارات خاصة متعددة لطبيبهم والأطباء الاختصاصيون، فمن المهم جداً أن يحصلوا على زيارات رعاية منتظمة (فحص). وتشمل هذه الزيارات فحص صحة طفلك، وإعطاء اللقاحات (التطعيمات)، وبناء العلاقات بين الطبيب والأسرة. سيساعد تطوير هذه العلاقات على دعم الاحتياجات الطبية وغيرها من احتياجات الطفل والأسرة.

مراقبة النمو

من المهم فحص النمو في كل زيارة، وتشمل القياسات الطول والوزن، ونسبة الوزن للطول، ومحيط الرأس. ناقش النظام الغذائي لطفلك ومستوى النشاط وأنماط الأمعاء والبول والنمو. يمكن لطبيب طفلك المساعدة في الإجابة عن أسئلة حول مدى الحاجة للفيتامينات أو المكملات الغذائية.

التطعيمات

يجب أن يتبع طبيب طفلك جدول اللقطات نفسه كما هو الحال مع أي طفل آخر. وهذا يشمل جرعات الأنفلونزا السنوية (الأنفلونزا). وقد يتضمن أيضاً جرعات أخرى، بناءً على التاريخ الصحي لطفلك.

القلب

إذا كان هناك أي علامات لأعراض القلب في الشهر الأول من العمر، فمن المحتمل أن تكون مراقبة القلب قد بدأت بالفعل. حيث يمكن أن تتفاقم مشكلات القلب أو قد تنشأ مشكلات جديدة. إذا كانت هناك مخاوف، فمن المهم جداً أن تتصرف مبكراً. فالتنفس السريع جداً أو الزرقة (لون مزرق للجلد) هي علامات مثيرة للقلق.

السمع والرؤية / البصر

يتعرض الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، لخطر مشكلات في العين تؤدي إلى فقدان البصر أو مشكلات في الأذن مما يؤدي إلى فقدان السمع. ومن المهم أن يتم فحص البصر والسمع من قبل أخصائيين (طبيب العيون وطبيب الأنف والأذن والحنجرة). ويجب اختبار العينين عند الولادة وفي سنة واحدة أو أقل إذا كانت هناك مخاوف. يجب اختبار السمع عند الولادة ومرة أخرى كل 6 أشهر في مرحلة الطفولة المبكرة للتأكد من أن سمع الطفل في أفضل حالة ممكنة.



الدرقية

لديها طفل من ذوي متلازمة داون. يمكن للخدمات النمائية أيضاً المساعدة في ترتيب الخدمات الأخرى ذات الصلة. هذه الخدمات يجب أن تزود طبيب طفلك بالمعلومات للحفاظ على علاقة عمل وثيقة بين الطبيب والعائلة.

خدمات الدعم الاجتماعي

تحتاج العديد من الأسر إلى مساعدة إضافية في المشكلات التي يمكن أن تنشأ مع رعاية الأطفال من ذوي متلازمة داون. يجب أن تناقش جميع العائلات مع الطبيب الخدمات الاجتماعية التي قد تكون متاحة ومزاياها.

المشورة لخطر التكرار

يجب على العائلات الحصول على المشورة والتوجيه بشأن المخاطر المحتملة لإنجاب طفل آخر بمتلازمة داون، إذا اختاروا إنجاب المزيد من الأطفال. على الرغم من أن المخاطر تكون منخفضة عادة، قد تكون هناك عوامل أخرى في تاريخ العائلة، لذلك يجب أن يتم تقديم المشورة بعد مراجعة كاملة لتاريخ العائلة.

عمر الطفل:

من سنة إلى 5 سنوات

زيارات الرعاية الجيدة المنتظمة الفحوصات

عند الفحص في سن عام واحد، يجب أن تبحث في قوائم المراجعة للمواليد والرضع للتأكد من أن كل شيء قد تم القيام به على النحو الموصى به. تابع المشكلات المعروفة مع المختصين وتأكد من إرسال التقارير إلى الطبيب الخاص لطفلك.

يمكن لمستويات هرمون الغدة الدرقية أن تكون منخفضة جداً في الرضع وتحتاج إلى فحص (اختبار تنبيه الهرمون المنبّه للدرقية). حيث يمكن لانخفاض مستويات الغدة الدرقية أن يسبب مجموعة متنوعة من المشكلات التي قد لا يكون من السهل اكتشافها دون فحص الدم. يجب إجراء اختبار تنبيه الهرمون المنبّه للدرقية عند الولادة ومرة أخرى في سن 6 أشهر و سنة واحدة.

مشكلات المعدة أو الأمعاء - الارتجاع، الإمساك، الانسداد

يمكن أن تحدث مشكلات معوية. قد يكون البصق أو انتفاخ المعدة أو نمط البراز غير الطبيعي هي علامات على وجود مشكلة.

عدم استقرار الرقبة/ العنق

قد تكون العظام في الرقبة أو العمود الفقري غير مستقرة لدى بعض الأشخاص من ذوي متلازمة داون. هناك دائماً علامات مرئية عند وجود مشكلات. ويعتبر النشاط البدني اليومي مهماً لطفلك، ويجب ألا يكون محدوداً بسبب المخاوف غير الضرورية. ليست هناك حاجة للأشعة السينية إلا إذا كان هناك ألم أو تغيرات في استخدام اليدين أو المشي أو الأمعاء أو المثانة. إذا تمت الأشعة السينية وكانت النتائج غير طبيعية، يمكن إحالة طفلك إلى أخصائي العمود الفقري أو الرقبة. يوصى بوضع الرقبة بشكل صحيح لأي إجراءات طبية.

الخدمات النمائية/ المتعلقة بالنمو

يمكن للخدمات النمائية (على سبيل المثال، برامج التدخل المبكر) أن تكون ذات فائدة كبيرة للعائلة التي



مراقبة النمو

من المهم فحص النمو في كل زيارة. وتشمل القياسات الطول والوزن ومؤشر كتلة الجسم ومحيط الرأس. ناقش حمية طفلك ومستوى نشاطه ونموه. يمكن لطبيب طفلك المساعدة في الإجابة عن أسئلة حول مدى الحاجة للفيتامينات أو المكملات الغذائية.

التطعيمات / الجرعات

يجب أن يتبع طبيب طفلك جدول الجرعات نفسه كما هو الحال مع أي طفل آخر. وهذا يشمل جرعات الأنفلونزا السنوية (الأنفلونزا). وقد يتضمن أيضاً جرعات أخرى، بناءً على التاريخ الصحي لطفلك.

القلب

تستند الحاجة إلى رؤية طبيب القلب خلال هذا العمر التاريخ الصحي للطفل وفحصه. قد يحتاج الأطفال الذين يعانون من أمراض قلبية إلى المراقبة حتى بعد إصلاح الأمراض المتبقية وتطور ارتفاع ضغط الدم الرئوي (ارتفاع الضغط في الأوعية الدموية للرتين).

السمع

يجب فحص السمع كل ستة أشهر، مع اختبارات مخطط السمع وقياس طبلة الاذن حتى يتم توثيق السمع الطبيعي عن طريق اختبار كلتا الأذنين بشكل منفصل (عادة بعمر 4 إلى 6 سنوات من العمر). يجب إحالة الأطفال الذين يعانون من فقدان السمع إلى أخصائي الأنف والأذن والحنجرة. حيث يمكن أن تحدث مخاطر أكبر لمشكلات السمع مع عدوى الأذن الوسطى وسوائل الأذن. غالباً ما يتضمن علاج سائل الأذن الوسطى استخدام أنابيب الأذن.

الرؤية

يجب فحص البصر في كل زيارة للطبيب والقيام بفحوصات سنوية من قبل طبيب عيون أطفال (طبيب عيون خاص) أو طبيب عيون عام جيد مع الأطفال ذوي الإعاقات. قد يكون الحول أو انسداد مجرى الدمع أسباباً لاتخاذ إجراء أسرع. قد يساعد الاستخدام المبكر لغطاء العين أو النظارات أو كليهما إصلاح الحول مع تقليل الحاجة إلى الجراحة وخطر فقدان البصر.

الدرقية

عادة ما تكون الغدة الدرقية طبيعية عند الرضع ذوي متلازمة داون. يمكن أن تتوقف عن العمل بشكل طبيعي لنصف الأشخاص من ذوي متلازمة داون، بحلول سن البلوغ. من الصعب ملاحظة أعراض انخفاض الغدة الدرقية لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، لذا يلزم إجراء فحص دم كل عام، أو قبل ذلك إذا تغيرت الأعراض. عندما تكون هناك مشكلة، يكون العلاج آمناً وغالباً ما يمكن أن يبدأ به طبيبك الخاص.

تحاليل الدم

يجب إجراء اختبارات لانخفاض نسبة الحديد أو فقر الدم (الهيموغلوبين وغيرها من الاختبارات إذا لزم الأمر) كل عام.

مشكلات المعدة أو الأمعاء : إسهال، إمساك.

ناقش أنماط عينات المرحاض في كل زيارة، وخاصة أي مشكلات مستمرة مع البراز أو الإمساك وهي شائعة في الأطفال الذين لديهم متلازمة داون. يعاني بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، من مرض الاضطرابات الهضمية، وهي مشكلة في تحمّل بعض الحبوب، بما في ذلك القمح. يمكن أن يساعد الاختبار على تحديد هذه الحالة، وقد يؤدي إلى تغييرات في النظام الغذائي. يمكن أن يؤثر المرض البطني على النمو وأنماط البراز والسلوك. دع طبيب طفلك يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من:

⊙ براز رخو جداً

⊙ من الصعب علاج الإمساك (البراز الصلب أو المؤلم

⊙ نمو بطيء / فقدان الوزن

⊙ ألم البطن أو انتفاخ المعدة

⊙ مشكلات سلوكية جديدة أو صعبة

عدم استقرار الرقبة

يمكن أن تكون العظام في الرقبة أو العمود الفقري غير مستقرة لدى بعض الأشخاص من ذوي متلازمة داون. حيث هناك دائماً علامات مرئية عند وجود مشكلات. يعتبر النشاط البدني اليومي مهماً لطفلك، ويجب ألا يكون محدوداً بسبب المخاوف غير الضرورية. ليست هناك حاجة للأشعة السينية إلا إذا كان هناك ألم أو تغيرات في استخدام اليدين أو المشي أو الأمعاء أو المثانة. فإذا تم إجراء الأشعة السينية، وكانت النتائج غير طبيعية، يمكن إحالة طفلك إلى أخصائي العمود الفقري أو الرقبة. قد تكون هناك حاجة لتحديد موقع الرقبة الخاص لبعض الإجراءات الطبية. دع طبيب طفلك يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من:

⊙ خشونة / تيبس أو ألم في الرقبة

⊙ تغيير في شكل البراز أو التبول

⊙ تغيير في المشي

⊙ تغيير في استخدام الذراعين أو الساقين

⊙ تخدر (فقدان الإحساس الطبيعي) أو وخز

في الذراعين أو الساقين

⊙ إمالة/ انحدار الرأس





الأسنان

تعتبر تأخر الأسنان أو فقدانها مشكلة شائعة. وغالباً ما يكون ترتيب الأسنان غير عادي.

علاجات جديدة

تحدث إلى طبيبك عن أي علاجات أو أدوية جديدة قد تفكر فيها.

الاستشارة عن مخاطر التكرار

تحدث إلى طبيبك حول التخطيط للحمل في المستقبل وفرص تكرار متلازمة داون، ومكان توفر تشخيص ما قبل الولادة.

الخدمات النمائية / المتعلقة بالنمو - التدخل المبكر

يجب مراجعة حالة النمو لطفلك مع طبيبك. قد تكون هناك حاجة إلى الإحالة إلى خدمات التدخل المبكر المحلية والخيارات الأخرى للعلاج. يمكن أن يتأخر تقدم الكلام في الأطفال من ذوي متلازمة داون، ولكن بعد حدوث بعض التأخير، سيتعلم معظمهم التحدث بشكل جيد. ولكي يكون الكلام أسهل على طفلك، فقد يحتاج إلى المساعدة في إيجاد طرق أخرى للتواصل، مثل استخدام لغة الإشارة

مشكلات النوم

يعتبر انقطاع النفس الانسدادي النومي مشكلة شائعة للأشخاص ذوي متلازمة داون، وخاصة أولئك الذين يعانون من انخفاض طبقة العضلات. حيث تكون بعض الأعراض واضحة (كالشخير، والاستيقاظ المصاحب للقلق ليلاً، والنعاس خلال النهار)، ولكن قد يكون من الصعب معرفة ذلك فقط من خلال المشاهدة. توصي إرشادات الجمعية الأمريكية لطب الأطفال أن يكون لدى كل طفل من ذوي متلازمة داون، دراسة للنوم في عمر 4 سنوات. (قد يكون من الصعب الحصول على هذا الاختبار في بعض مناطق البلاد). ويمكن أن يشمل العلاج معدات خاصة للتنفس أو الجراحة.

البشرة/ الجلد

ناقش مع طبيب طفلك إذا كان طفلك يعاني من جفاف الجلد أو مشكلات جلدية أخرى.

الدماغ والجهاز العصبي

ناقش مع طبيب طفلك مخاوفه بشأن المشكلات العصبية، مثل النوبات.

ومستوى نشاطه ونموه. يمكن لطبيب طفلك المساعدة في الإجابة عن أسئلة حول مدى الحاجة للفيتامينات أو المكملات الغذائية.

التطعيمات / الجرعات

يجب أن يتبع طبيب طفلك جدول الجرعات نفسه كما هو الحال مع أي طفل آخر. ويشمل ذلك جرعات الأنفلونزا السنوية (الأنفلونزا). وقد يتضمن أيضاً جرعات أخرى، بناءً على التاريخ الصحي لطفلك.

القلب

تعتمد الحاجة إلى زيارة طبيب القلب خلال هذا العمر على الفحص والتاريخ الصحي للطفل. حيث يولد نصف الأطفال من ذوي متلازمة داون، باختلافات في طريقة تشكل قلوبهم. وقد لا يحتاج الأطفال الذين يخضعون لاختبار مرضى القلب لحديثي الولادة إلى مزيد من التقييم في هذا العمر.

السمع

هناك حاجة إلى إجراء اختبار السمع كل 6 أشهر، حتى يمكن فحص كل أذن بمفردها. وعندما يستطيع الطفل الاستجابة للاختبار في كل أذن بشكل منفصل، يمكن إجراء الاختبار كل عام. يجب إحالة الأطفال الذين يعانون من فقدان السمع إلى أخصائي الأنف والأذن والحنجرة.

الرؤية

يجب فحص الرؤية في كل زيارة. ومن المهم أيضاً إجراء اختبار كل سنتين على الأقل من قبل طبيب عيون أطفال (أخصائي عيون) أو طبيب عيون عام جيد مع الأطفال ذوي الإعاقات. قد تكون هناك حاجة إلى الزيارات في كثير من الأحيان إذا كان قد ظهر لدى طفلك مشكلات بالرؤية.



أو الصور أو القراءة أو استخدام أدوات التواصل الإلكترونية. وغالباً ما ترتبط مشكلات السلوك بمشكلات التواصل، غير أنها قد تعكس مشكلات أخرى، بما في ذلك نقص الانتباه واضطراب فرط الحركة أو التوحد. يعتبر تأخر اللغة أو التعسف المبهم أكثر شيوعاً من التوحد، ولكن قد يتم تشخيصها بشكل خاطئ. فيجب التحدث مع طبيبك حول كيفية شرح السلامة الاجتماعية و"التواصل الجيد والسيئ" مع تطور بلوغ طفلك.

عمر الطفل: من 5 إلى 13 سنة

زيارات الرعاية المنتظمة الفحوصات

من المهم إجراء فحوصات رعاية صحية بشكل سنوي. ستساعد هذه الزيارات في فحص صحة طفلك وإعطاء الجرعات والإجابة عن أسئلتك بشأن صحة طفلك.

مراقبة النمو

من المهم فحص النمو في كل زيارة. وتشمل القياسات الطول والوزن ومؤشر كتلة الجسم. ناقش النظام الغذائي لطفلك



الدرقية

عادة ما تكون الغدة الدرقية طبيعية عند الرضع من ذوي متلازمة داون. ومع حلول سن البلوغ، يمكن أن تتوقف عن العمل بشكل طبيعي لنصف الأشخاص من ذوي متلازمة داون. من الصعب ملاحظة أعراض انخفاض الغدة الدرقية لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، لذا يلزم إجراء فحص دم كل عام، أو قبل ذلك إذا تغيرت الأعراض. ومتى تكون هناك مشكلة، يكون العلاج آمناً ويمكن أن يبدأ به غالباً طبيبك الخاص.

تحاليل وفحص الدم

يجب إجراء فحوصات لانخفاض نسبة الحديد أو فقر الدم (الهيموغلوبين وغيرها من الاختبارات إذا لزم الأمر) كل عام.

مشكلات المعدة أو الأمعاء:

إسهال، إمساك

ناقش أنماط عملية الإخراج في كل زيارة، وخاصة أي مشكلات مستمرة مع البراز أو الإمساك. وهي شائعة في الأطفال من ذوي متلازمة داون. يعاني بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، من مرض الاضطرابات الهضمية، وهي مشكلة في تحمل بعض الحبوب، بما في ذلك القمح. يمكن أن يساعد الاختبار على تحديد هذه الحالة، وقد يؤدي إلى تغييرات في النظام الغذائي. يمكن أن يؤثر المرض الزلاقي البطني على النمو وأنماط البراز والسلوك. دع طبيبك يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من:

⊙ براز رخو جداً

⊙ ألم البطن أو انتفاخ في المعدة

⊙ من الصعب علاج الإمساك : البراز الصلب أو المؤلم

⊙ مشكلات سلوكية جديدة أو صعبة

⊙ نمو بطيء / فقدان الوزن



مشكلات النوم

يعتبر انقطاع النفس الانسدادي النومي مشكلة شائعة للأشخاص الذين لديهم متلازمة داون. ويمكن أن تؤثر مشكلة النوم على سلوك الطفل وقدرته على الانتباه. يمكن أن تؤثر أيضاً على القلب. وتكون بعض الأعراض واضحة (الشخير، النوم المضطرب، الاستيقاظ في الليل، النعاس أثناء النهار)، ولكن قد يكون من الصعب تحديد ذلك فقط من خلال المشاهدة. توصي إرشادات الجمعية الأمريكية لطب الأطفال أن تجرى دراسة للنوم لكل طفل من ذوي متلازمة داون، في عمر 4 سنوات. (وربما يكون من الصعب إجراء هذا الاختبار في بعض مناطق البلاد). دع طبيب طفلك يستكشف ما إذا كان طفلك يعاني من:

- ⊙ التنفس بصوت عالٍ
- ⊙ نوم مضطرب حيث يتحرك كثيراً
- ⊙ الشخير
- ⊙ اوضاع النوم غير المألوف مثل النوم في وضع الجلوس أو النوم مع تقوس الرقبة
- ⊙ الاستيقاظ غالباً في الليل
- ⊙ توقف التنفس أثناء النوم
- ⊙ النعاس أثناء النهار
- ⊙ مشكلات في السلوك

البشرة/ الجلد

ناقش مع طبيب طفلك إذا كان طفلك يعاني من جفاف الجلد أو مشكلات جلدية أخرى.

الدماغ والجهاز العصبي

ناقش مع طبيب طفلك مخاوفه بشأن المشكلات العصبية مثل النوبات.

عدم استقرار الرقبة

يمكن أن تكون العظام في الرقبة أو العمود الفقري غير مستقرة لدى بعض الأشخاص من ذوي متلازمة داون. حيث تكون هناك دائماً علامات مرئية عند وجود ثمة مشكلات. ويعتبر النشاط البدني اليومي أمراً مهماً لطفلك، ويجب ألا يكون محدوداً بسبب المخاوف غير الضرورية. ليست هناك حاجة للأشعة السينية ما لم يكن هناك ألم أو تغيرات في الوظيفة. إذا تم إجراء الأشعة السينية، وكانت النتائج غير طبيعية، يمكن إحالة طفلك إلى أخصائي العمود الفقري أو الرقبة. قد تكون هناك حاجة لتحديد موقع الرقبة الخاص لبعض الإجراءات الطبية. دع طبيب طفلك يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من:

- ⊙ تيبس أو ألم في الرقبة
- ⊙ إمالة الرأس
- ⊙ التغيير في نمط البراز أو التبول
- ⊙ التغيير في المشي
- ⊙ تغيير في استخدام الذراعين أو الساقين
- ⊙ تخدر (فقدان الإحساس) أو وخز في الذراعين أو الساقين



التقدم والتطور في المدرسة: مناقشة تطور طفلك، ووضعه في المدرسة، واحتياجات الخدمة.

الانتقال:

قد يحتاج الأطفال إلى دعم إضافي في أوقات الانتقال: مناقشة الانتقال من المرحلة الابتدائية إلى المرحلة الإعدادية.

المهارات الاجتماعية/والاستقلالية:

مناقشة تطوير المهارات الاجتماعية، ومهارات المساعدة الذاتية، والشعور بالمسؤولية. ناقش العمل نحو الاستقلالية (فعل الأشياء بنفسه) مع الاستحمام والتزين والعناية الشخصية.

النشاط الجنسي والبلوغ

يحتاج الأطفال إلى المساعدة لتعلم التواصل المناسب في المواقف الاجتماعية والأسماء الصحيحة لأجزاء الجسم. حيث يترتب على سن البلوغ العديد من التغييرات. ومع اقتراب طفلك من الدخول في مرحلة البلوغ، فيمكن أن تشمل المناقشات ما يلي:

- ⊙ التغييرات في سن البلوغ
- ⊙ إدارة السلوكيات الجنسية
- ⊙ الرعاية النسائية (صحة المرأة) للفتيات ذوات

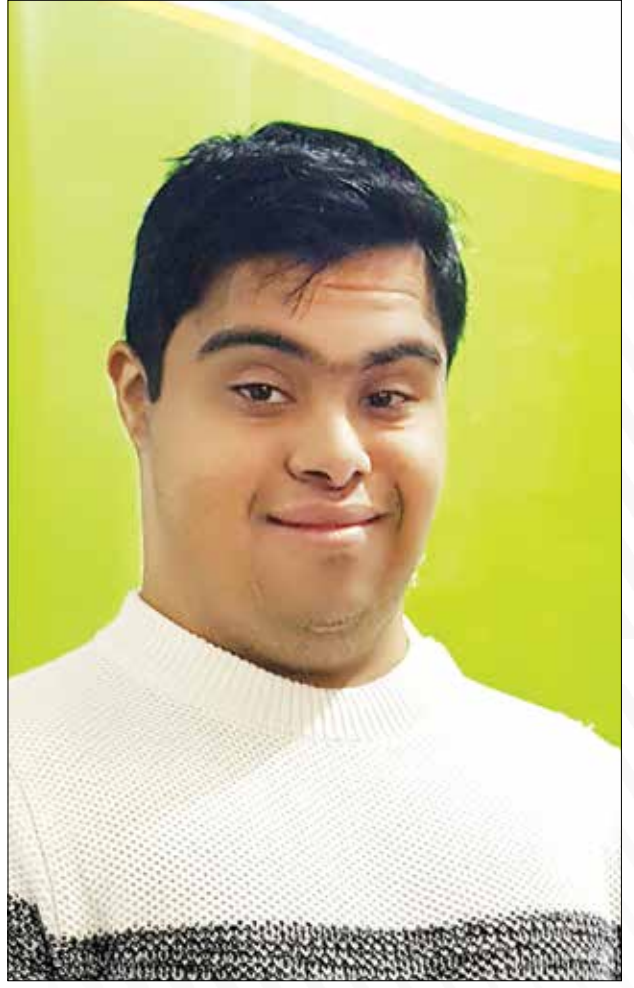
السلوك والصحة الفكرية

يمكن أن يعاني بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، من مشكلات في السلوك أو الصحة الفكرية قد تؤثر على طريقة لعبهم والعمل في المنزل أو في المدرسة أو في المجتمع. لذا دع طبيب طفلك يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من مشكلات تجعل من الصعب عليه العمل في المنزل أو المجتمع أو المدرسة، بما في ذلك:

- ⊙ التوتر والقلق
- ⊙ مشكلات الانتباه
- ⊙ مستوى النشاط العالي
- ⊙ المزاج السيئ أو عدم الاهتمام في الأنشطة
- ⊙ الشرود
- ⊙ انعدام المهارات (عدم القدرة على القيام بالأشياء التي اعتادوا القيام بها)
- ⊙ عدم الاستماع
- ⊙ السلوكيات الوسواسية القهرية : السلوكيات التي تحدث بشكل متكرر
- ⊙ مشكلات سلوكية أخرى

التطور

كما هو الحال بالنسبة إلى جميع الأطفال، تعد زيارة طفلك بشكل جيد فرصة لمناقشة تطوره/ها، بما في ذلك.



مراقبة النمو

من المهم إجراء فحص للنمو في كل زيارة. وتشمل القياسات الطول والوزن ومؤشر كتلة الجسم. تعتبر هذه القياسات مهمة جداً لتقييم الصحة العامة للشخص. ناقش النظام الغذائي ومستوى النشاط والنمو. ويمكن للطبيب المساعدة في الإجابة عن الأسئلة المتعلقة بمدى الحاجة للفيتامينات أو المكملات الغذائية.

التطعيمات والجرعات

يجب أن يتبع الطبيب جدول الجرعات نفسه كما هو الحال مع أي شخص آخر. وهذا يشمل جرعات الأنفلونزا السنوية (الأنفلونزا). وقد يتضمن أيضاً جرعات أخرى، بناءً على التاريخ الصحي.

القلب

تعتمد الحاجة إلى زيارة طبيب القلب خلال هذا العمر على الفحص والتاريخ الصحي للشخص. دع الطبيب يعرف ما إذا كان الشخص يعاني من تعب متزايد (طاقة أقل) أو ضيق في التنفس أثناء الراحة أو أثناء النشاط. إذا ظهرت أعراض جديدة، قد تكون هناك حاجة إلى إجراء مخطط صدى القلب.

السمع

يوصى بإجراء اختبار السمع على الأقل كل عام. قد تكون هناك حاجة لذلك في كثير من الأحيان إذا كان طفلك يعاني من مشكلات في السمع أو الأذن.

الرؤية

يوصى بإجراء فحص العيون من قبل طبيب العيون كل 3 سنوات على الأقل أو أكثر إذا كانت هناك مشكلات معروفة في العين أو الرؤية.

متلازمة داون، بما في ذلك التغيرات في فترة

الحيض والمزاج المرتبطة بها

⊙ الخصوبة، وتنظيم النسل

⊙ زيادة فرصة إنجاب شخص من ذوي متلازمة

داون، لطفل لديه متلازمة داون

عمر الشخص:

من ١٣ إلى ٢١ سنة

أو أكبر

زيارات الرعاية المنتظمة:

الفحوصات

من المهم الحصول على فحوصات بالرعاية الصحية السنوية. وستساعد هذه الزيارات في فحص صحة الشخص وإعطاء الجرعات والإجابة عن الأسئلة المتعلقة بصحته.



الدرقية

عادة ما تكون الغدة الدرقية طبيعية عند الرضع ذوي متلازمة داون، ويمكن أن تتوقف عن العمل بشكل طبيعي لنصف الأشخاص من ذوي متلازمة داون، مع الوصول إلى سن البلوغ. يمكن أن يصعب ملاحظة أعراض انخفاض الغدة الدرقية لدى ذوي متلازمة داون، لذا يلزم إجراء فحص دم كل عام، أو قبل ذلك إذا تغيرت الأعراض. وإذا ظهرت مشكلة، يكون العلاج آمناً ويمكن أن يبدأ به طبيبك المعالج في كثير من الأحيان.

تحاليل الدم

يجب إجراء اختبارات لانخفاض نسبة الحديد أو فقر الدم (الهيموغلوبين) وغيرها من الاختبارات إذا لزم الأمر كل عام.

مشكلات المعدة أو الأمعاء : إسهال، إمساك

ناقش أنماط عملية الإخراج في كل زيارة، وخاصة أي مشكلات مستمرة مع البراز أو الإمساك. وهي شائعة غالباً في الأشخاص من ذوي متلازمة داون. يعاني بعض الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، من مشكلات الاضطرابات الهضمية، وهي مشكلة في تحمل بعض الحبوب، بما في ذلك القمح. ويمكن أن يساعد الاختبار على تحديد هذا الحالة، وقد يؤدي إلى تغييرات في النظام الغذائي. يمكن أن يؤثر المرض البطني على النمو وأنماط البراز والسلوك. دع الطبيب يعرف ما إذا كان طفلك يعاني من:

⊙ براز رخو جداً

⊙ ألم البطن أو الانتفاخ في المعدة

⊙ من الصعب علاج الإمساك: البراز الصلب أو المؤلم

⊙ مشكلات سلوكية جديدة أو صعبة

⊙ نمو بطيء / فقدان الوزن

عدم استقرار الرقبة

يمكن أن تكون العظام في الرقبة أو العمود الفقري غير مستقرة لدى بعض الأشخاص من ذوي متلازمة داون. إذ تكون هناك دائماً علامات مرئية عند وجود مشكلات. يعتبر النشاط البدني اليومي عاملاً مهماً، ويجب ألا يكون محدوداً بسبب المخاوف غير الضرورية. ليست هناك حاجة للأشعة السينية ما لم يكن هناك ألم أو تغيرات في الوظيفة. إذا تم القيام بإجراء الأشعة السينية، وكانت النتائج غير طبيعية، يمكن إحالة الشخص إلى أخصائي العمود الفقري أو الرقبة. قد تكون هناك حاجة لبعض الإجراءات الطبية لتحديد مشكلة الرقبة. دع الطبيب يعرف ما إذا كان الشخص يعاني من:

⊙ تيبس أو ألم في الرقبة

⊙ إمالة الرأس

⊙ تغيير في البراز أو التبول

⊙ تغيير في المشي

⊙ تغيير في استخدام الذراعين أو الساقين

⊙ تخدر أو تنمل (فقدان الإحساس الطبيعي) أو

وخز في الذراعين أو الساقين

مشكلات النوم

يعتبر انقطاع النفس الانسدادي النومي مشكلة شائعة للأشخاص من ذوي متلازمة داون. ويمكن لهذه المشكلة في النوم أن تؤثر على سلوك الطفل وقدرته على الانتباه. كما يمكن أن تؤثر أيضاً على القلب. إذ تكون بعض الأعراض واضحة (شخير، نوم مضطرب، الاستيقاظ في الليل، النعاس أثناء النهار)، ولكن قد يكون من الصعب تحديدها فقط من خلال المشاهدة. توصي إرشادات الجمعية الأمريكية لطب الأطفال أن يتم إجراء دراسة النوم لدى كل طفل لديه متلازمة داون في عمر 4 سنوات. (قد يكون من الصعب الحصول على هذا الاختبار في بعض مناطق البلاد). دع طبيب طفلك يعرف ما إذا كان الشخص يعاني من:

⊙ التنفس بصوت عالٍ

⊙ الشخير والنوم المضطرب حيث يتحرك كثيراً

⊙ أوضاع النوم غير المألوف مثل النوم جالساً

أو النوم مع تقوس الرقبة

⊙ الاستيقاظ غالباً في الليل

⊙ توقف التنفس أثناء النوم

⊙ النعاس أثناء النهار

⊙ مشكلات سلوكية

البشرة

ناقش مع الطبيب إذا كان الشخص يعاني من جفاف الجلد أو مشكلات جلدية أخرى.

الدماغ والجهاز العصبي

ناقش مع الطبيب مخاوفه بشأن المشكلات العصبية، مثل النوبات.

السلوك والصحة الفكرية

يمكن أن يعاني بعض الشباب من ذوي متلازمة داون، من سلوك أو مشكلات في الصحة الفكرية تؤثر على طريقة لعبهم والعمل في المنزل أو في المدرسة أو في المجتمع. دع الطبيب يعرف ما إذا كان الشخص يعاني من مشكلات تجعل من الصعب عليه العمل في المنزل أو المجتمع أو المدرسة، بما في ذلك:

⊙ القلق

⊙ مشكلات الانتباه

⊙ مستوى النشاط العالي

⊙ المزاج السيئ أو عدم الاهتمام بالأنشطة

⊙ الشرود

⊙ غياب المهارات أي عدم القدرة على القيام

بالأشياء التي اعتادوا القيام بها

⊙ عدم الاستماع أو الاصغاء

الانتقالات

قد تتضمن موضوعات المناقشة ما يلي:

⊙ وضع المدرسة وأهداف التعليم.

يجب أن يخطط ذلك للتدريب الانتقالي والمهني (مهارات العمل).

⊙ الوماية والتخطيط المالي طويل الأجل

⊙ عمل الكبار وأماكن السكن

⊙ العلاقات الأسرية والمنازل الجماعية وفرص

المعيشة المستقلة، وإعدادات ورشة العمل،

وغيرها من الوظائف المدعومة من المجتمع

⊙ العمل نحو الاستقلالية في الاستحمام

والتزين والعناية الشخصية ومهارات الحياة

الاجتماعية

⊙ أماكن للرعاية الصحية كشخص بالغ

الشيخوخة

مناقشة المشكلات الصحية الخاصة للبالغين من ذوي

متلازمة داون. وهذا يشمل القابلية لحدوث الشيخوخة المبكرة

وزيادة خطر الإصابة بمرض الزهايمر لدى بعض الأشخاص.

⊙ السلوكيات القهرية - السلوكيات التي تحدث

بشكل متكرر

⊙ مشكلات سلوكية أخرى

النشاط الجنسي

يحتاج الشباب إلى مساعدة لتعلم النوع المناسب من

التواصل في المواقف الاجتماعية والأسماء الصحيحة لأجزاء

الجسم. حيث يترتب على مرحلة سن البلوغ العديد من

التغيرات وقد يساعدك التحدث مع الطبيب في العديد من

الأموال والتي قد تشمل المناقشات التالية:

⊙ التغييرات في سن البلوغ

⊙ إدارة السلوكيات الجنسية

⊙ الرعاية النسائية (صحة المرأة) للفتيات ذوات

متلازمة داون، بما في ذلك التغيرات في فترة

الحيض والمزاج المرتبطة بها

⊙ الخصوبة، وتنظيم النسل

⊙ زيادة فرصة إنجاب شخص من ذوي متلازمة

داون، لطفل لديه متلازمة داون





لمحة موجزة عن الرعاية الطبية والعلاج
المستخدم لمعالجة ذوي متلازمة داون

معالجة متلازمة داون،

لمحة موجزة عن الرعاية الطبية والعلاج المستخدم لمعالجة متلازمة داون.

في حين أن هناك العديد من المعالجات لمتلازمة داون، التي هي ليست حالة يمكن الشفاء منها ومع ذلك، هناك طرق لعلاج المشكلات البدنية والطبية والمعرفية المرتبطة بمتلازمة داون.

الهدف من هذه العلاجات هو لإدارة الحالات الطبية المرتبطة بمتلازمة داون.

بينما التدخل المبكر والعلاج يعمل على مساعدة الكثير ممن لديهم متلازمة داون، أن يعيشوا حياة منتجة وطويلة.

العلاجات الطبية

الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، معرضون لخطر متزايد لبعض المشكلات الصحية الشائعة وتشمل عيوب القلب، الغدة الدرقية، العضلات والمفاصل، مشكلات في الرؤية والسمع. وحالات أخرى شوهدت أقل كثيراً لدى الأشخاص من ذوي متلازمة داون، وتشمل سرطان الدم (اللوكيميا) والصرع وتستخدم مجموعة متنوعة من الأساليب المختلفة لعلاج هذه الحالات المرضية.

الأدوية

يمكن استخدام الأدوية لعلاج حالات معينة تحدث في ذوي متلازمة داون على سبيل المثال، إذا كان شخص لديه متلازمة داون، مصاباً بالصرع فإنه سيستفيد من علاجات الصرع

الأشخاص الذين لديهم مشكلات في الغدة الدرقية غالباً ما يأخذون هرموناً بديلاً عن هرمون الغدة الدرقية. وهذا لا يؤثر على حالة متلازمة داون، لديهم في الوقت الحالي لا يوجد العلاج الشافي لمتلازمة داون،

الأخصائيون

أخصائي طب الأطفال سيكون هو الشخص الرئيس في معالجة المشكلات الصحية لطفلك الرضيع فمعظم أطباء الأطفال لديهم الخبرة في التعامل مع المشكلات الطبية الشائعة في الأطفال من ذوي متلازمة داون. وإذا كان عند طفلك عيوب في القلب سيتم متابعته من قبل اختصاصي قلب .

الأطفال الذين لديهم مشكلات في الغدة الدرقية عادة سيشاهددهم طبيب الغدد الصماء لدى الأطفال (طبيب متخصص في الهرمونات).

مشكلات السمع والنظر في الأطفال ذوي متلازمة داون، لا تختلف عن غيرهم من الأطفال.

مشكلات السمع يقيمها أخصائي السمعيات والأطفال الذين لديهم مشكلات في النظر يراهم اختصاصي البصريات أو طبيب العيون.



المعالجة الجراحية

بعض الحالات المشاهدة عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، تتطلب التدخل الجراحي. على سبيل المثال، في حوالي 40% من الأطفال من ذوي متلازمة داون، يوجد عيوب خلقية في القلب. بعض هذه العيوب خفيفة، وربما تشفى من تلقاء نفسها وبعضها أكثر حدة وتتطلب التدخل الجراحي. الحاجة إلى عملية جراحية لا ترتبط مع النقص المعرفي في متلازمة داون. بعبارة أخرى، لمجرد أن الطفل يحتاج لعملية جراحية، ليس هناك من سبب للشك في أن لديه حالة "أشد" من متلازمة داون.

التدخل المبكر

في الأطفال من ذوي متلازمة داون، تقريباً يُشار دائماً إلى برامج التدخل المبكر بعد وقت قصير من الولادة. التدخل المبكر هو برنامج من المعالجات والتمارين والأنشطة المصممة خصيصاً لمساعدة الأطفال من ذوي متلازمة داون، أو غيرها من الإعاقات. في الحقيقة القانون الاتحادي يتطلب أن تقدم كل ولاية خدمات التدخل المبكر لجميع الأطفال المؤهلين لذلك. وذلك بهدف تعزيز تنمية الأطفال الرضع والأطفال الصغار ومساعدة العائلات على فهم وتلبية احتياجات أطفالهم الأكثر شيوفاً في خدمات التدخل المبكر للأطفال ذوي متلازمة داون، هي العلاج الطبيعي وعلاج النطق.

العلاج الطبيعي

العلاج الطبيعي يركز على التطور الحركي وبما أن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، لديهم توتر أو انخفاض قوة العضلات. الهدف من العلاج الطبيعي هو تعليم الأطفال من ذوي متلازمة داون، بتحريك اجسادهم بالطرق المناسبة وتحسين انقباض العضلات والعمل على تقوية عضلاتهم وحركاتهم سوف يساعدهم في الوصول إلى بعض المعالم الحركية. وسوف يمنعهم من مشكلات النمو مثل اتخاذ الأوضاع الخاطئة في الجلوس أو الوقوف أو المشي ونحوها والتي يمكن أن ترافق انخفاض قوة العضلات.



الأولية على بيئة من زيادة الفرصة لحدوث تلك الحالات والحماية منها كما ينبغي.

دعم الآخرين

التعامل مع الجوانب العاطفية والعملية لمتلازمة داون، يمكن أن يكون غامراً لايقاوم لمقدمي الرعاية. ومن المفيد إجتماعهم بالأخصائي الاجتماعي ومن يقدمون لهم النصح والإرشاد الديني للحديث عن مشاعرهم واهتماماتهم. الإنضمام لمجموعات دعم لمتلازمة داون، من الممكن أن يكون مفيداً أيضاً. في مجموعات الدعم، الأشخاص من ذوي متلازمة دوان وأفراد عائلاتهم يتقاسمون معاً ما تعلموه حول التعامل مع متلازمة داون من أجل توفير الرعاية للآخرين، يجب عليك أولاً رعاية نفسك.



علاج النطق

علاج النطق هو علاج مهم جداً للأطفال ذوي متلازمة داون، لأن الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، غالباً ما يكون لديهم صغر في الفم وحجم اللسان كبير نوعاً ما ويمكن أن يكون لديهم مشكلات في النطق وهذا هو ما يجعل لديهم صعوبة في التحدث بوضوح. هذه المشكلات في النطق يمكن أن يضاعف من حدتها إرتخاء العضلات لأنك تستخدم عضلات وجهك عندما تتكلم وكذلك مشكلاتهم مع السمع. معالج النطق سيعمل مع كل فرد لمساعدتهم على تعلم كيفية التواصل بشكل واضح. ويمكن تحقيق هذا من خلال الحديث أو من خلال لغة الإشارة في حالة العديد من الأطفال ممن لديهم متلازمة داون.

سن البلوغ

كثير من الناس ممن لديهم متلازمة داون، يعيشون الآن مستقلين عن عائلاتهم في حالات المساعدة المعيشية أو المساكن الجماعية من أجل جعل هذه المرحلة الانتقالية ومن المهم لتعزيز الاعتماد على الذات المساعدة الذاتية والمهارات والعمل مع فريق من محترفي الدعم العلاج الوظيفي سوف يساعد في تعلم المهارات اللازمة لصنع هذه التحولات.

الأفراد ذوي متلازمة داون الأكبر سناً

كبار السن الذين لديهم متلازمة داون، يواجهون مجموعة جديدة من التحديات بما في ذلك ظروف نفسية مثل الاكتئاب ومرض الزهايمر. التعامل مع هذه الظروف في الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، لا يختلف عن غيرهم من الأشخاص. من المهم أن كل مقدمي الرعاية والرعاية الصحية

بكاء الطفل أثناء الفحص والمعالجة



ما نعتقد بما اننا أكبر سنًا و"أكثر حكمة"، وهدفنا الأساس هو تعليم الطفل الأشياء التي نعرفها ونفهمها. بالرغم من ذلك فإن كل طفل مختلف، ولكل واحد منهم أحلامه الخاصة وآماله ومخاوفه. ولهذا فإننا يجب أن نتعلم من الطفل بنفس القدر الذي يتعلم به منا. المقدرة على فهم الطفل تصبح أمرًا في غاية الأهمية عندما نعمل مع الطفل على تطوير ذاته خصوصًا. عند الاستجابة للمواقف والواجبات الغريبة على الطفل، فإنه غالبًا سوف يبكي لأنه لا يريد القيام بها. لهذا من المهم أن نعرف الفرق بين بكاء الطفل كاستجابة للمواقف الجديدة أو كاستجابة للألم حقيقي. إذا كان متألمًا بشكل حقيقي، فلا بد من التخلص من الألم ومساعدة الطفل في معرفة ما الذي يجري. أما إذا لم

بالنسبة لمعظم الأهالي وأعضاء الأسر والمعالجين، فإن البكاء يمكن أن يكون عقبة يصعب تجاوزها لغايات التعليم والعمل مع الطفل الصغير. وبالرغم من أنه قد يصعب التعامل مع هذه السلوكيات، ولكن من المهم فهم أسباب انزعاج الطفل والأشياء التي يمكن عملها لمعرفة طريقة تفكيره. برأيي، إن مفتاح التعامل مع هذه القضية هو محاولة معرفة من أين أتى هذا الطفل، ومحاولة فهم الأشياء كما يراها من وجهة نظره. وبذلك، ستكون قادرًا على معرفة الفرق بين أن يكون معترضًا على شيء جديد أو أنه متألم ويحتاجك للتخلص من الألم أو مساعدته في التعامل من هذا الوضع.

الرؤية بنفس وجهة نظر الطفل لهذا السبب، يفضل التراجع خطوة للخلف ومراقبة الطفل. نحن غالبًا



الأستاذ الدكتور/ همام قنديل استشاري طب الأطفال
في تعامل راق مع طفل من ذوي متلازمة داون

وإذا كانت الحالة كذلك، فلماذا يجب عليه تنفيذ التعليمات والاجتهاد لأجل تنفيذها؟ وبدون إعطائه سبباً للقيام بالأشياء، فإن الطفل سيستمر في الاعتراض والبكاء كلما واجه مواقف جديدة. ولذا فإن نصيحتي النهائية للأهل، والمعالجين ومقدمي الرعاية هي كالتالي: تواصلوا مع الطفل. وضخوا له لماذا يتوجب عليه إنجاز وظيفة معينة وبيان كيفية القيام بها. من الضروري أن تكونوا صبورين، ومثابرين ومتفهمين، لأنكم أنتم من سيعلمه ما الخطأ، وما الصواب، ما الصحيح وما هو غير الصحيح. وعندما تساعد في التعرف على العالم، تذكر أن طفلك ذكي، وأن عليك أن تدعمه وترشده بينما يستمر في طريق التطور.

تكن الحالة كذلك، فمن المهم إبقاء واستمرار المعالجة. ربما تسأل، لماذا تكون الحالة كذلك؟ إذا كان الطفل يعترض فقط، فإن توضيح الأمور له سيكون أكثر فعالية من إيقاف العلاج كلما بدأ البكاء. إذا توقفت، فإنه وبشكل لا إرادي سيفترض بأن البكاء سيكون الحل الذي يمنعك من جعله ينفذ بعض الأشياء. أنها آلية دفاع عن النفس، ولذلك تحتاج أن توضح للطفل ماذا وكيف ولماذا يجب عليه فعل شيء ما لجعله قادرًا على الفهم. وبذلك، فإن الطفل سيستوعب ما يتم تعليمه وستكون قادرًا على الاستمرار بمعالجته.

آثار هذه الطريقة لعرض مدى فاعلية هذه الطريقة، سوف أخبركم عن واحدة من تجاربي مع طفلة تعاني من الشلل الدماغي. عندما كنت أعمل معها، كنت أتأكد من أن أوضح لها وظيفة وهدف كل نشاط نقوم به معًا. خلال عملية معالجتها، قالت لي والدة الطفلة، “ أنت أول معالج لم تبيك طفلي معه.” وسألت والدة الطفلة: هل تكلم أحد مع الطفلة ووضح لها ما الذي يفترض بها عمله؟ وعندما أجابت الأم بالنفي، كان من السهل معرفة الفوارق التي شاهدتها في عملية تعلم طفلتها وسلوكياتها. كلما واجهتني مثل هذه المواقف، أسأل نفسي: لماذا يتوجب علينا أن نفترض أشياء عن الطفل ونحاول جعله يتبعها، بينما نستطيع بسهولة سؤال الطفل عن أي خطأ ونوضح له ما الذي سنقوم بفعله معًا؟ إذا لم يرغب الطفل بعمل الأشياء التي يتوجب عليه فعلها، تكون الطريقة التي يجب اتباعها هي الشرح، والمتابعة، والإعادة مرة بعد مرة. وهكذا يصبح الطفل قادرًا على التعلم والمتابعة في نهاية الأمر. عندما نعمل للطفل كل شيء، بدلًا من مساعدته بينما يتعلم القيام بتنفيذ الأشياء وحده، فإنه سيفترض بأن كل شيء يمكن أن يتم عمله له بواسطة.

ترجمة: طارق هياجنة

WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/CRYING-IN-THERAPY



متلازمة داون، وقصور الغدة الدرقية

يتعرض الأشخاص من ذوي متلازمة داون، لخطر متزايد للإصابة بقصور الغدة الدرقية. وقصور الغدة الدرقية هو اضطراب شائع مفاجئ يمكن أن يؤثر على الأشخاص من جميع الأعمار، ويتعرض له شخص من كل 4 آلاف شخص. ونسبة معدلات الإصابة به أعلى في الأشخاص من ذوي متلازمة داون. وفي أي مكان يتعرض ما بين 13 إلى 55٪ من الأشخاص من ذوي متلازمة داون، للإصابة بقصور الغدة الدرقية على مدى حياتهم. ومن غير الواضح ما هو سبب هذه الفرص المتزايدة لإصابة الأشخاص ذوي متلازمة داون، بقصور الغدة الدرقية. ومن الأخبار السارة هو أنه يمكن علاجها بسهولة باستخدام الأدوية. ولفهم الغدة الدرقية بشكل أوضح، فمن الضروري أن نفهم ما هي الغدة الدرقية وما هي الوظيفة التي تؤديها عادة في الجسم.

ما هي الغدة الدرقية؟

الغدة الدرقية هي غدة صغيرة على شكل فراشة، تقع في العنق أمام تفاحة آدم أو عقدة الحنجرة. والغدة الدرقية هي جزء من الغدد الصماء أو نظام الهرمونات. وعلى الرغم من أننا عادة ما نربط الهرمونات مع المراهقين والجنس، فهي تلعب دوراً مهماً للغاية في تنظيم العديد من أنشطة الجسم بما في ذلك مستويات الأيض والطاقة.

ما هو قصور الغدة الدرقية؟

قصور الغدة الدرقية هو حالة ناتجة عن وجود هرمون الغدة الدرقية بنسبة قليلة جداً في مجرى الدم. فعندما يتم تشخيص شخص ما بقصور الغدة الدرقية، فيقال إن الغدة الدرقية لديهم "غير نشطة" حيث أنها لا تنتج ما يكفي من هرمون الغدة الدرقية. وتشبه أعراض قصور الغدة الدرقية إلى حد ما أعراض وخصائص متلازمة داون، وربما يكون من الصعب بمكان معرفة الفرق بين التشخيصين. وتشمل أعراض قصور الغدة الدرقية انخفاض معدل النمو، والإمساك، والخمول أو التعب/الإعياء، وضعف قوة العضلات وجفاف الجلد والشعر- أي كل الأعراض التي يمكن أن يعاني منها الأشخاص من ذوي متلازمة داون.

فما هو هرمون الغدة الدرقية؟

يوجد الثيرونوكسين (هرمون الغدة الدرقية)، والمعروف بهرمون الغدة الدرقية، في الجسم في شكلين مختلفين هما هرمون (T4) و (T3) ويعد هرمون (T4) الشكل الأكثر شيوعاً في مجرى الدم، ويتم تحويله إلى هرمون (T3) (هرمون تريودوثيرونين) عندما يعمل في الجسم.

إن كمية هرمون (T4) التي تنتجها الغدة الدرقية يتحكم بها هرمون يسمى (TSH) هرمون تحفيز الغدة الدرقية. حيث يحفز هذا الهرمون الغدة الدرقية على إنتاج المزيد من هرمون (T4)، والذي يتم بعد ذلك تحويله إلى هرمون (T3) في الجسم، فعندما تصبح الغدة الدرقية أقل نشاطاً، فأنها تبدأ في إنتاج هرمون 4 بنسبة أقل مما يحتاجه الجسم. وفي محاولة لتصحيح هذه المشكلة، يبدأ الجسم في إنتاج المزيد والمزيد من هرمون تحفيز الغدة الدرقية، لمحاولة تحفيز الغدة الدرقية غير النشطة لإنتاج المزيد من الهرمونات. وعليه ولتخليص ذلك، عندما تكون الغدة الدرقية غير نشطة، تكون هناك مستويات منخفضة من هرمون (T4) و هرمون (T3) في مجرى الدم، مع وجود مستوى مرتفع من هرمون تحفيز الغدة الدرقية (TSH).

كيف يتم تشخيص الغدة الدرقية في الأشخاص من ذوي متلازمة داون؟

نظراً لأن الأشخاص من ذوي متلازمة داون، لديهم فرصة متزايدة لتطور الإصابة بقصور الغدة الدرقية، فيتم "فحصهم" أو يتم اختبارهم لهذا الاضطراب بشكل منتظم، عن طريق إجراء اختبارات الدم على مدار حياتهم.

حيث يتم فحص معظم الرضع في هذا البلد، من ذوي متلازمة داون، أو غيرهم ممن لا يعانون منها، من أجل الكشف عن قصور الغدة الدرقية الخلقي عند الولادة من خلال برنامج الفحص حديثي الولادة والذي تديره الدولة. فإذا كان اختبار حديثي الولادة إيجابياً، أو إذا رأى طبيبك علامات وأعراض أخرى لظهور قصور الغدة الدرقية في حديثي الولادة، فيجوز له أن يطلب



المزيد من اختبارات الدم للتأكد من هذا التشخيص. ومع تطور نمو طفلك، سوف يستمر في إجراء اختبار قصور الغدة الدرقية. ومن المستحسن أن يتم اختبار جميع الرضع ذوي متلازمة داون، للكشف عن قصور الغدة الدرقية عن طريق اختبارات الدم التي تقيس مستويات هرمون الغدة الدرقية في مدة ستة أشهر، ومدة سنة واحدة وكل سنة بعد ذلك على مدى الحياة.

كيف يتم علاج الغدة الدرقية؟

يتم علاج قصور الغدة الدرقية عن طريق تعويض هرمون الغدة الدرقية الطبيعي بتناول دواء هرمون الغدة الدرقية الصناعي ليفوثيروكسين (اسم العلامة التجارية SYNTHROID) وهي حبوب يتم تناولها يومياً ويجب تناولها لبقية حياة الشخص. ويمكن علاج الأطفال الذين يعانون من قصور الغدة الدرقية باستخدام نوع الدواء السائل (شراب) من ليفوثيروكسين حتى يتمكنوا من التعامل مع ابتلاع حبة الدواء. وبمجرد أن يبدأ الشخص في العلاج، سيتابع طبيبه رصد مستويات هرمونه وأعراضه، للتأكد من حصوله على الكمية المناسبة من دواء ليفوثيروكسين.

الخلاصة

يُعرف قصور الغدة الدرقية بأنه اضطراب قابل للعلاج بشكل كبير، وكثيراً ما يعاني منه الأشخاص من ذوي متلازمة داون. ونظراً لأن أعراض قصور الغدة الدرقية شديدة الدقة وتتداخل مع متلازمة داون، فيجب على جميع الأشخاص من ذوي متلازمة داون، إجراء فحص دم سنوياً للتحقق من مدى تطور هذا الاضطراب وتشخيصهم به.

الأمراض الجلدية لدى ذوي متلازمة داون

حيث إن الجلد يعكس حالات الجسد، فإنه من غير المستغرب أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، لديهم حصتهم من الأمراض الجلدية. ستتحدث هذه المقالة عن تلك الحالات الجلدية التي تكثر بين ذوي متلازمة داون.



الحل الأفضل للتعامل مع ذلك هو استخدام الصابون غير المجفف للجلد وإضافة الزيوت إلى ماء الاستحمام والترطيب.

التهاب الشفتين

و يتمثل بوجود تشققات و جلد أحمر متقشر حول الفم و الشفتين. ينتج ذلك عادة عن تجمع الرطوبة عند أطراف الفم ولكن قد يسوء بسبب وجود التهاب أو بكتيريا أو فطريات. استعمال كريم ستيرويد لطيف قد يساعد في معالجة الالتهابات عند وجودها.

التهاب الجلد السطحي:

هو وجود جلد أحمر متقشر ومسبب للحكة على الخدين وخلف الإذنين وخلف الركبتين وعند طيات المرفق. تكون المعالجة بكريمات الستيرويد ومضادات الحساسية. عادة

جلد حديثي الولادة:

الأطفال حديثو الولادة من ذوي متلازمة داون، عادة ما تكون لديهم أيدي وأرجل زرقاء لعدة أيام بعد الولادة و ينتج ذلك عن ضعف دوران الدم في الأطراف. هذه حالة طبيعية لا ضرر منها. حالة طبيعية أخرى ملاحظة في حديثي الولادة هي تموه الجلد بزرقه، و تعرف باسمها اللاتيني (CUTIS MARMALOTA) (الجلد الرخامي) وتحدث نتيجة برود الشعيرات الدموية وتكثر بين جميع الأطفال حديثي الولادة ولكنها قد تستمر لأشهر مع الأطفال من ذوي متلازمة داون.

أمراض الجلد المزمنة:

الأطفال من ذوي متلازمة داون، قد يكون لديهم جلد جاف وخشن وعادة ما يربط ذلك بنقص الفيتامين (أ) ولكن ليس ذلك هو السبب الرئيس لهذه الحالة.

ما تظهر هذه الحالة في السنوات الأولى من عمر الطفل. التهاب الجلد الدهني وهي حالة مماثلة لكن عادة ما تكون دهنية ومنتشرة وتظهر على فروة الرأس والحاجبين وعادة ما تساعد الشامبوهات المضادة للقشرة أو المحتوية على مركبات القطران في معالجة التهاب فروة الرأس الدهني. وكذلك التركيبات المضادة للفطريات.

فرط التقرن:

هو الجلد السميك ولدى ذوي متلازمة داون، يكون في راحتي اليد وباطن القدم. تتم معالجتها إذا كانت مصدر إزعاج للشخص المصاب، وتكون المعالجة بكريمات تحتوي على أحماض الساليسيليك أو الحجر الصواني (الخفاف). يمكن تقليل فرط تقرن القدمين بلبس أحذية مريحة.

انسداد قنوات التعرق:

وهي تورمات صغيرة حميدة تظهر على قنوات التعرق وتبدو مثل تدرنات صغيرة مائلة إلى الصفار. تظهر عادة على الجفون، الرقبة والصدر. لا تستدعي العلاج ولكن يمكن إزالتها بالليزر أو بالأدوات الطبية.

مرونة الجلد:

وهي حالة تصيب النسيج المرن في الجلد وتمثل بظهور تشققات حمراء ظاهرة في شكل خطوط أو دوائر. عادة ما تظهر على الظهر أو جانبي العنق كما تظهر على الذقن والخصر والركبتين. قد تستمر حتى عشر سنوات قبل أن تشفى ذاتياً. النتروجين السائل هو أفضل حل لعلاجها ولكن فرص معاودة ظهورها عالية.

البهاق:

وقد يظهر في أي منطقة في الجسم وفي أي عمر ولكنه ليس حالة شائعة في من لديهم متلازمة داون. لا يعرف سبب ظهوره ولكن يحتمل أن يكون بسبب تدمير الأجسام المناعية المضادة في الجسم للخلايا

المنتجة للون الجلد.

فرط التصبغ: وهو زيادة في إفراز لون الجلد. يكون الجلد داكناً ومنتشراً. أظهرت دراسة في إسبانيا وجود الحالة في 26 من أصل 51 شخصاً من ذوي متلازمة داون. تظهر الأعراض على خلف الرقبة واليدين و المناطق الحساسة.

التهابات الجلد:

التهاب بصيلات الشعر حيث تظهر بشكل انتفاخات صفراء. عادة ما يستجيب للعلاج بالمضادات الحيوية. التهابات فطرية أخرى تظهر في المناطق الحساسة وتعالج بمضادات الفطريات.

الجرب:

وهو التهاب جلدي بسبب عثة ميكروسكوبية. و لسبب ما غير معروف، فإنه شائع بين المراهقين والبالغين من ذوي متلازمة داون، وعادة ما تكون أسوأ لديهم من غيرهم. إذا قام الشخص المصاب بالحك بكثرة، فإن ذلك قد يؤدي إلى التهاب بكتيري ثانوي. عادة ما يعالج الجرب باستخدام كريم البرميثرين.

الثعلبة:

وهي التساقط العشوائي للشعر بسبب غير الالتهابات أو الأدوية. يعتقد أنها تنتج لأن الجسم ينتج أجساماً مضادة تهاجم بصيلات الشعر. عادة ما يكون الأشخاص من ذوي متلازمة داون، أكثر عرضة للأمراض المناعية الذاتية مثل السكر أو فرط نشاط الغدة الدرقية. نسبة الثعلبة لدى ذوي متلازمة داون، هي من 5-9 ٪ مقارنة ب 1-2 ٪ من العامة.

لا يوجد علاج الآن للثعلبة ولكن العلاج يكمن في إعادة إنبات الشعر لكن ذلك لا يمنع تساقط الشعر.



دليل الأسر المبسط حول الرؤية عند الأطفال من ذوي متلازمة داون.

الأطفال من ذوي متلازمة داون، أكثر عُرضة للإصابة باضطرابات العين والرؤية من غيرهم، ولهذا يجدر بهم الخضوع لفحوصات العين بانتظام وعادة ما يحتاجون إلى نظارات أكثر من الأطفال الآخرين.
فيما يلي بعض الأسئلة الشائعة التي تطرحها الأسر في هذا الموضوع.

1- ماذا يحدث عند إجراء فحص العين؟

معاً أيهما تفضل، سنريك بعض الأشياء البعيدة والأشياء القريبة أيضًا.

من المهم فحص عمل عينيك الاثنتين معاً، وقد يُطلب منك أن تنظر إلى مصدر ضوء حتى تتمكن من ذلك، قد نطلب أيضًا أن تغلق كل عين على حدة، من الأفضل أن تتدرب على هذا قبل قدومك إلى العيادة، حاول أن تغلق إحدى عينيك مرة ثم الأخرى، أو يمكنك الاستعانة بأحدٍ ليغلقها لك.

قد يُطلب منك ارتداء نظارة شكلها سخيّف ولكن نفعه ذلك كي نجرب بعض العدسات لكي نختار لك الأنسب، قد تشعر بالغرابة وأنت ترتديها وقد تبدو سخيّفًا ولكنه أمرٌ ممتع جدًا ولن ترتديها لوقتٍ طويل.

سوف نستأذنك عند إطفاء الأنوار وسنطلب منك النظر نحو الضوء الذي سنوجهه نحو عينيك، رغم أنه مشع إلا أنه غير مؤذٍ ولا يؤلم ولا نستخدم عادةً أي قطراتٍ للعين، وسوف نستخدم بعض العدسات لعينيك كي نقرر إن كنت تحتاج إلى نظارة حقًا أو لا.

ثم بعد ذلك سنستأذنك إن كان بإمكاننا تقريب مصباح آخر لفحص مؤخرة عينيك للتأكد من صحتها، سيطلب منك النظر في اتجاهات عديدة وقد يُشاركك في ذلك أهلك أو صديقك أيضًا.

عندما نُعيد إشعال النور سنتحدث قليلًا حول عينيك وسنقرر إن كانتا بخير أو إن كنت بحاجة إلى نظارات كي يتحسن بصرك، وسنعلمك بموعد لقاءك المقبل.

إذا كانت النتيجة أنك بحاجة إلى نظارات سنُعرفك على خبير العدسات كي تختار الشكل الأنسب لك والذي يبدو عليك جميلًا!

إن الحصول على فحصٍ للعين أمرٌ غريبٌ ومخيّفٌ بعض الشيء، والكثير من الأطفال والبالغين يحبون معرفة ماذا ينتظرهم في غرفة الفحص فيجب على الأسر تقديم شرح مبسط لهم عن فحص النظر قبل الموعد المحدد والاستعانة بدليل طبي لتهيأتهم قبل الفحص.

دليل الذهاب إلى عيادة العيون

عندما تصل إلى عيادتنا ستدخل إلى مكتب الاستقبال وتعلمنا بحضورك، يمكنك أن تجلس بعدها وتقرأ إحدى المجلات الموجودة أو يمكنك التجوّل في المكان حتى يتفرغ فاحص البصر لرؤيتك.

لدينا بعض الغرف المملوءة بالألعاب المختلفة وهي بالقرب من العيادة الرئيسية، سنأخذك في جولة حول المكان حتى نصل إلى عيادة التقييم الخاصة لكي نفحص لك نظرك.

سيطلبُ منك المختص عادةً أن تجلس في مكانٍ محدد كي يسهل عليك رؤية الأشياء التي نود منك رؤيتها، بعدها سنتحدث معك حول عينيك أو مع أهلك أو صديقك الذي أحضرك، وسنسألك عن كل شيء بخصوص عينيك وإذا كنت قد ارتديت نظارات من قبل أو إن واجهتك مشكلات وسنسألك عن حالة عيون عائلتك.

وسنسأل عن حالتك الصحية بشكلٍ عام لهذا من الأفضل أن تحضر معك لائحة بأسماء الأدوية التي تتناولها إن كنت تتناول أيًا منها.

سنبدأ في تفحص بصرك وكيفية رؤيتك للأشياء من حولك، نستخدم أحيانًا الأحرف وأحيانًا الصور، سنقرر

هل احتمال إصابة طفلي بمشكلات العينين كبيرة؟

كم مرة يحتاج طفلي أن أجري له فحصاً للعيون؟

يجب أن يخضع طفلك لفحص العين دورياً وسارع بالذهاب إلى الطبيب لحظة شعورك بالشك في ظهور أي مشكلات، يُمكن للأطفال الذين يبلغون من العمر ستة أشهر الخضوع لفحص العينين على يد مختص ماهر، وكلما سارعنا باكتشاف المشكلة كان ذلك أفضل.

ما الذي يُمكن إجراؤه إذا عانى طفلي من مشكلة في عينيه؟

يُمكن علاج بعض أنواع مشكلات العيون، مثلاً إذا عانى طفلك من طول النظر أو قصره يُمكن ارتداء نظارة لتحسن رؤيته، ويُمكن مساعدة الطفل على التركيز وتقويته من خلال النظارة أيضاً، ولكن لا يمكن معالجة جميع أنواع المشكلات (مثل الرأرأة) فسيحتاج منك في هذه الحالة رعاية كبيرة.

ما الذي يستطيع طفلي الذي لديه متلازمة داون، رؤيته؟

حتى وإن كان طفلك يرتدي النظارات أو لا يعاني من أي مشكلات في الرؤية فلن يرى أدق التفاصيل كباقي الأطفال ولن يرى الاختلافات البسيطة في التباين مثلهم. من الأمثلة التي تُدلل على تأثر قدرة طفلك البصرية الأنشطة التي تحتاج الدقة في الرؤية مثل الواجبات المدرسية، وهذا النوع من الأنشطة هو الأكثر تأثراً، أما الأنشطة الأخرى مثل اللعب في الخارج فهذا لن يتأثر

طفلك أكثر عرضة للإصابة بمشكلات في العيون من الأطفال الآخرين، فاحتمال احتياجهم لوضع النظارة أكبر بعشر مرات واحتمال إصابتهم بالحول أكبر بسبع مرات من غيرهم. اتضح من عملنا أن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، (نحو 73٪) يعانون أيضاً من ضعف تكييف العين (في التركيز على الأجسام القريبة).

طفلك أكثر عرضة أيضاً للإصابة بالتهابات العيون (على سبيل المثال التهاب الجفن والذي يظهر على شكل قشور حول الجفون) أو الرأرأة (إهتزاز العين) وكلما زاد عمرهم يزيد احتمال إصابتهم بماء العين (إعتام العدسة) والقرنية المخروطية (ازدياد تحدب ودقة مقدمة العين). حتى لو لم يعانِ طفلك من أي من هذه المشكلات، فعملنا يُظهر أن رؤيتهم لن تكون بدقة رؤية طفل من نفس العمر ليس لديه متلازمة داون.

كيف سأعرف إن كان طفلي يعاني من مشكلات في عينيه؟

بعض المشكلات ستكون واضحة (كمرض الرأرأة مثلاً). إذا لم يتمكن الطبيب من تشخيص هذه المشكلات وتحديد ما من خلال الفحص الطبي اطلب من طبيبك تحويل طفلك لطبيب عيون، فبعض المشكلات الأخرى مثل قصر النظر أو طولله أو ضعف التكييف قد لا تُلاحظها بسهولة. واحرص على فحص طفلك فحصاً دورياً إما في المستشفى أو في عيادة محلية للعيون، توصلنا من خلال عملنا مؤخراً إلى أن معظم الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، يشكون من ضعف قدرتهم على التركيز على الأجسام القريبة. لذلك قد تحتاج أن تطلب أن يتم فحص قدرة طفلك على رؤية الأجسام القريبة وتركيز الرؤية.



من هو اخصائي العناية بالعيون الذي يجدر بي أخذ طفلي لزيارته؟

إذا أرسلك طبيبٌ عام إلى طبيب عيون فعلى الأغلب سيُفحص طفلك في قسم العيون في المستشفى المحلي، سيرعى طفلك طبيب عيون مُرشح وقد يراه مقوم بصر يعمل في المستشفى.

ما الذي يُمكنني فعله إذا رفض طفلي ارتداء النظارة؟

يرفضُ الطفل ارتداء النظارة لأسباب عديدة، يجب أن تتأكد من أن مقياس النظارة مناسب، فقد تكون النظارات غير المريحة، بعد ذلك خذ الوصفة الطبية لذوي وصف النظارة واطلب منه تفحصها، وقد يكون السبب الآخر هو أن الشعور بارتداء النظارة والشعور بالرؤية الواضحة غير مألوف بالنسبة للطفل، فلا تتوقع أن يرتدي النظارة طوال الوقت خلال المراحل الأولى وساعده في اختيار أوقات مناسبة يألف بها ارتداء النظارة.

بنفس المقدار. يجب أن يستخدم ابنك القلم الجاف عند الكتابة في المدرسة وليس الرصاص (لأن خطه رفيع ويصعب رؤيته). ويجب أن يعيد الأستاذ الكتابة فوق الخطوط الباهتة حتى يكتب طفلك فوقها، وقد يحتاج طفلك إلى تكبير الخط عندما يصبح قارئاً متمكناً.

من هو مختص العناية بالعيون؟

هو شخصٌ دُرّب على فحص العيون، وبإمكانه إخبارك إن كان طفلك بحاجة لارتداء النظارات أو إن كانت عيناه بصحة جيدة. قد يحتاج طفلك لزيارة طبيب العيون (وهو طبيب عيون مختص في المستشفى) واختصاصي البصريّات (يفحص النظر ويختار القياس المناسب للنظارات) ومقوم البصر (يفحص الرؤية ومدى استقامة عدستي العينين ويعمل على معالجة الاضطرابات التي تصيب كلتا العينين عادة في المستشفى أو العيادة) ومركب عدسات النظارات (يساعد في اختيار النظارات وتجهيزها).

طرق تشجع طفلك على ارتداء النظارة

اعتيادي للأطفال حيث إن ضعف القدرة على التركيز في الأجسام القريبة لا يحدث إلا في سنوات متأخرة في الحياة، ولكن هذا أمرٌ عادي لصغار السن عند ذوي متلازمة داون، ولهذا تجدُ الكثير منهم يرتدون نظارات ثنائية البؤرة.

5 - تتكون العين من عدسة تساعد على التركيز عند الرؤية، وقد تقل درجة وضوحها مع التقدم بالعمر وتدعو هذه الحالة بمرض ماء العين وهذا يحدث في سنوات مبكرة عند صغار السن من ذوي متلازمة داون، (أي في أواخر العشرينيات أو الثلاثينيات) بدلاً من الستينيات كما هو متوقع في الحالات الأخرى.

6 - معظم عيون ذوي متلازمة داون، تُصاب ببقع صغيرة من ماء العين حتى المراهقين منهم وهذا أمرٌ طبيعي للغاية ولا يعني بالضرورة أنه سيتطور ويؤثر على البصر تأثيراً بالغاً.

7 - قد يتعرض المراهقون لتغيرات في القرنية وهي القشرة الخارجية الشفافة في العين وعادة تكون مسطحة إلا أن شكلها قد يتغير لتصبح مقوسة عند 10 % من صغار السن، مما يؤدي إلى ضعف الرؤية عن بُعد وفرك العين، يُوجد علاج لهذه الحالة إذا تم اكتشافها في مراحل مبكرة.

8 - يحتاج الأفراد من ذوي متلازمة داون، إلى فحص دوري مستمر كل عام أو عامين حسب ما يقرره الطبيب المختص.

1 - اجعل طفلك يرتدي النظارة وأنتم تلعبون سويًا وتشعرون بالسعادة وذلك كي يربط ارتداء النظارة بتجربة سعيدة، ولا تطل عليه، ولاحظ شعور طفلك بالاستكفاء، ثم انزع النظارة كي لا يشعر أنك تجبره على ارتدائها، وكرر ذلك عدة مرات بناء على رغبته.

2 - اجعل طفلك يرتدي النظارة ويرى نفسه في المرآة، يُحب الأطفال رؤية انعكاسهم في المرآة ويُسيهم أنهم يرتدون النظارة.

3 - إذا كنتَ ترتدي النظارة أو أي أحدٍ من العائلة يفعل ذلك فارتدها أمامهم والفت انتباههم إلى أنك ترتديها عند القيام ببعض الأشياء، فيُحب معظم الأطفال تقليد الآخرين.

1 - وجود كروموسوم إضافي قد يعني الحاجة لفحوصات إضافية للعين.

2 - الأشخاص من ذوي متلازمة داون، أكثر عرضة للإصابة ببعض أنواع مشكلات العين من الأشخاص الآخرين، ولا نعلم السبب.

3 - يحتاج غالبية الأفراد من ذوي متلازمة داون، لارتداء النظارات، ولكن لا يعني هذا أن عيونهم لا تتمتع بالصحة الكاملة، وإنما يحتاجون العدسات لتكون الرؤية أكثر وضوحًا.

4 - يحتاج العديد من الأشخاص من ذوي متلازمة داون، النظارات للقراءة، وهذا أمرٌ غير



العناية بالأسنان للمرضى
من ذوي متلازمة داون

العلاج التقويمي للأسنان. وتناقش هذه الدراسة المشكلات الصحية التي تؤثر على علاج الأسنان، وأيضاً العوامل الاجتماعية والعاطفية التي يتطلبها علاج الأسنان وتشمل الآليات التي تساعد الطفل ذا متلازمة داون، على أن يصبح متعاوناً خلال جلسات العلاج. وتعطي هذه الدراسة معلومات حول اختيار طبيب الأسنان المناسب لطفلك، وعن ماهية التواصل الفعال مع طاقم العلاج. وأخيراً، نشرح معلومات حول العناية المنزلية وطرق منع أمراض الفم والأسنان بما فيها المعلومات حول أحدث منتجات طب الأسنان.

تتكون هذه الدراسة من مراجعة أدبية وإكلينيكية لاعتبارات صحة الفم والأسنان التي تميز الأفراد ذوي متلازمة داون، والكاتبة طبيبة أسنان وهي والدة لطفل من ذوي متلازمة داون. حيث تناقش الخصائص الجسدية والفموية الوجهية لذوي متلازمة داون، وتشمل الأسنان واللثة واللسان والحنك وإطباق الأسنان. وتناقش أيضاً العرضة لتسوس الأسنان وأمراض اللثة، وأفضل الطرق العلاجية للأشخاص ذوي متلازمة داون. ويعاني معظم ذوي متلازمة داون، إن لم يكن جميعهم من نشاز في إطباق الأسنان، ونناقش الطرق التي من شأنها أن تمنع مشكلات الإطباق، بما فيها

مقدمة

يظهر في واحدة من كل 800-1,100 حالة ولادة حالة بها كروموسوم زائد في المجموعة الواحدة والعشرين وتُسمى بمتلازمة الثلث الصبغي 21 أو متلازمة داون، ليكون بالتالي عدد ذوي متلازمة داون، في الولايات المتحدة وحدها ما يقارب 250,000 شخص، وقد تقدم هذا العدد بشكل كبير في السنوات القليلة الماضية حتى يكونوا فعالين في المجتمع، حيث أصبح من المعتاد وجود الأفراد ذوي متلازمة داون، في الأماكن الاجتماعية وأماكن العمل والمدارس التضمينية (المدارس التي تقدم برامج الدمج)، مما أدى إلى ارتفاع مستوى فاعليتهم وتحسين اعتزازهم بأنفسهم وصورتهم الذاتية.

ومع هذا الانتشار للأماكن التضمينية زادت الحاجة للعناية بالأسنان للأشخاص ذوي متلازمة داون، وفي الواقع يمكن أن يتم علاج معظم حالات الأسنان لذوي متلازمة داون، في العيادات العامة مع القليل من التعديلات. إن من النادر أن يتعامل الطلاب في كلية الأسنان مع الأشخاص ذوي الإعاقة، وقد يتردد الأطباء العامون في معالجة هؤلاء المرضى بثقة تامة، وسيحاول هذا البحث أن يلخص الصفات المميزة لمتلازمة داون، والتي تؤثر على العناية بأسنان هذه الشريحة ومعالجتها.

مجموع العوامل التي تؤثر على العناية بالأسنان

الكبرى، ويساهم ضعف توتر العضلات في الشفتين والخدين في انعدام توازن القوى المؤثرة على الأسنان بحيث يكون تأثير اللسان أكبر مما يؤدي إلى شيوع الإطباق المفتوح عند ذوي متلازمة داون.

كما أن ضعف توتر العضلة يقلل من كفاءة المضغ والتنظيف الطبيعي للأسنان فقد يبقى قدر أكبر من الطعام على الأسنان بعد الأكل.

ويصاحب هذا الضعف بتوتر العضلات في متلازمة داون، رخاوة في الأربطة في كل الجسم مما يسبب ازدياد مرونة المفاصل ويفترض نظرياً أن الأربطة المحيطة بالأسنان تتأثر بصورة مماثلة.

وتوجد حالة مرتبطة برخاوة الأربطة وهي عدم الاستقرار الفهقي المحوري ويعتبر تشخيص هذه الحالة وأهميتها من الأمور المثيرة للجدل ولكنها وصفت بزيادة في الحركة بين الفقرتين العنقيتين الأولى والثانية وتظهر في 10-20% من الأفراد ممن لديهم متلازمة داون، وفي حال وجود هذه الحالة عند المريض يجب وضع الكرسي السني بحذركي لا يضر بالحبل الشوكي.

ويختلف ذوو متلازمة داون، من حيث درجة الإعاقة الفكرية فالمعظم يملك درجة ذكاء ضعيفة إلى متوسطة ويمكن معالجتهم في ظروف طبيعية وهم في الغالب ما يكون لديهم تأخر شديد نسبياً في المهارات اللغوية ولكنهم عادة ما يفهمون أكثر مما يبدو عليهم بسبب ضعف مهارات النطق عندهم، كما أن تعاون أهل المريض أو مقدمي الرعاية ضروري لمساعدة طبيب الأسنان والفريق الطبي في تحديد مستوى التواصل الذي يجب استخدامه مع المريض فقد تحتاج المقابلة إلى وقت أطول لشرح الإجراءات للمريض من ذوي

رغم أن 40 إلى 50% من الأطفال ذوي متلازمة داون، يولدون بشيء من الاختلال القلبي، إلا أن معظمهم يتلقون تصحيحاً جراحياً خلال السنوات الأولى من حياتهم، ومع ذلك فإن نسبة كبيرة بشكل غريب تطور في سن البلوغ حالة تدلي الصمام التاجي (MVP) والتي نسبة ظهورها تكون في العادة من 5-15% أما بين ذوي متلازمة داون، فتصل النسبة إلى 50% مما يتطلب علاجاً وقائياً لحالة التهاب الشغاف الجرثومي تحت الحاد قبل معالجة الأسنان

إن ثلث البالغين المصابين بـ MVP لا تظهر عليهم نتائج عند الفحص بالسماعة مما يحتاج إلى تخطيط القلب لتشخيص MVP وقد لا يكون ذوو متلازمة داون، أو مقدمو الرعاية لهم على دراية بالحاجة لتخطيط القلب عند سن البلوغ من أجل التشخيص.

ويعتبر ضعف الجهاز المناعي والنقص المصاحب في خلايا T من أهم ما يميز الأفراد ذوي متلازمة داون، ويساهم هذا في رفع معدل إصابتهم بالعدوى كما أنه من أهم عوامل ارتفاع معدل الإصابة بأمراض الأسنان.

عادة ما يصاب الأطفال من ذوي متلازمة داون، بالتهابات مزمنة في الجهاز التنفسي العلوي وتؤدي هذه إلى تنفس المريض من فمه، مما يسبب جفافاً في الفم وتقرح اللسان والشفتين، كما يزيد احتمال الإصابة بالقرح الفموية والتهابات الفطريات الفموية و التهاب اللثة الناخر القرصي الحاد (ANUG).

كما يصاحب متلازمة داون، ضعف العضلات بشكل عام ويؤثر هذا على التركيب العضلي للرأس والتجويف الفموي كما يؤثر على العضلات الهيكلية

غير طبيعي مما ينتج فراغاً أقل في التجويف الفموي المتوفر للسان فيؤثر على الكلام والمضغ. وقد يساعد أطباء أمراض النطق في تعليم الموضع الصحيح للسان وزيادة توتر التكوين العضلي الفموي الوجهي.

ويمكن أن يوصف التصغير الجراحي للسان في الحالات الشديدة مع تقدم العمر، قد تنتج التشققات في اللسان والشففتين عند ذوي متلازمة داون، ويكون هذا ناتجاً عن التنفس الفموي المزمن وقد يصبح تشقق اللسان حاداً لدرجة أن يسبب رائحة الفم الكريهة، لذلك يجب نصح المرضى بتنظيف لسانهم عند تنظيف أسنانهم بالفرشاة.

ومن النتائج الأخرى التي يمكن أن تظهر بسبب التنفس الفموي المزمن نقص اللعاب وجفاف الفم مما يقلل التنظيف الطبيعي للفم وقد يساعد في تكون نخر الأسنان وقد يحدث أيضاً تقرح في زوايا الفم (التهاب الشفة الزاوي) نتيجةً للتنفس من الفم. يتأخر عادةً ظهور الأسنان في الأشخاص من ذوي متلازمة داون، وقد يحدث بترتيب غير المعتاد قد يصل التأخير في ظهور الأسنان لسن سنتين أو ثلاث سنوات.

ورغم أن الأخصائيين يشجعون على أن يعتمد الأطفال حديثو المشي من ذوي متلازمة داون، على أنفسهم في الأكل كما يشجعون على إدخال طعام الكبار لهم إلا أن نوع الغذاء قد يحتاج إلى تغيير، لأنه لا تكون قد نمت بعد أسنان تكفي من أجل مضغ آمن لبعض الأطعمة.

إن معدل نقص بعض الأسنان هو عالٍ جداً سواء من الأسنان اللبنية أو الدائمة، ومن الاضطرابات الأخرى التي يمكن ظهورها هو صغر الأسنان وتشوهها، إلا أن صغر حجم الأسنان ونقص بعض منها يعتبر نعمة في هذا التجويف الفكي ذي التركيبات العظمية الأصغر حجماً فالأشخاص الذين يملكون كل أسنانهم الدائمة

متلازمة داون، ولكن بمجرد الوصول إلى مستوى كافٍ من الثقة يصبح هؤلاء المرضى متعاونين جداً. وعادة ما يصاحب متلازمة داون، مشكلات صحية أخرى، فمثلاً يزداد احتمال إصابتهم بالصرع والسكري واللوكميا والقصور الدرقي وغيرها، كما يبدو أن مرض الزهايمر مرتبط ارتباطاً وثيقاً بمتلازمة داون.

من أجل هذا كله لا يمكن التغافل عن الفحص الطبي الشامل قبل البدء في معالجة المريض.

الملامح الفموية الوجهية

إن الاختلال الهيكلي الأساس الذي يؤثر على التراكيب الفموية الوجهية في الأشخاص من ذوي متلازمة داون، هو تأخر في التطور أو نقص التنسج في منطقة منتصف الوجه، فيكون الجسر الأنفي وعظام منتصف الوجه والفك العلوي أصغر نسبياً في الحجم، ويسبب هذا في كثير من الحالات بروز من الدرجة الثالثة في الفك السفلي مما يؤدي إلى العضة المفتوحة ويشيع عدم تصغير حجم الجيوب الفكية والجيوب الجبهية.

إن احتمال التنفس الفموي عالٍ جداً بسبب ضيق المسلك الهوائي الأنفي، وقد يبرز اللسان ويظهر وكأنه كبير الحجم، حيث أنه في الواقع يندر حدوث ضخامة اللسان الحقيقية، ولكن ما يشيع وجوده هو ضخامة اللسان النسبية حيث يكون اللسان في الحجم الطبيعي ولكن تأخر نمو منتصف الوجه يؤدي إلى صغر حجم التجويف الأنفي فيبدو اللسان أكبر حجماً، وعند الفحص يبدو الحنك عند الشخص الذي لديه متلازمة داون، ضيقاً ويكون قوس الحنك مرتفعاً.

في الواقع يكون ارتفاع قوس الحنك طبيعياً ولكن جوانب الحنك الصلب تكون سميكة بشكل

في الأسنان اللبنيّة بسرعة. لأن تأخر ظهور الأسنان الدائمة وارتفاع عدد الأسنان الغائبة يؤكّد أن من المهم الحفاظ على الأسنان اللبنيّة أطول فترة ممكنة. على النقيض من انخفاض معدل الإصابة بالنخر فإن معدل الإصابة بأمراض النسيج المحيطة بالأسنان (اللثة) مرتفع عند الأطفال من ذوي متلازمة داون. وتظهر أمراض اللثة شديدة في منتصف سنوات المراهقة. وتقدر بعض الدراسات إصابة 90-96 % من البالغين ذوي متلازمة داون، بأمراض اللثة، ويعتقد أن سبب ذلك هو ضعف الاستجابة المناعية للمضيف نظرًا لنقص فعالية الجهاز المناعي عندهم.

ولا يعبر مقدار اللويحة السنّية والرواسب الكلسية عن شدة آفة اللثة والأسنان الأكثر عرضة للإصابة هي قواطع الفك السفلي وأرجاء الفك العلوي وقد لا تكفي العادات الصحية الجيدة والزيارات الوقائية نصف السنوية لطبيب الأسنان في منع تطور الآفات اللثية عند هؤلاء المرضى، بل من الضروري القيام بعلاج مكثف ومبكر، وقد يحتاج هؤلاء المرضى لزيارات متقاربة لطبيب الأسنان بمعدل مرة كل ثلاثة أشهر لإزالة وتجريف الفلح والرواسب الكلسية عن الأسنان والجذور، ويمكنهم أيضًا الاستفادة من استخدام غسول الكلوروكسدين والمضادات الحيوية العامة.

من الواضح أن العناية المنزلية تلعب دورًا هامًا في السيطرة على الآفات اللثية من هذا النوع، وقد يصعب تحقيق هذا نتيجةً للقصور الفكري وقلة البراعة اليدوية عند ذوي متلازمة داون.

وقد يكون من الصعب على هؤلاء المرضى استخدام خيط الأسنان ويمكن أن يساعدهم استخدام حامل خيط الأسنان، وقد يساعدهم أيضًا توفر الأدوات الآلية لتنظيف الأسنان.

ومن المهم التأكد من تثقيف عائلة المريض أو

من ذوي متلازمة داون، يعانون من ازدحام شديد من الأسنان وفي هذه الحالات قد يستفيد المريض من الخلع الانتقائي لبعض الأسنان تحت إشراف أخصائي التقويم.

تميل جذور الأسنان لأن تكون صغيرة ومخروطية عند المرضى ذوي متلازمة داون، ويعتبر هذا عاملًا هامًا عند التفكير بتصحيح مكان السن عن طريق التقويم كما يساهم في فقد السن بصورة مبكرة في حالات أمراض اللثة والأنسجة المحيطة بالسن.

أمراض الفم والأسنان

أشارت التقارير السابقة لتعرض الأشخاص من ذوي متلازمة داون، لتسوس الأسنان على أنها قليلة جدًا، أما الدراسات الحديثة فقد أظهرت أنه وبرغم أن نسبة تعرضهم للتسوس قليلة إلا أنها ليست نادرة كما يعتقد البعض، وبالطبع لا يجب الاعتماد على أن هؤلاء الأشخاص لن يصابهم تسوس الأسنان اعتمدت الدراسات القديمة حول التسوس عند الأشخاص من ذوي متلازمة داون، على أفراد مقيمين في مراكز صحية، حيث كان نظامهم الغذائي تحت السيطرة. وقد لا تكون هذه المجموعات تعرضت للأطعمة المسببة للتسوس بنفس الدرجة التي يتعرض لها الأطفال من ذوي متلازمة داون، الآن والذين يتربون في منازلهم.

ومع ذلك فإن احتمال إصابتهم بتسوس الأسنان أقل، وقد فُسر هذا نظريًا بأنه بسبب تأخر بزوغ الأسنان أو زيادة المسافات بينها أو احتمالية اختلاف المحتوى الكيميائي لللعاب.

يجب في هذه الأيام تثقيف الأطفال من ذوي متلازمة داون، حول العادات الصحية الفموية السليمة والاستفادة من الفلورايد الموضعي والدوري، ويوصى بختام السطح الإطباق، كما يجب علاج النخر

مقدمي الرعاية حول العناية المنزلية.

حيث يتوجب على الأهل إدراك أهمية العناية المنزلية اليومية، لأن الطفل ذا متلازمة داون، قد يرفض تنظيف أسنانه بالفرشاة.

إضافةً إلى أن العمر المتوقع لقيام الطفل ذي متلازمة داون بالاهتمام بنفسه بأمر الصحة الفموية قد يكون متأخرًا كثيرًا مقارنةً بالأطفال الآخرين.

أهداف العلاج

يجب أن تكون أهداف العلاج لأي مجموعة من الأشخاص الذين لديهم إعاقات في النمو مماثلة لتلك المنشودة في المرضى الطبيعيين.

أما بالنسبة لخطط العلاج فقد تحتاج للتعديل حسب الحاجة تبعًا لحالة كل فرد، ولكن الهدف الإجمالي يجب أن يقدم علاجًا شاملًا قدر الإمكان، ولا يجب استبعاد بعض جوانب العلاج الفموي مثل طب الأسنان التجميلي والتقويم والاستعاضة والجراحات الترميمية فقط لأن المريض لديه متلازمة داون.

فنسبةً لأعداد الأشخاص من ذوي متلازمة داون، ويعملون ويتعايشون مع المجتمع، قد يرغب العديد منهم في تجربة بعض الخيارات العلاجية واسعة النطاق المتوفرة حاليًا.

إدارة السلوك

يكتسب السلوك الجيد في عيادة الأسنان من خلال التعلم، وقد يواجه طبيب الأسنان تحديًا في المجموعات التي يتأخر فيها هذا النوع من التعلم. وقد لا يبحث ذوو متلازمة داون، عن علاج الفم والأسنان في أعمار مبكرة، بسبب وجود مشكلات صحية أكثر إلحاحًا أو نتيجةً للاعتبارات المادية أو لأن الوالدين يريدان انتظار بلوغ الطفل لعمر قد يبدي فيه بعض النضوج ويستطيع فيه التعامل مع زيارة طبيب الأسنان.

وللأسف فإن هذا يصعب من تثقيف الطفل ووالديه حول العناية المنزلية، ويصعب من تطوير علاقة مع الطفل وهي من متطلبات السلوك المتعاون خلال علاج الأسنان.

يعتبر تحديد مستوى التواصل مهمًا جدًا في تطوير علاقة تعاونية مع مريضك الذي لديه متلازمة داون، فقد لا يكون مستوى الفهم مكافئًا لمستوى اللغة التعبيرية ويستطيع أهل المريض أو مسؤولو الرعاية الخاصون به أن يرشدوا فريق طب الأسنان في معرفة مستوى التواصل الملائم.

ومن المهم أن يتواصل طبيب الأسنان بشكل مباشر مع المريض طالما كان ذلك ممكنًا حتى يكون معه علاقة مبنية على الثقة، وقد يكون مفيدًا أن يحضر أحد الأبوين في غرفة العلاج أثناء بعض الزيارات في الطفولة المبكرة حيث إن اكتشاف ما قد يثير اهتمام الطفل ذي متلازمة داون، مهم جدًا فمن الممكن أن شيئًا بسيطًا كزوج من القفازات وقناع طبي في نهاية الموعد يكفي لضمان تعاون الطفل، وفي المقابل توجد حالات أكثر صعوبة وتتطلب بالتالي علاجًا أكثر تشددًا أو علاجًا تحضيريًا (تخدير مثلاً) و/أو تقييد المريض.

ولكن معظم المرضى ذوي متلازمة داون، يستطيعون تحمل علاج الأسنان المعتاد ولا يحتاجون سوى لمزيد من الوقت والاهتمام أثناء الزيارة.

ويفضل اختيار مواعيد الزيارات في وقت مبكر من النهار بحيث يكون كل من المريض والطبيب في وضع أكثر راحة، ويجب أن تكون الزيارات الأولى مخصصة للتوجيه فقط ثم قد تحتاج الزيارات اللاحقة وقتًا أطول بقليل من الوقت المسموح.

إضافةً إلى ذلك، يجب أخذ التاريخ الطبي للمريض قبل الزيارة الأولى بما يسمح بالاستشارة الطبية في حال دعت الحاجة قبل الشروع في أي برنامج علاج. وقد يطرح علاج المرضى الأكبر سنًا من الأفراد ذوي



متلازمة داون، مجموعة مختلفة من المشكلات. يبدو أن هناك احتمالاً عاليًا لبداية مبكرة لمرض الزهايمر عند الأشخاص من ذوي متلازمة داون، وتختلف الدراسات اختلافًا واسع المدى ولكن يقع احتمال الإصابة في منطقة ما بين 30-90 % ويكون

متوسط السن التي تبدأ فيه الأعراض السريرية بالظهور من 40-50 سنة. وقد يحتاج هؤلاء المرضى درجة كبيرة من التفهم وقد يقل مستوى تعاونهم كلما كانت حالة الأسنان لديهم سيئة.

انقطاع التنفس أثناء النوم

الاحتقاني. تشمل أعراض انقطاع التنفس أثناء النوم الشخير واضطراب النوم وأوضاع نوم غير اعتيادية. ويجب تحويل المريض إلى قسم علاج اضطراب النوم إذا بلغ أهل المريض أو مقدم الرعاية عن أعراض مماثلة ويتراوح العلاج من أجهزة تصحيح الإطباق والضغط الإيجابي في المجرى الهوائي و/أو الجراحات التصحيحية. وقد أظهر استئصال اللوزتين والغدانيات عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، ويعانون من انقطاع التنفس تحسناً في بعض الحالات.

من الضروري أن يدرك مقدم صحة الفم والأسنان عرضة ذوي متلازمة داون، لانقطاع التنفس أثناء النوم، حيث أشارت التقارير إلى أن احتمال حدوث انسداد المجرى الهوائي العلوي عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، يصل إلى 31 %.

يهيئ ضيق المجرى الهوائي وضعف انقباض العضلات عند المريض لانسداد مجرى الهواء وانقطاع التنفس أثناء النوم، ويؤدي التغاضي عن علاج هذه الحالة من انقطاع التنفس الانسدادي أثناء النوم إلى تأخر في النمو ويؤدي أيضاً إلى انخفاض ضغط الدم الرئوي وفشل القلب



ملخص

يمكن حصول المرضى من ذوي متلازمة داون، على العلاج عند الممارسين العاميين من أطباء الأسنان في معظم الأحيان بإجراء تعديلات بسيطة، وعلى الرغم من أن لديهم احتياجات علاجية سنوية مميزة إلا أنهم قليلاً ما يحتاجون إلى مرافق خاصة لعلاج الفم والأسنان.

يعد الحصول على العلاج الطبي للفم والأسنان للأشخاص الذين يعانون من إعاقات في النمو مطلباً رئيساً لم يلبَّ بعد ومن المأمول أن تشجع المعلومات المذكورة في هذه المراجعة الممارس العام لطب الأسنان على تقديم علاج شامل للمرضى ذوي متلازمة داون.



**الكشف المبكر عن حالات شذوذ القدم
لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون**

الحالات الأكثر شيوعاً في القدم والساق تتضمن:

- ١ - "إبهام القدم الأرواح الوُكعة أو نَوْرَم ثفني في الإبهام الأفحج هو شذوذ هيكلية للعظام بين اصبع القدم الكبيرة (الأفحج)"
 - ٢ - التهاب اللقافة الأخمصية (ألم قنطرة القدم)
 - ٣ - آلام في الركبة الأمامية ذات القدمين المسطحة والمنحرفة
 - ٤ - أصابع القدم المخلبية
 - ٥ - تصلب جلدي وأظافر منغرسية في اللحم
 - ٦ - تهيج من الحذاء (عادة ما يكون من الأحذية الضيقة التي لا تكون واسعة كفاية)
- الأهمية الشاملة لتقييم العناية بالقدم للأفراد ذوي متلازمة داون، للتشخيص المبكر والعلاج من مشكلات العظام الطفيفة أمر بالغ الأهمية.



الأطفال الذين لديهم متلازمة داون تظهر عليهم عدة من التشوهات العظمية بما فيها تشوهات مقدمة القدم بنسبة (90%).

وكانت هذه التشوهات المسؤولة عن تغيير الوضعية على نحو ما أكده فحص ضغط القدم.

إستنتاج: أظهرت البيانات زيادة معدل انتشار تغييرات طفيفة في العظام وتشير إلى ضرورة فحص العناية بالقدم والمتابعة لمن لديهم هذه المتلازمة.

ومن تجربة شخصية فالأكثر شيوعاً تحديد القدم والمشية وملامح المشي وتشمل الأفراد ذوي متلازمة داون:
⊙ صغر أو قصر الأطراف أو قصر أصابع اليدين والقدمين:

- ⊙ ارتخاء العضلات وليونة الأربطة
- ⊙ قدم عريضة مع ثني أخمصي عميق
- ⊙ التفاف وتسطح القدم
- ⊙ انخفاض مجال حركة الكاحل
- ⊙ تباعد وسعة قاعدة المشية
- ⊙ فرط تناوب الورك الخاجية واتجاه الأقدام للخارج
- ⊙ عدم كفاية تلامس الكعب خلال المشية (الميل إلى المشي على أصابع القدم)
- ⊙ ضعف إزالة القدم خلال مرحلة الإنتقال (جر القدمين أثناء السير)

المزيج من ارتخاء الأربطة وضعف العضلات تسهم في خلق مشكلات العظام لدى الأفراد من ذوي متلازمة داون، وغالباً ما تصبح هذه الخصائص جلية عندما يتعلم الأطفال المشي.

وكاختلافات فيسيولوجية محددة قد تتضاعف بالثقل وهذا هو إلى حد كبير حيث إن إخصائيي القدم يمكن أن يلعبوا دوراً كبيراً في مساعدة الأفراد ذوي متلازمة داون، على التنمية والتنسيق لأطرافهم السفلية.

العلاج

العلاج ينصب على الأسباب وهو في الغالب غير مؤلم

١ - موازنات القدم

في القدم المسطحة يتضمن التنمية ويمكن معالجة هذه الأعراض بتوجيه قطعة لينه من المطاط عالي الحواف للمساعدة في الحفاظ على قدم جيدة وبمحاذاة الكاحل وينبغي تجنب تقويم القدم بواسطة المطاط القاسي بسبب الضغط الذي يسببها على قوس القدم المعزولة في حين أن تقويم القدم بقطعة ناعمة كامل الطول توفر الدعم من كعب القدم إلى أخمص القدمين.

٢ - العناية العامة بالقدم

يمكن علاج الجلد المتصلب والأضافر السميكة بلا ألم بإزالتها بمهارة عند الطبيب المختص بعلاج القدم وهذا قد يحتاج إلى القيام بها بشكل دوري للحفاظ على الراحة، ومع ذلك دعامة القدم تساعد عموماً على الراحة أيضاً.



٣ - الأحذية الواسعة والداعمة

من الممكن في كثير من الأحيان أن يكون تحدياً إيجاد احذية توفر كلا الحالتين الدعم والراحة المناسبة في حين تكون مقبولة الشكل من المجتمع ومن المتعارف عليه أن الأحذية المصنعة مكلفة مادياً ونادراً ما تكون مطلوبة كما أن هناك بعض الماركات التي توفر توازناً جيداً في العرض حتى مقاس 6E وهناك عدد من محلات الأحذية توفر مخزوناً من الأحذية الواسعة والمناسبة.



مشكلات النوم لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون

مثلنا جميعاً الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، يحتاجون أن ينعموا بليلة نوم جيدة، ليكونوا قادرين على العمل بشكل صحيح. والشخص الذي لديه متلازمة داون، قد لا يُدرك - أو قد لا يكون قادراً على أن يقول لك - أنه يعاني من قلة أو اضطراب في النوم. كوالد أو داعم من الجيد أن تكون على بينة من بعض العلامات التي قد تشير إلى أن الشخص لديه مشكلات في النوم. ويمكن أن يشمل هذا الهياج والقلق والنشاط الزائد والعدوان وضعف الاهتمام والنعاس أثناء النهار.



ما الذي نعرفه عن مشكلات النوم لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون؟

روتين كل ليلة قبل النوم

غرفة نوم خالية من المشتتات (مثلاً قم بفصل أي ضوء أو ضوضاء غير مرغوب فيها)

ساعات نوم منتظمة

التمارين والأنشطة المنتظمة

تجنب الكافيين والمنبهات الأخرى في المساء

تجنب ممارسة الرياضة في المساء.

ساعدت مقاطع الفيديو التي تحتوي على أصوات مهدئة بعض الناس على النوم. وفيما يلي بعض الأمثلة:
الاسترخاء مع أصوات الطبيعة - طيور الغابات المهدئة
أصوات الطبيعة - غناء الطيور - الشلالات
الاسترخاء مع أصوات الطبيعة - أصوات المياه - غناء الطيور.

قد تكون بعض مشكلات النوم بطبيعتها أكثر تعقيداً، وتتطلب الاستقصاء والتدخل. من المهم حقاً أن تسعى للحصول على المساعدة إذا كنت تعتقد أن شخصاً لديه متلازمة داون، يعاني من مشكلات في النوم. وينبغي أن تكون أول جهة تتصل بها هي الزائر الصحي لطفلك أو الممارس العام الخاص بك.

وإذا اقتضى الأمر سيحولك إلى غيره من المهنيين ذوي الخبرة في مشكلات في النوم.

يمكنك أن تتوقع أن هؤلاء المهنيين سيأخذون مخاوفك على محمل الجد، والعلامات التي قد تكون لاحظتها لا يجب أن تُرجع فقط إلى حقيقة أن الشخص لديه متلازمة داون.

نحن نعلم أن حوالي 50٪ من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، يواجهون مشكلات في النوم. وقد تكون هذه المشكلات بطبيعتها سلوكية أو قد يكون لها سبب عضوي مثل توقف التنفس الانسدادي أثناء النوم حيث يتعطل التنفس الطبيعي للشخص أثناء النوم لأن جدران الحلق تسترخي وتضيق أو تسد مجرى الهواء. قد يكون لدى بعض الأطفال خليط معقد من مشكلات النوم السلوكية والجسدية.

ونحن نعلم بشكل أقل عن مشكلات النوم عند البالغين الذين لديهم متلازمة داون.

مشكلات النوم عادة ما تكون أكثر شيوعاً في الأشخاص الذين لديهم إعاقات في التعلم وتتراوح التقديرات بين 9٪ و 34٪.

وربما من المنطقي أن نفترض أن مشكلات النوم أكثر شيوعاً في البالغين الذين لديهم متلازمة داون، وأنهم غير مشخصين على نطاق واسع.

وكما هو الحال مع الأطفال، فإن أسباب مشكلات النوم قد تكون سلوكية أو جسدية أو خليطاً من كليهما.

ما الذي يساعد؟

يمكن تحسين بعض مشكلات النوم عن طريق عادات النوم الجيدة (التي تسمى أحياناً صحة النوم).

هذه بعض الأمثلة على الإجراءات التي يمكن أن تحسن فرص الشخص في الحصول على ليلة نوم جيدة:

الوصفة الطبية والاعتبارات العلاجية.

لدى العديد من الأفراد ذوي متلازمة داون، العديد من الأطباء والأخصائيين. وعلى الرغم أنه من الشائع أن يشترك العديد من الأطباء في وصف الأدوية لشخص واحد، إلا أنهم قد لا يتواصلون مع بعضهم بعضاً على الإطلاق. فمن المهم أن تكون سابقاً وفعالاً في إدارة قائمة الأدوية، والتأكد من أن كل من الوصفات الطبية والأدوية المتاحة بدون وصفة طبية، بالإضافة إلى جرعاتها ومرات تكرارها، تكون محدثة. وكقاعدة عامة، من المستحسن البدء بأدوية جديدة بجرعة منخفضة وزيادتها ببطء إذا لزم الأمر.





الجانبية السلبية؟
وهل هناك مجال متاح للتبسيط، أم أن كل دواء يعتبر
ضرورياً؟
ومن المهم أيضاً التفكير في الأدوية كلما نشأ مزاج أو
سلوك أو أعراض بدنية جديدة.
فهل تم البدء للتوتناول وصفة طبية جديدة أو تغيرت
جرعة الدواء أو تم التوقف عن تناول الدواء؟
وحيث يكمن الهدف من هذا القسم في مراجعة
المبادئ العامة التي يجب أخذها في الاعتبار فيما يخص
الأدوية.
يعتبر مناقشة أدوية أو علاجات محددة خارج نطاق
وغرض هذه الوثيقة.
لذا يرجى التأكد من مراجعة أية أسئلة خاصة بالأدوية
مع طبيبك.

وينبغي التأكد من فهم سبب التوصية بأحد الأدوية
والاستفسار عن الآثار الجانبية.
يجب تجنب إجراء العديد من التغييرات في الأدوية مرة
واحدة أو بدء أو تعديل دوائين في الوقت نفسه.
إذ إن تغيير أو إضافة دواء واحد في كل مرة يؤدي إلى
صورة أوضح لتأثير الدواء ذاته. فيجب أن تتم مراجعة
جميع الأدوية بشكل دوري، بما في ذلك :
الأدوية التي بدون وصفة طبية والأدوية العشبية،
خاصة مع طبيب الرعاية الأولية في أوقات الانتقال
كمغادرة المستشفى، والانتقال إلى موقع جديد للمعيشة
إلخ.
أثناء مراجعة قائمة الأدوية، من المنطقي إعادة فحص
فعالية كل دواء.
وهل تفوق أهمية فوائد كل دواء عن مخاطر الآثار



الصحة الأنفية

بعض الإستراتيجيات التي قد تساعد

لا يوجد حل واحد بسيط لمشكلات احتقان الأنف والزكام المزمّن لدى الأطفال الذين لديهم متلازمة داون. أساساً الهيكل العظمي كله لمنتصف الوجه ومنطقة الحلق وراء الفم يميل إلى أن يكون ضيقاً نوعاً ما لذلك فتصريف الإفرازات المخاطية العادية أمر صعب. وهذا يؤدي إلى تجمع المخاط وركوده في ممر الأنف ويوفر مركز نشاط للعدوى.

بمجرد أن تنموضع العدوى ينتج المزيد من المخاط وندخل في حلقة مفرغة.

كقاعدة عامة مع تقدم الأطفال في السن يتحسن الوضع حيث تتسع القصبية التنفسية خلف الأنف والفم. ومع ذلك فإن بعض الكبار يستمرون في المعاناة من المشكلات.

فيما مضى كان الناس ربما متقبلين جداً للمشكلة، باعتبارها جزءاً لا يتجزأ من هذه المتلازمة. ونحن نعتقد أن المهنيين الصحيين وأولياء الأمور يجب عليهم الآن أن يحاولوا أن يكونوا أكثر استباقية في محاولة التخفيف من آثار الأشد للزكام المستمر على الأطفال والذي غالباً ما يكون له تأثير ضار على صحتهم العامة ورفاهيتهم.

أيضاً، بالنسبة لأولئك الذين يعانون من الاحتقان الشديد، فإن الحد من مستوى الاحتقان يمكن أن يحسن من مشكلات التنفس ليلاً والأذن الصمغية.

وهناك العديد من خطوات العلاج المتاحة لأولئك الذين يعانون من مشكلات كبيرة.

تنجح إستراتيجيات مختلفة مع الأطفال المختلفين ولكن هنا بعض الأفكار التي قد تساعد.

* قطرات الأنف المالحة

قطرات الأنف المالحة (مياه مالحة) تساعد على تخفيف المخاط وبذلك تساعد على مروره من خلال الأنف.

رذاذ الأنف ستيريماز أو أي محلول أنف ملحي يعادله متاح دون وصفة طبية في الصيدليات.

واستعماله مرتين في اليوم عندما تكون الأنف محتقنة يساعد الطفل على تنظيف المخاط من الأنف.

واستخدام هذا المحلول ليلاً قبل الذهاب إلى السرير يمكن أن يساعد على الحفاظ على ممر الأنف بحالة جيدة ويحسن التنفس ليلاً.

وبما أن المحلول لا يحتوي على أي دواء فهو آمن للاستخدام بشكل منتظم.

* نفخ الأنف (الاستنثار)

بشكل عام الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، يواجهون صعوبة أكبر من غيرهم من الأطفال لتعلم نفخ أنوفهم، وهذا غالباً ما يتم تجاهله.

ومع ذلك فإن تعليم الطفل الذي لديه متلازمة داون، نفخ أنفه أمر ينبغي تشجيعه.

وبمجرد تعلمه تصبح على الأرجح أكثر الطرق فعالية لإزالة المخاط من الأنف، وإذا استخدمت بالاقتران مع القطرات المالحة يمكن أن يصبح ما هو مطلوب للحفاظ على أنف نظيفة.

* إزالة الاحتقان ميكانيكياً

قد تكون قادراً على الحصول على ممرات هوائية أنفية نظيفة ميكانيكياً باستخدام مزبل إحتقان الأنف . هذا هو جهاز شفط.

ويتكون من منفاخ مطاط ومنفت ممصم ليتلاءم في الأنف.

ويقوم ببساطة بامتصاص المخاط إذا أمكنك أن تحافظ على الممرات الهوائية نظيفة نسبياً

لبضعة أسابيع فإنه يصبح لديك فرصة جيدة في أن تكسر الدائرة المفرغة للاحتقان والركود والعدوى

الآباء والأمهات هذا لمدة 6 - 8 أسابيع. وإذا وجد أنها ذات فائدة أثناء التجربة فمن المفيد مناقشة الأمر بشكل أكبر مع الممارس العام!

* المضادات الحيوية بجرعات منخفضة

يمكن للمضادات الحيوية بجرعات منخفضة أن تكون فعالة جداً في علاج الزكام المزمّن. إذا كان الزكام مزعجاً وبلون أصفر مخضر، فإننا عادة نبدأ بجرعة كاملة من المضادات الحيوية مثل أموكسيسيلين لعدة أيام حتى يخف اللون ثم نخفض الجرعة إلى جرعة منخفضة من التريميثوبريم 5 ملي يومياً) للحفاظ على الوضع.

لكن طبيبك الخاص قد يوصي بشيء مختلف. علينا أن نبقى جرعة المحافظة المنخفضة مستمرة لمدة 6 - 8 أسابيع ثم نتوقف.

إذا تكررت الحالة نعطي مجموعة جرعات أخرى. بعض الأطفال يكونون خالين من الزكام في أشهر الصيف لكنهم يحتاجون إلى جرعة منخفضة من المضادات الحيوية في الشتاء.

* بخاخ إزالة احتقان الأنف

إذا كان هناك أي مؤشر على وجود ارتباط بحمى القش، قد يكون من المفيد تجربة إما رذاذ مضادات الهيستامين أو رذاذ يحتوي على كروموجليكات الصوديوم (ريناكروم).

* مزيلات الاحتقان عن طريق الفم

رغم أن ها عموماً غير مستحب إلا أننا نعرف آباءً يقسمون على أن جرعة يومية من أكتيفيد أو سودافيد وسيلة للحفاظ على شُعب هوائية نظيفة.

الثانوية في وجود الركود والإفراز المفرط للمخاط كرد فعل للعدوى.

المشكلة في هذه الإستراتيجية أن الكثير من الأطفال الصغار لن يتقبلوا تنظيف أنوفهم بهذه الطريقة. ومع ذلك فقد كانت مفيدة جداً للعديد من الأطفال والمراهقين الأكبر سناً الذين يمكنهم في الواقع تولى مهمة الحفاظ على أنوفهم نظيفة بأنفسهم والذي سيتفيدون أحياناً من الأمر بشكل كبير.

* نظام غذائي خالٍ من منتجات الألبان

على المرء أن يتناول هذا النهج تجريبياً لكن يبدو أن المزيد من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، أكثر من عامة السكان لديهم درجة من الحساسية الغذائية تجاه منتجات الألبان وبعضهم على الأقل يتحسنون بشكل ملحوظ إذا تم تخفيض كمية منتجات الألبان، أو إلغاؤها. وعادة ما ننصح الآباء والأمهات بتمضية 4 أسابيع كاملة خالية من منتجات الألبان كتجربة. إذا بدا أن هناك تحسناً فإننا ننصح بأنه ينبغي التحدث إلى أخصائي تغذية بخصوص الاستمرار في اتباع النظام الغذائي لأنه من المهم التأكد من أخذ حصة كافية من الكالسيوم وغيره من المواد الغذائية.

قد يصلون بعد ذلك إلى مرحلة يمكنهم فيها أن يعدلوا في النظام الغذائي وأن يحافظوا على خلو الطفل نسبياً من المخاط مع درجة أقل من القيود.

* مضادات الهيستامين عن طريق الفم

بعض الأطفال لا تستجيب لمضادات الهيستامين، على سبيل المثال السيتريزين (زيرتيك) مرة واحدة يومياً. وهذا يمكن أن يحدث فرقا، ونحن ننصح بأن يجرب

خلاصة القول

غالباً ما يكون من المفيد تجربة بعض هذه الطرق وقد تحتاج إلى استخدام أكثر من طريقة في وقت واحد.

على العموم، إذا كان الزكام مزعجاً فإنك يجب أن تبدأ بالتخلص من العدوى بالمضادات الحيوية قبل تجربة إستراتيجيات أخرى للحفاظ على شعب هوائية نظيفة.

وإذا كانت التدابير المذكورة أعلاه غير ناجحة يجب عليك أن تطلب من طبيبك العام أن يحيلك إلى جراح أنف وأذن وحنجرة ليقوم بدراسة المشكلة بشكل أكبر.

تذكر أنه في الماضي كنا نميل إلى أن نكون متقبلين جداً لفكرة أن النزلات جزء لا يتجزأ من متلازمة داون، لكن حان الوقت الآن بالنسبة لنا جميعاً أن نكون أكثر نشاطاً في محاولة مساعدة أولئك الأطفال المتضررين من هذه المشكلة غير المستحبة.



التشخيص الثنائي للأطفال بمتلازمة داون والتوحد

في ظل ازدياد تشخيص حالات التوحد، لاحظ اختصاصيو الرعاية الصحية ومقدمو الرعاية أن أعراض الاضطراب تتداخل في الغالب مع أعراض متلازمة داون. ومنذ سنوات مضت، لم يربط الأطباء بين هذه الشروط بسبب ملاحظة أن الأفراد الذين لديهم متلازمة داون، والذين تعرضوا للمشكلات السلوكية والنمائية قد عانوا من ذلك بسبب تركيبهم الوراثي. وفي السنوات الأخيرة، مع ذلك تم التشخيص الثنائي للمزيد من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون. إذ إنه ليس من السهل على الآباء التعامل مع التشخيص الثنائي، لكنه يخفف عنهم الضغط لعدم معرفة المساعدة الصحيحة للحصول عليها لأطفالهم.

علامات التوحد لدى أطفال ذوي

متلازمة داون

ينبغي على الآباء ملاحظة الأعلام الحمراء المحتملة التي تشير إلى أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، قد يعانون أيضاً من التوحد. حيث قد يفتقدون لمهارات التواصل، أو قد تكون لديهم صعوبات حسية مثل عدم الارتياح مع بعض الأصوات أو الروائح أو الأنسجة. وفي حالة عدم تعلم الأطفال كيفية إدارة ردود أفعالهم الحسية، فيجب على الآباء اعتبار تقييمهم بالتشخيص الثنائي.

وثمة علامات أخرى تدل على أن طفل متلازمة داون، من ذوي اضطراب التوحد تشمل السلوكيات المتكررة أو سوء اتصال العين، على الرغم من أن بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، وحدهم هم من يعانون من هذه الأعراض. فإن خدمات التدخل المبكر هي الوسيلة لتحسين هذه السلوكيات.

الإحاطة / التكيف

عند تربية الأطفال ذوي الإعاقة، يجب على الآباء التكيف باستمرار مع التحديات الجديدة، بما في ذلك تشخيص الأمراض المصاحبة غير المتوقعة. يجب على آباء أطفال ذوي متلازمة داون، أو أي نوع من الإعاقة مواجهة التحديات التي تعترضهم لإفساح الطريق أمام انتصاراتهم. إذ إن الوعي بحالة الطفل هو جزء من هذه العملية الشاقة ولكنه يستحق ذلك.

التشخيص الثنائي مشكلة معقدة

يعد تشخيص التوحد لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، مشكلة معقدة حيث إن العديد من هؤلاء الأطفال تظهر عليه السلوكيات التالية:

عدم الكلام وقلّة التواصل

ضعف السمع أو البصر

ضعف المهارات الاجتماعية بسبب عدم الكلام أو عدم وجود فرص للإندماج الطبيعي

مشكلات حسية، انخفاض قوة العضلات

مشكلات طبية أخرى تقلل من المستوى

الطبيعي للانتباه بالبيئة المحيطة بهم.

لاحظ والد طفل تم إثبات التشخيص الثنائي له بمتلازمة داون، والتوحد في سن 3 سنوات تقريباً بأنه لم يتواصل بالعين أو أنه يتحدث بأكثر من خمس كلمات متناسقة في مفرداته. كما واجهته صعوبة في تجربة الأطعمة الجديدة أو القيام بمهام بسيطة مثل تنظيف أسنانه أو تصفيف شعره.

وقد استمر هذا الطفل في تحسين مهاراته في اللغة والتواصل، حتى أصبح يجيد التحدث بلغتين. وأصبح أيضاً يتناول الطعام بنهم، والآن ينظف أسنانه بالفرشاة ويمشط شعره بابتهاج. ومثل أي طفل آخر يعيش بمتلازمة داون، ثمة تحديات ومحاطر في حياته اليومية، غير أن والده يتساءل عما إذا كان مصاباً بالتوحد في الواقع. ويعتقد الوالد بدلاً من ذلك بأن الطفل تغلب على مرحلة نمو نموذجية للأطفال ذوي متلازمة داون.

غير أن غيره من الآباء الآخرين لديهم تجارب مختلفة ويقبلون أن أطفالهم لديهم التوحد و متلازمة داون.



مشكلات الأنف والأذن والحنجرة لدى ذوي متلازمة داون

تعد مشكلات الأنف والأذن والحنجرة أمراً شائعاً ومنتشراً في الأفراد الذين لديهم متلازمة داون. ومن الضروري أن يكون أطباء الرعاية الأولية ومقدمو الرعاية على معرفة بهذه المشكلات، إذ يظل معظمها موجوداً طوال حياة الشخص. يؤدي اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة (المعروف أيضاً باسم أخصائي الأنف والأذن والحنجرة) دوراً مهماً في صحة الأشخاص من ذوي متلازمة داون، لا سيما أن مشكلات الأنف والأذن والحنجرة ترتبط ارتباطاً وثيقاً بالنمو الجسدي والعاطفي والتطور التعليمي.

ما هي مشكلات الأنف والأذن والحنجرة المنتشرة بين الأطفال ذوي متلازمة داون؟

ضيق قناة الأذن الخارجية

يمكن أن يتعرض ما يصل إلى 40-50٪ من الرضع الذين لديهم متلازمة داون، لضيق في قنوات الأذن (قنوات الأذن الضيقة). إذ يمكن لقنوات الأذن الضيقة أن تجعل من تشخيص مرض الأذن الوسطى أمراً معقداً. غالباً ما يكون تنظيف قنوات الأذن بواسطة أخصائي الأنف والحنجرة عاملاً ضرورياً لضمان القيام بالفحص والتشخيص السليم. وتنمو قنوات الأذن مع استمرار التقدم في العمر، وربما قد لا تمثل مشكلة مثيرة للقلق بعد سن الثالثة. فإذا كان لدى طفل متلازمة داون، ضيق بقنوات الأذن، فيجب عندئذٍ عرضه على اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة كل ثلاثة أشهر لتجنب الإصابة بأمراض الأذن غير المشخصة وغير المعالجة.

العضلات (نَفْصُ التَّوْتَر) على فتح وإغلاق القناة السمعية أيضاً، مما قد ينتج عنه حدوث ضغط سلبي في منطقة الأذن الوسطى، مما يؤدي إلى احتباس السوائل والعدوى/الإصابة.

يستمر ضعف القناة السمعية المزمن في الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، لمدة طويلة أكثر من عامة الناس، لذلك يجب فحص الأذنين والإصابة المحتملة بانتظام. قد يحتاج بعض الأطفال إلى وضع متكرر لأنابيب موازنة الضغط للقضاء على العدوى المزمنة. إذ يعتبر الرصد والعلاج أمراً بالغ الأهمية، حيث توجد نسبة عالية من حدوث التشخيص الناقص والعلاج الناقص لإصابات الأذن لدى الأطفال الذين لديهم متلازمة داون.

فقدان السمع

يمكن أن يؤثر ضعف السمع لدى الأطفال على التطور التعليمي واللغوي والعاطفي. حتى أن ضعف السمع الخفيف يمكن أن يؤثر على نطق الطفل. يمكن لرصد وعلاج أمراض الأذن أن يقلل من الإصابة بفقدان السمع. حيث يمكن أيضاً لأنابيب موازنة الضغط تحسين السمع. إذ توصي الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال ومجموعة العناية الطبية بمتلازمة داون، باختبار السمع عند الولادة، ثم كل ستة أشهر حتى سن الثالثة، أو إلى أن يتمكن الطفل من إجراء مخطط سمعي يتضمن اختباراً محدداً للأذن (بشكل أكثر تكراراً إذا كان قد تم حدوث فقدان السمع). وبعد سن الثالثة، يجب إجراء اختبار السمع للأطفال الذين لديهم متلازمة

إصابات/ التهابات الأذن المزمنة

يتعرض الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، إلى حالات متزايدة من الإصابة بأمراض الجهاز التنفسي العلوي، والتي تجعلهم عرضة للإصابة بأمراض الأذن المزمنة. كما أن تشريح الوجه لذوي متلازمة داون، يفضي إلى الإصابة بأمراض الأذن المزمنة.

يتم تهوية الأذن الوسطى بواسطة أنبوب نفيرتي (أوستاكي)، وهو أنبوب صغير ينتقل من منطقة الأذن الوسطى إلى المنطقة الواقعة خلف الأنف في البلعوم الأنفي. يمكن أن تؤدي التهابات مجرى الهواء العلوي أو الحساسية إلى تورم القناة السمعية، والتعرض للبكتيريا والتسبب بالتهابات الأذن. يؤثر انخفاض ضغط

داون، بشكل سنوي. يجب بحث سماعات الأذن حتى في حالات ضعف السمع الطفيف لمنع التأخير في التطور التعليمي والعاطفي واللغوي.

كما أن البالغين الذين لديهم متلازمة داون، معرضون أيضاً لخطر الصمم التوصيلي (فقد السمع التوصيلي). وهو ما يمكن أن يكون له تأثير دائم على سمع الأذن والذي قد يضعف السمع. ويمكن لفحوصات الأذن الروتينية تقييم أثر مُحشّار السمع، ويمكن لإجراء الفحص الدوري مع طبيب اختصاصي السمع تقييم مدى فقدان السمع بشكل رسمي. وكثيراً ما يحدث الخطأ في فقدان السمع غير المشخص بسبب العناد أو الارتباك أو فقدان التوجه لدى البالغين ذوي متلازمة داون، ولكن إذا تم تحديده بشكل صحيح، فيمكن تحسينه بشكل كبير باستخدام سماعات الأذن وأدوات تنظيف الأذن والتكيفات البيئية.

انسداد المجرى الهوائي وتوقف

التنفس أثناء النوم

يعتبر انسداد المجرى الهوائي حالة شائعة في الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، إذ تشير بعض الدراسات إلى أن جميع الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون، لديهم شكل من أشكال الإعاقة المرتبطة بالنوم. قد يؤدي فقدان النوم بسبب انقطاع النفس وسوء نوعية النوم بسبب اضطراب التنفس أثناء النوم إلى النعاس والاضطرابات في المهارات الحركية الدقيقة، ويمكن أيضاً أن تؤثر على السلوك والتعلم. إذ ينام العديد من الأشخاص الذين يعانون من اضطراب في النوم أثناء الأنشطة السلبية مثل ركوب السيارة أو الحافلة المدرسية. وتشمل مضاعفات انقطاع النفس على المدى الطويل ارتفاع ضغط الدم

الجهازي وارتفاع ضغط الدم الرئوي وفشل القلب وحتى الموت.

يحدث توقف التنفس أثناء النوم عند انسداد المجرى الهوائي أثناء النوم. حيث يمكن أن يحدث ذلك بسبب ضيق مجرى الهواء العلوي، الزوائد الأنفية الكبيرة واللوزتين، والسمنة، واعتلال المجرى الهوائي بسبب نقص ضغط عضلات الحنجرة، وزيادة الإفرازات التي يمكن أن تكون من خصائص الأشخاص من ذوي متلازمة داون. يمكن أن يحدث الانسداد أيضاً من تدلي اللسان، وهي حالة يرتد فيها اللسان نسبياً إلى المجرى الهوائي الضيق أثناء النوم.

وغالباً ما يتم التغافل عن توقف التنفس أثناء النوم عن طريق مقدمي الرعاية والمهنيين الطبيين، نظراً لحدوث اضطراب النوم غالباً دون ملاحظة أو أنها كانت موجودة لفترة طويلة وافترض فيها الوالدان أن ذلك " حالة طبيعية" بالنسبة لأطفالهم.

يجب إجراء فحص سريري شامل، أشعة سينية، ودراسة شاملة للنوم إذا كان هناك اشتباه في التعرض لانقطاع التنفس أثناء النوم.

يمكن علاج انسداد المجرى الهوائي طبيًا وجراحياً، وأحياناً يكون كلاهما أمراً ضرورياً للعلاج. ويمكن أن يحافظ رش المحلول الملحي على المجرى الهوائي بشكل واضح. وتشمل الخيارات الطبية الأخرى استخدام جهاز الضغط الإيجابي المستمر للمجرى الهوائي أثناء النوم، والذي يوفر بعض الضغط مع كل نفس، مع إبقاء المجرى الهوائي مفتوحاً خلال نوم الشخص. كما يساعد إنقاص الوزن أيضاً في علاج انقطاع النفس أثناء النوم. ومن الناحية الجراحية، يعتبر استئصال اللوزتين والزوائد اللحمية، بمثابة الاتجاه الأول في علاج انسداد المجرى



التهاب الأنف والتهاب الجيوب الأنفية المزمن

مع تطور الجهاز المناعي، يهيء تشريح الوجه لذوي متلازمة داون، من إمكانية تعرض الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، للإصابة بالتهاب الأنف المزمن (التهاب الأغشية المخاطية للأنف وتصريف إفرازات المخاط) والتهاب الجيوب الأنفية (التهاب أغشية الجيوب الأنفية). حيث يشمل العلاج استخدام قطرات أو بخاخ محلول ملحي للحفاظ على الممرات الأنفية الأصغر بشكل واضح بالإضافة إلى استخدام الأدوية المضادة للهستامين وبخاخات الأنف الستيرويدية. إذ تتحسن هذه المشكلات مع التقدم في العمر ويمكن عادةً علاجها بواسطة طبيب الرعاية الأولية بدلاً من اختصاصي الأنف والأذن والحنجرة. في حالة فشل علاج الأطفال الذين لديهم التهاب الجيوب الأنفية باستخدام الإجراءات الطبية، قد يكون من الضروري إجراء عملية الإستئصال الجراحي للغدد الأنفية و/أو جراحة الجيوب الأنفية باستخدام المنظار.

الهوائي وتوقف التنفس أثناء النوم لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون. على الرغم من أن استئصال اللوزتين والزوائد الأنفية يمثل عادةً علاجاً لمعظم حالات انقطاع التنفس أثناء النوم لدى الأطفال، إلا أن الدراسات الحديثة تشير إلى أن ذلك لا يكون هو الحال دائماً مع الأفراد ذوي متلازمة داون، وقد تكون هناك حاجة إلى مزيد من التقييم والعلاج بعد إجراء عملية استئصال اللوزتين والزوائد / الغدد الأنفية.

عدم انثقاب الشرج

تعريف :

عدم انثقاب الشرج هي مشكلة خلقية (موجودة منذ الولادة) تكون فيه فتحة الشرج غير موجودة أو مسدودة. فتحة الشرج هي الفتحة المؤدية للمستقيم والتي من خلالها يتم التخلص من البراز إلى خارج الجسم. عادة ما يتم اكتشاف هذا العيب الخلقي عند الأطفال حديثي الولادة خلال فحصهم الأول.

نظرة عامة:

الأسباب وعوامل الخطر

عدم انثقاب الشرج قد يظهر بعدة أشكال وقد ينتهي المستقيم بنهاية صماء وغير متصل بالقولون، أو قد يتصل بقناة (ناسور) إلى مجرى البول أو المثانة أو أسفل القضيب أو كيس الصفن في الذكور أو المهبل عند الإناث. وأحياناً تكون فتحة الشرج متضيقة بعض الشيء وأحياناً أخرى لا تكون الفتحة موجودة أصلاً. وتحدث هذه المشكلة بسبب خلل في تخلق الأنسجة المحيطة بفتحة الشرج في الجنين، والعديد من أشكال عدم انثقاب الشرج تكون مرتبطة بمشكلات خلقية أخرى. وهي حالة شائعة نسبياً حيث تحدث بمعدل 1 لكل 5000 رضيع.

الأعراض

⊙ فتحة الشرج تكون قريبة جداً من فتحة المهبل عند الإناث
⊙ فتحة الشرج تكون مفقودة أو في غير محلها الطبيعي.

⊙ لا يحدث التبرز الأول للمولود كالمعتاد خلال 24 - 48 ساعة بعد ولادته.

⊙ مرور البراز من خلال المهبل أو أسفل القضيب أو كيس الصفن أو مجرى البول
⊙ انتفاخ البطن.

التشخيص والاختبارات

يمكن للطبيب تشخيص هذه الحالة أثناء الفحص البدني للطفل وقد يوصي بإجراء بعض صور الأشعة للتأكد.

العلاج

ينبغي فحص المولود عند أي مشكلات أخرى، خصوصاً تلك التي تؤثر على الأعضاء التناسلية والمسالك البولية والعمود الفقري.

العلاج يكون بإجراء جراحة "إعادة بناء فتحة الشرج" للطفل، وإذا كان المستقيم متصلاً مع أعضاء أخرى، فإنه يتم إغلاق هذه القنوات. وفي كثير من الأحيان يتطلب ذلك الأمر عملية مؤقتة تسمى "فغر القولون"، وهي عبارة عن

(القولون) للسماح بمرور البراز وهذه العملية تسمى "فغر القولون". هذه العملية تمنح للطفل فترة من الوقت قد تصل لعدة أشهر لكي ينمو أكثر قبل القيام بالإصلاحات الأكثر تعقيداً للشرح.

إصلاح الشرح يتضمن شقاً للبطن وتحرير القولون من مكانه في البطن للسماح بإعادة وضعه في مكانه الصحيح. بعدها يتم سحب نهاية المستقيم الصماء إلى أسفل في مكان فتحة الشرح الجديدة، وتكتمل بهذا فتحة الشرح. قد يتم إغلاق "فغر القولون" في هذه المرحلة أو يمكن أن يترك في مكانه لبضعة أشهر أخرى ثم يغلق في مرحلة لاحقة.

في النوع المنخفض لعدم انثقاب الشرح (والذي غالباً ما يحتوي على الناسور) تتضمن إغلاق للناسور، إنشاء فتحة الشرح الجديدة، وإعادة وضعية نهاية المستقيم مع فتحة الشرح. التحدي الرئيس في إصلاح كلا النوعين العالي والمنخفض هو العثور على واستعمال وترميم الشبكة العصبية والعضلية الكافية حول المستقيم والشرح لإعطاء الطفل القدرة على التحكم في التبرز.

الرعاية اللاحقة

قد يحتاج الطفل للبقاء في المستشفى عدة أيام.

توسيع فتحة الشرح الجديدة لتحسين قوة العضلات ومنع تضيقها سيبدأ في المستشفى ويستمر لعدة أشهر. استخدام ملينات البراز واتباع نظام غذائي عالي الألياف أمران ضروريان يجب المواصلة عليهما طوال مرحلة الطفولة.

إنشاء فتحة مؤقتة في البطن من الأمعاء الغليظة (القولون)، للسماح بخروج البراز ويوضع عليها كيس للتفريغ.

التوقعات

قد يحتاج الطفل للبقاء في المستشفى لعدة أيام. توسيع فتحة الشرح الجديدة لتحسين قوة العضلات ومنع تضيقها سيبدأ في المستشفى و سيستمر لعدة أشهر. استخدام ملينات البراز و اتباع نظام غذائي عالي البقايا/الألياف أمران ضروريان ويجب المواصلة عليهم طوال مرحلة الطفولة.

مع الجراحة النتيجة في العادة تكون جيدة. إلا أن ذلك يعتمد إلى حد كبير على نوع المشكلة بالتحديد حيث إن البعض قد لا يستطيع التحكم مطلقاً في التبرز.

المضاعفات

- ⊙ عدم القدرة على التحكم بعملية التبرز
- ⊙ الإمساك
- ⊙ الانسداد المعوي

عملية الإصلاح الجراحية تتضمن إنشاء فتحة لمرور البراز. في حالة عدم وجود الفتحة الشرجية نهائياً فالأمر يتطلب تدخلاً جراحياً طارئاً للمولود. وتتم عملية الإصلاح الجراحية تحت تأثير التخدير العام بحيث يكون الطفل في نوم عميق ولا يشعر بأي ألم.

في حالة النوع العالي لعدم انثقاب الشرح عادة يتم إنشاء فتحة مؤقتة في البطن من الأمعاء الغليظة

نقلًا عن مجموعة الدعم الأسري لمتلازمة داون، بموقع الوراثة الطبية.

ترجمة: م. بلسم الزبيدي

WWW.WERATHAH.COM/DOWN/MEDICAL_ISSUES/IMPERFORATED_ANUS/



العناية المنزلية بعد عملية رتق الشرج

بعد العملية بإمكان الأطفال العودة للمنزل حالما تتم رضاعتهم بشكل طبيعي، ويكون لديهم حركة في الأمعاء (تبرز)، ويرتاحون على المسكنات عن طريق الفم وليس لديهم حرارة. الطفل الذي عمل هذه العملية وليس لديه فتحة في البطن يكون لديه حركة متكررة في الأمعاء (تبرز متكرر) يؤدي لحدوث طفح شديد مكان الحفاضات.

الشاش إذا كان موجوداً بالإمكان تغييره بعد يومين من العملية.

بإمكان طفلك الاستحمام بعد إزالة الشاش مع وضع الشريط اللاصق على الجرح.

الشريط اللاصق يسقط من تلقاء نفسه أو بالإمكان إزالته بعد أسبوع من إجراء العملية.

البشرة المحيطة بالجراحة ربما يكون بها احمرار أو رضوض، وربما يكون الجرح متورماً قليلاً وهذا قد يبقى لعدة أيام.

لن يكون هناك غرز ظاهرة لإزالتها لأنها ستكون تحت الجلد، تلك الغرز تتحلل وتذوب خلال عدة أسابيع.

إذا كانت جراحة طفلك تُركت مفتوحة من قبل الجراح بسبب وجود عدوى، لا بد من تضييده بطريقة خاصة، وسوف تعطين التعليمات بكيفية العناية بها قبل مغادرة المستشفى.

في الكثير من العمليات الجراحية يغلق الجرح بغرز قابلة للذوبان، الغرز تحت الجلد وليست بحاجة للإزالة.

في بعض الأطفال تلك الغرز قد تظهر من خلال الجرح بعد حوالي أربعة أسابيع من الجراحة.

قد يترافق هذا مع وجود القليل من الإحمرار أو صديد على نهاية الجرح أو الجزء الأكبر منه.

هذا شيء طبيعي ومن الأفضل معالجته بتطهيره بلطف بالماء والصابون والانتظار حتى يزول.

عندما تسقط الغرز أو تذوب بالكامل سيلتئم الجرح. وإذا عانى الطفل من زيادة الإحمرار أو التورم أو الألم خلال أسبوعين من الجراحة لا بد من الاتصال بالمستشفى.

شفاء الندب في فتحة البطن

عند التئام الجرح ستكون قادراً على الإحساس بصلابة حافة الجرح في الأسفل

وسنبدأ بإعطاء كريم واقٍ للبشرة عندما تبدأ حركة الإخراج والتبرز.

هذا الكريم يوضع بعد كل عملية تبرز ومع كل تغيير للحفاظ.

يستخدم بكثافة لحماية البشرة من التهيج بسبب البراز. ينصح بمواصلة استخدام هذا الكريم في المنزل لعدة

أسابيع حتى يكون عدد مرات التبرز أقل تكراراً. حديثو الولادة الذين عمل لهم فتحات في البطن يحتاجون

لنوع مخصص من الأكياس التي توضع على البطن على الفتحة لاستقبال البراز الخارج منها.

ممرضة طفلك ستشرح لك كيفية تركيب وإزالة الكيس. ممرضة الجراحة ستطلب الأكياس لطفلك لاستخدامها

عندما يتم خروجه من المستشفى. سوف يتم استخدام هذه الأكياس حتى يتم إقفال فتحة البطن.

التعامل مع الألم

ليس هناك وصفة دواء مطلوبة بعد الخروج من المستشفى.

أغلب الأطفال يرتاحون على استخدام المسكنات الخفيفة مثل التايلينول أو الأيبروفين عندما يكونون في المنزل.

يجب اتباع الجرعة الموصوفة في نشرة الدواء. إذا استمر طفلك في عدم الإرتياح يجب الاتصال

بالمستشفى ربما يصفون لكم دواء أكثر فعالية.

العناية بالضمادات

إذا كان طفلك لديه شق جراحي سيكون هناك قطع من الشريط الأبيض اللاصق يغطي به الجرح.

ربما يظهر على ذلك الشريط القليل من الدم فهو شيء طبيعي.

قد توجد أو لا توجد ضمادة من الشاش أو البلاستيك الشفاف على الشريط اللاصق.



متسعة، أو لا بد من توسيعها كل يوم لمنعها من أن تصبح ضيقة جداً.

سوف يقدم لكم من المستشفى طقماً من موسعات الشرج لأخذها معكم للمنزل، أحضروها معكم عند أول موعد للجراحة وإن كانت ضرورية سيتم تعليمكم كيفية استخدامها، الموسعات عادة ماتستخدم لعدة أشهر.

لماذا طفلي بحاجة للموسعات الشرجية؟

ستعطون طقماً من موسعات الشرج قبل مغادرة المستشفى

أحضرها عند الموعد الأول للجراحة.

بعض جراحات الشرج تلتئم مع بعض التقلص والانكماش فتصبح ضيقة، إذا حدث هذا سيكون اخراج البراز صعباً جداً.

توسيع جراحة الشرج بلطف بواسطة موسعات الشرج ربما ينصح به من قبل طبيب جراحة الأطفال، إذا أوصى طبييكم باستخدام الموسعات في أول موعد فلا بد لكم من اتباع تعليماته بحذر وهذا أمر ضروري لمنع التضيق إذا كان لديك أي مشكلة مع الموسعات اتصل بممرضة الجراحة.

وهذا يدعى نتوء الشفاء أو حافة الشفاء وهو شيء طبيعي أن يوجد هذا بعد العمليات الجراحية وعادة يبقى لعدة أشهر قبل أن يلين ويختفي.

قيود الاستحمام

قد يكون طفلك قادراً على أخذ الدش أو الاستحمام بعد يومين من العملية أو عندما يشعر بالتحسن. وربما يأخذ الحمام دون أية قيود.

أما إذا كان الطفل لديه فتحة البطن يزال الكيس ويامكان طفلك أن ينغمس في الماء وحتى الفتحة كذلك، وهذا لن يؤدي الفتحة بل هذا ما يُنصح به.

قيود النشاط

لا يوجد أي نشاط محدد عليه قيود بعد العملية.

هل سأرى الجراح مرة أخرى بعد العملية؟

احضري طفلك إلى عيادة الجراح لزيارة ما بعد الجراحة بعد أسبوعين من إجراء العملية.

أثناء هذه الزيارة سيتم التحقق من حجم فتحة الشرج. معظم الأطفال يجب أن تكون الفتحة لديهم

الفصل الخامس
مسائل نفسية
وسلوكية واجتماعية

ما هي الإعاقة الفكرية؟

يشير مصطلح "الإعاقة الفكرية" إلى الحالة التي يكون فيها للشخص حدود معينة في الوظائف الفكرية (المعرفية) مثل التواصل، ورعاية نفسه أو نفسها، وضعف المهارات الاجتماعية. حيث ينمو التطور الفكري للطفل في ظل هذه القيود بشكل أبطأ من الأطفال الآخرين. وقد يستغرق هؤلاء الأطفال وقتًا أطول في المشي والحديث ورعاية أنفسهم أكثر من الطفل النموذجي. وقد يكون من المحتمل أن يواجه الأطفال من ذوي الإعاقات الفكرية صعوبة في التعلم في المدرسة (الإعاقات الفكرية والتعليمية لدى الأطفال والطلاب) وهم يتعلمون، غير أن ذلك يستغرق فقط فترة أطول. ومع ذلك، فمن المحتمل أن يواجه بعض هؤلاء الأطفال بعض الأشياء المستحيلة التعلم.



يتزامن مع حالات عجز في السلوك التكيفي والتي تظهر خلال فترة النمو، والتي تؤثر سلباً على الأداء التعليمي للطفل". - قانون روزا الذي وقعه الرئيس أوباما في أكتوبر 2010.

هل الإعاقات الفكرية شائعة؟

تعد الإعاقة الفكرية هي العجز النمائي الأكثر شيوعاً. إذ يعاني حوالي 6.5 مليون أمريكي من الإعاقة الفكرية. ويتعرض أكثر من 545.000 طفل تتراوح أعمارهم بين 6 سنوات و 21 سنة نوع من الإعاقة الفكرية ويحتاجون إلى خدمات التعليم الخاص في المدارس العامة. وعلى الرغم من أن هذه الإحصائيات تشير إلى أنه اضطراب عقلي منتشر وشائع إلى حد ما، إلا أن بعض الأطفال لديهم مستوى منخفض جداً من الإعاقة، في حين أن البعض الآخر لديهم مستوى

هل تغير تعريف الإعاقة الفكرية في (الدليل التشخيصي والإحصائي- الطبعة الرابعة)؟
نعم و لا، ففي الماضي استخدم الخبراء وأخصائيو الصحة الفكرية مصطلح "التخلف العقلي" لوصف الإعاقة الفكرية وكان المصطلح المستخدم في الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات الفكرية، الطبعة الرابعة. ولكن خلال العشرين سنة الماضية أو نحو ذلك، بدأ خبراء الصحة الفكرية وغيرهم من المهنيين في استخدام مصطلح الإعاقة الفكرية على نحو متزايد. حيث يصف هذا المصطلح بشكل أفضل نطاق وواقع اضطراب النمو الفكري وتم إحلاله بديلاً لمصطلح "التخلف العقلي" في الإصدار الجديد من الدليل التشخيصي والإحصائي.

ويعرف الخبراء الإعاقة الفكرية على النحو التالي:
". بأنه تأخر ملحوظ في الأداء الفكري العام، وهو

الفكرية البسيطة جداً، والتي يمكن اكتشافها بالكاد، يمكن لهم التعايش في برنامج تعليمي نموذجي، لكن الآخرين سيحتاجون على الأرجح إلى خدمات تعليم خاص لتعلم المهارات الحياتية الأساسية.

مرتفع جداً منها. (تفاوتات طفيفة - بسيطة - معتدلة، شديدة لمستوى الإعاقة الفكرية) لذا، وبناءً على مستوى الإعاقة، قد لا يدرك الأطباء وغيرهم من المهنيين بأن الطفل يعاني من إعاقة فكرية. فالأطفال ذوي الإعاقة

الإعاقة الفكرية عند الأطفال

كيف تبدو الإعاقة الفكرية عند الأطفال؟ حيث تظهر الإعاقات الفكرية بطرق متنوعة. على سبيل المثال، يمكن للأطفال ذوي الإعاقة الفكرية:

الجلوس أو الزحف أو المشي لاحقاً

تأخر التحدث

مواجهة صعوبة في التذكر

مواجهة صعوبة مع القواعد والأعراف الاجتماعية

صعوبة في تفهم عواقب الأفعال

اضطراب في حل المشكلات والتفكير المنطقي

قد يعاني الأطفال ذوو الإعاقات الفكرية من اعتلال وضعف في:

إصدار الأحكام

إصدار الأحكام الأكاديمية

التعلم التجريبي

الاستنتاج

التخطيط

التفكير المجرد

ويتم منحها بموجب شهادة مهنية في اختبار الذكاء. في حالة وجود شك بأن طفلك يعاني من اضطراب في النمو الفكري، استشر أخصائي الصحة الفكرية وتحدث معه بصراحة عن مخاوفك. إذ إن العديد من هؤلاء الأطفال يعيشون حياة كاملة وسعيدة عندما يتلقون الرعاية المناسبة والمساعدة.

يقوم أخصائيو الصحة الفكرية بقياس هذه المهارات من خلال اختبار الذكاء وتطبيق الحكم السريري لتفسير معدل الذكاء، بدلاً من الاعتماد فقط على درجات معدل الذكاء لتقييم مستوى الضعف/الاعتلال. يجب أن تكون اختبارات الذكاء المستخدمة لقياس هذه القدرات الفكرية موحدة



"مشكلات سلوكية"

جلس سايمون على الأرض، وهو طفل في الثانية من العمر (لديه متلازمة داون)، كنتُ أعمل معه، لكنّه قرر بعد ذلك رمي نفسه إلى الوراء، لقد منعتَه من إيذاء نفسه، لكنني سمحتُ له بالاستلقاء على الأرض.

وبمجرد أن استلقى بظهره، بدأ في الصراخ والبكاء، وقد تطلّعتُ إلى والديه، منتظرًا إيّاهم لكي يأتوا ويحملوه من على الأرض.

سألته عمّا حدث، وأوضح أنّه لم يأتِ أحدٌ لمساعدته، لقد اعتاد أن يقف ويسير من تلقاء نفسه. إنه يستطيع أن يمشي، ويعرف كيف يقف على قدميه، لذا لم يكن هناك سبب للبحث عن المساعدة.

في البداية، لم يستمع سايمون لي. ومع ذلك، بعد أن رأى أنّه لم يأتِ أحدٌ لمعاونته على الوقوف، هدأ

سيتصرّف، بدلاً من ذلك، كل ما رأيته هو طفل طبيعي،
طفل قد يتعرّض لسبب أو لآخر لمتلازمة داون.

وقد وضعتُ هذا في الاعتبار، وقيمتُ بتعليمه كيفية
العمل بشكل مستقل، وهو مصطلح واسع جدًّا، ويتضمن
التواصل (أي القدرة على الاستماع والفهم والتواصل)،
وكذلك كيفية احترام نفسه والآخرين.

وقد قمتُ بالاستماع إلى الطفل، ومحاوله فهمه،
هذا ليس إملاءً، ولكنّه مظهر من مظاهر الاتّصال في
اتجاهين.

إذا كان الطفل يصرخ: لماذا تبكي؟

تكلم، أنا هنا لأستمع إليك، وأفهمك!

البكاء لا يساعدك، والأفضل أن توضّح لنا أسباب
بكائك.

التعليم هو عملية، ولا تتم عادة على نحو سلس.

التزم الهدوء، وتذكّر: إذا قمت بخطأ ما، فلا بأس أن
تطلب من طفلك أن يسامحك.

وبالمثل، إذا فعل هذا الطفل شيئاً أغضبك أو جعلك
مستاءً، أخبره عن سبب غضبك.

إنه سوف يفهم. في كثير من الأحيان لا يفعل الطفل
شيئاً، ليس لأنّه لا يريد،

بل لأنّه إمّا لا يفهم، أو لا يعرف كيفية القيام بمهمة
أو وظيفة محددة.

في هذه الحالة، اشرح، وصّف، ومن ثمّ قُمْ بهذه المهمة
مع طفلك.

تحلّ بالصبر! كرّر ذلك مرة أخرى في وضع مختلف.

ثم كرر ذلك مرة ثالثة، ورابعة، وخامسة،

في نهاية المطاف، سوف تصبح مهمة سهلة.

من تلقاء نفسه، واستمع، ومن ثم استطعنا الاستمرار في
دورتنا.

ونتيجة لذلك، بدأت تقل مثل هذه الحوادث شيئاً
فشيئاً، وابتاع الفلسفة نفسها في المنزل، أفاد والداه
بقرب انتهاء هذا السلوك السابق، والذي كان ينطوي على
الصراخ والصياح عند إلقاء نفسه على الأرض.

بالنسبة لأبيّ طفل، يلعب الانضباط والتعلّم دوراً
أساساً في نموّه وتطوّره.

سواء في المدرسة أو المنزل، يتعلّم كل طفل الأشياء
الأساسية، مثل أن يكون مهذباً ومحترماً، ولطيفاً.

للأسف في الكثير من الأحيان عندما يكون الطفل
لديه متلازمة داون، يبدو أننا ننسى هذه القواعد بشكل
عفويّ، ونعذر للطفل سلوكه.

في كثير من الأحيان، يصبح تشخيص متلازمة
داون طابعاً مميّزاً مصحوباً بالتنبؤ بكل شيء، بدءاً من
السلوك، وانتهاءً بالذكاء.

عندما يعلم الآباء بحالة طفلهم، يعيش الطفل من
تلك اللحظة فصاعداً تحت مظلة كلمة "المُعاق"، بكلّ
ما تحمله هذه الكلمة من معانٍ وتفصيل.

ونتيجة لذلك، يمكن رؤية سلوك مثل اللكم
والركل والصراخ على أنها أشياء لا يمكن تغييرها،

في حين أنّ هذا ليس هو الواقع.

ونظراً لاختلاف طبيعة كل طفل عن الآخر، لا
يمكنك وضع افتراضات بشأن ما يمكنك أن تفعله، أو
ما لا تستطيع أن تفعله.

يولد كل طفل بشخصيته الخاصّة، ومن ثمّ يتمّ تتشكل
الخبرة وفقاً للبيئة والثقافة والموطن المختلف.

عندما اقتربت من الطفل، لم أفترض أبداً كيف



النمو الاجتماعي نظرة عامة

يشمل النمو الاجتماعي مهارات التفاعل الاجتماعي مع الصغار والكبار، ويشمل الفهم الاجتماعي والتعاطف، والصداقة ومهارات اللعب والترفيه والاستقلال الذاتي والاستقلال الاجتماعي، والسلوكيات الاجتماعية المناسبة. واعتماداً على الدراسات السابقة المتاحة سنناقش كلاً من هذه الجزئيات الخاصة بالنمو.

الفهم الاجتماعي والتعاطف ومهارات التفاعل الاجتماعي هي نقاط قوة عند الأشخاص ذوي متلازمة داون، (سواءً من الأطفال أو البالغين) وهي نقاط يمكن بناؤها على مدى الحياة لتعزيز دمجهم في الحياة وتحسين حياتهم. وربما تتأثر فرص بناء الصداقات بالاستقلالية الاجتماعية كما تتأثر بتأخر الحديث واللغة والتأخر المعرفي.

وعلى الآباء والمعلمين التفكير بطرق تزيد من فرص بناء الصداقات عند الأطفال خلال المرحلة الابتدائية وخلال سن المراهقة، مع التأكيد على أهمية بناء صداقات مع أقرانهم عادي النمو وآخرين لديهم إعاقات مشابهة لتنمية مهارات اللعب والترفيه والاعتماد على النفس.

(الاستقلالية)

نورد هنا أنواع السلوكيات التي قد تسبب القلق ونلفت الانتباه إلى النسبة العالية في صعوبات النوم لأنها تؤثر على السلوكيات اليومية، وناقش الإستراتيجيات اللازمة لتشجيع السلوكيات المناسبة لكل عمر، ونوجز الطرق التي تمنع السلوكيات الصعبة وتمنع تغييرها.

مقدمة

يشمل النمو الاجتماعي المهارات التفاعلية الاجتماعية مع الأطفال والبالغين والفهم الاجتماعي والتعاطف والصدقات ومهارات اللعب والترفيه والاستقلال الشخصي والاجتماعي والسلوك المناسب اجتماعياً.

نناقش هنا كلاً من هذه المجالات بناءً على الدراسات السابقة المتوفرة. الفهم الاجتماعي والتعاطف والمهارات الاجتماعية التفاعلية هي نقاط قوة عند الأطفال والبالغين من ذوي متلازمة داون، والتي يمكنهم الاعتماد عليها في حياتهم ليحسنوا دمجهم الاجتماعي ونوعية حياتهم. قد تتأثر فرصهم بتكوين صداقات باستقلالهم الاجتماعي وبالتأخر في الكلام والتأخر اللغوي والمعرفي. على الآباء والمعلمين أن يفكروا في طرق لزيادة فرص الصداقة للأطفال أثناء سنوات المدرسة الابتدائية وسنوات المراهقة، ونؤكد على أهمية تكوين صداقات مع أقرانهم عاديي النمو وأقران لديهم نفس الإعاقات بالإضافة إلى أهمية تنمية مهارات اللعب والترفيه والاستقلال. يملك معظم الأطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون، سلوكاً اجتماعياً مناسباً لعمرهم إلا أن بعض الأطفال يتصرفون بسلوكيات صعبة تسبب



القلق للأسرة وتؤثر على الدمج الاجتماعي والتعليمي.

يشمل المقال أيضًا معلومات عن أنواع السلوك التي قد تسبب القلق ويسلط الضوء على زيادة انتشار صعوبات النوم لأنها تؤثر على السلوك أثناء النهار، ويناقش إستراتيجيات لتشجيع السلوك المناسب للعمر ويقدم طرقًا لمنع السلوكيات السيئة وتغييرها. يشمل النمو الاجتماعي المهارات الاجتماعية الشخصية، والصداقات، ومهارات اللعب والترفيه ومهارات الاستقلالية والاعتماد على النفس، ويشمل أيضًا السلوكيات المقبولة اجتماعيًا.

يمكن القول أن النمو الاجتماعي له أهمية خاصة لتحسين حياة الأفراد جميعًا، فالقدرة على الدخول في المجتمع، والقدرة على خلق الصداقات، والقدرة على الاعتناء بالنفس كلها أشياء تؤثر في جميع مناحي الحياة اليومية. في الحقيقة يمكن أن تكون الثقة الاجتماعية والقدرة الاجتماعية لهما أهمية أكبر من المهارات الأكاديمية في تكوين الاستقلالية، وفي الحصول على العمل وكسب الأصدقاء، ولها أهمية أيضًا في جعل الفرد معتمدًا على نفسه في المجتمع عندما يكبر.

تشمل معظم جوانب النمو الاجتماعي التفاعل الاجتماعي أو النشاط الاجتماعي مع الأشخاص الآخرين، لذا فالقدرة على فهم سلوكيات الآخرين وعواطفهم ومشاعرهم لها أهمية كبيرة في تحقيق النجاح في العلاقات الاجتماعية. والقدرة على التواصل مع الآخرين بنجاح لها نفس الأهمية في تنمية العلاقات الاجتماعية وإدارة الحياة اليومية.

الفهم الاجتماعي بالنسبة للأطفال والكبار ذوي متلازمة داون

فهم يميلون لكونهم أفضل في الفهم الاجتماعي والسلوك الاجتماعي مقارنةً بغيرهم من الأطفال الذين يماثلونهم في مستويات التأخر المعرفي والتأخر في مهارات التواصل، وهو ما يساعدهم في النجاح في الأنشطة الاجتماعية والتعليم الشامل. لكن يرى المؤلفون ومن خلال خبرتهم أن مهارة هؤلاء الأطفال في الفهم الاجتماعي لسلوك الآخرين تمكّنهم أيضًا من المهارة في المشاكسة، لأنهم يعرفون تمامًا كيف يستفزون الآخرين ليحصلوا على رد الفعل الذي يريدونه، وسوف نعود لمناقشة هذه المسألة فيما بعد في القسم الخاص بالسلوك.

من المهم التأكيد على أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، هم أفراد ويختلفون اختلافًا كبيرًا في المهارات الاجتماعية والقدرة على التواصل الاجتماعي والفهم الاجتماعي. أضف إلى ذلك أنهم مثل جميع الأطفال يتأثر نموهم الاجتماعي في سن الرضاعة والطفولة بعدة أشياء مثل أمزجتهم، وخبراتهم داخل الأسرة والمدرسة والمجتمع

عادةً ما يكون نقطة قوة تبدأ من سن الرضاعة. والعديد من الإشارات التي تدل على مشاعر الشخص هي إشارات غير منطوقة، مثل نبرة الصوت، وتعبيرات الوجه وحركات الجسم، فحتى لو لم يكن الشخص (البالغ أو الطفل) قادرًا على فهم كل ما يُنطق من اللغة المستخدمة أثناء المواقف الاجتماعية، إلا أنه يبقى قادرًا على التقاط الرسالة الرئيسة من المشاعر، ويتصرف بطريقة مناسبة رغم ما لديه من تأخر في تطور المهارات اللغوية المنطوقة. هذا ما دفع الكثير من الكتاب إلى التأكيد على المهارات الاجتماعية الجيدة، والتعاطف، والأهلية الاجتماعية لدى معظم ذوي متلازمة داون، من الأطفال والكبار.



يبدأ النمو الاجتماعي منذ الأيام الأولى في حياة الرضيع ويتأثر تأثرًا قويًا بخبراته مع والديه ومع المهتمين به، وفي المقابل يؤثر مزاج الطفل وسلوكه على الوالدين وعلى المهتمين به منذ الأيام الأولى من مرحلة الرضاعة.

بعض الرضع أصعب من غيرهم، وبعض الآباء يمكنهم التعامل مع الأطفال الصعبين بثقة أكبر من غيرهم، أي أن عملية النمو هي عملية ديناميكية تفاعلية يؤثر فيها كل من سلوك الطفل وسلوك الآباء على الآخر، وتؤثر الخبرات المستمرة للطفل بالإضافة إلى بُنيته البيولوجية على نموه.

وفي هذا القسم سنلقي الضوء باختصار على المؤثرات الرئيسية الأربع التي تؤثر على النمو الاجتماعي المزاج والشخصية، والقدرات اللغوية والمعرفية، وبيئة الأسرة، والتوقعات وإدارة الأمور.

وسنعود فيما بعد عند مناقشة الجوانب المختلفة للنمو الاجتماعي إلى الأدلة التي تدل على تأثير كل منها على مخرجات الأطفال من ذوي متلازمة داون.

ويتأثر أيضًا بالطريقة التي يُعاملهم بها الآخرون. غالبًا ما يختلف سلوك الطفل في بيئة يشعر فيها بالأمان ويفهم ما هو متوقع منه عن سلوك نفس الطفل حين يشعر بعواطف سلبية أو حين يكون غير قادر على شرح ما لديه من صعوبة. هناك عدد قليل من الأطفال من ذوي متلازمة داون، لديهم ظروف أخرى مثل اضطراب النمو العصبي بما في ذلك اضطراب طيف التوحد، ويكون لدى هؤلاء الأطفال صعوبات اجتماعية، فلا يظهرون مهارة الفهم الاجتماعي المعهودة عند معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون.

المؤثرات في النمو الاجتماعي:

- المزاج والشخصية.
- القدرات اللغوية والمعرفية.
- بيئة الأسرة.
- التوقعات والإدارة.
- صعوبات معينة مثل التوحد والنشاط المفرط، واضطرابات الوسواس.

المزاج والشخصية

يتأثر سلوك الأطفال ونموهم الاجتماعي بالمزاج والشخصية، فبعضهم متوتر في مزاجه والبعض الآخر ساكن وهادئ، وبعض الأطفال اجتماعيون ويحبون الخروج بينما البعض الآخر خجول ويجد صعوبة في بناء الصداقات. تشير الدراسات البحثية إلى أن تنوع صفات المزاجية والشخصية عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، هو نفس التنوع الملاحظ عند الأطفال الاعتياديين. ولا تتوفر سوى أدلة قليلة تدعم الصورة النمطية المعروفة عن الأطفال من ذوي متلازمة داون، وهي أن جميع هؤلاء الأطفال هادئون دائماً وسعداء.

تستخدم كلمة المزاجية (TEMPERAMENT) لوصف النمط الأساس للسلوك عند الأطفال، ويوصف بها الأطفال عن طريق جمع معلومات عن مستوى نشاطهم، وعن انتظام الوظائف البيولوجية لديهم مثل الجوع والنوم وحركات الأمعاء، واستعدادهم لقبول أشخاص جدد ومواقف جديدة، وقدرتهم على التكيف عند تغيير الروتين، وحساسيتهم للضوضاء والأضواء الساطعة وغيرها من المحفزات سواء كان طبع الطفل يميل معظم الوقت إلى البهجة أو إلى الحزن، أو إلى حدة الاستجابة، وسهولة التشتت ودرجة الثبات.

بناءً على هذه الصفات حدد الباحثون الذين يدرسون النمو الطبيعي عند الرضع والأطفال أنواعاً مختلفة من المزاجية تشمل: السهل، والصعب، والبطيء الإحماء، والمتوسط. وتشير الدراسات التي أجريت على الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، إلى أن نسبة الأطفال المصنفين في كل نوع مشابهة لنسب الأطفال الذين ينمون نمواً طبيعياً.

فمثلاً في دراسة أجريت على أطفال ذوي متلازمة داون، من سن 12 إلى 36 شهراً صُنّف 42 ٪ منهم

'سهل'، و16 ٪ 'صعب'، و13 ٪ 'بطيء الإحماء'، و29 ٪ 'متوسط'. وقورنت هذه الدراسة بدراسة أخرى أجريت على رُضع ينمون نمواً طبيعياً أشارت إلى أن 38 ٪ من أطفال الدراسة صُنّفوا 'سهلاً' و12 ٪ صُنّفوا 'صعباً' و6 ٪ 'بطيء الإحماء' و44 ٪ 'متوسط'.

توضح هذه الأرقام أن التنوع في المزاجيات بين الرضع ذوي متلازمة داون، كانت مماثلة للتنوع في الأطفال العاديين. كما تشير الأرقام إلى تنوع الفروق الفردية في المزاجيات عند الرضع من ذوي متلازمة داون، مما يوضح عدم وجود دليل يثبت صحة الصورة النمطية القائلة إن الأطفال من ذوي متلازمة داون، لهم صفات متشابهة. وتشير هذه المعلومات إلى أنهم نتيجةً لاختلاف أمرجتهم كبقية الأطفال العاديين تختلف الصعوبة في إدارتهم وتدبرهم، كما تختلف الصعوبات الاجتماعية لدى كل منهم.

ومثل بقية الأطفال والمراهقين يوجد بين ذوي متلازمة داون، من لديه صعوبات إضافية مثل اضطراب طيف التوحد، أو اضطراب فرط الحركة وضعف الانتباه، أو اضطراب الوسواس القهري، أو القلق، أو الاكتئاب. وهي صعوبات يجب تشخيصها وعلاجها علاجاً مناسباً، فكل من هذه الصعوبات الإضافية تؤثر على الوظائف الاجتماعية.

القدرات اللغوية والمعرفية

يتأثر النمو الاجتماعي لدى الطفل بفهمه للعالم من حوله وبسلوك الآخرين، لذلك فمن المرجح أن يواجه الأطفال المتأخرون في النمو المعرفي (الذهني) صعوبة أكبر في الكفاءة الاجتماعية وفي التحكم في السلوك وتنظيمه. فمثلاً سيحتاجون وقتاً أطول لمعرفة السبب في كون بعض السلوكيات خطيرة.

والاهتمام. تجد بعض العائلات صعوبات أكثر من غيرها في خلق الجو العاطفي الداعم وفي بناء التواصل الجيد بين أفرادها. تربية الأطفال في مثل هذه الأسر تكون أصعب من تربيتهم داخل الأسر المتناسكة والمستقرة عاطفياً، ومن المرجح أن يعاني الأطفال في هذه الأسر من صعوبات اجتماعية وسلوكية أكبر، ويتدنى أداؤهم في المدرسة. بعض الأسر تعاني من مشكلات اجتماعية أخرى مثل البطالة، أو وجود أحد الوالدين فقط للاعتناء بالأطفال، أو العيش في مساكن سيئة أو الفقر.

يشير البحث إلى أن هذه الاختلافات بين الأسر تؤثر على تقدم الأطفال من ذوي متلازمة داون، بنفس الطريقة التي تؤثر بها على الأطفال الآخرين. كما أن بعض الآباء يجدون صعوبة أكبر في التكيف لرعاية أبناء من ذوي الإعاقات، وتؤثر طريقة الآباء في التكيف وطريقة استفادتهم من أنظمة الدعم خارج الأسرة على تقدم الأطفال من ذوي متلازمة داون.

التوقعات وإدارة الأمور

تربية الأطفال هي مهمة صعبة ويتأثر التقدم عند جميع الأطفال بالتوقعات داخل العائلة ويتأثر بمهارة الوالدين في إدارة الأمور.

يستجيب جميع الأطفال للتغذية الراجعة الاجتماعية التي يتلقونها عن أنفسهم وعن سلوكهم وعن التوقعات المطلوبة في سلوكهم. تختلف توقعات الآباء لسلوك طفل عمره سنتان عن توقعاتهم لسلوك طفل آخر بعمر خمس سنوات. ويختلف الآباء في تطلبتهم للسلوكيات الجيدة كما يختلفون في قدرتهم

معدل تقدم الأطفال في النمو اللغوي يؤثر على جميع جوانب النمو الاجتماعي، فعندما ينمو الفهم اللغوي عند الطفل يصبح بالإمكان أن توضح وتشرح له لماذا هناك سلوكيات مرغوبة وأخرى غير مرغوبة (رغم أنه يمكن في معظم الحالات توصيل هذا الشرح بطرق أخرى غير الكلام مثل الأفعال والإيماءات).

عندما تنمو مهارات الطفل اللغوية ومهاراته في التواصل يقل لديه الإحباط ويصبح بمقدوره أن يعبر عما يشعر به وأن يطلب ما يريده. للغة أهميتها أيضاً في التنظيم الذاتي عند نمو الطفل العادي، فهو يتحكم بسلوكه باستخدام السكوت أو الكلمات الخاصة، وهو نفس ما يحدث أيضاً مع الأطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون.

لذلك فمن المرجح أن يصبح الأطفال الأبطأ في التقدم اللغوي والمعرفي أكثر عرضة للصعوبات السلوكية والاجتماعية ويجب العناية بهم وإدارتهم مدة أطول أثناء طفولتهم. بالنسبة لمعظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، تتحسن الكفاءة الاجتماعية والسلوك بانتظام مع التقدم في العمر.

بيئة الأسرة

يتأثر جميع الأطفال بخبراتهم وعلاقاتهم داخل أسرهم، وتختلف العائلات فيما بينها اختلافاً كبيراً من حيث الشخصيات ومن حيث التواصل بين أفرادها. يحتاج الأطفال للشعور بأنهم محبوبون ومرغوب بهم ويحتاجون للشعور بالأمان عاطفياً تماماً مثلما يتلقون احتياجاتهم الأساسية من الدفء والطعام

داون، صعبين وغالبًا بطريقة مشاكسة حيث يحاولون عادة معرفة إلى أي مدى يمكنهم زيادة المسموح في المواقف الجديدة.

قد تكون بعض هذه السلوكيات تعليمية أو استكشافية، وغالبًا ما يستخدم الأطفال من ذوي متلازمة داون، مهارتهم في فهم سلوك الآخرين للحصول على رد الفعل الذي يرغبون به، فمثلاً يهربون منك لكي تلحق بهم، ويقومون بتصرفات عديدة أخرى لجذب انتباه المدرس كأن يلمسوا أعمال الأطفال الآخرين أو يصدروا الضوضاء داخل الفصل. بالنسبة لبعض الأطفال ليس من السهل تغيير سلوكياتهم وفي حال كون الطفل صعبًا باستمرار في المدرسة وفي البيت فعلى الآباء والمعلمين العمل معًا لوضع تدابير وإستراتيجيات مشتركة من أجل تغيير هذا السلوك.




على إدارة السلوك الصعب، ويؤثر هذا الاختلاف في توقعات السلوك ومهارات إدارته على نمو الأطفال الاجتماعي في جميع الأسر.

غالبًا ما يصعب على الآباء معرفة التوقعات والمتطلبات المناسبة للسلوك الجيد عندما يكون لديهم طفل من ذوي الإعاقات. هل يحكمون عليها بناءً على مهارات النمو لدى الطفل أم بناءً على العمر الزمني. من السهل رعاية الطفل ذي الإعاقة باعتباره طفلًا رضيعًا أي معاملته وكأنه أصغر سنًا وعندما قد يتصرف الطفل بطريقة غير ناضجة لفترة زمنية أطول من اللازم.

تأخر النمو اللغوي والمعرفي عند معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، تجعل من أمر إدارتهم أصعب من عدة نواحٍ، ويسهل وجود الجدول الروتيني المنتظم وتوقعات السلوك الواضحة على الطفل فهم قواعد النظام. بعبارة أخرى قد لا يكون هناك مجال للمواقف المرنة في السلوك وربما يستفيد الآباء من الدعم والإرشادات اللازمة لإدارة السلوك الجيد منذ السنة الأولى في حياة الطفل. يلزم أيضًا تشجيع المعلمين والقائمين على رعاية الأطفال على توقع السلوك الجيد ومكافأته. في الروضات والمدارس يجب أن يُتوقع من الأطفال من ذوي متلازمة داون، أن يتصرفوا بطريقة مناسبة اجتماعيًا لعمرهم ويجب أن نتوقع منهم الالتزام بالروتين المدرسي.

يرى المؤلفون من خلال خبرتهم لعدة سنوات أن الصعوبات السلوكية داخل المدرسة أو الجلسات الاجتماعية تنشأ غالبًا نتيجة للإدارة غير المناسبة. ولكن يمكن أن يكون الأطفال من ذوي متلازمة



الفهم الاجتماعي
والصداقات والعلاقات

1 الفهم الاجتماعي والصدقات والعلاقات

2 مرحلة الأطفال الرضع ومرحلة الروضة

3 التواصل الاجتماعي يبدأ مبكرًا



يعتني بهم، ويستجيبون للأصوات بالمنغاة والمهددة والقرقرة عندما يسكت. ويفهمون لغة العيون التي تشير إلى اهتمام الآخرين بهم سواءً من الكبار أو الأطفال، جمع المؤلفون بعض الفيديوهات الرائعة التي توضح الفهم الاجتماعي عند طفلة رضية تعاني من متلازمة داون، عمرها عشرة شهور تحاول جذب انتباه طفلة أخرى معها في غرفة اللعب عمرها ثلاث سنوات، فعندما تنظر إليها ترد الرضيفة بضحكة عالية وعندما تعود الطفلة الأكبر للعبها تعود الرضيفة للمنغاة لجذب انتباهها وهكذا. يوضح هذا السلوك الاجتماعي من قبل الرضيفة رغبتها في التواصل مع الطفلة الأكبر ويوضح أنها تفهم لغة العيون التي تشير إلى الانتباه.

تبدأ خطوات النمو الاجتماعي الأولى في الظهور منذ الأسابيع الأولى من حياة الطفل، حيث يبدأ باستخدام لغة العيون والابتسام عند حمله والحديث إليه. ويبدأ في التعرف على أهمية التعبير بالوجه ونبرة الصوت وحركات الجسم، وكيف تشير هذه الأشياء إلى مشاعر الشخص. يظهر لدى الرضع ذوي متلازمة داون، قليل جدًا من التأخر في استجاباتهم للأشخاص الذين يعتنون بهم، وهم متجاوبون اجتماعيًا ومثلهم مثل كثير من الأطفال الآخرين يشاركون في الابتسام والمنغاة عند ملاعبتهم، كما يُظهرون مهارة مشابهة في تبادل الأدوار مثل الأطفال الاعتياديين في مثل أعمارهم: وهي القدرة على الاستماع عندما يتحدث إليهم من



تري بعض الدراسات أن الأطفال الرضع ذوي متلازمة داون، يستمر اهتمامهم بالألعاب الاجتماعية التي تعتمد على تعبيرات الوجه لفترة أطول من غيرهم من الأطفال الاعتياديين، وربما يكون السبب ناتجاً من تأخر النمو في المهارات الحركية أو ربما يعود جزئياً لتأخر النمو في مهارات الانتباه كما هو موضح.

تأخر القدرة على الاستكشاف

تطور المشاركة في الانتباه

تعزيز النمو الاجتماعي في مرحلة رياض الأطفال

- تشجيع الألعاب التي تعتمد على لغة العيون وعلى إصدار الأصوات والثرثرة.
- اتباع اهتمامات الطفل عند تطوير الاهتمام المشترك لديه.
- المشاركة في الألعاب وقراءة الكتب للتشجيع على التركيز وتوسيع دائرة الاهتمام.
- تشجيع النمو اللغوي والكلام.
- الاستجابة للتفاعلات الاجتماعية التي يبادر بها الطفل.
- توفير فرص للعب مع أطفال آخرين.
- توفير فرص لتعلم السلوكيات الاجتماعية من أقران اعتياديين
- بناء الثقة بالنفس واحترام الذات لدى الطفل.
- تقديم مجموعة كبيرة ومتنوعة من الخبرات الاجتماعية مع الأسرة والأصدقاء.
- تشجيع السلوك المناسب للعمر.

يطور الأطفال الاعتياديون (الذين ينمون نموًا عاديًا) مهاراتهم الحركية الكبرى والدقيقة عند سن ثمانية شهور، فهم يتقبلون على الأرض ويزحفون، وتبدأ تدريجيًا قدرتهم على اللعب بالدمى واستكشاف محيطهم المادي. عادةً ما يكون تطور المهارة الحركية عند الأطفال الرضع ذوي متلازمة داون، أبطأ ويتأخر عندهم التطور في المهارات الحركية الدقيقة التي تمكنهم من اللعب بالدمى وأيضًا تتأخر المهارات الحركية الكبرى التي تمكنهم من الدخول إلى الخزانة مثلًا أو الصعود إلى الكراسي أو استكشاف العالم المادي حولهم، وتبقى تسليتهم الأساسية عند سن 8-12 شهرًا هي التفاعل واللعب مع المربين الذين يراعونهم.



وتتطور مهارات 'الانتباه المشترك' و 'الإشارة المشتركة' تقريباً لدى جميع الأطفال ذوي متلازمة داون، خلال السنة الثانية من العمر. وكلما بادر هؤلاء الرضع بسلسلة 'الانتباه المشترك' واستجابوا لها كلما ازدادت سرعة النمو اللغوي عندهم، لذا فمن المهم تشجيع مثل هذا السلوك. ومن أجل توسيع هذه السلسلة من الانتباه المشترك للأشخاص من ذوي متلازمة داون، من الأطفال قبل مرحلة الروضة، وعلى الأخص تشجيعهم على المبادرة بسلسلة الانتباه المشترك يجب اتباع اهتمامات الطفل، أي نشير إلى ما ينظر إليه الطفل أو نتحدث عن نشاط هو مشغول به فعلاً. وهذا يساعده في التعامل مع متطلبات الانتباه للموقف ويزيد الاحتمال بقدرة الطفل على ربط خبرته مع تعليقات الشخص. تسنح الفرص لانخراط الطفل بسلسلة الانتباه المشترك طوال اليوم أثناء الأنشطة المشتركة مثل الغسل، الأكل، التسوق، أو السير، وأيضاً أثناء لعبه مع الأطفال.

في عمر 12 شهراً يستطيع الطفل الاعتيادي أن يتتبع اتجاه النظر أو الاتجاه الذي يشير إليه شخص حوله، وبالتالي يرى الشيء أو النشاط الذي يشير إليه وينتبه في الوقت نفسه أيضاً لما يقوله. هذه القدرة تُسمى الإشارة المشتركة، الانتباه المشترك بين شخصين إلى شيءٍ أو نشاطٍ ما، وهي قدرة هامة عند تعلم اللغة لأنها تعطي الطفل فرصة تعلم معاني الكلمات. فبينما ينظر الشخص المربي مع الطفل إلى نفس الشيء أو نفس الحدث يحدثه عن أسماء الأشياء وعما يحدث. يحتاج الأطفال الرضع من ذوي متلازمة داون، لوقت أطول للوصول إلى هذه المرحلة، وهو ما يسهم في تأخرهم في تعلم الكلمات وفهم معانيها، وهو ما يعني أيضاً أنهم يستمرون لفترة أطول في الرغبة بلعب الألعاب التي تحتاج لتعابير الوجه. يشير البحث في الحقيقة إلى أن الأطفال ذوي متلازمة داون، يفضلون الاستمرار لعدة سنوات في التفاعل مع من يقدمون لهم الرعاية أكثر من تفاعلهم بالاستكشاف واللعب بالدمى.

زيادة فترة الانتباه والأنشطة المشتركة

من المهم أيضًا تشجيع الطفل على الاستمتاع بالأنشطة المشتركة مثل النظر في الكتب أو الألعاب المشتركة. وهذا يساعدهم في زيادة فترة انتباههم وتعلم الاستماع، والاشتراك مع شخص آخر واتباع التعليمات. وسوف يؤدي هذا إلى الكفاءة في مواقف التعلم وإعداد الأطفال للجلوس والاستماع وتبادل الأدوار مع الآخرين أثناء اللعب الاجتماعي أو أثناء المواقف داخل الفصل. يعاني بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، من قصر فترة الانتباه ويسهل تشتيتهم ويصعب عليهم الجلوس هادئين حتى ولو لدقائق قليلة.

ربما يكون هذا مرتبطًا بشكل كبير بمستوى النمو عندهم ويبدو أنه يتحسن مع الوقت، ولكن تذكر الدراسات أن ربع عدد الرضع والأطفال في مرحلة الروضة والمرحلة الابتدائية من ذوي متلازمة داون، يعانون من التشتت والنقص في الانتباه وتقل النسبة إلى 16 ٪ في سن المراهقة. لذلك من المهم تنمية مهارات

الانتباه ومهارات التعلم خلال سن الرضاعة ورياض الأطفال. يتأثر انتباه الطفل بمهمة ما بمقدار تشويقها، لذلك أحيانًا يتشوش لديه الانتباه والدافع. قد يوصف الطفل بأنه مشتت الذهن أو أن فترة انتباهه قصيرة عندما يكون أمامه مهمة تعليمية ولكنه يركز بسعادة عند سماعه لقصة مفضلة أو عندما يشاهد مقطع فيديو. نفهم من ذلك أن المتعة مطلوبة في جميع أنواع التعلم وأنه يمكن للعديد من المواقف التعليمية أن تصبح أكثر متعة إذا تبادل فيها الطفل والمعلم الأدوار، حتى تتم نمذجة النجاح أو أن يحدث التعلم في لعبة جماعية مع الأطفال الآخرين. للبدء في زيادة انتباه الطفل نختار مهمة يستمتع بها الطفل ونزيد في وقت اللعب تدريجيًا. والمهام التي لا يتحمس الطفل للمشاركة فيها نفكر في طرق تجعلها ممتعة ونكافئه بالسماح له باختيار نشاط آخر يفضله كلما زدنا له قليلًا من وقت المهمة.



اللغة التعبيرية وبالكفاءة الاجتماعية لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، من سن 13-10 سنة. يكون نمو اللغة المنطوقة لدى الأطفال الذين يبدأون باللعب الجماعي أكثر مع الكبار في سن ما قبل المدرسة أفضل، ويكونون أفضل في بدء التواصل الاجتماعي مع أقرانهم فيما بعد (سواءً ممن لديهم إعاقات أم لا).

لكن ومع أن ميل الأطفال من ذوي متلازمة داون، إلى البدء في الألعاب الاجتماعية هو أمر مهم في نمو المهارات اللغوية ومهارات التواصل الاجتماعي لأنها تزيد التفاعل وتبادل الخبرات الاجتماعية، إلا أنه لا يكون مفيداً إذا استخدم لتجنب تعلم المهارات الجديدة في المواقف التعليمية الرسمية. لذا يجب أن ينتبه الآباء والمعلمون للآثار السلبية والإيجابية للتفاعل الاجتماعي عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، فيجب تشجيع التفاعل الاجتماعي لدى الطفل والاستجابة له في معظم المواقف ولكن في المواقف التعليمية يجب تشجيع الطفل على الانتباه للمهمة التي بين يديه ويجب ألا يكافئ الأب أو المعلم الطفل على الملهيات الاجتماعية.

يتأثر النمو اللغوي عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، بالتأخر الذي يحدث لهم عادةً في تعلم الكلام. في السنة الثانية من عمر الطفل الطبيعي يبدأ النمو في مهارات اللغة المنطوقة ويصبح لدى العديد من الأطفال في عمر 18 شهر 50 مفردة على الأقل، وعند سن الثانية يتكلمون جملاً من كلمتين أو ثلاث. ومن الواضح أن قدرة الطفل على استخدام الكلمات في التواصل تمكّنه من زيادة قدرته على إدارة المواقف إدارة جيدة، وتمكّنه من طلب ما يريد ومن توضيح ما يشعر به.

يسمح النمو السريع في فهم الطفل للغة الآباء من توضيح التصرفات وأسبابها. ورغم تأخر نمو اللغة المنطوقة عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، فهم عادةً قادرين على الفهم أكثر مما يستطيعون إظهاره. استخدام الأطفال للإشارات يساعدهم على فهم أنفسهم والتعبير عما بهم قبل الكلام. مهارة التواصل غير المنطوق هي نقطة قوة عند معظم الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، وهي تساعدهم في تطوير المهارات اللغوية التعبيرية.

تشير البحوث المتتابة إلى أن القدرة على البدء في ألعاب اجتماعية والاستجابة لها في السنوات المبكرة مرتبطة بنمو





التعلم بالمشاهدة والتقليد

خلال مشاهدة سلوك الآخرين على مر الوقت سواءً من الحياة الطبيعية أو من البرامج التلفزيونية المشهورة. يمتد هذا إلى أبعد من السلوك الاجتماعي داخل الفصل ليشمل السلوكيات العملية الاجتماعية في المواقف الاجتماعية المتنوعة مثل النوادي والمحال التجارية والمقاهي والحافلات وأماكن العبادة. ويمكن أن يشمل أيضاً تعلم السلوكيات في العلاقات المختلفة الأخرى مثل سلوكيات الصديق الحميم/الصديقة الحميمة والسلوكيات الاجتماعية الأخرى الخاصة بالكبار. ربما هذا ما يفسر أن سلوك المراهقين والبالغين ذوي متلازمة داون، غالباً ما يكون مناسباً للعمر ومتقناً برغم التأخر اللغوي والمعرفي، فهم يتعلمون بالمشاهدة والتقليد وبعدها 'بالفعل' ويزداد فهمهم عن طريق المشاركة والتدريب والتغذية الراجعة أكثر منه عن طريق الشرح.

يستمر الأطفال من ذوي متلازمة داون، بإظهار الفهم الجيد للإشارات غير المنطوقة في المواقف الاجتماعية، ويظهرون القدرة الجيدة على تعلم كيفية التصرف في المواقف الاجتماعية المُكرّرة، حيث يمكنهم الاقتداء بما هو متوقع منهم عن طريق تقليد الأطفال الآخرين. فمثلاً الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، هم مهرة في اتباع الجدول الروتيني عند الوصول للروضة: كتعليق المعطف على العلاقة، والاصطفاف في الطابور، والجلوس على المقاعد، والجلوس على السجادة عند وقت القصة، ذلك لأن هذه الأفعال تتكرر يومياً وهم يستطيعون تقليد الأطفال الآخرين. التعلم بالتقليد هو نقطة قوة وهي نقطة يستخدمها الأطفال من ذوي متلازمة داون، للتعلم جيداً من الأطفال الآخرين في العديد من المواقف. يمكن تعلم الكثير من السلوكيات الاجتماعية من



عند هؤلاء الأطفال على قدرتهم على اللعب مع الأطفال الآخرين وفي مرحلة ما قبل المدرسة سوف يلعبون إلى جانبهم وليس معهم. على كل حال سوف يتعلمون اللعب والسلوك الاجتماعي عن طريق المشاهدة والاستماع للغة من الأطفال الآخرين خصوصاً وأن الأطفال من ذوي متلازمة داون، عادةً يفهمون الكلام أكثر مما يقدر على استخدامه للتعبير. عندما يبدأون بالاستمتاع باللعب التمثيلي ربما يشاركون في لعب "زوايا المنزل" الطبخ أو عمل الشاي مع طفل آخر، ويشاركون في هذه الأنشطة رغم اللغة التعبيرية المحدودة.

علاقات الأطفال مع أطفال آخرين من نفس العمر لها دور هام في النمو. أثناء المراحل الأولى من اللعب مع الأطفال الآخرين يجد الكثير من الأطفال الصغار صعوبة، فهم لا يريدون مشاركة ألعابهم مع الآخرين ولا يريدون تبادل الأدوار في الأنشطة، لكنهم يتعلمون فعل هذه الأمور ويتجهون إلى اللعب التعاوني مع الآخرين.

يوجد عدد قليل جداً من الأبحاث التي تتحدث عن طريقة الأطفال من ذوي متلازمة داون، في تطوير علاقاتهم مع زملائهم من نفس العمر والتعاون معهم. يؤثر تأخر مهارات اللغة المنطوقة

الثقة بالنفس واحترام الذات

تسلط الدراسات الخاصة بالأطفال الذين ينمون نموًا طبيعيًا الضوء على أهمية العلاقات المبكرة داخل العائلة. شعور الطفل بأنه محبوب وله تقديره داخل الأسرة أمر أساس لبناء تقدير الذات واحترام النفس لديه. فإذا وُجدت صعوبات عاطفية وشعر الطفل بأنه غير محبوب أو أنه مرفوض سيؤدي هذا عادةً إلى صعوبات اجتماعية وسلوكية في المنزل والمدرسة. في عدد قليل من الأسر يصعب على الآباء قبول طفل ذي متلازمة داون، ويصعب عليهم خلق روابط حميمة معه.

تشير الدراسات إلى أن هذه الصعوبات في العلاقات تؤثر على تقدم الأطفال والرضع ذوي متلازمة داون، بنفس الطريقة التي تؤثر بها على الأطفال الآخرين. شعور الطفل بأنه فرد محبوب وله قيمته داخل الأسرة وما ينتج عن ذلك من احترام الذات وثقة بالنفس يؤثر على تقدم الأطفال الأكاديمي والاجتماعي خلال سنوات الدراسة وخلال حياته.

في مرحلة ما قبل المدرسة (الروضة) يستفيد الأطفال من ذوي متلازمة داون، من وجودهم في مجموعات ومن تعلمهم تبادل الأدوار ومن مشاركة الانتباه بين الكبار والأطفال. وهذا مهم للإعداد للمدرسة خاصة وأن الطفل ذا متلازمة داون، أثناء سنوات الروضة قد يكون تلقى دعمًا فرديًا من شخص كبير وجهًا لوجه. ويستفيد هؤلاء الأطفال من هذا الدعم ولكن يلزمهم أيضًا التعلم من خلال الانضمام في مجموعة كجزءٍ منها وعدم الاعتماد الكبير على التعلم من الدعم الفردي وجهًا لوجه.



فهم العواطف

مع أطفالهم ذوي متلازمة داون. والاحتمال الآخر أنه خلال المواقف الحقيقية في الحياة يجد الأطفال عددًا أكبر من الإشارات تساعدهم على التعرف الصحيح على العواطف مثل نبرة الصوت وحركات الجسم بالإضافة إلى دلالات المواقف على الأحداث التي تجري. ربما يستجيب الأطفال أنفسهم لعدد مختلف من العواطف بردود فعل عاطفية وسلوكية مناسبة (كما يراها الآخرون حولهم) مع أنهم لا يزالون يجهلون مسميات العواطف ولا يزالون غير قادرين على تحديدها من خلال تعبيرات الوجه فقط. هناك حاجة لإجراء المزيد من الدراسات تقوم على مواقف حقيقية من الحياة حول الأطفال من ذوي متلازمة داون، من سن سنتين وقدرتهم على فهم المشاعر.

بينما تشير ملاحظات الآباء والمعلمين ومقدمي الرعاية إلى أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، يظهرون فهمًا جيدًا لعواطف الآخرين في مواقف الحياة الحقيقية، وأنهم عادةً ما يستجيبون لها بطريقة مناسبة: مثل التعاطف مع شخص آخر تأذى أو حزن، لا زالت بعض الدراسات تبحث في قدرة الأطفال على تحديد مشاعر معينة من خلال تعابير الوجه.

في مراجعة حديثة للدراسات التي تبحث في الاستجابة العاطفية خلال السنتين الأوليين من عمر الطفل كان الاستنتاج أن عملية التفاعل العاطفي تتطور بنفس الطريقة سواءً عند الأطفال ذوي أو غير ذوي متلازمة داون. واستنتجت أيضًا أن القدرات العاطفية الاجتماعية نسبيًا لا تضعف رغم الضعف في النمو المعرفي، المؤلفون يقارنون هذا الأمر على وجه التحديد مع حالة الأطفال المصابين بالتوحد حيث إن الضعف في القدرات العاطفية الاجتماعية هو الضعف الرئيس. قد يكون لدى كلتا المجموعتين من الأطفال نفس المجالات من التأخر المعرفي واللغوي لكن المقارنة في الفهم الاجتماعي والاستجابة تكون عادةً مميزة.

بعض الدراسات الحديثة التي تشير إلى أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، يصعب عليهم التعرف على المشاعر من خلال الصور الفوتوغرافية للوجوه أو من خلال وجوه الدمى المصممة لتعبر عن مشاعر مختلفة هي دراسات صعب تفسيرها. أحد الاحتمالات أن الأطفال لا يعرفون دائمًا مسميات وتصنيفات المشاعر مثل مندهش، سعيد، غاضب، خائف، حزين، كما أن هناك بعض الأدلة على أن الآباء ربما لا يستخدمون هذه الكلمات أو غيرها من الكلمات التي تدل على الحالة الفكرية كثيرًا أثناء الحديث



التشجيع على السلوك المناسب للعمر



يجب دائماً توقع السلوك الاجتماعي المقبول والمناسب للعمر وتشجيعه في جميع المواقف في المنزل والروضة والمجتمع. من السهل رعاية الأطفال من ذوي متلازمة داون، وكأنهم أطفال رضع والسماح لهم بالتصرف بطرق غير ناضجة نتيجةً لصغر أحجامهم وتأخرهم اللغوي، لكن السلوك الصعب سيؤثر على إتاحة الفرص الاجتماعية للأطفال ويسبب التوتر داخل الأسرة، لذلك من المهم إيجاد تدابير وإستراتيجيات جيدة. وناقش هذا الأمر فيما بعد في قسم السلوك.

تنوع الخبرة الاجتماعية

من وجهة نظرهم أنه كلما زادت الخبرات الاجتماعية التي يمر بها الطفل كلما كان ذلك أفضل، فالتعلم الاجتماعي لا يحدث إلا من خلال مواقف اجتماعية فقط وأن جميع الأطفال يتعلمون من خلال ردود أفعال الآخرين تجاه سلوكهم.

الطريقة التي يرتبط بها الأطفال بالآخرين تتغير مع العمر، والإلتقان المبكر للانخراط في التواصل مع الآخرين هو الأساس لتعلم التواصل بطرق أكثر تعقيداً، وتعلم التعاون مع الآخرين واللعب معاً وتكوين الصداقات.

يستفيد الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون، من الخبرات الاجتماعية الكثيرة التنوع مع كل من الكبار والصغار. فهم يتعلمون كيف يتوافقون مع أشخاص مختلفين ومتنوعين ويجربون التوقعات الاجتماعية في المواقف المختلفة، مثل زيارة بعض الأسر الأخرى أو الأقارب، أو الذهاب للتسوق، أو اللعب في الحدائق، أو تناول الطعام في المطاعم، أو الذهاب إلى أماكن العبادة أو الذهاب إلى مجموعات الأمهات والأطفال، أو الذهاب إلى برك السباحة والاشتراك في اللعب الجماعي أو الروضة. يرى المؤلفون

مراعاة المزاج.

تشجيع الكلام والنمو اللغوي.

توقع السلوك المناسب للعمر وتشجيعه.

تقديم بعض الخيارات والمسؤوليات.

بناء الثقة بالنفس واحترام الذات.

الاعتراف بأهمية الجو العاطفي الإيجابي.

الاعتراف بأن السلوك يمكن أن يكون توادماً يعبر عن الحزن.

التخطيط لإستراتيجيات جيدة لإدارة السلوك.

دعم الاندماج الكامل في المدرسة والمجتمع.

يستمر معظم الأطفال الذين لديهم من متلازمة داون، في كونهم اجتماعيين ومتشوقين للتفاعل مع كل من الكبار والصغار أثناء المرحلة الابتدائية، إلا أن مدى اجتماعية كل فرد على حدة يتأثر بالشخصية والمزاج. يكون بعض الأطفال خجولين، وهادئين ومنطوين إلى حدٍ ما عند دخولهم المدرسة، بينما يكون البعض الآخر نشيطين واجتماعيين ومنفتحين. عند سن الخامسة يظهر لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، تأخر واضح في الكلام واللغة يؤثر على قدرتهم على التواصل داخل الفصل وفي المنزل والمجتمع. لكنهم عادةً ما يفهمون الكلام أكثر مما تشير إليه لغتهم المنطوقة، وهم مهرة في التقاط إشارات التواصل غير المنطوقة مثل نبرة الصوت وتعبيرات الوجه وحركات الجسم. ويستمر العديد منهم في

استخدام الإشارات لدعم تواصلهم.

معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، قادرون على السلوك الاجتماعي المناسب للعمر، ويجب أن يُتوقع منهم التصرف بطريقة تناسب أعمارهم الزمنية وتشجيع هذا الأمر. وهم يتعلمون الجدول الروتيني في المدرسة عن طريق المشاهدة والتقليد ويجب تشجيعهم على تحقيق توقعات الفصل والمدرسة حسب أعمارهم. إنه لأمر جيد معاملة هؤلاء الأطفال بطريقة تناسب أعمارهم، وتشجيعهم على الاختيار وتحمل بعض المسؤولية في حياتهم اليومية مثلهم مثل بقية الأطفال وذلك من أجل احترام الذات والهوية الذاتية.

يتأثر سلوك الأطفال من ذوي متلازمة داون، مثلهم مثل بقية الأطفال بسلوك الكبار من حولهم وبمواقفهم وعواطفهم، فهم سريعون في التقاط الجوانب السائدة والإشارات العاطفية حولهم والتصرف الحسن إذا كانت الأجواء العاطفية دافئة وداعمة وكانوا يشعرون بالأمن. وعندما يحسون بمشاعر سلبية أو قلق أو حزن من الأشخاص الذين حولهم تكون الطريقة الوحيدة للتعبير عن إدراكهم هذا وعدم راحتهم هو التصرف بطرق محزنة وغير مقبولة. بعبارة أوضح: عندما يكون الطفل غير مرغوب فيه داخل جلسة ما يشعر بذلك ويتصرف بطريقة محزنة ويصبح صعب السلوك. بالطبع هذا ليس السبب الوحيد الذي يسبب السلوك الصعب، فبعض الأطفال تصعب إدارتهم في العديد من المواقف والبعض الآخر يعتمدون المشاكسة في المواقف الجديدة.



اتضح أن علاقات الأطفال الاعتياديين مع بعضهم لها دور مهم في جميع جوانب النمو المعرفي والاجتماعي. أولاً: تقدم الصداقات وإتاحة فرص اللعب مع الآخرين طرقةً ممتعة لقضاء الوقت، وتقدم أنشطة اللعب والترفيه المشتركة عادةً فرصاً للتعلم المعرفي والتعلم الاجتماعي. يكتشف الأطفال كيفية التعاون معاً والدخول في مجموعة كجزء منها، ويتعلمون كيف يتوافقون معاً ويمرون بخبرات من السلوك الاجتماعي السليبي والإيجابي. يتعلمون كيف يكوّنون صداقات ويحافظون عليها وهؤلاء الأصدقاء يعتنون ببعضهم ويدعمون بعضهم البعض، ويتعلمون أن الأصدقاء يمكنهم مشاركة خبراتهم ومشكلاتهم معاً، ويتعلمون أن الصداقة مبنية على المحبة والاهتمام المتبادلين وأن الأصدقاء يساعدون أصدقاءهم ليشعروا بالرضا عن أنفسهم. يتعلمون عن أنفسهم (أي نوع من الأشخاص هم) من

نقاش بالتفصيل صعوبات السلوك وأنواع السلوك التي ربما تحدث في البيت أو المدرسة في قسم فهم السلوك الصعب وإدارته.

العلاقات مع الأطفال الآخرين أهمية الأصدقاء والصداقات

كزملاء في اللعب للمشاركة في الأنشطة الممتعة.

لتعزيز التعلم المعرفي والاجتماعي.

لتعلم كيفية المشاركة والتعاون.

لتعلم التعامل مع الانزعاج والعداء.

لتعلم كيفية دعم الآخرين ومساعدتهم.

لمشاركة القلق والسعادة.

للمساهمة في احترام الذات والهوية الذاتية.

المتاحة لهم للالتقاء بأصدقاء، ويبدو أن الحياة الاجتماعية والصداقات غالبًا ما تكون أفضل في حياة الكبار إذا كانوا يعيشون في بيوت مدعومة مما يعطيهم اتصالاً اجتماعياً أكثر مع الآخرين ليختاروا منهم أصدقاءهم.

ربما يرى البعض أن الفوائد التي تعود على الأطفال من ذوي متلازمة داون، من صداقتهم وأنشطتهم مع الأقران تختلف إن كان هؤلاء الأطفال ينمون نموًا طبيعيًا أو إن كانوا يعانون من إعاقات في النمو. يمكن أن يقدم اللعب والتعلم مع أصدقاء من نفس السن ممن ينمون نموًا طبيعيًا مكاسب معرفية ولغوية أكبر ويشجع على السلوك الاجتماعي المناسب للعمر.

بينما يمكن أن يقدم اللعب مع أقران من نفس العمر ممن يعانون من مستوى مشابه من التأخر في النمو جلسات لعب مرضية أكثر للطرفين حيث تكون مهارات اللعب والتواصل متشابهة فيؤدي هذا إلى مزيد من الفهم المشترك والحميمية المتبادلة. لذلك فبينما يكتسب الطفل الطبيعي الفوائد الاجتماعية والعاطفية والمعرفية من أقرانهم الطبيعيين الذين هم في نفس أعمارهم، فالأطفال من ذوي متلازمة داون، ربما يحتاجون إلى مجموعتين مختلفتين من الأصدقاء لاكتساب هذه الفوائد: مجموعة أصدقاء ممن ينمون نموًا طبيعيًا وأخرى من الأصدقاء ذوي متلازمة داون.

خلال التغذية الراجعة وردود الأفعال التي يقدمها لهم أصدقاؤهم وأقرانهم داخل المجموعة. هذه القائمة من فوائد الصداقات تدل على أن قلة الأصدقاء وأقران اللعب أمر يسبب القلق. في الأطفال الذين ينمون نموًا طبيعيًا يمكن أن يؤدي عزلهم إذا عُزلوا إلى انخفاض في الثقة بالنفس، وصعوبة في السلوكيات وضعف الأداء المدرسي.

الأطفال من ذوي متلازمة داون، ينقصهم ميزة بناء العلاقات مع الأطفال الآخرين نتيجةً للتأخر اللغوي والمعرفي، ولكنه غير واضح كم تؤثر قلة الفرص في اللعب المشترك والصداقات على نموهم، فهم أكثر اعتمادًا على إخوانهم وأخواتهم وأصدقائهم وأبائهم وأعضاء الأسرة الآخرين وعلى الكبار في علاقاتهم الاجتماعية.

توضح الدراسات حول الأطفال من ذوي متلازمة داون، الذين تتراوح أعمارهم بين عمر الروضة والمراهقة أنهم لا يملكون نفس المقدار من التواصل مع الأصدقاء باللعب مقارنة بالأطفال العاديين. أشارت التقارير في إحدى الدراسات عن الأطفال في المرحلة الابتدائية أن 17٪ فقط من الأطفال من ذوي متلازمة داون، يلعبون مع أصدقاء من خارج المدرسة.

تبين بعض الدراسات البحثية أن المراهقين ذوي متلازمة داون، لديهم القليل من الأصدقاء خارج المدرسة وأن معظم الأصدقاء هم من المعارف أو أقران اللعب وليسوا أصدقاء مقربين، وهم غالبًا يذكرون إخوانهم وأخواتهم عند سؤالهم عن أسماء أصدقائهم. تتأثر الصداقات عند المراهقين وعند الكبار بالفرص

أثر إدخالهم في المدارس

فوائد الصداقة مع أطفال طبيعيين

- يمكن أن يكونوا قدوة في السلوك الاجتماعي.
- يمكن أن يشجعوهم على الكلام واللغة.
- يمكن أن يعلموهم أنشطة اللعب.
- يمكنهم تعلم إدارة الخلافات.
- يمكنهم تعلم سلوكيات مساعدة.
- يمكن أن تقدم دعمًا للأنشطة المجتمعية والترفيه.
- يمكن أن تمثل مصدرًا رئيساً في دعم الدمج في المدارس.
- يمكن أن يحسن فهم الأطفال لإعاقتهم.

يمكن أن يذهب الأطفال من ذوي متلازمة داون، إلى مدارس عادية أو خاصة للتعليم في دوام كامل، وهما خياران يقدمان فرصًا مختلفة للتعليم والصداقة. وتشير الدراسات باستمرار إلى فوائد حمة ناتجة عن دمج الأطفال الكامل في المدارس العادية وذلك في مهارات اللغة التعبيرية ولتعلم السلوك الاجتماعي الأكثر نضجًا. الأطفال من ذوي متلازمة داون، والقادرون على التعبير عن أنفسهم بوضوح وكفاءة والقادرون على التعاون في أماكن المدارس الكبيرة ويستخدمون المقصف ويتعاملون بسلوكيات مناسبة لأعمارهم يُعتبرون محظوظين اجتماعيًا مقارنة بالأطفال الذين يتلقون تعليمهم في مدارس خاصة. تساعد هذه الفوائد الناتجة عن التعليم الدامج الأطفال كثيرًا في تكوين الصداقات وفي المشاركة المجتمعية، ويجب أن تؤخذ بالحسبان عند قراءة النقاش التالي عن الصداقات.

تطلب الدراسات البحثية من الأهالي أن يتحدثوا عن الصداقات إلا أن معظم الدراسات لا تعطي تعريفًا واضحًا للصداقات المقصودة مما يجعل تفسير النتائج التي يتوصلون إليها صعبًا. تختلف درجة حميمية العلاقات الاجتماعية مع الآخرين من المعارف إلى أصدقاء اللعب إلى الأصدقاء إلى أعز الأصدقاء ومن الأصدقاء المقربين إلى الشركاء. ولذلك، فإن طبيعة الصداقة هي ما يحدد أهميتها الاجتماعية والشعورية.

الاختلاط مع أطفال طبيعيين من نفس العمر في مدارس الدمج سيوفر للأطفال ذوي متلازمة داون، أدوات مشجعة للتعلم عن السلوك واللغة المنطوقة المناسبة للعمر. كما سيساعد ذلك الأطفال في تطوير سلوكيات اجتماعية أكثر نضجًا وملاءمة للعمر، إلا أن الأطفال الآخرين قد يميلون ليصبحوا مساعدين وداعمين بدلًا من أصدقاء مكافئين وهو دور ذو قيمة عالية إلا أنه يختلف عن الحصول على أصدقاء "مكافئين". قد يشعر الطفل من ذوي متلازمة داون، أنه مختلف فيعرف أنه غير قادر على القيام بكل ما يقوم به زملاؤه.

فوائد الصداقات مع أقران من نفس درجة الإعاقة

- يوفر فرصة للعب بارتياح وتكافؤ وفرصة للتواصل.
- تكافؤ العلاقة.
- تفاهم متشارك.
- هوية مشتركة.
- قبول متبادل ومعرفة قيمة الآخر.
- حميمية أكثر.
- تبادل المساعدة بصورة متكافئة.

سواء أكان أصدقاءهم من ذوي الإعاقة أم لا. قد تكون هذه نتيجة لتوفر فرص أكبر للعب أنجح وأكثر إرضاء مع زميل لعب "مكافئ".

من الواضح أن هناك فوائد مهمة لوجود أصدقاء طبيعيين من نفس العمر وأصدقاء من نفس العمر بمستوى مشابه من إعاقة التعلم ولذلك على الأهل أن يحاولوا التأكد من توفر هؤلاء الأصدقاء. مع تقدم الأطفال من ذوي متلازمة داون، في سنوات المدرسة الابتدائية سيزيد وعيهم بالفروق وسيكون من المهم وجود أصدقاء من ذوي متلازمة داون، ليتحسن فهمهم لحالتهم. يعرف معظم المراهقين والبالغين من ذوي الإعاقة أهمية وجود أصدقاء بنفس الإعاقة للحصول على الدعم المتشارك والتفاهم المتبادل، ويعتبر تكوين صداقات مع أقران بلا إعاقة بنفس الأهمية فتنوع الصداقات له إسمهات مختلفة في حياة الناس.

سواء داخل المدرسة أو خارجها سيستفيد الأطفال من الدعم المخطط له في نموهم الاجتماعي وصداقاتهم، وسيحتاجون وقتًا أطول ليتمكنوا من المشي إلى بيوت أصدقائهم وتنظيم حياتهم الاجتماعية.

من الأمثلة على الدعم المخطط له ما يمكن أن تقدمه مجموعة تعمل في برشلونة في إسبانيا فهي تخلق فرصة للأطفال ذوي متلازمة داون، من المدارس الاعتيادية ليتقابلوا أسبوعيًا لهدفين: تنمية مهارات اللعب والمهارات الاجتماعية، ودعم فهمهم لكونهم من ذوي متلازمة داون.

يمكن أن يوفر الاختلاط مع أطفال من نفس العمر بنفس مستويات التأخر المعرفي واللغوي أو مع أطفال طبيعيين أصغر سنًا الفرصة للتمتع بلعب جماعي أكثر نجاحًا وإرضاءً. لا توجد الكثير من الأبحاث حول تكوين العلاقات الاجتماعية والصداقات عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، أثناء سنوات المدرسة الابتدائية، ولكن هناك دراسة منشورة حديثًا عن أصدقاء اللعب تشير إلى أن مستوى اللعب المستمر عند الأطفال من ذوي متلازمة داون، كان أفضل عندما كان أصدقاء اللعب من نفس العمر ونفس النوع الاجتماعي ونفس الصف المدرسي سواء أكانوا من ذوي الإعاقة أم لا.

كان الأطفال في تلك الدراسة بعمر المدرسة الابتدائية (متوسط عمرهم 8 سنوات وشهران) وكان أصدقاء اللعب من نفس العمر. كانت جودة اللعب المستمر أفضل عندما كان آباء الأطفال أصدقاء لأكثر من ستة أشهر. الأطفال بنفس الصف المدرسي (سواء كانت الصفوف خاصة أو معتادة) كانوا يصنفون كأصدقاء أكثر من زملاء اللعب أي أن العلاقة بينهم كانت أعمق وتبادلية الدعم. قد يعكس هذا صورة مشابهة لصداقات الأطفال. تحتاج الصداقات إلى التواصل مع الصديق المحتمل لمدة من الزمن حتى تتكون، وتحتاج إلى دعم الأهل في هذا العمر وفي هذه الدراسة كان هناك تواصل منتظم بين الأهل والأصدقاء.

أظهر الأطفال من ذوي متلازمة داون، الذين تم تعليمهم في صفوف التعليم الخاصة مهارات لعب أفضل

الدعم أوقات اللعب وفترة الغداء

دعم الصداقات في مدارس الدمج

قد تدعو الحاجة لتخطيط الصداقات وفرص اللعب ودعمها.

يمكن أن يكون البالغون حاجزاً أمام الدمج الاجتماعي.

يمكن أن يسهل البالغون الدمج الاجتماعي.

يجب أن تكون أنشطة اللعب من نفس مستوى مهارة الطفل كي يكون اللعب ناجحاً.

يجب تشجيع الأقران على دعم الطفل في الصف في أوقات اللعب قبل تدخل البالغين.

قد يحتاج دعم الأقران للتخطيط والنقاش.

الدمج الاجتماعي هو مشكلة كبيرة في المدرسة ويعكس الجو الاجتماعي مواقف العاملين.

في مدارس الدمج يستفيد الأطفال من ذوي متلازمة داون، من الدعم المخطط له ليتمكنوا من الاندماج الاجتماعي الكامل. أحد أهداف الدمج في التعليم هو محاولة تحسين دمج الأطفال من ذوي الإعاقة اجتماعياً في مجتمعاتهم. كما أوضحنا سابقاً، لا يملك هؤلاء الأطفال نفس نطاق الصداقات وفرص اللعب والفرص الاجتماعية كالأطفال الطبيعيين، ويجب أن يكون أحد مقاييس نجاح التعليم الدامج عدد الأصدقاء والأنشطة الاجتماعية التي يملكها الطفل داخل المدرسة وخارجها، والمرجو أن يكون الأصدقاء داخل المدرسة أصدقاء خارج المدرسة مما يزيد الدمج الاجتماعي في المجتمع.

في المدرسة، تكون أوقات الغداء وأوقات اللعب ذات أهمية خاصة لتكوين الصداقات وضمان الدمج

الاجتماعي. وجد المؤلفون في تجربتهم المكثفة لدعم الدمج في المدارس الاعتيادية أن بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، اجتماعيون ويتحلون بالثقة وقادرون على تكوين الصداقات والاشتراك في ألعاب ساحة المدرسة دون أي تخطيط إضافي ولكن المعظم يستفيدون من التفكير الصريح في احتياجاتهم.

يعاني معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، من تأخر في النطق ومن مهارات لعب أقل نضجاً بالنسبة لأعمارهم، لذلك يجب التفكير في تشجيع الأطفال الآخرين على تخطيط ألعاب ساحة المدرسة بشكل يمكنهم من المشاركة فيها. حتى يتمكن الطفل من الانضمام فعلاً يجب أن يكون النشاط مناسباً لمهاراته، فمن السهل على بقية الأطفال أن يلعبوا ألعاباً أبسط من قدراتهم كما يكونون عادة مسرورين لذلك حتى يُشركوا الطفل معهم.

في معظم حالات الدمج في المدارس، يتلقى الطفل من ذوي متلازمة داون، بعض الدعم من "مساعد دعم التعلم" ويجب أن يكون أحد أهم أجزاء دور المساعد تسهيل الاندماج الاجتماعي. يحتاج هذا من المدرسين والمساعدين أن يلاحظوا ما يحدث في وقت استراحة الغداء وأوقات اللعب وأن يفكروا كيف يمكن مساعدة الأطفال الطبيعيين لإشراك الطفل من ذوي متلازمة داون، بشكل كامل. سيتأثر بقية الأطفال بطريقة تعامل البالغين مع الطفل ذا متلازمة داون، وإشراكهم له. المواقف التي يتخذها البالغون والقنوات التي يمثلونها ستكون مهمة في مساعدة الأطفال الآخرين، كما سيساعدهم النقاش الصريح حول الإعاقة وحول شعور من يعاني من الإعاقة كي يفكروا في طرق لدمج الطفل من ذوي متلازمة داون. مما سيساعد أيضاً في ضمان

الأصدقاء خارج المدرسة

يحتاج تكوين صداقات مع الأطفال الاعتياديين خارج المدرسة عادة إلى التخطيط والدعم من الأهل بالإضافة إلى استخدام الإستراتيجيات التي تضعها المدرسة، حسب تجربة المؤلفين فإن الصداقات في المجتمع لا تزداد لمجرد دمج الأطفال في المدارس الموجودة في مجتمعهم، ففي دراسة حول الصداقات في المدرسة الابتدائية كان الأطفال من ذوي متلازمة داون، متوسطي الشعبية داخل المدرسة، فمثلاً كان يتم اختيارهم من قبل الأطفال كشخص تلعب معه أو تجلس معه وقت الغداء بنفس معدل اختيار معظم الطلاب الآخرين ولكن كان اختيارهم كشخص تدعوه للمنزل للعب بعد المدرسة أقل من الآخرين. لم تتمكن الدراسة من اقتراح أسباب لهذه النتيجة ولكنها يمكن أن تعكس مواقف أهالي الطلاب الآخرين، فقد لا يتحلون بالثقة لاستقبال الطفل من ذوي متلازمة داون، للعب في منزلهم، يبدو أن أهل الطفل من ذوي متلازمة داون، مضطرون للمبادرة في دعوة الأطفال الآخرين في الصف أو الحي لزيارة منزلهم. على الأرجح أن من المهم أن يُكوّن الأهل صداقات متمعمة مع أهالي الأطفال الآخرين وطلب المساعدة منهم بصراحة للتفكير في دمج الطفل من ذوي متلازمة داون. قد لا يفهم أهالي الأطفال الاعتياديين الخطر الحقيقي في أن تكون التجربة الاجتماعية للأطفال من ذوي الإعاقة محدودة ما لم تتم توعيتهم صراحة بذلك.

من حسن الحظ أن الأطفال من ذوي متلازمة داون، مرحب بهم في النوادي والأنشطة المجتمعية أكثر مما كان الوضع عليه قبل عشرين عاماً، ولكن قدرة الأطفال من ذوي متلازمة داون، على الاستفادة من

دمج الأطفال استخدام دعم الأقران مثل نظام العمل في أزواج أو حلقات الأصدقاء أو أندية وقت الغداء. يشكل وجود مساعد دعم التعلم أحياناً عائقاً أمام العلاقات الاجتماعية مع الأطفال الآخرين، حتى عند بداية المدرسة الابتدائية قد يعزف بقية الأطفال عن دعم الطفل من ذوي متلازمة داون، ودعجه إن كان مساعد دعم التعلم موجوداً دائماً.

تختلف المدارس في جميع الدول اختلافاً كبيراً من حيث الأجواء الاجتماعية والثقافات، ففي بعض الدول يكون تطور المدارس الدامجة أكثر منه في غيرها، ففي المملكة المتحدة مثلاً لا تلاحظ المدارس دائماً أن أهم الموارد التي تملكها لدعم الدمج هو جميع الطلاب الآخرين ونادراً ما تستفيد المدارس جيداً من هذا المصدر. عادة ما يكون التوجه هو البحث عن بالغ آخر يدعم الطفل بدلاً من التفكير في طرق تشمل وتدعم مجموعة الأقران في دمج الطفل، يكون إشراك الطلاب الآخرين مهماً إن كان أحد أهداف الدمج زيادة مشاركة الطفل ذوي متلازمة داون، في المجتمع خارج نطاق المدرسة وإن كان الهدف تغيير المواقف من الإعاقة في جيل الأطفال ككل الذي سيشكل جيران هؤلاء الأطفال وزملاءهم في العمل. لاحظ المؤلف الأول أن الكثير من المدارس في الولايات المتحدة وكندا أكثر تقدماً في تطوير المجتمعات الدامجة، ففي هاتين الدولتين يكون الأطفال أكثر اندماجاً كداعمين أساسيين في الدعم العملي والاجتماعي للأطفال من ذوي الإعاقة، ويضمن التخطيط الصريح مع الأطفال وذويهم أن يستمر دمج وإشراك الأطفال في الأنشطة الاجتماعية خارج وقت المدرسة. على سبيل المثال يعمل الطلاب والأهالي مع طاقم المدرسة لتخطيط حلقات من الأصدقاء لتغطي الإجازات والانتقال إلى مدارس جديدة.

سبق واقترحنا أن وجود أصدقاء بنفس مستوى الإعاقة التعليمية وأصدقاء من ذوي متلازمة داون، قد يلعب دورًا هامًا بشكل خاص في حياة الأطفال من ذوي متلازمة داون.

سيحتاج الأهل إلى التأكد من حصول الأطفال على الفرصة لتكوين صداقات مع آخرين من ذوي الإعاقة وذلك بدعوتهم للعب والبقاء على تواصل مع عائلاتهم وإيجاد أنشطة اجتماعية تجمع أطفالًا من ذوي الإعاقة ومن العاديين. يكون معظم الأهالي صداقات مع الأسر التي لديها أطفال يعانون من الإعاقة أثناء سنوات ما قبل المدرسة ومن المهم أن تتم المحافظة على هذه الصداقات مع التزام الأطفال بدوام كامل في المدرسة وخاصة عندما يتم دمجهم في المدارس العادية. في كثير من المدارس الابتدائية الاعتيادية يكون الطفل من ذوي متلازمة داون، هو الوحيد بمستوى إعاقة التعلم الخاص به لذلك لن يجد أصدقاء من ذوي الإعاقة في المدرسة.

يرى المؤلفون أن من المهم لرفاه الأطفال من ذوي متلازمة داون، وتأقلمهم أن لا يُجرموا من الصداقات مع غيرهم من ذوي الإعاقة أثناء نموهم، ويمكن أن يكون الأصدقاء من ذوي متلازمة داون، أو غيرها من إعاقات التعلم مفيدتين لسببين أساسيين: الأول هو الحصول على علاقات مقربة وتبادلية الدعم وحميمة والثاني هو حصول الطفل على الدعم لفهم إعاقته.

إن الهوية الذاتية وفهم التبعات طويلة الأجل للإصابة بمتلازمة داون، عملية تحدث على مدى سنوات طويلة ومن تجربة المؤلفين فإن الكثير من الأطفال والمراهقين أكثر وعيًا باختلافهم وإعاقته مما يعبرون عنه.

هذا التقبل المجتمعي تعتمد على سلوكهم، فالطفل الذي لا يستطيع اتباع القواعد، أو الطفل المخرب يكون احتمال الترحيب به في الأنشطة المجتمعية أقل.

نطاق الصداقات خارج المدرسة

- دعم تكوين الأصدقاء في المجتمع
- يحتاج الأهل أن يكونوا سباقين ويخططوا لتكوين صداقات مع أسر أخرى.
- يحتاج الأهل أن يبحثوا عن الأندية والأنشطة الترفيهية.
- فرص تكوين الصداقات مع الأقران من ذوي الإعاقة والأقران الطبيعيين بنفس الأهمية وعلى الأهل أن يشجعوا الاثنين.

كما سبق وأكدنا، فإن لفظ "الصديق" يُطلق على نطاق واسع من العلاقات مثل المعارف ورفاق اللعب والأصدقاء المقربين، ويستفيد معظم الأطفال والبالغين من نطاق واسع من العلاقات وتُظهر الدراسات أن الشبكات الاجتماعية من الأصدقاء والعلاقات مهمة لرفاه الأفراد العاطفي، فالأطفال والمراهقون الأكثر انعزالًا اجتماعيًا يكونون أكثر عرضة للاكتئاب وأقل قدرة على التكيف مع محن الحياة الحتمية كموت أحد الأقارب. حدد بعض المؤلفين أن صداقات الأطفال من ذوي الإعاقة مع أقرانهم العاديين هي غالبًا من النوع "المفيد". تكوين الأصدقاء الذين سيكونون رفاق لعب دائمين أو أصدقاء مقربين يحتاج إلى الوقت، فالأطفال يحتاجون إلى قضاء الوقت معًا لتكوين الصداقات والأمر نفسه سواءً أكانت الصداقات مع أطفال اعتياديين أو من ذوي الإعاقة.

المراهقون والبالغون الصغار

تتصف العلاقات في سنوات المراهقة - في حالة النمو الطبيعي - بازدياد الاستقلال عن الأسرة وازدياد أهمية مجموعة الأصدقاء من الأقران بنفس السن. يكون الشباب بشكل متزايد مجموعات الأصدقاء الخاصة بهم ومن ثم الأصدقاء المقربين والشركاء أثناء بنائهم لحياتهم المستقلة، وتؤكد كل الدراسات التي أجريت على المراهقين ذوي متلازمة داون، أن هذا لا يحدث معهم بنفس السن ونفس الطريقة ويكون ذلك غالباً نتيجة للتواصل المحدود وغياب مهارات السفر المستقل، فلا يزال المراهقون من ذوي متلازمة داون، معتمدين على عائلاتهم لتنظيم حياتهم الاجتماعية لهم.

مسائل هامة لجميع المراهقين

تزايد الاستقلال عن العائلة.

تزايد أهمية الأصدقاء.

التأقلم مع مرحلة البلوغ جسدياً.

اختيار طريقة الحياة.

العمل في اتجاه التوظيف.

بناء الهوية الذاتية.

العمل في اتجاه اتخاذ أدوار البالغين.

المراهقة هي الوقت الذي يحدث فيه تغيير كبير لكل الشباب، من حيث النمو الجسدي والعقلي ونمو الأجسام البالغة جسدياً وجنسياً، ومن حيث التوجه نحو اتخاذ أدوار ومسؤوليات البالغين في المجتمع ومن حيث تحمل مسؤوليات أكبر عن الأنشطة الاجتماعية وأنشطة الترفيه والخيارات الحياتية.

هناك بعض الأدلة التي تقترح أن دمج هؤلاء الأطفال في المدارس الاعتيادية قد يؤدي إلى الانعزال عن مجموعة الصداقة هذه مما قد يحرم المراهق أو البالغ من فرصة الحصول على أصدقاء مقربين أو أصدقاء حميمين أو شركاء في فترة المراهقة المتأخرة وبداية مرحلة البلوغ. وللحيلولة دون هذه النتيجة من المهم الحفاظ على صداقات مع آخرين من الأطفال من ذوي متلازمة داون، أثناء سنوات المدرسة الابتدائية.

العلاقات مع الإخوة والأخوات

يلعب الإخوة والأخوات دوراً مهماً في حياة الأطفال من ذوي متلازمة داون، لأنهم يعتمدون عليهم عادة كرفاق للعب وأصدقاء في السنوات الأولى وفيما بعد، وتشير بعض الدراسات إلى أن هناك صعوبات مشابهة أو حتى أقل بين الإخوة والأخوات في الأسر التي بها طفل من ذوي متلازمة داون، مقارنة بالأسر التي لا تضم طفلاً من ذوي الإعاقة.

جاء في إحدى الدراسات أن 2 % فقط من الأمهات اللاتي لديهن طفل من ذوي متلازمة داون، يشتركن من مخاوف ملحوظة حول العلاقات بين الأخوة والأخوات، مقارنة بنسبة 13-19 % من الأمهات في العائلات المقارنة. يذكر الأهالي عادة أن أطفالهم الآخرين قد أصبحوا أكثر تسامحاً وتفهماً للآخرين نتيجة وجود أخ أو أخت من ذوي متلازمة داون، إلا أن التأثير على الآخرين في الأسرة يختلف حسب مستوى الصعوبات التي يعاني منها الطفل من ذوي متلازمة داون، ومواقف الأهل وكيفية تعاملهم مع المتطلبات. وقد أظهرت الدراسات أنه عندما تكون الأسرة في صراع وتعاني من ضغط نفسي كبير، تظهر علامات القلق على كل الأبناء.

الهوية الذاتية والصدقات

في سنوات المراهقة يزداد وعي الأشخاص بذاتهم ويزداد وعي الأشخاص من ذوي متلازمة داون، بإعاقاتهم وخاصة في وسط المراهقة وأواخرها عندما يجدون أن أصدقاءهم في المدرسة أو إخوانهم وأخواتهم يقضون وقتاً خارج البيت، ويذهبون إلى النوادي ويتعلمون قيادة السيارة، ويحصلون على وظائف ويتركون المنزل. يعلم معظم المراهقين ذوي متلازمة داون، جيداً أن هذه الأمور لن تحدث معهم بنفس الطريقة، فهناك الكثير من القضايا التي تتم مناقشتها في نماذج المراهقة لكن يمكن القول إن على الأهل أن يعلموا أهمية الأصدقاء المقربين في هذه المرحلة خاصة ممن يمرون بنفس التجارب بسبب الإعاقة أيضاً.

تشير دراسات المؤلفين وغيرهم أن من المهم الاشتراك في الأنشطة والنشاطات التي تمنح المراهقين الفرصة لمقابلة الأصدقاء من ذوي الإعاقة، حتى يتمكنوا من إيجاد التفهم والدعم المتبادل الذي ينشأ من المواقف المتشابهة وذلك كي يكوّنوا صداقات وعلاقات مقربة وتبادلية المنفعة. قد يكون هذا أسهل عندما يذهب المراهقون إلى مدارس خاصة بذوي الإعاقات حيث يزيد احتمال الذهاب إلى أندية وأنشطة خاصة مع أصدقاء المدرسة. قد يحتاج أهالي المراهقين المسجلين في المدارس الاعتيادية إلى السعي وراء هذه الفرص.

يلحظ الكثير من أهالي الأفراد ذوي متلازمة داون في أواخر المراهقة وبداية البلوغ خطر الانعزال الاجتماعي والحاجة المستمرة للتأكد أن أبناءهم يملكون الفرصة فعلاً لإيجاد الأصدقاء وذلك من خلال تنظيم الأندية والاحتفالات وإيجاد أنشطة الترفيه والدعم.

تحدث التغيرات الجسدية عند الشباب ذوي متلازمة داون، في نفس وقت حدوثها عند المراهقين ذوي النمو الطبيعي، وهم يتأقلمون مع نفس التغيرات في البلوغ الجنسي ومعظمهم يتأقلم جيداً، إلا أن فرصة الحصول على صديق حميم أو صديقة حميمة تتأخر كما يبدو حتى أواخر فترة المراهقة وأوائل مرحلة البلوغ عند معظم الشباب ذوي متلازمة داون. ولا يزال من غير الواضح مدى ارتباط ذلك بتوقعات المحيطين بهم والفرص التي ينالونها للتعرف على الآخرين أو مدى ارتباط ذلك بتأخر النضوج الاجتماعي. مع حلول نهاية فترة المراهقة يتمكن الكثير من المراهقين من تحديد الأصدقاء المقربين والأصدقاء الحميمين، وغالباً ما تجد الأسر أن رغبات المراهقين الصريحة بالزواج والأطفال أو بالعيش في منزل خاص بهم غير واقعية ويصعب التعامل معها ولكن هؤلاء الشباب يتخذون البالغين الآخرين من حولهم كقدوة لهم وما لم يناقشهم أحد بتبعات إعاقاتهم بصدق سيستمرون في توقعاتهم هذه. لكن الكثير من توقعاتهم حول الحياة كبالغين والاستقلال ليست غير واقعية بشكل كامل ويمكن تحقيقها في وجود الدعم، فيمكنهم مثلاً تحقيق العيش المستقل وحتى امتلاك منزل والحصول على شريك الحياة وإيجاد فرصة عمل. في حال أثار الشباب موضوع الأبوة أو الأمومة لا بد أن تتم مناقشة ذلك بكل صراحة مع مناقشة جميع التعقيدات والقضايا الأخلاقية التي يثيرها هذا الموضوع. والثقافة الجنسية حق مكفول لجميع الأفراد احتراماً لحقوقهم كبالغين.

العلاقات داخل الأسرة

تأخرها الملحوظ في اللغة والمهارات المعرفية وفقدتها لمهارات القراءة والحساب كلياً. استمرت روبرتا لتصبح واثقة ومستقلة إلى حد ما كبالغة، وأظهرت باستمرار أن لديها احتياجات عاطفية واجتماعية ملائمة لسنها مثل الحاجة للخصوصية والحصول على منزل منفصل عن أهلها والحق في اتخاذ قراراتها بنفسها والحاجة للحصول على فرص التعليم والعمل والأنشطة الترفيهية والأصدقاء والعلاقات المقربة. تمكنت من إظهار هذه الاحتياجات الملائمة لسنها من خلال تمتعها بفرصة اختبار هذه الاحتياجات بالعيش المدعوم في المجتمع. وعلى القدر الذي يمكن تقيمه بملاحظة سلوكها وثقتها بنفسها يتضح أن حسها بالهوية الذاتية وتقدير الذات قد تغيرا إيجاباً بسبب تجاربها من خلال السماح لها بل وتشجيعها على أن تكون شخصاً بالغاً رغم أنها لن تكون قادرة على التعبير عن ذلك بالكلمات. تعلمت روبرتا السلوكيات المناسبة بتقليد الآخرين ومن خلال التجربة، أي من خلال المراقبة والمشاركة.

يجب التأكيد على ضرورة الاعتراف بأن الشاب ذوي متلازمة داون، لديه الحق في أن يصبح شخصاً بالغاً، وهذه عادة هي الخطوة الأصعب، حتى بالنسبة للأهل الذين كانوا نشيطين في المحاربة من أجل الدمج في التعليم والعمل. الشخص البالغ لديه الحق في الحصول على نطاق كامل من علاقات البالغين إلى العيش باستقلالية إلى الحصول على نطاق من الفرص الاجتماعية في المجتمع. يعرف معظم البالغين ذوي متلازمة داون، أصدقاءهم المقربين حقاً بأنهم آخرون بمستويات مشابهة من القدرة والاهتمامات - كما يفعل معظم الناس - كما أنهم يختارون عادة الشركاء بنفس الاحتياجات.

يستمر معظم صغار السن من ذوي متلازمة داون، في كونهم اجتماعيين ويحافظون على علاقات جيدة إلى حد ما مع الآخرين أثناء سنوات المراهقة، ومن حيث الصعوبات السلوكية عادة ما يصبح التعامل مع الشباب ذوي متلازمة داون، مع تقدمهم في العمر، فيتكيف معظم الصغار مع البلوغ دون صعوبات تُذكر وقد يُظهرون صعوبات أقل في العلاقات أثناء مرحلة المراهقة المبكرة مقارنة بالمراهقين الاعتياديين، إلا أن صعوبات التأقلم تشكل أحياناً مشكلة أثناء سنوات المراهقة والتي قد ترجع إلى تزايد وعي المراهق بحقيقة وجود متلازمة داون لديه، وبالمعوقات التي ستسببها هذه الحالة في الحياة كالبالغين. يمر بعض الشباب بمرحلة من اليأس أو الانعزال ويمر آخرون بمرحلة من السلوك الصعب أو العدواني حيث يكونون عادة غير قادرين على مناقشة مشاعرهم مع أصدقائهم أو أسرهم، ومن المهم مساعدة المراهق على تقدير ما يستطيع فعله بدلاً من الخوض في الاختلافات وذلك لبناء تقديرهم لذواتهم.

الكثير من الشباب أكثر وعياً بحالتهم مما هو متوقع، ومع حدوث التغيرات في مرحلة البلوغ يُظهر الكثير من ذوي متلازمة داون، اهتماماً ملائماً لعمرهم وبثقافة المراهقة. فمثلاً روبرتا أرادت أن تتردي الجينز إلى المدرسة وتركب الباص مع الأولاد منذ عمر الثلاثة عشر عاماً أي عندما وصلت مرحلة البلوغ، كما كانت تعرف كل المغنيين المشهورين وأبرز فرق كرة القدم وأنشطة نجوم برنامج SOAP STAR، أي أنها كانت تتصرف كمراهقة وتُظهر أن لديها نفس الاحتياجات العاطفية والاجتماعية كالآخرين من نفس عمرها رغم

العلاقات في المدرسة

تشجيع النمو الاجتماعي عند المراهقين

معرفة أن الاحتياجات الاجتماعية والعاطفية ملائمة للسن.

تشجيع الاستقلال في العناية بالنفس.

تشجيع الاستقلال عملياً في المجتمع.

دعم التطوير المستمر للكلام واللغة.

تقديم الثقافة الجنسية المناسبة والإرشاد حول السلوك الجنسي.

توفير فرص لتكوين صداقات مختلفة.

توفير فرص للحصول على نطاق من الأنشطة الاجتماعية والترفيهية.

تشجيع الأهداف الواقعية.

توفير الدعم لفهم تبعات الإصابة بمتلازمة داون

معرفة حق ذوي متلازمة داون، في أن يكونوا بالغين واحترام هذا الحق.

الكثير من القضايا التي نوقشت بخصوص الصداقات داخل وخارج المدرسة في قسم سنوات المدرسة الابتدائية تنطبق على سنوات المدرسة الثانوية. يحتاج دمج المراهقين اجتماعياً داخل وخارج المدرسة على التخطيط والدعم. يملك الكثير من المراهقين ذوي متلازمة داون، الذين يدرسون في المدارس الاعتيادية أصدقاء وهم مندمجون اجتماعياً، إلا أن بعضهم يعاني من صعوبات ملحوظة وأصبحوا منعزلين اجتماعياً، فيمكن أن يؤثر كل من المزاج والشخصية والسلوك والقدرات اللغوية للشباب على ثقته الاجتماعية واندماجه الاجتماعي.

حتى يتمكن الشباب من الحصول على فرص لتكوين

صداقات على كل المستويات، سيحتاج المعلمون والأهل أن يخلقوا هذه الفرص، وتُظهر دراسات المؤلفين أن تسجيلهم في المدرسة يؤثر فعلاً على الصداقات، فيملك المراهقون الذين يدرسون في مدارس خاصة عادة أصدقاء أكثر من ذوي الإعاقة وتواصل أقل مع الأقران الطبيعيين، بينما يكون العكس هو الصحيح عند المراهقين الذين يدرسون في المدارس الدامجة.

في دراسة حديثة، طُلب فيها من الشباب ذوي متلازمة داون، وأهلهم ومساعدتي دعم التعلم عن الصداقات، اتضح أن هؤلاء الشباب لديهم مفاهيم واضحة ومناسبة عن الصداقات وأنهم وصفوا أنشطة ملائمة لعمرهم ليشاركوا فيها الأصدقاء، وشملت هذه الأنشطة لعب الرياضة ولعب ألعاب الحاسوب ومشاهدة التلفاز أو الفيديوهات والاستماع إلى الموسيقى والجلوس معاً للحديث والخروج لتناول الطعام والذهاب إلى السينما. استطاع معظم الشباب ذكر اسم صديق واحد على الأقل وأشار معظمهم أنهم يرغبون في المزيد من الأصدقاء. كان بعض هؤلاء المراهقين يدرسون في مدارس اعتيادية من "المدارس المدعومة بالموارد" حيث كان فيها قاعدة موارد لذوي الإعاقة وكانت تضم عدداً من الصغار الذين يعانون من إعاقات في التعلم وكان بقية المراهقين ذوي متلازمة داون، مدموجين في مدارس اعتيادية محلية بشكل فردي وفي صفوف ملائمة لأعمارهم. ذكر المراهقون من المدارس "المدعومة بالموارد" وجود أصدقاء أكثر وقد يكون السبب في ذلك توفر فرصة أكبر للقاء آخرين بنفس الحالة.

ذكر كل العاملين أن المراهقين استطاعوا تكوين صداقات بسهولة أكبر مع أقرانهم من ذوي الإعاقة كما ذكروا أن أقرانهم غير المعاقين كانوا داعمين غالباً وطيبين

من أن المراهقين يبدأون المحادثة بشكل أقل من أقرانهم الطبيعيين إلا أنهم يشاركون في المحادثات الاجتماعية كغيرهم.

قد يكون الاعتماد على البالغين لدعم الدمج الاجتماعي نتيجة الدعم الزائد من البالغين للطفل منذ سنوات الدراسة الأولى أي أن دعم البالغين الزائد ربما منع الطفل من تعلم الطريقة الطبيعية للتفاعل مع الأطفال الآخرين وربما منع الأطفال الآخرين من دمج الطفل ومصادقته بصورة طبيعية.

هناك حاجة لإجراء دراسات بحثية طويلة لتعميق فهمنا بالمهارات الاجتماعية ومهارات الصداقة عند الأطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون، وخاصة دور طرق دعم البالغين في التأثير على تقدمهم في ظروف الدمج في المدارس.

مهارات اللعب والترفيه سنوات ما قبل المدرسة

من الواضح أن قدرة الأطفال على شغل أنفسهم بأنشطة لعب أو ترفيه ترضيهم مهم لنموهم، فإن لم يكن الطفل قادرًا على الحصول على المتعة من اللعب بالألعاب أو الأنشطة المختلفة سيسعى غالبًا للحصول على انتباه البالغين أو يلجأ مع الوقت للاستمتاع بالأنشطة السلبية التي يوفرها التلفاز أو جهاز أشرطة الفيديو وسيتخلف عن تجارب التعلم ذاتية التحفيز. يلعب المزاج والانتباه والقدرة الفكرية دورًا في قدرة الأطفال على الاستمرار باللعب. يمكن أن يكون بعض الأطفال (مثل الذين تكون فترة انتباههم محدودة أو يسهل إلهائهم أو يكونون زائدي النشاط والحركة) أكثر ضعفًا وبجاجة لمزيد المساعدة ليتعلموا كيف يشغلون أنفسهم.

ومساندين ولكن يبدو أن "الصداقة المتكافئة" كانت صعبة بسبب اختلاف الاهتمامات والقدرات.

في المدرسة، ذكر العاملون وجود الحاجة للدعم من البالغين لدمج الشباب ذوي متلازمة داون، في الدروس والاستراحات وأوقات الغداء، فمعظم هؤلاء الشباب لم يكونوا يختارون شركاء لهم أو يدمجون أنفسهم في المجموعات، وكانوا يشاركون في الحديث أحيانًا ولكن نادرًا ما يبدأونه.

ذكر الأهل أن من الصعب عادة أن تستمر صداقات المدرسة وتنتقل خارجها لأن الأصدقاء كانوا يعيشون في مناطق بعيدة جدًا. شارك الشباب في الأنشطة الترفيهية في البيت مثل الاستماع إلى الموسيقى والهوايات ومشاهدة التلفاز. وتتشابه هذه التقارير عن أنشطة الترفيه المنفردة مع الدراستين اللتين أجراهما المؤلفون عن المراهقين. وجد الأهل أن من المفيد توفير فرص ترفيه منظم للشباب في المجتمع وخاصة في الإجازات من المدرسة وكان معظم الأهالي قلقين بخصوص حياة أبنائهم الاجتماعية ولاحظوا أن وجود المزيد من الأصدقاء والأنشطة مفيد لهم.

قد تُعزى أنماط الصداقة والمحادثة المذكورة في هذه الدراسة إلى مهارات التحدث واللغة عند المراهقين ذوي متلازمة داون، فمعظم هؤلاء المراهقين لا يتمتعون بمهارة الحديث بسلاسة ووضوح، وربما لاحظوا أنهم عندما يبدأون الحديث لا يكونون مفهومين دائمًا. ولكن إن شاركوا في محادثة بعد اختيار الموضوع يكون فهمهم أسهل، أي أن عدم بدء الحديث قد يكون إستراتيجية فعالة طالما أن المراهق يشارك في المحادثة بعد بدئها. وهناك بعض الأدلة على أن هذا هو الواقع فقد أشارت دراسة أخرى عن التفاعلات الاجتماعية في ظروف الدمج أنه بالرغم

قد يحتاج بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، إلى الدعم أكثر من الأطفال الطبيعيين لتعلم كيفية اللعب، فقد يكونون أبطأ في استكشاف الألعاب وتطوير أنشطة اللعب بأنفسهم. قد يكون الدعم بأن تريحهم ما يمكنهم فعله باللعبة وتبادل الأدوار في اللعب باللعبة حتى يروا إمكانيات اللعب فيها. قد يعيق التأخر في نمو المهارات الحركية الدقيقة عندهم من قدرتهم على التحكم بالألعاب أو اللعب بألعاب البناء مثل الليغو. عند تشجيع اللعب، حاول أن تتبع الطفل وتمدد فترة لعبه (نظرية السقالات)، وعند مساعدة الأطفال تجنب أن تكون شديد التوجيه وأن تكون دائماً من يبدأ وينظم اللعب لأن هذا قد يقلل قدرتهم على التوجيه الذاتي للعب مع الوقت بدلاً من تشجيعه.

قد تحتاج ألعاب التظاهر (التخيل) مع العرائس والسيارات إلى نمذجة لمساعدة الطفل في بدء المشاركة في مثل هذه الألعاب. تزيد الألعاب المتشاركة مثل اللعب بالألعاب وقراءة الكتب معاً من قدرة الأطفال على الجلوس بثبات والانتباه. تعلم الطفل اللعب والمشاركة في الأنشطة الممتعة بنفسه هو مهارة حياتية مهمة، ومع تقدم الأطفال من ذوي متلازمة داون، بالعمر يجد الكثير منهم المتعة في الرسم والتلوين وأنشطة الكتابة.

يعتبر اللعب مع الأطفال الآخرين مهم لنمو الأطفال اجتماعياً حيث يتعلمون عن العلاقات والتعاون في اللعب الاجتماعي، وفي ألعاب التخيل أو التظاهر الاجتماعية يمثل الأطفال أدوار البالغين كما يعتبر أن اللعب الاجتماعي يساهم في تزايد فهم الأطفال لأنفسهم وهويتهم الذاتية. يشارك بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، في الألعاب الاجتماعية وألعاب التظاهر مع الأطفال الآخرين في البيت وفي المدرسة ولكن يحتاج

في الواقع، تشير الدراسات إلى أن الكثير من الأطفال من ذوي متلازمة داون، يطورون مهارات لعب جيدة مثل ألعاب التمثيل، وأن مهاراتهم في اللعب تكون عادة بمثل جودة مهارات الأطفال الآخرين أو حتى أفضل من الأطفال الآخرين نفس عمر النمو سواء أكانوا يعانون من إعاقات في النمو أم لا.

إلا أن جميع مهارات اللعب ستتأثر بتأخر نمو المهارات الحركية كما ذكرت ANNE JOBLING في مراجعة حديثة في المجال. يحتاج الأطفال إلى المهارات الحركية الدقيقة للتعامل مع الألعاب والألغاز وألعاب التركيب والبناء بينما تؤثر المهارات الحركية الكبرى على القدرة على الانضمام في الألعاب النشطة مثل اللعب في المتنزه أو الألعاب الاجتماعية في الملعب. رغم التأخر، يشير الباحثون أن لعب الرضع ذوي متلازمة داون، يتطور بنفس طريقة تطوره عند الأطفال الآخرين ولكن قد يكون هناك ميل للعب السلبي واللعب المتكرر أي تكرار نفس الحركات والأنشطة ووجود مجال صغير من الحركات في اللعبة.

تشجيع مهارات اللعب المبكرة

إعطاء الرضع والأطفال الصغار وقتاً للعب.

المشاركة معه كرفاق في اللعب وتوضيح كيف يلعب وأخذ الأدوار في أنشطة اللعب.

تشجيع الأنشطة المتشاركة مثل قراءة الكتب.

تشجيع ألعاب التمثيل وإيضاحها.

تشجيع أنشطة اللعب الجماعية.

تشجيع مهارات الأنشطة الترفيهية مثل السباحة والرقص.

في سنوات المدرسة الابتدائية، تتزايد أهمية اللعب مع الأطفال الآخرين، ونوقشت بعض القضايا المتعلقة بهذا الموضوع سابقاً عندما تحدثنا عن صداقات الأطفال. يطور بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون، مهارات جيدة في لعب التظاهر، ويمكنهم المشاركة في اللعب التعاوني مع الأطفال الآخرين ولكن البعض الآخر يجدون صعوبة في ذلك. لتشجيع الدمج في ساحة الملعب في سنوات الدراسة الأولى، من المهم تحديد الألعاب المنتشرة حالياً أي الألعاب الشائعة وألعاب الأقران والتأكد من معرفة الطفل ذي متلازمة داون، لهذه الألعاب.

بالإضافة إلى مهارات اللعب أصبحت مهارات الترفيه مهمة بشكل متزايد في توفير الفرص للأنشطة الاجتماعية والدمج الاجتماعي، فإن كان الطفل أو الشاب قادراً على السباحة أو لعب كرة القدم أو الرقص أو لعب البولينغ أو ممارسة الرياضة البدنية مثلاً، سيكون قادراً على الاستفادة من الألعاب وأنشطة النادي في الحياة كالبالغين.

المهارات الرياضية مفيدة للصحة واللياقة والتطور الحركي بالإضافة إلى التواصل الاجتماعي والتعلم الاجتماعي والصداقات من الطفولة الأولى حتى البلوغ، كما توفر المهارات الرياضية فرصاً للصداقات مع الأقران العاديين وذوي العلاقة.

سنوات المراهقة

تظهر الدراسات أن الاهتمامات الترفيهية عند المراهقين ذوي متلازمة داون، مشابهة لاهتمامات جميع المراهقين، فهم على دراية بفرق كرة القدم أو كرة السلة والفرق الغنائية المشهورة ونجوم التلفاز ومسلسلات التلفاز المنتشرة. يستمتع معظم المراهقين بجفلات الرقص وتوفر الفرصة للرقص بالإضافة إلى الأنشطة المجتمعية مثل البولينغ والذهاب إلى السينما أو المسرح، ومثل معظم الناس الآخرين فهم يستمتعون أيضاً بفرص تناول الطعام خارجاً في المطاعم أو الذهاب لتناول المشروبات والمشاركة في لعبة سنوكر في النادي.

آخرون المساعدة للقيام بذلك مثل الطلب من الأطفال الآخرين التفكير في طرق لمجهم والدعم الحساس من البالغين لتسهيل مثل هذه الألعاب. يمكن أن تبدأ الرياضات والأنشطة الترفيهية كالسباحة والرياضة البدنية والرقص وكرة القدم في سنوات ما قبل المدرسة فتعود بالنفع على الصحة واللياقة وتزيد فرص الدمج الاجتماعي مع الأطفال الآخرين. كثير من الأطفال الذين يجدون الألعاب الهادئة بالألعاب غير مرضية أو ممتعة يستمتعون بالأنشطة الجسدية كلعب كرة القدم والسباحة.

سنوات الدراسة الابتدائية تشجيع اللعب في سنوات المدرسة

استمر بتشجيع الانشغال الذاتي
واللعب المنفرد

• استمر في تطوير المهارات الترفيهية
كالسباحة وكرة القدم والرياضة البدنية
والرقص.

حاول إيجاد أندية وأنشطة في
المجتمع.

ادعم اللعب الاجتماعي مع نطاق متنوع
من الأصدقاء.

قد يحتاج الدمج في اللعب مع الأقران
العاديين إلى الدعم والتخطيط.

شجع أنشطة اللعب الدامج التي
يجيدها الطفل من ذوي متلازمة داون.

في سنوات المراهقة، شجع اهتمامات
الترفيه المناسبة للعمر.



غالبًا ما يحتاج المراهقون إلى دعم الأهل وتشجيعهم لتطوير حياتهم الاجتماعية، حيث إن عددًا قليلاً منهم لديهم مهارات السفر المستقل للخروج في المجتمع دون دعم، وهم في خطر قضاء وقت أطول في الأنشطة المنفردة مثل مشاهدة التلفاز أو الفيديو من المراهقين العاديين.

تصبح منافع الأنشطة الرياضية أوضح في سنوات المراهقة، وركز العديد من المؤلفين على فوائد الرياضة للشباب من ذوي متلازمة داون. تقدم حركة "الأولمبيات الخاصة" مجالاً قيماً من الخبرات الاجتماعية للشباب في الكثير من الدول مع الأقران العاديين وذوي الإعاقة. يتوفر مجال من الأنشطة الترفيهية والرياضية في كل المجتمعات من السباحة والسنوكر والرقص والبولينغ إلى كرة القدم والرياضات التي تحتاج إلى مهارات خاصة. يمكن أن تكون الأنشطة الرياضية مهمة أيضاً للصحة واللياقة في سنوات المراهقة حيث إن هناك ميلاً عاماً لأن يصاب الشباب بالبدانة بعد البلوغ.

وجدت عدة دراسات أن المراهقين والبالغين من ذوي متلازمة داون، يتحدثون إلى أنفسهم، ويمكن أن يخدم هذا التحدث مع النفس عدة وظائف مثل "المساعدة في التخطيط والممارسة لتصرفات بديلة ومراجعة الأفكار والتصرفات اليومية وتسليبة النفس عندما يكون وحده والتنفيس عن المشاعر والإحباطات التي لا يسهل التعبير عنها للآخرين.

كما ذكرنا في هذه القائمة فيمكن إيجاد علاقة بين التحدث مع النفس ودرجة الانعزال الاجتماعي حيث يمكن أن يكون هناك تحدث مع أصدقاء خياليين أو تحدث أثناء الأنشطة المنفردة في الغرفة.

الملخص

إن أهم ما توصلنا إليه حول التطور الاجتماعي للأطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون، من خلال البحث والتجربة

هو الآتي:

الفهم الاجتماعي والتعاطف والتفاعل هي أهم ثلاث نقاط قوة من الطفولة حتى البلوغ. من المتوقع للسلوك الاجتماعي أن يُشابه سلوك الأطفال وصغار السن الآخرين خلال المراحل المشابهة لنمو اللغة والمعرفة.

يكون السلوك الاجتماعي للأطفال ذوي متلازمة داون، بالغالب أفضل من سلوك الأطفال الذين يُعانون من تأخر في النمو لأسبابٍ أخرى، ففي عائلات الأطفال من ذوي متلازمة داون، يكون التوتر أقل من ذلك الموجود في العائلات التي تُقارن بين أطفالها.

يتأثر السلوك الاجتماعي بالعوامل ذاتها التي تُؤثر بالأطفال الآخرين وهي: مزاجهم وشخصياتهم ولغتهم وقدراتهم المعرفية وعلاقاتهم العاطفية والبيئة العائلية وأساليب الأهل وتوقعاتهم.



ضعفًا (11 %) بل يندرجون تحت فئة القدرات العادية للأطفال ذوي متلازمة داون.

هناك مجموعة صغيرة من الأطفال التي يتأثر نموها الاجتماعي بصعوباتٍ أخرى مثل صعوبات طيف التوحد واضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط والوسواس القهري، ويصعبُ تشخيص هذه الأعراض في الأطفال ذوي النمو المتأخر أو الذين يعانون من تلف الدماغ وحاليًا يتم تشخيصهم بشكل أكثر من اللازم. يُعتبر التشخيص ذا أهمية إذا كان دقيقًا، وإذا أدى إلى علاجٍ إيجابي يُحسن من نمو الطفل.



هناك مجموعة كبيرة من الفروق الفردية بين الأطفال من ذوي متلازمة داون، وتعد الفئة الذين تأخر نموهم أضعف الفئات. فتميل هذه المجموعة لإظهار سلوكيات صعبة أكثر في التحكم وتكون مهارات اعتمادها على نفسها تسير على درجة أبطأ من الأطفال والمراهقين الآخرين. يجب تحديد هؤلاء الصغار وعائلاتهم ويجب تقديم دعمٍ أكبر لهم.

يُمكن أن يستفيد الأطفال من ذوي متلازمة داون من المساعدة المقدمة لهم في تطويرهم لمهارات اللعب كي يشغلوا أنفسهم باللعب المُجدي ويُمكنهم الاستفادة أيضًا في اللعب الاجتماعي.

يجب تشجيع أنشطة اللعب والرياضة وأنشطة المرح في الفترة ما قبل المدرسة فلها فوائدها في الاندماج الاجتماعي وتكوين الصداقات والمحافظة على صحة مدى الحياة. في مرحلة المدرسة الابتدائية والمراهقة قد يحتاج الأهل والمعلمون إلى دعم تكوين الصداقات عند الأقران ذوي النمو الطبيعي والأقران ذوي الإعاقات ومنهم ذوي متلازمة داون.

من المهم أن يُشجع أهالي الأطفال من ذوي متلازمة داون، لتعلم إستراتيجيات إدارة أطفالهم وتوقعهم لسلوكيات أطفالهم التي تلائم أعمارهم. سيأخذ أطفالهم وقتًا أطول في اكتساب المهارات اللغوية اللازمة لتطوير قدرتهم على التنظيم الذاتي الفعال لسلوكياتهم فتستمر السلوكيات الصعب التحكم بها (وهي جزء من مهارات النمو الخاصة بهم) وستعكر حياتهم لفترة أطول.

تُعاني مجموعة صغيرة من الأطفال من الصعوبات المستمرة والتي تبدأ في مرحلة ما قبل المدرسة والتي تتسبب بجوٍّ من التوتر للعائلات وتؤثر على النمو التعليمي والاجتماعي، فمن المهم إذا إعلام الأهل والعاملين في هذا المجال أن ينتبهوا لاحتياجات هؤلاء الأطفال في مراحل حياتهم الأولى، ولا يندرج هؤلاء الأطفال في فئة الأكثر



النمو الاجتماعي والاستقلالية

مهارات الاستقلال والاعتماد على الذات

جداً الاعتراف بحق الأفراد ذوي متلازمة داون، من البالغين بأن يعيشوا كبالغين وأن يتمتعوا بالقدر الممكن من الخصوصية والاستقلال والاعتماد على النفس، فاستقلال هؤلاء الشباب يحسن من ثقتهم بأنفسهم. وتعتبر الخصوصية قضية هامة فعلاً فليس من مصلحة المراهق أن يساعده أحد في الاغتسال أو الاستحمام لمدة أكثر من اللازم لأن هذا يقوض من حقهم في الحصول على الخصوصية، فقد يجد الآباء أن الاستمرار في مساعدة أبنائهم لمدة أطول من اللازم أسهل من التفكير في كيفية تعليمهم أن يغسلوا شعرهم أو يملأوا حوض الاستحمام أو يضبطوا حرارة المياه أو يقصوا أظافرهم.

وحتى يتمكن هؤلاء اليافعون من أن يعتمدوا على أنفسهم لابد من بعض المخاطرة التي لا يمكن تجنبها، مثل استخدام القدر الساخن أو الفرن أو السير خارجاً أو قطع الشارع، ويمكن تقليل المخاطرة قدر الإمكان بالتدريب على كل نشاط خطوة بخطوة.

الأطفال الذين يتصرفون بسلوكيات صعبة يحرزون تقدماً أقل في الاعتماد على أنفسهم ويكونون كالأطفال الذين يعانون من أشد أشكال التأخر في النمو والذين يمثلون 10 ٪ من جميع الأطفال. ويعتقد المؤلفون أنه يجب التعامل مع الفئة الأخيرة على أن لديهم احتياجات مختلفة عن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، فقد يلوم الآباء أنفسهم على التقدم البطيء لأبنائهم رغم أن طفلهم يعاني من عدة صعوبات تؤخر من نموه.

تساعد القدرة على تلبية الاحتياجات الشخصية والاجتماعية اليومية في تحسين نوعية حياة أي طفل أو مراهق، وهي مهمة أيضاً لتقوية شعور الثقة بالنفس والسيطرة عندهم. ورغم أن خطوات الاستقلال الأساسية تتأخر عند الأطفال ممن لديهم متلازمة داون، عن غيرهم من الأطفال الطبيعيين، إلا أن الأدلة تشير إلى أن معظمهم يحققون مستوى عالياً من الاعتماد على النفس في أمور الحياة اليومية في السنوات الأخيرة من المراهقة أو السنوات المبكرة من البلوغ. كما تتحسن مهاراتهم الاستقلالية خارج المنزل ولكن الكثير منهم يحتاجون إلى الإشراف.

سيكون هناك بالتأكيد فروق فردية في معدلات التقدم وصولاً إلى كفاية الذات وتظهر الدراسات وجود ارتباط بين هذه المهارات والمهارات المعرفية أي أن الأطفال الذين يتطورون أسرع في المقاييس المعرفية يتقدمون أسرع عادة في مهارات مساعدة الذات، إلا أن الأساليب الأسرية تؤثر أيضاً على معظم الأطفال إضافة إلى القدرات المعرفية، فالآباء الذين يتبعون إستراتيجيات التكيف العملية ويسعون للحصول على الدعم والنصيحة والذين لديهم شبكات اجتماعية أقوى يحقق أطفالهم تقدماً أسرع من ناحية الاستقلال الاجتماعي.

أحياناً يكون على الآباء ومقدمي الرعاية أن يرفعوا سقف توقعاتهم من الشباب ذوي متلازمة داون، وأن يفكروا أنهم ربما يقدمون هؤلاء الشباب أكثر مما يحتاجون، وهناك علاقة بين هذا الموضوع ونقطة أوضحتها في الفقرة المتعلقة بالصدقة، فمن المهم



مرحلة الرضاعة وما قبل المدرسة

3 سنوات، ويتمكن معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون، من استخدام المراض بعمر الأربع سنوات ولكن ليس جميعهم فالبعض يعانون من تأخر أكبر في النمو أو من أسباب جسدية أخرى تؤدي إلى التأخر عن هذه السن. ومع ذلك فقد أمكن تدريب معظم الأطفال الذين يذهبون إلى المدرسة في سن الخامسة خلال أسابيع باستخدام طريقة منتظمة، مما يدل على أن تدريبهم في سن أصغر كان ممكناً.

سنوات المدرسة الأولى

أثناء سنوات المدرسة الابتدائية بعمر 5 إلى 11 سنة يحرز الأطفال من ذوي متلازمة داون، تقدماً منتظماً في مهارات الاعتناء بالذات، فهم يطورون ويحسنون المهارات التي بدأوا في إتقانها في سنوات ما قبل المدرسة، مثل تناول الطعام والشراب دون إحداث الكثير من الفوضى وتحسين مهاراتهم الحركية التناسقية الكبرى والدقيقة في الكتابة، والتحكم في الأحزمة والقفز والتمكن من كل إجراءات استخدام المراض دون مساعدة.

يكتسب الأفراد خطوات هامة نحو تحقيق استقلاليتهم في السنوات الخمس الأولى من حياتهم، بينما يحتاج الأطفال من ذوي متلازمة داون، وقتاً أطول لاتخاذ هذه الخطوات وتوضيح الأرقام في الجدول رقم 1 أنهم يحرزون تقدماً جيداً في السنوات الخمس الأولى، فمعظم الأطفال يكونون قادرين على المشي وارتداء شيء من ملابسهم وتناول طعامهم باستخدام الشوكة والملعقة واستخدام المراض. تتراوح معدلات تقدم الأطفال كثيراً ولا توجد معلومات كافية عن أفضل طريقة لتشجيع الأطفال على الاعتماد على أنفسهم. تلعب شخصية الطفل ومزاجيته دوراً مهماً فبينما يجب بعض الأطفال تلقي المساعدة للتعلم بخطوات بسيطة يرفضها البعض الآخر ويفعلون الأشياء بأنفسهم بشكل كامل بمجرد أن يصبحوا قادرين على ذلك. يشكل التدريب على استخدام المراض قضية خاصة للكثير من الأهالي ويرى الكاتبون من تجربتهم العملية أنه يجب التخطيط لروتين تدريب يومي وتنفيذه بشكل منتظم مع بلوغ الطفل

وعلى الأهالي أن يكونوا مستعدين لتقبل نتيجة أقل من رائعة أثناء تعلم أبنائهم، وهذا عادة ما يكون صعباً وقالت الكاتبة الأولى إنها تذكر جيداً كيف كان من الصعب أن تمتنع عن ترتيب مظهر ابنتها عندما بدأت تختار ملابسها بنفسها وترتيبها دون مساعدة، كما كانت تجد صعوبة في مقاومة رغبتها بتسريح شعر ابنتها بدلاً منها، والأصعب من ذلك تقبل أن السماح لابنتها باستخدام المرحاض لوحدها قد يؤدي إلى اتساخ ملابسها حتى تمرست ابنتها على أن تنظف نفسها.

الشباب

يستمر الكثير من الشباب في تطوير مهاراتهم الاستقلالية في سنواتهم الأولى كالبالغين، وهم يتخذون - كغيرهم من الشباب - خطوات هامة في تحمل مسؤولية جوانب أكثر من حياتهم اليومية إن تركوا منازل ذويهم وانتقلوا إلى مساكن أخرى فيها نوع من الدعم. يسعد معظم الشباب بترك أمهاتهم يقمن بالطهي والتسوق والغسيل والتنظيف أثناء إقامتهم في المنزل! ويستطيع معظم البالغين الصغار من ذوي متلازمة داون، أن يهتموا بغسيلهم وتنظيف مسكنهم، كما أنهم قادرون على طهي وجبات بسيطة والاهتمام بنظافتهم الشخصية، وقادرون على الاهتمام بنقودهم الموجودة في حساباتهم المصرفية أو التوفيرية مع بعض المساعدة، وعادة ما يتمكن الشباب في هذه المرحلة من الاستقلال في التنقل في مجتمعاتهم باستخدام الباص أو سيارة الأجرة. يلاحظ تحسن كبير في تقدير هؤلاء البالغين لذاتهم وثقتهم بأنفسهم عندما ينتقلون إلى منزل خاص بهم وعندما يتمتعون بالاستقلالية والخصوصية والسيطرة على القرارات في أمور حياتهم اليومية.

من المهم أن يسمح المدرسون والأهالي للأطفال بالقيام بكل ما يستطيعون فعله، فهناك دائماً رغبة في مساعدتهم أو القيام بالأمر عنهم لأن ذلك أسرع ولكن هذا ليس في مصلحة الطفل، فالأطفال يحتاجون إلى الممارسة لإتقان المهارات المختلفة. ومن المهم أيضاً أن يتحمل الأطفال مسؤولية أنفسهم وذلك لتنمية شعورهم بالسيطرة على حياتهم ولتقوية ثقتهم في أنفسهم. لا تتوفر معلومات عن هذا الموضوع في هذه الفئة العمرية، ولكن البيانات المتوفرة عن المراهقين والتي سنبينها في القسم التالي تظهر ميلاً للاستمرار في مساعدتهم حتى عندما يكونون قادرين.

سنوات المراهقة

في سنوات المراهقة، يتمكن معظم الأفراد من ذوي متلازمة داون، من الاعتماد على أنفسهم في مهارات اعتنائهم بذاتهم كما تبين الأرقام الموجودة في الجدول رقم 1، فيستطيع جميع المراهقين تقريباً الاغتسال وارتداء الملابس واستخدام المرحاض دون الحصول على مساعدة، إلا أن هناك بعض الأمور التي يلزم فيها تشجيع الأهل على المزيد من الاستقلالية، فمثلاً يستطيع 95 % من المراهقين أن يمشطوا شعرهم بأنفسهم ولكن 45 % فقط يفعلون ذلك كل يوم، وهذا يدل على أن الأهل لا يزالون يجدون أن قيامهم بتمشيط شعر أبنائهم أسرع أو يعطي نتيجة أفضل، ومن المهم أن يراعي جميع الأهل هذه النقاط، وقد ذكر الكثير من الأهالي أنهم يلبسون أبنائهم المراهقين لأن ذلك أسرع، كما يذكر كثيرون أنهم لا يزالون يساعدون أبنائهم المراهقين في مهام مختلفة لأن النتيجة النهائية تكون أنظف أو أرطب أو أفضل. إلا أن مهارات المراهقين لن تتحسن إلا بالممارسة،

الجدول رقم ١- الحصول على الاستقلالية في مهارات الاعتناء بالنفس

الوجبات	
10 أشهر (من 6 - 14 شهراً)	تناول البسكويت بمفرده
20 شهراً (من 12 - 30 شهراً)	الشرب من الكأس
20 شهراً (12 - 36 شهراً)	استخدام الملاعقة والشوكة
50% عند عمر 11 - 20 عاماً	تحضير شطيرة
46% بعمر 11 - 20 عاماً	تحضير كوب من الشاي أو القهوة
28% بعمر 11 - 20 عاماً	تسخين علبة من الفول
24% بعمر 11 - 20 عاماً	استخدام الميكروويف
80% بعمر 11 - 20 عاماً	تجهيز مائدة الطعام وتنظيفها
100% بعمر 11 - 20 عاماً	تناول الطعام في مطعم
استخدام المراض	
36 شهراً (18 - 50 شهراً)	الجفاف أثناء النهار
36 شهراً (20 - 60 شهراً)	التحكم بالأمعاء
60% بعمر 7 - 14 عاماً	الجفاف أثناء الليل
4 - 5 أعوام	استخدام المراض/المبولة دون مساعدة
98% بعمر 11 - 20 عاماً	التحكم الكامل بالمثانة ليلاً ونهاراً
الاغتسال/العناية بالذات	
60%	الاغتسال دون مساعدة
95%	القدرة على تسريح الشعر
45%	تسريح الشعر بالفعل
34%	القدرة على غسل الشعر
50%	القدرة على الجري، ملء حوض الاستحمام
9%	القدرة على قص أظافر اليدين والقدمين



المهارات الحركية

23 شهراً (13 - 48 شهراً)	المشي وحده
81 شهراً (60 - 96 شهراً)	صعود الدرج ونزوله دون مساعدة
35% بعمر 11 - 20 عاماً	ركوب الدراجة
98% بعمر 11 - 20 عاماً	قذف الكرة والتقاطها

ارتداء الملابس

4 - 5 سنوات	ارتداء الملابس جزئياً (دون الأربطة والأحزمة)
80% بعمر 11 - 20 عاماً	الارتداء دون مساعدة
70% بعمر 11 - 20 عاماً	اختيار ملابس مناسبة

مهارات عملية/اجتماعية

20% بعمر 11 - 20 عاماً	معرفة الوقت
40% بعمر 11 - 20 عاماً	عد كميات قليلة من النقود
26% بعمر 11 - 20 عاماً	الذهاب إلى المتجر بمفرده
40% بعمر 11 - 20 عاماً	قطع الشارع بمفرده

ملاحظة: متوسطات الأعمار المذكورة في سنوات ما قبل المدرسة أو النسب المئوية للمراهقين الذين أتقنوا المهارات المذكورة مأخوذة من دراسات هامشاير



"إدارة السلوك"

ما هي بعض التحديات السلوكية القياسية في الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون؟
وحيث يختلف تعريف "المشكلة السلوكية" غير أنه قد تكون هناك بعض الإرشادات المفيدة في تحديد ما إذا كان السلوك قد أصبح يشكل أمراً ذا دلالة.

الذين تتراوح أعمارهم بين عامين إلى ثلاثة أعوام، ولكن يمكن أن تبدأ من 3 إلى 4 سنوات بالنسبة للطفل الذي لديه متلازمة داون.

وعند تقييم السلوك لدى طفل أو شخص بالغ لديه متلازمة داون، من المهم أن ننظر إلى السلوك في سياق العمر النمائي للشخص، وليس فقط العمر الزمني له. ومن المهم أيضاً معرفة مستويات مهارات الاستيعاب اللغوية والتعبيرية لدى الشخص، وذلك لأن العديد من المشكلات السلوكية مرتبطة بالإحباط في التواصل. وفي كثير من الأحيان، يمكن معالجة مشكلات السلوك من خلال إيجاد طرق لمساعدة الشخص الذي لديه متلازمة داون، على التواصل بشكل أكثر فعالية.



فهل يتداخل السلوك مع النمو والتعلم؟ وهل تعتبر السلوكيات هدامة للعائلة أو المدرسة أو مكان العمل؟

هل يعتبر السلوك ضاراً للطفل أو البالغ من ذوي متلازمة داون أو لغيره؟

هل يختلف السلوك عما قد يبدو عادة من قبل شخص في العمر النمائي المماثل؟

تتمثل الخطوة الأولى في تقييم الأطفال أو البالغين الذين لديهم متلازمة داون، والذين يعانون من مشكلات تتعلق بالسلوك في تحديد ما إذا كانت هناك أية مشكلات طبية حادة أو مزمنة مرتبطة بالسلوك المحدد.

فيما يلي قائمة بالمشكلات الطبية الأكثر شيوعاً التي قد تكون مرتبطة بتغييرات السلوك:

- ضعف الرؤية أو عجز السمع
- وظيفة الغدة الدرقية
- مرض الداء البطني أو الاضطرابات الهضمية
- توقف التنفس أثناء النوم أو انقطاع النفس النومي
- أنيميا فقر الدم
- الارتجاع المعدي المريئي
- الإمساك
- الاكتئاب
- التوتر والقلق

يعتبر التقييم من قبل طبيب الرعاية الأولية عنصراً مهماً في التحفيز الأولي لمشكلات السلوك عند الأطفال أو البالغين الذين لديهم متلازمة داون.

عادة لا تختلف التحديات السلوكية التي تظهر عند الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، عن تلك التي تظهر في الأطفال في طور النمو. ومع ذلك، ربما قد تحدث في سن متأخرة وتستمر لفترة أطول. على سبيل المثال، عادة ما تكون نوبات الغضب المزاجية المعتادة شائعة لدى الأطفال

فما هي بعض مخاوف السلوك الشائعة؟

سلوكيات وسواسية قهرية

وهي يمكن أن تكون بسيطة للغاية في بعض الأحيان. فعلى سبيل المثال، قد يرغب الطفل دائماً في الكرسي نفسه. ومع ذلك، فإن السلوك الوسواسي/ القهري يمكن أيضاً أن يكون أكثر تكراراً، ويتضح من خلال العادات مثل الخرز أو الأحزمة المتدلية عندما لا يشارك مباشرة في أي نشاط. وينظر إلى هذا النوع من السلوك بشكل أكثر شيوعاً لدى الأطفال الأصغر سناً الذين لديهم متلازمة داون. وعلى الرغم من أن عدد السلوكيات القهرية لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، لا يختلف عن السلوكيات عند الأطفال العاديين في نفس السن العقلي، فإن تواتر وشدة السلوك غالباً ما تكون أكبر. وقد تؤدي زيادة مستويات الاضطراب والقلق إلى أن يتصرف الطفل أو البالغ بطريقة متزمتة جداً

اضطراب طيف التوحد

يظهر التوحد أو الدَّائِيَّة في حوالي نسبة 5-7% من الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون. وعادة ما يتم التشخيص في سن متأخرة (6-8 سنوات من العمر) مما هو عليه في عموم السكان. كما يحدث تراجع بالمهارات اللغوية، وإذا وجد فيحدث في وقت لاحق (من 3 إلى 4 سنوات من العمر). إن إستراتيجيات التدخل المحتملة هي نفسها بالنسبة لأي طفل من ذوي اضطراب التوحد. فالمهم هو تحديد علامات التوحد في أقرب وقت ممكن حتى يتمكن الطفل من الحصول على أفضل الخدمات العلاجية والتعليمية.

الشرود أو التقلقل

إن الشيء الأكثر أهمية هو سلامة الطفل. ويشمل ذلك الأفعال الجيدة وإنذارات الباب في المنزل والخطة المكتوبة لخروج الأطفال في المدرسة فيما يتعلق بدور كل شخص في حالة مغادرة الطفل للفصل الدراسي أو الملعب. يمكن أن يكون الدعم المرئي مثل إشارة/ أو علامة قف على الباب و / أو الأشقاء الذين يطلبون الإذن بالخروج من الباب بمثابة تذكير للطفل أو البالغ من ذوي متلازمة داون، لطلب إذن قبل مغادرة المنزل.

سلوك المعارضة والعناد

يمكن أن يساعد وصف سلوك الطفل أو الشخص البالغ خلال يوم عادي في المنزل أو المدرسة في تحديد أحد الأحداث التي ربما تكون قد أثارت سلوكاً غير متوافق. وفي بعض الأحيان، ربما يكون السلوك المتعارض طريقة للشخص للتعبير عن الإحباط أو عدم الفهم بسبب مشكلات التواصل/ اللغة. وغالباً ما يتميز الأطفال من ذوي متلازمة داون، بمستوى جيد جداً في تشتيت انتباه الوالدين أو المعلمين عند مواجهة صعوبة في مهمة صعبة.

مشكلات الانتباه

ربما يعاني الأشخاص من ذوي متلازمة داون، من اضطراب فرط الحركة ونقص الانتباه، ولكن يجب تقييم مدى الانتباه والاندفاع بناءً على عمر النمو وليس العمر الزمني الدقيق. كما يمكن الاستفادة في التشخيص من خلال استخدام مقاييس معدل السلوك لأولياء الأمور والمعلم مثل مقاييس وفاندريلت وكنورس بيرنت. يمكن أن تظهر اضطراب القلق والتوتر ومشكلات معالجة اللغة وفقدان السمع كذلك كمشكلات مع الانتباه.

كيفية معالجة الآباء ومقدمي الرعاية لمشكلات السلوك

تعتبر إستراتيجيات التدخل لمعالجة المشكلات السلوكية متغيرة وتعتمد على عمر الشخص، وشدة المشكلة، والبيئة التي يظهر فيها السلوك الأكثر شيوعاً. يمكن أن تساعد البرامج المحلية لمساندة ودعم أولياء الأمور ومقدمي الرعاية في كثير من الأحيان من خلال تقديم الاقتراحات والدعم والمعلومات حول برامج العلاج المجتمعي. ويمكن استخدام الخدمات النفسية الاجتماعية في مكتب طبيب الرعاية الأولية للحصول على الرعاية الاستشارية المتعلقة بمشكلات السلوك. وتتضمن المشكلات المزمنة الإحالة إلى أخصائي سلوكي من ذوي الخبرة في العمل مع الأطفال والبالغين ذوي الإعاقة.

ماذا عن التغييرات السلوكية في سن الرشد أو البلوغ؟

يمكن أن ينجم ذلك نتيجة عدد من العوامل: صعوبة في التحول إلى مرحلة المراهقة أو مرحلة البلوغ، مع فقدان شبكات العلاقات الاجتماعية، أو رحيل الأشقاء الأكبر سناً، أو وفاة الأجداد، أو الانتقال من المنزل أو الانتقال من بيئة مدرسية وقائية إلى وضع عملي، حرمان حسي، سواء كان بصرياً (على سبيل المثال إعتام عدسة العين) أو سمعياً (فقدان السمع)، صدمة عاطفية، قصور الغدة الدرقية، توقف التنفس أثناء النوم، الاكتئاب، ومرض الزهايمر. وعلى الرغم من أن مرض الزهايمر يحدث في وقت مبكر، وفي كثير من الأحيان عند البالغين ذوي متلازمة داون، أكثر من عامة السكان، إلا أنه لا ينبغي أن يعزى كل تغيير سلوكي أو إدراكي في شخص بالغ لديه متلازمة داون، إلى هذا النوع من الخرف. فيجب النظر في الأسباب العكسية المذكورة أعلاه، والبحث فيها بعد معالجتها.

لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون؟

أولاً: استبعاد مشكلة طبية يمكن أن تكون ذات صلة بالسلوك

ثانياً: دراسة الضغوط العاطفية في المنزل أو المدرسة أو العمل والتي قد تؤثر على السلوك

ثالثاً: العمل مع طبيب متخصص (طبيب نفسي، طبيب أطفال سلوكي، استشاري) لتطوير خطة علاج سلوك باستخدام المعالجة السلوكية (العلامة السابقة، السلوك، نتيجة السلوك

رابعاً: يمكن تحديد العلاج في حالات معينة مثل اضطراب

الفصل السادس نماذج مميزة

هذه النماذج التي ننقلها هي إثبات على أن الأشخاص من ذوي متلازمة داون، قادرون على التميز وعلى الإبداع والنجاح في مختلف جوانب الحياة متى ما وجدوا العناية والرعاية التي يستحقون، وأنهم يستحقون منا كل التعب والعناء لكي نبليخ معهم قمة النجاح.

ومن الرسائل كذلك لنقل هذه النماذج أن على كل أسرة أن تقدم لطفلها ما تستطيع ولا ترضخ لتلك الأحكام المسبقة التي صدرت عن جهل وعن عدم شعور بالمسؤولية أو حتى مراعاة لمشاعر الأسر التي وجد هذا الطفل بينها، كما ينبغي أن يتنبه الجميع أن مثل هذه النماذج هي لأفراد أفاذا حرصت أسرهم أن توفر لهم كل سبل النجاح وليس ذلك متيسر للجميع من ذوي متلازمة داون، كما يجب التنبه لفروقات القدرات العامة وكذلك الحالة الصحية للشخص وثقافة المجتمع وتوفر البيئة.

وأهم النقاط لنشر هذه النماذج هو فتح باب الأمل للجميع بأن أبنائنا وبناتنا من ذوي متلازمة داون، قادرون -ياذن الله- على بلوغ النجاح وتحقيقه بدعمنا وحبنا وثقتنا.

أود توضيح بعض النقاط المهمة حول مثل هذه النماذج التي أنقلها لكم أو ينقلها غيري.

هذه النماذج لأفراد من ذوي متلازمة داون، بلغوا مستويات عالية من المهارات والبراعة في جانب أو أكثر من جوانب الحياة المتعددة، وهم نماذج مشرفة وأمثلة تنقل صورة مشرقة عن الأشخاص من ذوي متلازمة داون.

والغرض من نقل هذه النماذج بيان ما يملكون من قدرات ومهارات، فالكثير من أفراد المجتمع على تنوعهم سلبوهم القدرة عليها بأحكام مسبقة منذ ولادتهم وقدمهم لهذه الدنيا.

للأسف هذا الأمر يكون أشد وطأة حين يكون ذلك من الطبيب الذي تولى حالة الطفل ليصدر حكماً جائراً على الطفل وعلى أسرته بأنه لن يستطيع شيئاً، ولن يكون له أي شأن.

وهذا الكلام ليس تجنياً، بل هو حقيقة ذكرتها الكثير من قصص الأهالي. وكذلك بعض أفراد المجتمع ممن يقللون من شأنهم ومن جدوى التعب في تأهيلهم وتعليمهم حتى في محيط بعض الأسر.

ملاحظة

قد يلاحظ البعض أن أغلب الشخصيات المميزة التي يتناقلها الكثير هي لشخصيات من مجتمعات خارج مجتمعا، ويتساءل أين هم في مجتمعا؟

وأقول هناك عدة أسباب منها توفر الفرص لهم في مجتمعاتهم، وتهيئة البيئة المناسبة لتحقيقهم النجاح في مجالات مختلفة وذلك لتبني مؤسسات المجتمع لديهم تقديم الخدمات بشكل يحقق لهم النجاح.

أمر آخر وهو خدمة الإعلام لهم، لذلك الوصول للمعلومات عنهم سهل وميسر، بينما على العكس في مجتمعاتنا حيث من الصعوبة الوصول لشخص مميز من ذوي متلازمة داون، وهذا حصل معي شخصياً هنا في هذا الكتاب، حيث أحببت إضافة الكثير من النماذج من أبنائنا وبناتنا من الوطن العربي، لكن صعوبة التواصل معهم وعدم وجود المعلومة عنهم، وعدم رغبة بعض الأسر في التعاون، حالت دون ذلك، ولم نجد سوى القلة منهم ولهم منا جزيل الشكر والتقدير.

عبدالوهاب عبداللطيف



لم يكن كلام عبدالوهاب واضحاً ومفهوماً إلا أنه بعد أن أكمل الرابعة عشر من عمره، كان عبدالوهاب يستمع للقرآن منذ صغره، وإذا سمع آية معينة يُحضر المصحف لأهله ويريهم الآية والسورة ورقم الصفحة، ثم بدأ أهله بتحفيظه القرآن بمساعدة أحد معلمي القرآن.



عبدالوهاب عبداللطيف من مصر، حافظ للقرآن الكريم كاملاً، من مؤسسة أبرار مصر، حفظ عبدالوهاب القرآن كاملاً وعمره ١٤ سنة، فهو يقرأ القرآن كل يوم ويختمه كاملاً في أسبوع. وفي طفولته المبكرة أثناء فترة العلاج نصحه أحد الأطباء بتوجيه عبدالوهاب لحفظ القرآن.

هبة الشرفا



هبة الشرفا

تطبيقه مع الأطفال الآخرين.

وعندما اكتشفت المعلمة نوال مهارات هبة الأكاديمية، وحبها للقيادة في الصف. رفضت انتقالها إلى مرحلة ما قبل التعليم المهني، وأصرّت على البقاء معها من أجل التدريس. تقول هبة أحببت التعليم منذ صغري. كبرت ووجدت كل الأجواء المساعدة لتطوير مهاراتي. اجتهدت حتى حققت حلمي. وهذا بفضل الله ثم أمي ومدرّستي، في البداية واجهت هبة صعوبات كبيرة في الكتابة وتهجئة الكلمات، إلا أنها تحدت ذلك بإرادتها، حتى أصبحت تساعد زميلاتهن الضعيفات في الكتابة، وأدت أدواراً كبيرة داخل الصف من خلال بنائها علاقات قوية مع الأطفال. كانت تقلد المعلمة في شرح الدروس ومعاملة الأطفال، وتساعدهم في الكتابة والنطق والتعلم. وتشجعهم بالهدايا والحلوى.

٢٦ عاماً، أول معلمة لرياض الأطفال في غزة بفلسطين، حلمت هبة منذ كانت طفلة أن تصبح معلمة، ورغم أنها ولدت ولديها متلازمة داون، لكن ذلك لم يشكّل عائقاً أمامها في تحقيق الحلم، وبالفعل أصبحت أول مُدرّسة لمرحلة رياض الأطفال في قطاع غزة.

تعلمت هبة على يد والدتها أول الحروف، ومنذ الطفولة زاد شغفها واهتمامها بالمعرفة، خصوصاً مع حبها للغة العربية والرياضيات. التحقت بجمعية الحق في الحياة عندما كان عمرها خمس سنوات، وخضعت فيها إلى عدة برامج تأهيلية وتعليمية وكان لمدرّستها نوال بن سعيد التي لازمتها في الفصل دور كبير في صقل شخصية هبة، حيث كانت تتابعها جيداً وتفهم أسلوبها في التدريس، وتعيد

روان الدويك



روان الدويك

من الأردن وتلقت من أسرتها الحب العارم والاهتمام المفعم بالحنان الكبير. حفظت روان قصار السور بالتكرار في سن مبكرة جداً. كانت طفولتها هادئة أضفت على عقلها التركيز والصفاء والراحة فتوسع أفق فهمها، واستيعابها للعلم وللأشياء حولها. تم قبول روان في مدرسة خاصة تابعة للتعليم الخاص. دخلت الروضة بعمر السادسة فأبدعت وحصلت على معدل أهلها لتلتحق بالصف الأول، وصلت بتعليمها للصف السابع.

من هواياتها قراءه القصص ونسخها على دفاتر خاصة بها، تحب القرآن وجل وقتها تقضيه في حفظ كتاب الله. تحب السفر، وتهوى التلوين، وكتابة الرسائل لأحببتها. وأهم ما أنجزت حتى الآن حفظ ١٨ جزءاً من القرآن الكريم. نالت روان شهادة تدريب دولية معتمدة من المنظمة الكندية للتعليم الحر في أيضاً. ولروان كلمه تلقيها عندما يسألونها ويقولون لها عرفينا على نفسك فتقول :



وإصرار على المضي قدماً لأكمل مسيرتي مع أمي الغالية
وبكم نسمو إلى العلا والإخاء في الله.

أنا روان لي أخ وأربع أخوات
كنت حلماً لأمي أن يهبها الله غلاماً فيكون المراد،
فإذا بوعد الرحمن آتٍ، أتيت إلى الدنيا هبة لأمي من ربي
الكريم.



أمي ربنتي وعاملتني أسى وأرق معاملة
فجزاها الله خيراً لأنها السبب أن أطلق
الله لساني بأشرف وأسمى العلوم، آيات الله
الكريمات.

ولي مع كتاب الله ومع أمي حكاية لا
يعلمها إلا اللطيف الخبير.

وتزيد أيضاً فتقول: هذه الكلمات أقرأها
لكم أنتم أوسمة شرف لي ولأمي منحني
إياكم ربي. لآزاد بكم قوة وعزيمة

رحمة خالد



رحمة خالد

دولية. سافرت إلى عدد من الدول منها لبنان وسوريا وأبوظبي وعمان، بالإضافة إلى دول مثل إيطاليا وكوريا لتمثيل مصر في البطولات الدولية.

درست رحمة خالد في معهد الألسن للسياحة والفنادق والحاسب، وتخرجت منه عام 2018.

تم اختيارها الفتاة الأكثر تأثيراً في جمهورية مصر العربية عام 2015م.

كما تم اختيارها ضمن 17 شخصية ملهمة، وأيضاً تم اختيارها عضوة بالمجلس الاستشاري الإقليمي لمنطقة الشرق الأوسط لشمال إفريقيا، وتعتبر أول عضوة بالمجلس لديها متلازمة داون.

من مصر استطاعت بفضل إنجازاتها المتعددة أن تكون الشخصية الأكثر إلهاماً لكافة أسر ذوي متلازمة داون.

كان لوالدة رحمة الأثر الأكبر في إثراء حياتها فهي بالإضافة إلى كونها أمّاً رائعة تعمل أخصائية تخاطب، آمنت بقدرات طفلتها وبأهمية التدخل المبكر لتحسين المهارات، فأخضعتها لجلسات العلاج الوظيفي والتخاطب. وأدرجتها في صفوف الدراسة بين أقرانها. وعندما لاحظت ميولها نحو الرياضة شجعتها على ذلك حتى تميزت بالسباحة والتنس وكرة السلة، وحصلت على أكثر من 150 ميدالية منها 7 ميداليات

تقول السيدة أمل عطيفة، والدة رحمة إنها أم محظوظة لوجودها في حياتها وتؤكد للأسر على عدم انتظار النتائج السريعة لقطع ثمار الجهد، فتربية طفل لديه متلازمة داون، يحتاج إلى الصبر والاستمرارية مع الثقة في النجاح.

وكذلك العمل في جميع الجوانب، لأن الدراسة مع الرياضة والفنون تغذي جميع الحواس وتساعد في التفوق مع الحب والاهتمام.

وهذه العوامل هي أهم أسباب نجاح رحمة خالد وتفوقها. في الرحلة القصيرة لرحمة مؤخراً في ولاية تينسي بأمريكا من خلال البرنامج الثقافي الفني التبادلي تحدثت رحمة عن نفسها بكلمة باللغة الإنجليزية بجامعة تينسي أمام طلبة الجامعة، وقامت إحدى الطالبات بالحديث عن رحمة وقالت:

رحمة من ذوي متلازمة داون، رحمة تتحدث بلغة ليست لغتها الأصلية، وفي بلدٍ أجنبي وأمام الجمهور، ولديها ثقة وثبات وقدره على التعبير والمواجهة يفتقدها الكثير. أنا في حالة من الإنبهار والإعجاب الشديد.

كما شاركت رحمة في المعرض الفني بلوحات من تصويرها، وشاركت في عروض فنية راقصة تعبر عن الفن الشعبي المصري (صعيدى واسكندراني) فبهرتهم لتفوقها في هذه المجالات.



رحمة متحدثة رسمية محلية أجرت العديد من المقابلات التلفزيونية والصحفية تطالب فيها بتفعيل قوانين ذوي الإعاقة الذي أصدره رئيس مصر مؤخراً.

مشروعاتها المستقبلية أن تصبح مذيعة في البرامج الإعلامية وتعمل في مجال الإعلام وهو حلم حياتها، حيث تسعى إلى ذلك بمساعدة أسرتها، والتحقّت بدورات عديدة في فن الإلقاء والتقديم، وأعلنت أنها ستكون مذيعة على شاشة إحدى الفضائيات خلال عام 2018م، وبذلك تكون أول مقدمة برامج لديها متلازمة داون، في مصر والوطن العربي.

رحمة تحقق حلمها



بدأت رحمة خوض تدريبات مكثفة في مجال تصميم الأزياء.

ظهرت رحمة خالد عبر قناة "الغد" كان مبادرة حلقة واحدة، ولكنها بدأت التحضير لبرنامج يحمل اسمها سيتم تقديمه عبر شاشة فضائية مستقلة.

شغلت رحمة خالد منصب المتحدث الرسمي باسم ذوي الإعاقة عن منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا لمدة 3 سنوات من 2012 وحتى 2014، وكانت أول عضو في المجلس الاستشاري للأولمبياد الخاص الدولي من ذوي متلازمة داون. وأثناء الإحتفال بإنجازاتها الرياضية وقعت في غرام الإعلام، وكشفت عن حلمها في تقديم برنامج متخصص للتوعية بحقيقة "متلازمة داون"، وخضعت بعدها للتدريب على يد عدد من الاعلاميين البارزين.

رحمة تخطط أيضًا لخوض مجال التمثيل، وبدأت مناقشة العديد من العروض الفنية بشرط ألا تكون مسيئة لذوي الإعاقة، أو تظهرهم بطريقة "غير واقعية".





إيزأبيللا سبرينغمول



إيزأبيللا سبرينغمول

مصممة أزياء من جواتيمالا، تبلغ من العمر 22 عاماً، ولديها متلازمة داون. وتحمل العلامة التجارية الخاصة بها اسم "DOWN TO XJABELLE". وهي أول مصممة أزياء من ذوي متلازمة داون تحظى بالاعتراف الدولي. وتم عرض تصميماتها في قسم الموضة الدولية لأسبوع الموضة في لندن لعام 2016. وفي نفس العام تم اختيار سبرينغمول كواحدة من 100 امرأة ملهمة من قبل هيئة الإذاعة البريطانية "البي بي سي". وتم اختيارها أيضاً في قائمة SPANISH INFLUENTIAL لـ 28 امرأة أمريكية لاتينية الأكثر تأثيراً في عام 2017.

إيزأبيللا سبرينغمول هي الأصغر بين أربعة أطفال، وكانت جدتها لأُمها مصممة موهوبة أيضاً، وأظهرت الموهبة كفتاة صغيرة في الرسم وصنع الملابس لدمائها. وبعد تخرجها في الكلية بدرجة البكالوريوس في العلوم والآداب، تقدمت بطلب لدراسة الموضة، لكنها رُفِضت بسبب متلازمة داون، إلا أنه في النهاية تم قبولها لدراسة هذا المجال. وفي عام 2015 تمت دعوتها لعرض أعمالها في متحف إيشيل للمنسوجات والملابس المحلية في جواتيمالا. كان المعرض ناجحاً وبيعت مجموعتها بالكامل. ومنذ ذلك الحين ازدادت شعبيتها، وعرضت تصميماتها في بنما. وفي أكتوبر 2016 تم دعوتها إلى روما لعرض تصميماتها.

كارين جافني



كارين جافني

بورتلاند في 5 مايو 2013، لعملها في رفع الوعي بقدرات الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون. نجحت كارين في السباحة عبر بحر المانش كجزء من فريق تتابع مكون من ستة أشخاص. وسبحت تسعة أميال عبر بحيرة تاهو في مياه تبلغ درجة حرارتها 15 درجة مئوية لجمع المال لمؤتمر الكونغرس الوطني لمتلازمة داون، ولتُظهر للعالم أن الأشخاص من ذوي متلازمة داون، لديهم القدرة، والذي أصبح موضوع الفيلم الوثائقي "عبور تاهو: حلم سباحة". كما حصلت على ميداليتين ذهبيتين في الأولمبياد الخاص. وفي عام 2010، حصلت على جائزة كوينسي جونز للمناصرة الاستثنائية من مؤسسة متلازمة داون، العالمية. وتُسافر كارين عبر البلاد لتحدث إلى مجموعة واسعة من الجماهير حول التغلب على القيود وحول ما يمكن تحقيقه في وجود توقعات إيجابية.

هي مؤسّسة ورئيسة مؤسسة كارين جافني، وهي منظمة غير ربحية مكرسة للدفاع عن إدماج الأشخاص ذوي الإعاقات النمائية في العائلات والمدارس وأماكن العمل والمجتمع. وهي تنشر الوعي من خلال توجيه الانتباه إلى القدرات الهائلة للأشخاص ذوي الإعاقة. تخرجت كارين في أكاديمية سانت ماري الثانوية في بورتلاند بولاية أوريغون في عام 1997، وفي عام 2001 حصلت على درجة الزمالة في كلية بورتلاند المجتمعية وشهادة مساعد معلم. وأصبحت كارين جافني أول شخص لديه متلازمة داون، يحصل على درجة الدكتوراة الفخرية عندما حصلت على الدكتوراة الفخرية في الآداب الإنسانية من جامعة

شيوكو كانازاوا



شيوكو كانازاوا

”أريد أن أعطيكم جميعاً دفعة من الإثارة والطاقة والسعادة“ تلك كانت العبارة الختامية من خطاب شيوكو كانازاوا الذي ألقته بمقر الأمم المتحدة في نيويورك بتاريخ ٢٠ مارس ٢٠١٥ وذلك بمناسبة الاحتفال بـ”اليوم العالمي لمتلازمة داون“.



ولتنتقل بذلك من الحزن والدموع إلى السعادة والتألق في عالم الفن لتوسع وتزيد من أنشطتها كفنائة موهوبة. بدأت تَعَلَّم فن الخط على يد والدتها وهي في الخامسة من العمر. وفي عام ٢٠٠٥ قامت بعمل أول معرض خاص لها تحت عنوان ”شيوكو.عالم الخط“ وبعد ذلك أقامت العديد من المعارض الخاصة بها في مدينتها. كما قامت بعقد أول معرض فني لها بالخارج في نيويورك عام ٢٠١٥، ثم قامت بافتتاح معرض خاص لها في مدينة بلزن في سبتمبر تلاه معرض آخر في نوفمبر في مدينة براغ بجمهورية التشيك وكلاهما في نفس العام. ثم قامت بمشاركة والدتها في التأليف بإصدار عِدَّة كتبٍ منها ”روح الخط - مجموعة كانازاوا شيوكو الفنية“، ”أغنية البحر وصوت الجبل. رحلة صلاة الخطاطة كانازاوا شيوكو“.

ولدت في يونيو ١٩٨٥ بالعاصمة اليابانية طوكيو. وكانت والدتها السيدة ياسوكو تبلغ من العمر آنذاك ٤٢ عاماً والتي كانت تطير من شدة الفرح والسعادة لأنها الولادة الأولى التي تحظى بها. لكن عندما أخبرها الطبيب بأن طفلتها لديها متلازمة داون، انقلب الحال تماماً ودخلت في حالة من الحزن وأصبحت على حافة اليأس. وفي خضم تلك الحالة بين الألم والحزن وأثناء إرضاع السيدة ياسوكو وليدتها وهي تبكي، مدت المولودة شيوكو يدها الصغيرة ومسحت دموع والدتها وابتسمت. تقول السيدة ياسوكو ”إن ما ساندي وساعدي حقاً هي تلك الإرادة الصلبة للحياة ورقة وذكاء شيوكو“. وأصبحت الأواصر بينهما بعد ذلك أقوى من مجرد رابط بين الأم وابنتها. وكان حب والديها لها كافياً لكي تصبح خطاطة عالمية،

الحب غير المشروط



زوجان من ذوي متلازمة داون، يحتفلان بمرور ٥٢ عاماً على زواجهما

كان وصولنا إلى الزواج نضالاً فريداً، فكل شخص يستحق أن يتزوج، ومن حق كل فتاة أن ترتدي فستان الزواج، فبعد مرور هذه السنوات من زواجهما لزال كل منهما يقدم الدعم للآخر.

بول يعاني حالياً من "فقدان الذاكرة" وقد انتقل إلى دار للرعاية الصحية ولا تزال كريس تزوره رغم إصابتها بمرض السكر وكان ذلك وضعاً صعباً على كليهما وتغيراً كبيراً في حياتهما.

عاش الزوجان خلال هذه الفترة حياة سعيدة وكانا مثلاً للحب الإيجابي غير المشروط.

يساعد بول زوجته في أمور الطبخ، ويحضران سوياً جميع الاحتفالات والأعياد.

بمناسبة ذكرى زواجهما الـ 25، جدد كريس وبول عهد الزواج. لقد استمتعا برفقة بعضهما بعضاً على مر السنين وبقي كل منهما يكرس حياته للآخر تماماً مثل اليوم الأول من عهد الزواج.

احتفلت كريس شارون مع زوجها ديفورج بول بمرور ثلاثة عقود على زواجهما، ليثبتا لكل من شكك في نجاح زواجهما أنه كان على خطأ.

يتحدث الزوجان عن سر هذا النجاح بقولهما :

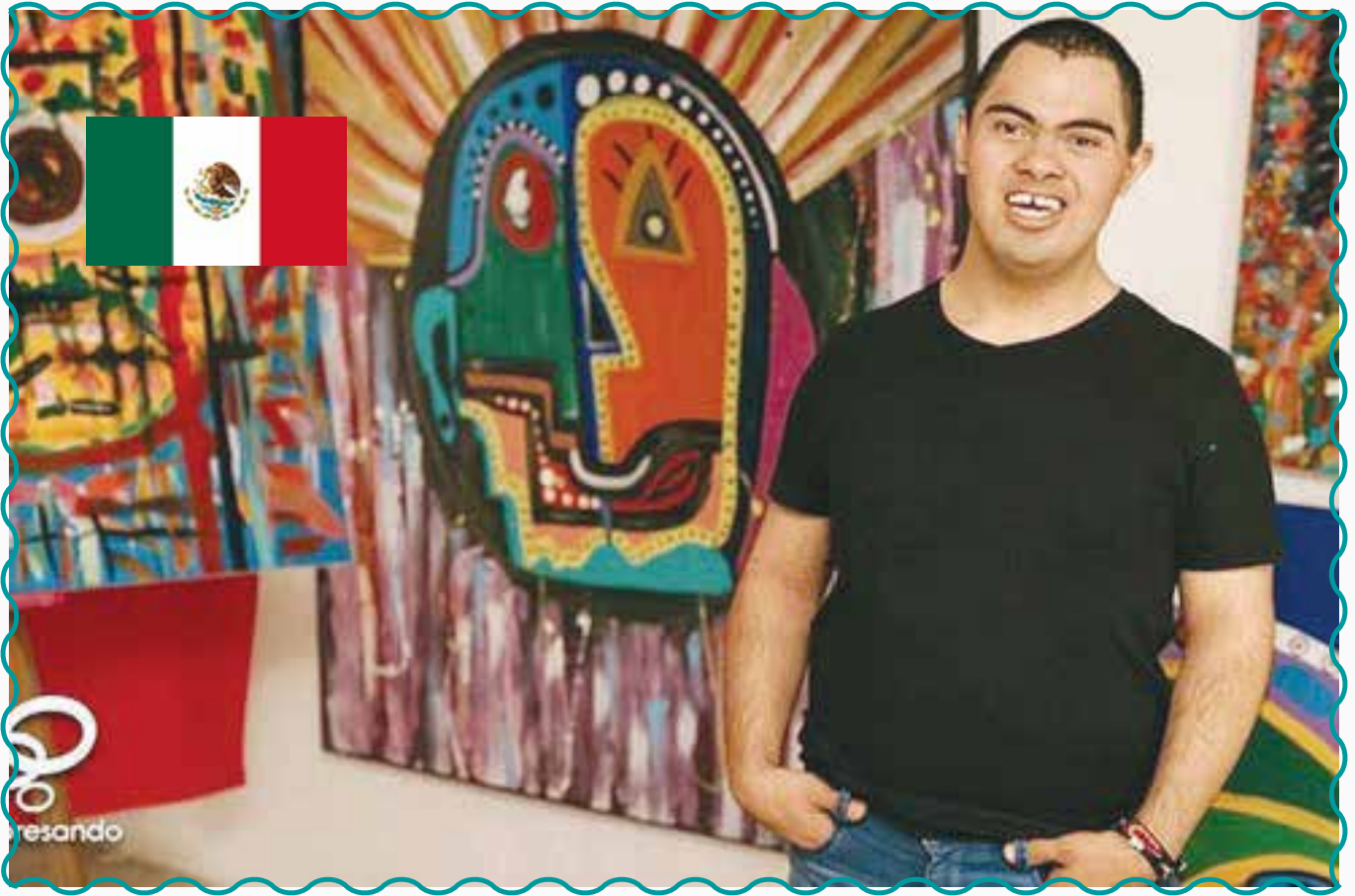
يظل دعم بعضنا بعضاً دون قيد أو شرط هو سر زواجنا الذي دام عقوداً طويلة.

أدارت كريس (58 عاماً) أنشطتها ونمط حياتها، في حين قدم بول (54 عاماً) الدعم العاطفي دائماً لكريس.

قالت كريس "أن زوجها دائماً كان سندها لأنها عاطفية جداً" حيث أخطت لما أقوم به وأكون مسؤولة فعلاً عن الأحداث الاجتماعية برفقة زوجي.

لم يكن زواجنا بالحدث السهل حيث عارض الكثير ذلك ولم يصدقوا أن اثنين من ذوي الإعاقة الفكرية سينجحان حقاً في ذلك.

آلان تيليز



آلان تيليز

بدأ دراسته الخاصة في مدينة فيراكروز، حيث عُرف باسم "ملون الأحلام". ومن سن صغير جداً كان لديه ولع بالرسم. وعندما أصبح في السادسة من عمره دخل ورشة عمل في معهد فيراكروز للثقافة. وبفضل تصميمه، تم قبوله في كلية الفنون الجميلة في فيراكروز. وقد شارك في العديد من المعارض والمزادات الفردية والجماعية، وتبرع بأعمال من إبداعه لصالح الأطفال المتضررين من إعصار "كارل" حيث حصل على التكريم الفخري.

رَسَّام مكسيكي باارع، درس تحت أيدي بعض من أشهر الفنانين والمعلمين المكسيكيين، وهو يركز بالأساس على الفن التجريدي. وأقام العديد من المعارض الفنية في المتاحف في جميع أنحاء مكسيكو سيتي وتولوكا جنباً إلى جنب مع غيره من الفنانين المكسيكيين المشهورين. كما كان لديه معرض في مدينة نيو يورك. وتيليز سفير عالمي لمتلازمة داون، وتحدث في الأمم المتحدة.

محمد عبدالعزيز المهنا



مواليد 1414 / 5 / 14 هـ

عانى في بداية حياته الكثير من المشكلات الصحية، التحق بمدارس دمج حكومية وتعلم أساسيات الحياة، عندما كان في المدرسة أحب الرسم، ورغب بأن يرى الجميع رسوماته، وسعد كثيراً بثناء عائلته عليها.

عندما كبر بدأت أسرته تفكر في مستقبله، وبما أن لديه بعض المشكلات الصحية كان الرسم خياراً جيداً له.

أصبحت أخته تقوم بطباعة رسوماته على كروت تهنئة وملفات ودفاتر مذكرات وغيرها. وهو يقوم بتغليفها وترتيبها وتصنيفها.

الآن رسوماته تباع في المحلات وشارك بها في بعض المعارض مع بعض المشاريع للرسم على المنتجات.

لكل أم وأب :

(إبحث لدى إبنك عن موهبة يتميز بها مهما كانت بسيطة لتيسير حياته كفرد نافع في المجتمع)





جون كرونين



نوفمبر، كنا نتحدث حول جواربه، ومع نهاية المحادثة قررنا فتح متجر جوارب على الإنترنت وتسميته "جونز كريزي سوكس".

جون مهتم بنشر السعادة، وإحدى طرقه للقيام بذلك هي من خلال العطاء. تذهب خمسة بالمائة من الأرباح إلى الألعاب الأولمبية الخاصة التي شارك فيها جون. كما أن الشركة لديها سلسلة من جوارب التوعية وقد تبرعت لقضايا مثل التوعية بمتلازمة داون، وبالتوحد وأبحاث سرطان الثدي. وارتدى الكثير من المشاهير جوارب جونز كنوع من الدعم والتشجيع.

جون كرونين

يبلغ من العمر 22 عاماً فقط، لكنه يدير مشروعاً ناجحاً جداً تبلغ قيمته عدة ملايين من الدولارات. أسس جون كرونين مع والده مارك كرونين "جونز كريزي سوكس" في شهر ديسمبر 2016. نمت فكرة المشروع من حب جون للجوارب "ذات الصيحة المستقبلية". في خريف عام 2016، عندما كان كرونين في العام الأخير من دراسته الثانوية حيث درس تجارة التجزئة وخدمة العملاء. بدأت فكرته عن الجوارب في التبلور. صرح مارك كرونين لموقع THE MIGHTY: "في شهر

لورين بوتر



عامّة وهي معروفة يدافعها عن الأشخاص ذوي الإعاقة.

ولدت لورين في 10 مايو 1990، ونشأت في إنلاند إمباير في جنوب كاليفورنيا. تم تشخيصها عند ولادتها بمتلازمة داون. ولم تستطع المشي حتى سن الثانية، لكنها بدأت بعد ذلك في حضور فصول الرقص والتمثيل في سن مبكرة. تخرجت في مدرسة ريفرسايد بوليتكنيك الثانوية في ريفرسايد، كاليفورنيا، وكانت تدرس في كلية إيرفين فالي في إيرفين، كاليفورنيا، حتى أواخر عام 2011.

لورين بوتر

ممثلة ومنتجة أمريكية، اشتهرت بدور بيكي جاكسون في المسلسل الناجح "GLEE". كما أنها لعبت دور البطولة في "غرفة الضيوف" و "السيد بلو سكاى" من بين عدة أعمال أخرى. في نوفمبر 2011، عينها الرئيس الأمريكي في لجنة الرئيس للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية، حيث قدمت المشورة إلى البيت الأبيض بشأن القضايا التي تؤثر على الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك قضايا مثل الدمج في التعليم وأماكن العمل. لورين متحدثة

أنجيلا كوفادونغا باتشيلير



أنجيلا كوفادونغا باتشيلير

(من مواليد عام 1983) عضوة في مجلس مدينة بلد الوليد بإسبانيا وعضوة في حزب الشعب. أصبحت أول عضو في مجلس مدينة إسبانيا لديه متلازمة داون، وأدت اليمين في 29 يوليو 2013. وهي تعمل على ضمان حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على الحقوق نفسها التي يتمتع بها المواطنون الآخرون. كانت أنجيلا باتشيلير أول شخص لديه متلازمة داون، يحصل على شهادة التدريب المهني في كاستيلا

ليون. وعملت لمدة عامين ونصف في قاعة مدينة بلد الوليد كمساعد إداري. وقد أتاحت لها الفرصة للتقدم عندما تنحى أحد زملائها السياسيين في حزب الشعب. وصفها رئيس البلدية ليون خافيير ليون دي لا ريفا بأنها "مثال للقوة والتغلب على العقبات"، بينما قالت مديرة مكتب الرعاية الاجتماعية روزا هيرنانديز عنها: "الشيء الأكثر أهمية هو أن عائلتها لم تبالغ في حمايتها. هي عنيدة وقادرة على القيام بعملها في جميع الأوقات".

بابلو بينيدا



بابلو بينيدا

(من مواليد عام 1974) شخصية عامة معروفة في مجتمع متلازمة داون. وهو من إسبانيا ويعمل كمدرس بعد الحصول على دبلوم في التدريس ودرجة البكالوريوس في علم النفس التربوي. وكان أول طالب لديه متلازمة داون، في أوروبا يحصل على شهادة جامعية. وهو يتحدث علني تسعى إليه الكثير من المحافل حيث يركز على قضايا الإعاقة وتربية

الأطفال ذوي الإعاقة.

وقد شارك بابلو في فيلم "YO, TAMBIÉN"، وحصل على جائزة سيلفر شيل من مهرجان سان سيباستيان السينمائي الدولي لعام 2009 عن أدائه في هذا الفيلم، وفيه يلعب دور خريج جامعة لديه متلازمة داون، والذي يشبه إلى حد كبير حياته الحقيقية. وقد أُلّف كتاباً تحت عنوان "تحدي التعلم: الأطفال من ذوي الإعاقة (دليل للآباء)".

جون فرأنكلين ستيفنز



جون فرأنكلين "فرأنك" ستيفنز

في عام 2016، حصل على جائزة كوينسي جونز للمناصرة الاستثنائية من مؤسسة متلازمة داون، العالمية. وقد شارك ستيفنز في الأولمبياد الخاصة في الفروسية. وهو أيضاً عضو في مجلس إدارة الألعاب الأولمبية الخاصة في ولاية فرجينيا. ويعمل فرأنك أيضاً ممثلاً حيث شارك في فيلمي "داون" و"لمسة غرايس".

البالغ من العمر 36 عاماً ممثل ورياضي أمريكي لديه متلازمة داون. وهو معروف أكثر من خلال جهوده في الدفاع عن الأشخاص من ذوي متلازمة داون. وقد ألقى خطاباً قوياً للكونغرس حظي بانتشار مدهو، حول إجهاض الجنين بمتلازمة داون، مجادلاً بأنه غير أخلاقي. وتحدث أيضاً في الأمم المتحدة عن تحدي الطريقة التي ينظر بها المجتمع غالباً إلى من لديهم متلازمة داون.

ماركوس سيكورا



ماركوس سيكورا

أنحاء العالم في مؤتمر متلازمة داون، في جلاسكو بالملكة المتحدة. وحظي كتابه الأول للأطفال، "بلاك داي: فرقة الروك المتوحشة"، باستقبال جيد مع تقييمات مستمرة بخمس نجوم. وعندما لا يشاهد المسرح أو يغني أو يمارس التمارين الرياضية، فإنه يفكر في التتمة "بلاك داي 2". وهو سفير عرض الأزياء "كن جميلاً كن نفسك" وداعم لمؤسسة متلازمة داون، العالمية.

شخص مبدع وهو يبلغ من العمر 28 عاماً ويعيش في أوماها بولاية نبراسكا، وتخرج في مدرسة مادونا. عمل ماركوس على خشبة المسرح مع فرق محلية ووطنية، وكتب مسرحية قصيرة من فصل واحد، وتحدث إلى مجموعات متنوعة من جميع الأعمار، في المدارس والمكتبات ومتاجر الكتب، وحتى الأمم المتحدة، وكذلك إلى المندوبين من جميع

أحمد مقدم



عمره ٢٠ سنة
تخرج في مركز العون
يعمل في ركن المذاق المغربي
للقهوة بجدة.

ولد أحمد في ظل أسرة واعية لحالته، حيث قامت بإلحاقه بقسم التدخل المبكر لمركز العون منذ أن كان بعمر تسعة شهور، واستعانت بالعديد من الجهات والأشخاص المختصين لمساعدتها في تحسين قدرات طفلها في جوانب تأهيلية وتعليمية وكذلك في النطق والتخاطب. حتى أصبح من المتميزين على مستوى المركز.



اشترك في العديد من المحافل الرياضية المحلية والدولية والتحق بدورات خاصة بذوي متلازمة داون. حصل على دورة مساعد اداري، دورة التعبئة و التغليف، و دورة اخلاقيات المهنة.

قام بصنع مجسم خزفي في مركز العون وشارك به في مسابقة دولية، وتم اختيار مشاركته من أفضل ١٠٠ عمل على مستوى العالم.

اشترك في ماراثون البوسنة، ماراثون بيروت، وله عدة مشاركات سنوية في ماراثون مركز العون. بعد تخرجه مباشرة تبنت قدراته الرائعة جمعية النجاح بجمدة ضمن خطتها العملية في إدراج الشباب ذوي متلازمة داون، في سوق العمل، واستطاعت أن تجد له وظيفة مناسبة، في ركن المذاق المغربي للقهوة في مدينة جدة.

وهو الآن على رأس عمله في عامه الثاني ليثبت أن ذوي متلازمة داون، محل الثقة لأداء ما يوكل لهم من مهام، وأنهم كذلك مبدعون، ويجيدون العمل بإخلاص عند وجود جهة تهتم بهم وترعاهم وتشرف على توظيفهم واستقلالهم كأى شخص آخر.

الفصل السابع

حروف من القلب

خواطر ورسائل
إلى بُنيّ



النبته المختلفة

الجزء
الأول



في شكلها وطريقة نموها مع أنها من جنس نباتاتهم الأولى، وسُقيت بنفس الماء، وغُرست في نفس التربة، إلا أنها اختلفت في بعض صفاتها الشكلية وطريقة نموها. استعانوا ببعض من لديهم الخبرة بمثل هذه الأمور، فأكدوا لهم أنها فعلاً مختلفة، وأن فيها خلاً سيجعلها هكذا دائماً، ولن تكون كبقية الأشجار التي قبلها،

كان هناك أسرة لهم منزل جميل، وفيه حديقة صغيرة وجميلة أيضاً، وكانوا كل فترة يزرعون فيها شجرة ينتقون نبتتها بعناية فائقة، ويحيطونها بكل أنواع الرعاية والعناية إلى أن تكبر ويشتد عودها، وفي مرة من المرات غرسوا نبتة من جنس ما يغرسون دوماً، وما أن بدأت تنمو وتظهر حتى تفاجأوا أنه بدأ يظهر عليها اختلاف



يرعوا قبلها شيئاً يماثلها.

لاحظوا أنهم لم يتابعوا نباتاتهم الأولى كما يحصل لهذه النبتة ووجدوا أنهم يتذكرون كل لحظة من لحظاتها، لأنها كانت تحظى بالاهتمام والمتابعة الكبيرة والمتعة، بل أصبحوا يدونون كل هذه التطورات مهما كانت صغيرة ويتباشرون بها.

فذاك اليوم الذي ازداد طولها. وذاك اليوم الذي ظهر لها برعم جديد. ويوم ظهر لها أوراق جديدة. وتبقى مثل هذه الأحداث محفورة في الذاكرة مع أنها مرت مرور الكرام لما سبقها، وإن تذكروها فهي أمور تعتبر بسيطة. أما نبتتنا هذه فالوضع مختلف. فكل نمو مهما كان صغيراً يعتبر إنجازاً، لأن البعض من المحبطين كثيراً ما يقولون لا جدوى من التعب على هذه النبتة!! فلماذا كل هذا التعب من أجلها؟ مما جعلهم يزيدون من عنايتهم بها وحرصهم عليها، بل وزادت علاقتهم بكل ما له علاقة بمشكلة نبتتهم وزادت معارفهم ومهاراتهم وتفتحت لهم أبواب من المعرفة وطرق التفكير والنظر لأشياء لم تكن موجودة عندهم من قبل.

فزاد تعلقهم بهذه النبتة، بل وازداد جمالها في أعينهم وأصبحوا يفخرون بها ويفخرون أن لديهم نبتة مميزة ليست لدى الجميع، بل هم والقليل ممن منحهم الله شرف خروج هذه النبتة في أرضهم، واستمروا ولا زالوا يولون نبتتهم أقصى درجات العناية والرعاية، بل والمحبة التي ظهرت لتلك النبتة المختلفة وأصبحوا من محبتهم لنبتتهم يدافعون عنها ضد كل من ينتقصها أو يعيبها بمن يقول: إن هذه النبتة نبتة غريبة أو نبتة مشوهة، أو يسميها اسماً فيه انتقاص أو احتقار لها، ويسعون أن تكون نبتتهم وسائر النباتات من أمثالها التي بها خلل ما، أن تلقى النظرة الصحيحة لها كباقي فصائلها. فهل عرفتم هذه النبتة؟

لكنها لن تختلف اختلافاً كبيراً، إلا أنها تحتاج عناية خاصة ورعاية مستمرة للمحافظة عليها، فأصابتهم الحيرة والذهول وصدمة الخبر، فماذا يفعلون؟

قرروا الرضا بما حصل، وأن هذا قدرهم فليرعوا نبتتهم كما هي، وليحرصوا على أن تكون كسائر أشجارهم الجميلة، ويوماً بعد يوم أصبحت هذه النبتة الصغيرة محور الاهتمام للأسرة، بل زاد بها الاهتمام وأصبحوا متعلقين بها.

لقد كانوا معتدلين في تعاملهم مع جميع ما غرسوا من الأشجار الأولى، ومعتدلين في عنايتهم بها. يقومون بخدمتها بين حين وآخر ويراعونها على حسب احتياجها، إلا أنهم هذه المرة ومع هذه النبتة الجديدة تغير الأمر عليهم، فلاحظوا أنهم أصبحوا متعلقين بهذه النبتة تعلقاً مختلفاً، وأنهم يتابعون نموها خطوة بخطوة، بل ويكررون ذلك، ففي الصباح مثلاً ينظرون كم ازداد طولها، وفي المساء كذلك يراقبونها كل لحظة، كأنهم لم

النبته المختلفة



يدوم ويدوم وتبقين كما أنت لا تتغيرين كثيراً حتى ولو طال ساقك وكبر جذعك. تبقين كما أنت تلك النبتة الصغيرة الجميلة المليئة بكل أصناف النقاء والطهر. فلا تزامين الأشجار الأخرى لتستحوذي على أشعة الشمس دونها، بل تبقين في سلام ومحبة مع جميع النباتات من حولك وإذا مالت أغصان النباتات الأخرى حين تكبر وتباعدت للبحث عن الاستقلالية تبقى أغصانك بجانب الأصل الذي خرجت منه.

فأي شيء أجمل منك يا نبتتي؟

وأي شيء سببه اختلافك عن غيرك؟

إن اختلافك أصبح سبباً في علو قيمتك وقدرتك حتى وإن كان هذا الاختلاف لا يفهمه غيري وغير من نبتت له نبتة مختلفة.

فلا يهمني ما يقول الناس. بل الذي يهمني هو ما أشعر به تجاهك يا نبتتي الغالية. دمت لي ودامت لكل صاحب نبتة مختلفة نبتته. فقد عرفنا قيمة هذا الاختلاف ونحمد الله عليه كثيراً.

نبتتي الجميلة تحدثت عنك لمن لا يعرفك. واليوم سأوجه الحديث لك أيتها النبتة الصغيرة والمختلفة عن بقية شجيراتي الأخريات.

أعلم أنك نبتة مختلفة، وأعلم أنك لن تكوني كغيرك من شجيراتي، لكن ذلك كله لا يحط من قدرك وقيمتك عندي أبداً، ألسنت غرس يدي؟ ألسنت في حديقتي؟ أليس الله من اختارني لتكوني لي دون سواي؟ أعاهد الله الذي منحني إياك أن أراك حق الرعاية وأن اعطني بك خير عناية.

نبتتي الصغيرة ماذا يعني لي اختلافك؟! فأنا أصلاً لا أراك مختلفة وإن كنت أعلم ذلك فأنا لا أرى لك اختلافاً في شعوري ومحبي، بل على العكس. اختلافك جعل محبي لك تزيد، فتميزك عن غيرك جعلك في عيني الأجمل وجعلك لنفسني الأقرب، لأن البقية متشابهون في كثير من الصفات أما أنت فلك صفات خاصة. صفات فريدة. صفات لا توجد إلاً لديك. فأنت يا نبتتي لا تتلونين بغير لونك، ولا تتصفين بغير صفاتك. وعبق أزهارك وشذى رائحتك

واكتمل العام



تجبر من يراكم ولو لأول مرة بالانجذاب لكم
ومحبتكم، وهذا ما عرفناه متأخراً بعدما لاحظنا هذا
على كل من يراك.

أبني الغالي. عرفنا فيما بعد أنك تعاني من خلل في
خلايا جسمك، وأن لديك زيادة في إحدى الصبغيات
الوراثية، وأنك لست ناقصاً عنا، بل زائداً علينا وأن
حالتك هذه تسمى (متلازمة داون).

فكل مولود يأخذ من أحد أبويه ثلاثاً وعشرين
نسخة من هذه الصبغيات، فيكون مجموع ما لديه ستة
وأربعين صبغياً، وأنت لديك واحدة زيادة، وهبها لك
ربك وخالقك، فأنت زائد ولست بناقص. فالحمد له
على عطائه.

ها هو عام يمر لم يبق منه إلا أيام قليلة منذ قدمت
إلى هذه الدنيا يا بُني، لازلت أتذكر تلك اللحظات
عندما أتتني البشرية بمقدمك، وكان أكبر همي أن
تكون صحيحاً معافى. كم أحسست بالسعادة
الغامرة وأنا أراك في الحضانة في الساعات الأولى بعد
مولدك، والتي خلدتها بأخذ صورة لتلك اللحظة،
أحسست بأنك أول أبنائي بالرغم ممن سبقك، كان
ذلك الإحساس غريباً، فقد رُزقتُ قبلك بعدة أبناء
وبنات فلم أعلم سبب ذلك الشعور.

ولا زلت أتساءل عن سببه هل لأنك مختلف
عنهم؟ فلم أكن أعلم بهذا الاختلاف بعد؟! أم لأن
الله أعطاكم يا ذوي متلازمة داون، جاذبية وحلاوة

بُنِّيَّ.

إن كان هذا الجزء الزائد في خلاياك سوف يسبب لك بعض الخلل أو الاضطراب في بعض قدراتك، فأعلم أننا يا بُنِّيَّ مستعدون لتعويضك إياه بأي شيء ولو كان بإعطائك شيئاً من أعضائنا فلن نبخل به عليك. فأنت أمانة الله عندنا وواجب علينا حفظ تلك الأمانة، ثم أعلم أيضاً أنك وإن أثر فيك هذا الخلل قادراً -ياذن الله- على أن تكون شخصاً كبقية الأشخاص، وإن لم تبدُ مثلهم ولم تتكلم بفصاحتهم أو لم تدرس في مدارسهم إلا أن لك الحق في أن تتعلم وأن تعيش بينهم بكرامتك وعزتك -بجول الله وقوته- ثم بدعمنا لك بأن نساهم في تطوير قدراتك وإمكاناتك التي وهبك الله إياها.



بُنِّيَّ.

والآن بعد أن مضى هذا العام وأنت بيننا هل أحسست بما أوليناك من الرعاية والحب؟ أشعر أنك ستجيب عليّ بنعم لو كنت قادراً على التعبير والكلام، ولكن يا بُنِّيَّ إني أعرف إجابة هذا السؤال بفرحك وسرورك بوجودنا حولك وبافتقارك لنا عندما نغيب عن ناظريك فقط.

بُنِّيَّ.

حمداً لله أن وهبك لنا فقد تغيرت الكثير من أمورنا. نعم!! ولكن إلى الأفضل بحمد الله.



بُنِّيَّ.

هذه أحاسيس بسيطة وتعابير أبسط عما يختلج في صدر والدك، وليتني أحسن أكثر من ذلك لكنك كتبت لك المقالات ونظمت لك القصائد، حتى أقول للناس -جميع الناس- إن لديّ نعمة. لديّ أمانة من الله أئتمني عليها. لدي طفل من ذوي متلازمة داون.

عامان بيننا

بُنَيَّ.

كم نشعر بالحزن والحجل من أنفسنا لتلك الصدمة؟ التي والله لو كنا نعرف قدر ما أحسنا به لك من المشاعر بعد ما عرفناك، لكان يوم قدومك كرنفلاً صاحباً من الفرح فقط، مع أنه كان صاحباً، لكن لم يكن للفرح فقط، بل كان مزيجاً من الفرح والصدمة والخوف من المجهول والشفقة والرحمة ومشاعر كثيرة. بعضها لم نعلم ما نوعها ولا وصفها.

بُنَيَّ.

مر عامك الأول بيننا كطيف حلم جميل. لم نصدق أنه مر عامٌ على وجودك الجميل بيننا. وها هو عامك الثاني يكاد يكتمل هو الآخر منذ أن قدمت إلى عالمنا كأجمل حدث وأعلى قادم دخل حياتنا دون استئذان. بل ولا حتى توقع منا أو تصور لقدمه إلينا.

بُنَيَّ.

قدمت إلى عالمنا بصخب يليق بك وبمن بمثلك من أصحاب التميز، لأن لكل مكانته وحضوره اللائق به. قابلناك بصدمتنا الشديدة! التي كانت أكبر الأدلة على عجزنا عن إدراك ذاتك!! وكيف ستكون؟ بل وكيف سنكون لك؟ فقابلناك بتلك الصدمة القوية حينما علمنا أنك مختلف قليلاً عنا. تلك الصدمة التي لم نعلم حتى الآن. هل هي خوف منك أم عليك؟ أم خوف على أنفسنا نحن؟ هل كنا نخاف عليك وعلى مستقبلك؟ أم كان ذلك الخوف منك أنت لأنك مختلف؟ أم كنا نخاف على أنفسنا وما سيحدثه قدومك إلى عالمنا من تغيير؟ لكن بُنَيَّ أتدري؟ لقد عرفنا فيما بعد كم نحن ضعفاء! نحن بُنَيَّ البشر عموماً. نخاف ما نجهل ونخشى القدر مع أنه قدر من الحكيم ومن الرحيم، لكن ذلك هو جهدنا وطبع نفوسنا.





بُنَيَّ

من وجود كل ما يخصك إلا أنها تريد أن تفعل كما فعل الجميع. بُنَيَّ. أصبحت أنت محور أسرتنا واهتمامها وكنت أنت الشغل الشاغل للجميع بكل الحب والشوق لك ولكل ما يتعلق بك. بُنَيَّ ما أحلى وأجمل وجودك بيننا، لا حرمننا ربنا هذا الوجود الجميل. فحركاتك البسيطة تفرحنا، وكلماتك القليلة تفجر في قلوبنا ينابيع السعادة، وإشاراتك وإيماءاتك لها تأثير السحر في أنفسنا جميعاً. فكل حركة لك لها طعم يختلف لدينا، وكل عمل تقوم به يسعدنا. نسعد بك وأنت ترضى. ونسعد بك وأنت تلعب. ونسعد بك وأنت تأكل. ونسعد بك وأنت تبعث الأشياء. ونسعد بك وأنت تستسلم للنعاس. ونسعد بك وأنت نائم. ونسعد بك وأنت تصحو من النوم لتنادي بصوتك الذي يفهمه الجميع، بالرغم أنه مجرد أصوات دون كلمات، كل حركاتك سعادة لنا وكل تصرفاتك وكل أقوالك وإشاراتك بل أقول يا بُنَيَّ وماذا عساي أن أقول أنت كل السعادة لنا. أدام الله لنا سعادتنا التي أصبحت أنت محورها وركيزتها.

هكذا هم المميزون لا يشبهون غيرهم أبداً، لأنهم مميزون، وإلا ما قيمة تميزهم وتفردهم عن غيرهم؟ بُنَيَّ إن قدومك لعالمنا كان له أكبر الأثر علينا كأسرة وله أكبر الأثر على كل فرد منا نحن أسرتك، أثار عليّ أنا وعلى والدتك وإخوتك وأخواتك. أتدري لماذا يا بُنَيَّ؟ لأنك مميز وهكذا هم المميزون تأثيرهم كبير، لأنهم يؤثرون فيمن حولهم، كنا -ولله الحمد- أسرة متحاببة كأبي أسرة يسودها الحب والاحترام والوفاق بين كل أفرادها ولم يكن هناك ما يميزهم عن غيرهم من الأسر.

أما بعد قدومك الميمون فقد اختلف الوضع، وأصبح هناك من التكاثر بين أفراد الأسرة أضعاف ما كان قبلك، وأصبحت التضحية بكل أنواعها حاضرة بقوة وبكل أريحية من أجلك أنت.

فالكل يتسابق على أن يضحى بأي شيء مهما كان من أجلك، بدءاً من والدتك التي ضحت بالكثير من وقتها وراحتها، وانتهاءً بأختك الصغرى التي تريد التنازل لك عن سريرها وعن لعبها بل وحتى حضن أمها. بالرغم

في عامك الثالث



أنت.
نعم أنت.

بكل أنواع وأشكال المحبة لك، وتنساب لتغمر كل من يشبهك ممن يشاركك تميزك.

بُنِّي.

في هذا العام عرفنا الكثير عنك. وقمنا بالكثير لك ومن أجلك. وسعدنا بالكثير منك ولك. سمعنا فيه أولى كلماتك. وسعدنا فيه بندااتك. تنادي. ماما وتقول. بابا وتحاول أن تنادي أسماء إخوتك وأخواتك، وتسعدنا حركاتك بإشاراتك وإيماءاتك التي توصل لنا بها الكثير من رغباتك حين عجزت كلماتك.

يا بُنِّي مرَّ عامك الأول بمزيج من مشاعر مختلطة بين الصدمة والحزن والخوف ثم الفرح والترقب بلهفة شديدة كيف ستكون.

كنا نراقب فيه كل حركاتك وسكناتك ودقائق أمورك بكل الفرح، ومر عامك الثاني باكتشاف ما لم يمر بنا من قبل مشاعر لم نجربها قبلك وأحاسيس ما كنا نظنها موجودة أصلاً. مشاعر حب لك، فلم نحب أحداً قبلك كما أحببناك، ومشاعر سعادة بك لم نعهدها مع أحد قبلك.

وها هو عامك الثالث يكتمل. لتملأ دنيانا بكل السعادة والجمال. كما ملأت قلوبنا وأرواحنا محبة لك وسعادة بك، ولتفجر فينا ينابيع تتدفق رقراقة



بُنِّيَّ.

في عامك الثالث بدأنا نجني ثمار بعض ما قدمنا لك من رعاية وتأهيل واهتمام ونسعد بتلك النتائج. نسعد بها حينما نراك بحمد الله تفوق بعض أقرانك. ونسعد بها حين نسمع كلمات الرضا والسرور من طبيبك ومن كل من يتعاملون معك في المدرسة وفي مركز التأهيل بل وحتى في السوق وفي كل مكان.

بُنِّيَّ.

أشعر بالسعادة الغامرة وبالرضا التام حين أرى محبتك التي امتلأت بها قلوبنا تبدو في وجوه من يراك لأول مرة، بل حتى من يرى صورتك، بل الكثيرون منهم لا يتمالكون أنفسهم لتقبيلك ومداعبتك ولمسك ونسعد بكل ذلك بُنِّيَّ، لأنه يشعرنا بأنهم كثيرون من يشاركونا محبتك.

بُنِّيَّ.

سر على بركة الله في طريق عمرك الجميل الذي سنستمر في تذليل عقباته أمامك بكل طاقاتنا وجهودنا وكل ما نملك، حتى تصل -ياذن الله وتوفيقه- لأعلى درجاته وأرفع منازلته وليس ذلك لك وحدك يا بُنِّيَّ، بل لكل من ميزهم الله مثلك لأنكم تستحقون ذلك وتستحقون محبتنا لكم وفخرنا واعتزازنا بكم.

جوهرة رابعة

تُضاف لعمرك يا بُنِّيَّ

بُنِّيَّ

سنوات عمرك الذي نسأل الله أن يمد بها وأن يهبك فيها كل الخير والسعادة، ليست بالنسبة لنا مجرد عدد، بل مجموعة من اللحظات التي نتذكر أغلب تفاصيلها ونحفظ أدق صورها، لأننا نعيشها معك بكل السعادة والسرور نعيشها معك لحظة بلحظة، ونسعد بكل ما فيها، حتى لو كان فيه شيء من تعب، وشيء من ألم.

تعب في تأهيلك وتعليمك، وتعب في متابعة كل أمورك، وألم لبعض المواقف التي تمر بك، لكن كل ذلك يمر علينا بلذة وسعادة لا مثيل لها، ويحفظ في ذاكرة الأسرة كلها كأجمل وأهم أحداثها وذكراياتها. كل ذلك لأنك محور اهتمامها وأنت مصدر سعادة لها.

بُنِّيَّ خالد

اعتاد والدك في تمام كل عام من عمرك أن يكتب بعض مشاعره، ليسطرها لك ولمن يقرأها كباقة من المشاعر الصادقة يهديها لك في كل عام.

بُنِّيَّ

حين أنظر لسنوات عمرك أجد أنها كالجواهر النادرة وكالدرر النفيسة، نعم يا بُنِّيَّ هي كذلك بل أعز وأغلى عندي. أليست تحوي كل تلك اللحظات الجميلة وتلك الأوقات الرائعة التي كنا نرقب فيها كل تطوراتك وضحكاتك وحركاتك التي تملأ أرواحنا بالسعادة وتغمر قلوبنا بالفرح لأنها منك ولك.



بُنَيَّ.

وجودك في حياتنا جميعاً نحن أسرته
أضف لها أبعاداً من الروعة، ومن الجمال
بكل صورة جمال وروعة لا مثيل لها في كل
شيء، حتى في علاقاتنا خارج الأسرة فضلاً
عمّا تركت من أثر جميل على كل أفراد أسرته.
بسببك ولأجلك تعرفنا بأناس لولا الله ثم
وجودك ما عرفناهم أبداً.

تعرفنا على أشخاصهم بكل روعتهم
وتعرفنا على أرواحهم بكل سموها ونقاؤها،
عشنا معهم نقاء تعكسه روحك، وبراءة
تسطع من وجهك، وطهراً تشع به عينك.
فهكذا أنت بُنَيَّ، وهكذا كل من يشاركك ذلك
التميز بوجود تلك النسخة الزائدة من ذلك
الصبغي الوراثي الذي سبب لك متلازمة داون.



بُنَيَّ.

ما هذه الكلمات إلا قليل من ترجمة مشاعر والدك، يكتبها لك
بتمام عامك الرابع في أحضان أسرته التي من الله عليها بوجودك فيه.
دام لنا وجودك بُنَيَّ، ودامت لنا سعادتنا بك، ودام لك عطاؤنا بكل
ما نستطيع. عطاؤنا الذي لو تطلب أرواحنا ما بخلنا بها عليك، لأنك
علمتنا كيف يكون العطاء والبذل، وعلمتنا كيف الرضا والصبر،
وعلمتنا ما لم نتعلم قبلك وقبل وجودك الجميل.
مبارك لك بُنَيَّ جوهرتك الرابعة، ومبارك علينا بوجودك بيننا،
حفظك ربي بُنَيَّ ورعاك.
والدك الذي ملكت شغاف قلبه وسكنت أعماق روحه.

نعم بُنَيَّ.

لديك زيادة في ذلك الصبغي، لكن
كذلك لديك زيادة في كل شيء جميل. في
ذلك البريق في عينيك الذي تشع منه كل
البراءة والطهر والنقاء، وتشع منه كل المحبة
والصدق. وقسمات وجهك التي تشرق بنور
السعادة وابتسامتك التي تملأ الأرواح فرحاً
وسروراً، وطيبة قلبك التي تجعلك تهدي
تلك الابتسامات.

في عامك الخامس يا بُنِّي



بُنِّي

هل تقدر الحروف أن تحوي المشاعر؟ أم هل تستطيع المفردات أن تستوعب الحب؟ قد نوفق أحياناً في ذلك بقدر معقول، لكن في الغالب تعجز اللغة دائماً عن ترجمة المشاعر وعن استيعاب كل الحب في أبهى صورة. فقط سأحاول يا بُنِّي أن أترجم ما أستطيع ترجمته، فحبي لك أكبر من أن تترجمه الكلمات، وفخري بك أوسع من أن تحويه المفردات. وأجد أن الحمل يزيد عليّ في كل عام حين أحاول الكتابة لك في تمام كل عام من عمرك وذلك بزيادة مشاعري لك مع كل لحظة من لحظات عمرك.

بُنِّي "خالد"

لقد عودتك في تمام كل عام من عمرك أن أكتب لك بعض مشاعري وأترجمها حروفاً فقيرة لا تبلغ ثراء مشاعري لك، لأني مهما اجتهدت في ترجمة مشاعري تبقى حروفي وكلماتي عاجزة أن تواكب كل تلك المشاعر المتأججة لك في صدري.

بُنِّي

يا فلذة كبدي ويا نبض فؤادي ويا كل تلك المحبة التي تجري في عروقي وتخالط أنفاسي وتغمرني بالسعادة.

بُنِّيَّ

لا زال الكثير يقولون عنك أنك مختلف، ولا زالت تلك النظرات من البعض تتجه نحوك، ولا زال هناك من يجهل اختلافك البسيط. اختلافك الذي نراه تميزاً لك وزيادة في طهرك ونقائك وليس اختلاف نقص، فأنت زائد بُنِّيَّ ولست بناقص. تلك الزيادة التي تكونت في خلاياك منذ أن بدأ خلقك وتكونك بأمر ربك، وهي لن تُعيبك ولن تحط من قدرك، بل هي ميزة ميزك بها ربك وخالقك حتى ولو كانت تؤثر على بعض قدراتك، لكنها لا تؤثر على قدرك ومكانتك سواء عندنا نحن أسرتك أو عند كل شخص عاقل ومدرك أن في الاختلاف تميزاً وتنوعاً.

بُنِّيَّ

فرحنا قبل أيام قليلة، وفرح العالم أجمع بيوم خصصه العالم بأسره لكم للتعريف بكم وبحقوقكم وبجالتكم التي ولدتكم بها ومن أسرار تميزك بُنِّيَّ إن يوم مولدك هو نفس اليوم المخصص لكم.

بُنِّيَّ

قد تلاحظ ويلاحظ من قرأ كتاباتي لك أن حروفي هذا العام عاجزة ومفرداتي حائرة لكن المعذرة المعذرة يا بُنِّيَّ فما مر بك في عامك الخامس أعجز مفرداتي وحروفي مع كل ما حققت من تطورات، وما اكتسبت من مهارات أذهب عنا فرحتها وبهجتها تلك النظرات في عينيك حين كنت بين أيدي الأطباء أثناء ما جرى لك من حريق كان مقدراً رغم كل حرصنا عليك ورغم كل احتياطاتنا وحذرنا بسبب لا يكاد يصدقه أحد ولا يستوعبه عقل.

بُنِّيَّ

كم آلمتنا تلك النظرات في عينيك، وكم جرحت قلوبنا

وأرواحنا تلك الدمعات من عينيك البريئة، وكم تألمنا لبكائك وقت ألمك ووقت خوفك من لحظات الغيار وتجمع الأطباء والمرضات حولك للغيار وللدواء وللتحاليل والإبر وغيرها.

بُنِّيَّ

نحمد الله أولاً وأخيراً الذي أنجك من كل تلك المواقف، وأخرجك منها قوياً بفضلته وكرمه لتعود تمارس حياتك كما كنت وأفضل.

بُنِّيَّ

والله لو كانت حروقك تنقل لحظتها لنقلتها لروحي بدلاً عنك، ولتحملت عنك كل ألم وكل لحظة تعب. ولفديتك بروحي وبذلتها لك رخيصة.

بُنِّيَّ

الحمد لله على تمام عامك الخامس وأنت فيه أقوى من قبله، وأكثر تطوراً وقدرات ومهارات، وأعدك بُنِّيَّ أننا معك على العهد أنا وكل أسرتك التي يتسابق كل أفرادها لكي يكون في خدمتك بكل الحب وكل الوفاء والسعادة أنك أحد أفرادها. بل حتى الكثير من أفراد مجتمعك، لأجل حبك وحب كل من يشاركك تميزك في قلوبهم الطيبة وأرواحهم السامية، كلهم يعدونكم بأنهم معكم ينظرون لكم بفخر ويتشرفون بكم.

سر على بركة الله يا بُنِّيَّ. سر في طريق عمرك المديد بإذن الله، عمرك السعيد المليء بكل الطموح وكل الأمل والتطلع لكل تقدم. انتهت حروفي بُنِّيَّ. وعجزت مفرداتي ولم تترجم الكثير مما في قلبي.

والدك ومحبك الفخور بك غاية الفخر والمتشرف بك حد الشرف.

ها قد بلغت السادسة
والطهر فيك نلامسه
مرت بُنِّي على عجل وكأنها
من طهرها نسيمات صبح
هامسة

في عامك
السادس
يا بُنِّي



جميل، حلم أصدق من حقيقة وحقيقة لا يجاريها حلم. فأنت
كذلك بالنسبة لي يا بُنِّي. حقيقة وجودك وتميزك هي أجمل
أحلامنا وأصدقها، مشاركتنا لك تميزك ميزتنا. وأضافت
لحياتنا ولذواتنا ولكل شيء يخصنا. بُنِّي وجودك بيننا جعلنا
مميزين بك، أضف لحياتنا ما لم يكن فيها، أعطها أبعاداً
وألواناً ونكهاتٍ وعطوراً لم توجد قبلك، وها نحن نسير في
ركاب في عمرك نرافقك مسيرة حياتك في طريق النجاح،

بُنِّي

تعجز حروفي حتى عن مناداتك، لكن حين أقول
لك بُنِّي أستجمع كل مشاعر الأبوة في كل ذاتي لأغمرك بها
وأجعلها تفيض من كي لتجلك أجمعك.

بُنِّي خالد

ها قد بلغت السادسة. لا أعلم كيف مرت كطيف حلم



الأقل تسطر اليسير من مشاعري لك بُنَيَّ. وفي كل عام أراها
تعجز أكثر، لأن المشاعر لك تكبر ومفردات حروفي لا
تتغير، فيزيد عجزها أمام زيادة مشاعري لك، فلا تلمني بُنَيَّ
ولا يلمني من يقرأ حروفي لك.

بُنَيَّ

كل عام وأنت بيننا، وكل عام ونحن معك نسعد بك
وتسعد بنا، نعلمك وتعلمنا، نفخر بك وتتشرف بنا، حروف
متواضعة كتبها قلب أبيك وخطتها يده.

طريق العزم طريق التميز. نسير معك لِنُعَلِمَكَ فأصبحنا
نَتَعَلَّمُ منك، نسير معك لنشُدُّ أزرَكَ فشددت أنت أزرنا، نسير
معك نشجعك فشجعتنا أنت، أي طريق بُنَيَّ هي طريقك؟
أي جمال بُنَيَّ هي مسيرتك؟ أي فخر وشرف لنا أن نسير في
ركاب عمرك؟ نرافقك سنواتك بل أيامك بل جميع لحظاتك
تلك اللحظات النفيسة لحظات ليست ككل اللحظات في
كل ما حوت من طهرك ونقائك وبراءتك وروعتك في كل
شؤونك. بُنَيَّ في كل عام من عمرك أترجم لك بعض مشاعري
أدونها لك حروفاً خجلى أمام ما يحمله لك قلبي، لكنها على

في عامك السابع

بُنِّي

اليوم. ماذا أقول عن اليوم؟! ماذا تُراني أكتب لك بُنِّي؟ في تمام السابعة من عمرك بل من أعمارنا معك وبك ولك. هل ستستطيع الكلمات أن تسطر الأحداث على تنوعها؟ أم تحتل الحروف أن تكتب تلك المشاعر في سموها ونقائها وفي طهرها لك وبك ومعك؟!.

بُنِّي

عودتك في تمام كل عام من عمرك أن أسطر لك بعض مشاعري وفي كل عام أشعر بعجزها أمام ما يكبر لك في قلبي من مشاعر، لا تصفها حروف ولا تترجمها كلمات، حتى لو كتبت بعضها بالدموع دموع الفرح والفخر والحب الكبير.
لكني هذا العام يا بُنِّي سأختصر كلماتي وأدع أفعالي لك ولكل من يشاركك تميزك تتكلم بدلاً عن حروفي، وسأعاهدكم أن أستمركم بكل ما أملك من قدرة أن أكون صوتكم في كل محفل وكل مناسبة.

حبك يا بُنِّي وحب كل من يشاركك صفاتك وطهرتك ونقائك تجبرنا أن نكون لكم آباء وأمهات، وإخوة وأخوات، ومعلمين ومعلمات، وأن نكون لكم العالم بأسره. نسير معكم ونأخذ بأيديكم في الصغر، لتأخذوا بأيدينا في الكبر بعد بلوغكم آمالكم ونجاحاتكم وتحقيق ذواتكم. والدك المحب والفخور بك وبكل من يشاركك الطهر والنقاء والبراءة.



ثمانية أعوام

من عمرك المديد ياذن الله، مرت بكل ما حملت من مشاعر وأحداث، كنت ولازلت أنت نجم سمائها وقمر ليلها ونور فجرها وشمس نهارها.

كنت أنت ولازلت

الضحكة والبسمة والنسمة، كنت لقلوبنا الفرح، ولأرواحنا الأمل.

وكنت أنت ولا تزال

تلك البسمة تشرق في أحلك اللحظات، وصوت الأمل مهما بلغت بنا الصعوبات.

كنت لنا ملهماً يا صغيري

وستبقى مصدر الإلهام ونبعاً للتحدي والصبر والتفاؤل بتحقيق الآمال -ياذن الله- ثم بعزمك وإصرارك لبلوغ النجاح الذي شاركناك السير في طريقه، تسبقنا أنت لفتح أبوابه وسلوك مساراته مهما كانت العقبات.

تلك العقبات على تنوعها وتكرارها

عقبات شتى تواجهك يا بُنَيَّ وتواجه كل من يشاركك في تلك الزيادة في خلايا جسدك، تواجهكم في تأمين الكثير من حقوقكم في مجتمعكم الذي لا زال يعد بتحقيق الكثير منها لكن للأسف نسمع جعجعة ولا نرى طحناً!

ورغم كل ذلك بُنَيَّ

وما واجهته طيلة سنوات عمرك الماضية لازلت تملك الحماس الكبير والطموح المتقد الذي نقتبس منه لنواكب مسيرك ونساير خطواتك الحثيثة نحو النجاح.



بُنِّيَّ

أعترف لك بعجز حروفي عن أن تواكب مشاعري لك
أو أن تسطر كل خطواتك وكل أحداث مسيرك نحو القمة
التي جعلتها لك هدفا لا تحيد عنه.

لكن أعدك يا بُنِّيَّ

وأعاهدك بأن لا تبتعد خطواتي عن خطواتك في هذا
الطريق الذي أصبح أجمل طريق سلكناه في حياتنا لأننا
سرناه معك وسنبليغ قمته -ياذن الله تعالى وفضله-
مادام في العمر بقية. حتى تأخذ بأيدينا لحظة اعتلائك
القمة ونشاركك لذه الشعور بالنشوة بالنجاح والفوز.
وليس هذا وعدي وعهدي لك وحدك فقط
بل هو لك ولكل من يشترك معك في تلك الزيادة
التي زادتكم طهراً ونقاءً وزادت جمال وجودكم
في حياتنا التي تجملت بكم وحملتنا مسؤوليات
أكبر تجاهكم علينا القيام بها على أتم وجه
لتحقيق الحياة الكريمة التي تليق بكم
في مجتمعاتكم وبين أسرکم.

دمت بُنِّيَّ.

ودام لنا وجودك
وكل عام وأنت لنا مصدر الإلهام وباب للأمل
ونبعاً للتفاؤل والثقة بالله.
والدك الفخور بك



ثابتة في طريق كفاحك وطريق نجاحك، خطها عزمك وإصرارك لأنها لَبَنَاتُ بُنَيَّانَا سَوِيًّا لَجْعَلَهَا سَلْمًا تَرْتَقِي بِهِ لَقْمَةَ النِّجَاحِ فِي طَرِيقِ لَمْ وَلَنْ تَكُونَ سَهْلَةً، لَكِنْ شَجَاعَتِكَ تَذَلُّ صَعَابَهَا وَعِزْمِكَ يَجْعَلُ أَيْدِينَا بِيَدِكَ لِنُؤَافِلَ الْمَسِيرَ رَغْمَ كُلِّ الْعُقَبَاتِ وَرَغْمَ كُلِّ الظُّرُوفِ الْمُحِيطَةِ.

بُنَيَّ

تعلّمنَا مِنْكَ الْإِصْرَارَ، تَعَلَّمْنَا مِنْكَ الصَّبْرَ وَالْأَمَلَ. عَلَّمْتَنَا أَنَّ النِّجَاحَ يُنَالُ بِكُلِّ خَطْوَةٍ نَسِيرُهَا نَحْوَهُ مَهْمَا كَانَتْ صَغِيرَةً. فَالْمَهْمُ أَنَّهَا بِاتِّجَاهِ النِّجَاحِ.

حَتَّى فِي يَوْمِ مَوْلِدِكَ الَّذِي يَصَادِفُ يَوْمَ الْأُمِّ، وَالْيَوْمِ الْعَالَمِيِّ لِمُتَلَاذِمَةِ دَاوَنْ، تَمَرَّتْكَ الذِّكْرَى وَالْعَالَمُ يَحْتَفِي بِكَ وَبِأَصْحَابِكَ، وَيَحْتَفِي بِأَمِّكَ وَكُلِّ الْأُمَمَاتِ اللَّوَاتِي يَسْتَحِقُّنَ ذَلِكَ الْإِحْتِفَاءَ. بُنَيَّ فِي الْحَادِي وَالْعِشْرِينَ مِنْ هَذَا الشَّهْرِ قَدِمْتُمْ لِعَالَمِنَا قَبْلَ أَنْ نَعْرِفَ خُصُوصِيَّةَ هَذَا الْيَوْمِ الَّذِي تَمِيزُ بِكَ، وَعَرَفْنَا ذَلِكَ فِيمَا بَعْدَ أَنَّهُ الْيَوْمُ الْعَالَمِيُّ لِمُتَلَاذِمَةِ دَاوَنْ.

تَسْعَةُ أَعْوَامٍ بُنَيَّ مَرَّتْ بِمَا حَوَتْ مِنْ ذِكْرِيَاتِكَ عَشْنَاهَا سَوِيًّا لَا يَغِيبُ مِنْهَا شَيْءٌ نَعِيشُهَا وَنَتَذَكَّرُ تَفَاصِيلَهَا وَأَحْدَاثَهَا بِكُلِّ دَقَّةٍ وَكَأَنَّهَا حَدَثَتْ الْيَوْمَ، لَيْسَ لِأَنَّهَا مَجْرَدُ ذِكْرِيَاتٍ جَمِيلَةٍ، بَلْ لِأَنَّهَا خَطْوَاتُ

بُنَيَّ
كَمْ أَنْتَ
مَمِيزٌ؟



بُنِّي.

ماذا احكي لك؟ وماذا احكي

عنك؟

في مثل هذه المناسبة عودتك أن
أكتب لك كل عام في مثل هذا اليوم
أن اترجم لك بعض مشاعري عن
ذكرياتك، وأجديني في كل عام أكثر
عجزاً وأقل قدرة على الكتابة فهل
يستطيع قلبي ترجمة شعوري؟ أم
هل تستطيع عباراتي أن تحمل ما في
قلب أبيك لك من مشاعر لتجعلها
حروفاً مقروءة؟!

بُنِّي.

كنت ولا تزال وستبقى ما بقي
نبضي شغلي الشاغل واهتمامي الأول،
يدي بيدك حتى نبلغ الأهداف
ونحقق النجاح. وإن شاء الله سأكون
صوتك وصوت أصحابك لتأخذوا
حقوقكم كاملة كما كفلهما لكم
نظام بلدكم المبارك، وأولاًها ولاية
أمره كل اهتمامهم وإن قصر في
تنفيذها البعض فسنسعى لتوفيرها
لكم إن شاء الله.

خطوات



لديّ متلازمة داون فما الفرق؟

قدري أن أولد بهذه المتلازمة، فلا أحد تسبب بها لي.
أنا لم أختار أن أكون كذلك، كما أنك لم تختار أن تكون كما أنت، ولا أبي وأمي اختارنا لي
ذلك أبداً، ولم يكن بسببهما أيضاً.

قد تكون قدرتي على الكلام والتعبير بسيطة، لكن
قلبي كبير بما يحتوي من المحبة لكم.
قلبي الذي عانى أو يعاني بعض الثقوب، لكن لا
يتسرب منها حبكم بل هو محفوظ في أعماقه، قد لا
أحسن الكثير مما يحسنه غيري، لكني لست أقل منهم
شعوراً ولا إحساساً ورقة وطيبة.
براءتي تستمر معي حتى بعد طفولتي وليس ذلك
دليلاً لضعفي بل دليل طهري ونقائي.

إذاً الأمر خارج عن إرادة الجميع، وهو إرادة الله
ونعم بالله. وإن يكن لديّ متلازمة داون،؟! أأست
طفلاً؟ أليس لي قلب ينبض بالحب؟ أليس لي مشاعر؟
أليس لي والدان يملأ قلبيهما الحب والحنان لي؟ أليس
لي أخوات وإخوان؟ أليس لي قرابة وجيران؟ أليس كل
ذلك كفيلاً بأن يجعلني كغيري؟
نعم أنا كغيري من الأطفال أُحِبُّ وأُحَبُّ، أفرح
وأحزن، أضحك وأبكي. قد يختلف شكلي أو بعض
ملامحي، لكنني أبقى مثلكم وأشبهكم وأحبكم.



أبي تأمل هذه النظرة جيداً

لا أشك أنك تعرفها وتفهمها، وتقرأ ما في عيني من معانٍ ومشاعر. أي صحيح أني لم أتكلم بكلمات واضحة وجمل متكاملة، لكنني أعلم يا أبي أنك تفهمني من نظرة عيني، ومن ملامح وجهي البريء.

للقلوب. إنها لغة رقيقة ولغة هادئة لا يسمعا إلا من يتحدثون بها ولا يسترقها سمع سامع متطفل. إنها لغة تنتقل عبر الضوء وتنتقل عبر الشرايين فلا تتعرض للزيادة ولا النقص.

أبي لو كان الجميع مثلك لما حرصت على أن أتعلم الكلام، ولا كتفيت بهذه اللغة الرائعة والجميلة، لكن اعذرني يا أبي فغيرك لا يجيدها ولا بد من مخاطبته بلغته التي يفهما ولا يفهم غيرها.

لذا سأتعلم وهأنذا أتعلم وأتكلم وأشير وأعبر، لكي يفهم من أخطبه حتى وإن أتعبني ذلك، لكن أنت يا أبي لا أتعب في إيصال رسالتي إليك، لأنني إذا أردت شيئاً فقط انظر إلى عينيك.

أتدري ماذا تسمى هذه اللغة السامية؟ إنها التخاطب الروحي يا أبي. أنها حديث الروح للروح. هنا لا تقف اللغة حاجزاً بيننا. ومع أي أصبحت أستطيع أن أوصل رسالتي لغيرك بالكلمة والإشارة والإيماء، لكنك يا أبي لست بحاجة لكل ذلك، فبيني وبينك لغة القلوب والعيون والأرواح. أي هل كنت تعرف هذه اللغة قبلي؟ وكيف تعلمتها يا أبي؟ أي لست بحاجة للإجابة عن سؤالي! فأنا سأجيب على نفسي نيابة عنك.

أنت لا تعرف هذه اللغة قبلي ولم تتعلمها من غيري أتدري يا أبي كيف عرفت هذا؟

لقد قرأته في عينيك كما تقرأ أنت في عيني. أي ما أجمل لغة العيون للعيون، وما أصدق حديث القلوب



أبي كم يسعدني ويشرفني فخركم بنا نحن أبناءكم المميزين



أبي

قد لا نفهم ما تكتبون من الأشعار أو الكلمات الجميلة
عنا، لكننا نشعر بها في أعماق قلوبنا.

أبي

إني أود أن أردد معك بعض الأشعار التي تقولها لي بعض
الأحيان، لكنني لا أستطيع ذلك بلساني فقط، بل أرددها
بقلمي فهل شعرت بذلك يا أبي؟ أبي كم هو رائع وجميل
إحساسكم بالفخر بوجودنا بينكم أتدري يا أبي؟ لقد
شعرت بسعادتك الغامرة وفرحك الصاخب ورأيت على
شفتيك ابتسامة عريضة وفي عينيك بريق الفرح والسرور
حينما كانت "نجلاء" أصغر أخواتي التي تكبرني بعدة
سنوات تحدثك يوم أمس عن موقفها مع بنات مدرستها
حينما عرضت عليهم صورتي لتقول لهم هذا أخي الصغير،
فقلت إحداهن أخوك: من..؟ فنهرتها بشدة وقالت: لديه
متلازمة داون، وما ذكرت من تسمية خاطئة، لم يعد
يذكرها إلا من كانت معلوماته متخلفة عن ركب التطور
وهو جاهل كل الجهل بهذه الفئة الغالية.

أبي

كم شعرت بالسعادة لكلمات أختي الحبيبة، وكم
شعرت أكثر بالسعادة لسعادتك التي لا حدود لها، لأن
بذور تربيتهك لإخوتي وأخواتي أنت ثمارها وليس هذا في
عائلي فقط، بل في أغلب العائلات التي عرفت قيمة من
ميزهم الله فما أسعدنا بكم كما تسعدون بنا.

أبي

أحب أن أقلدك في
الكثير من الأمور
في قيادة السيارة
وفي الصلاة
وفي استخدامك
للهااتف وغيرها
الكثير مما أحب أن
أتظاهر بأبي أفعله
كما تفعله أنت.



أبي

قد يقول البعض إنك تحلم !!! وقد يقول بعضهم فكّر
على قدر إمكانياتك!! وغيرها من الأحكام الجاهزة التي
تطلق على كل صاحب طموح لمجرد أنهم يشعرون ببعض
النقص لديه في بعض قدراته، وما عرفوا أن الطموح
والأمل لا يحددهما شيء دون الوصول لل غاية متى ما
صاحبهما بذل الجهد ومنح كل الفرص المتاحة وإيمانك
الراسخ بقدرتك وثقة من حولك بتلك القدرة.

فهل أنت يا أبي تثق بي؟ وهل ستمنحني الفرصة؟
وهل ستصبر وتتحمل كل كلمات المحبطين والمخذلين؟
سؤال أوجهه لك يا أبي ولكل أبٍ وأمٍ لديهما من هو مميز
مثلي وطموح، مع أنني أعرف إجابتك يا أبي وأثق بأنك
ستكون معي -ياذن الله- لكن هل الجميع كذلك؟

أبي

ثق بأني قادر ياذن الله ثم بعون أسرتي ودعم مجتمعي
أن أحقق رغباتي وأطور قدراتي. صحيح أنه قد يتأخر
إتقاني لتلك الأمور لكنه يتحقق ياذن الله.

أبي

أتذكر قصة الشاب الذي حصل على رخصة قيادة
السيارة وكذلك الشابة التي حصلت هي الأخرى عليها
في المقاطع التي نقلتها لنا؟

أبي.

لو لم يكن لهم من يثق بهم ويمنحهم الفرصة لم
يتمكنوا من ذلك، وأنا ومن كان مثلي بحاجة لمثل تلك
الثقة والفرصة لكي نكون مثلهم وأفضل منهم ياذن الله.

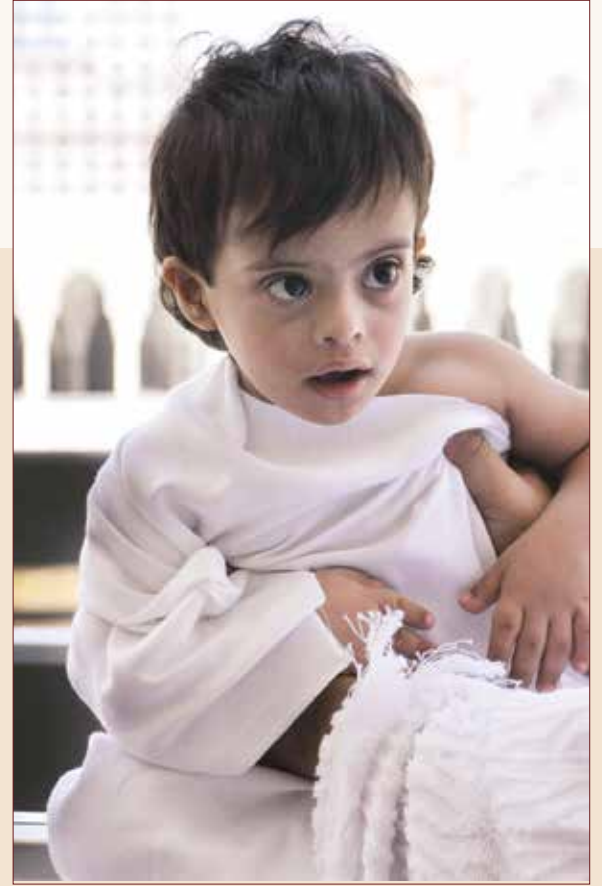


بُنِّيَّ.

أطلق العنان لأفكارك دعها تنطلق بعيداً
تسابق طموحاتك وتعانق أحلامك وآمالك
العريضة بعرض البحر الذي تنظر إليه.
ترعك عناية الله وتحميك وتحيطك أرواح
محببك وتحضنك قلوبهم.

بُنِّيَّ.

لا تُشغِلْ بالك كثيراً بواقع لم يكن على قدر
آمالك ولا بحجم تطلعاتك واحتياجاتك قريباً.
وسياتي اليوم الذي تتحقق فيه الآمال وتتوفر
فيه الحقوق وتزهر فيه حياتك كما يليق بك
وكما تستحق.



بُنِّيَّ.

في تلك اللحظات الجميلة المترعة بضحكاتك الصادقة وتصرفاتك
الطفولية اللذيذة التي خلدتها الصورة تذكرت فيما كنت أفكر لحظتها
وأنا أساعدك على لبس ملابس الإحرام.
تذكرت ذلك التساؤل الذي مر بي هل هذا الرداء الأبيض النقي أكثر
بياضاً أم قلبك؟ هل هو أكثر نقاءً أم ابتسامتك؟ هل هو أشد بياضاً أم
مشاعرك الغامرة بالفرح؟ تنشرها حولك ليشمل كل من يراك.

بُنِّيَّ.

حفظك الله ورعك فلا شيء يشبهك ولا شيء مثلك في قلب أبيك.



بُنَيَّ.

كم بيني وبينك من نظرات لا نحتاج معها لأي لغة سوى تلك النظرات الدافئة؟ كم بيننا من أحاديث لا يدور فيها حوار سوى ذلك البريق الساحر الذي ينقل الكثير بيننا؟
إيه يا بُنَيَّ. تأملت هذه الصورة وحاولت أن أترجم شعوري. ذلك الشعور الذي ينتابني بقربك فلم أستطع ترجمته، لأنه أعمق من كل الترجمات والكلمات.

بُنَيَّ.

يَدي بيدك أعاهدك وأعدك أن أظل لك كل عالمك، والدك، معلمك، صديقك، ورفيقك، بل حتى خادمك الذي لا يسأم من تنفيذ أوامرك.
خذ يدي تشد يدك تمسك بها تؤازرها ترشدتها تقويها وتشعرها بالأمان والحنان وتوصل لك فيض الأبوة من أعماق قلبي ويصلك عبرها دفء شعور الأبوة وصادق الشعور بالحب المطلق، لأنك يا بُنَيَّ وكل من يشبهك ويشاركك تلك الزيادة في جسدك تستحقون منا الحب في أبهى وأنقى صورته.



بُنَيَّ

لستم كما يحكي عنكم البعض ويقول عنكم ”دون
 خجل“ ويصفكم وكأنكم لا تملكون هذه المشاعر الصادقة،
 ولا تميزون من تعرفون ممن لا تعرفون، ولا تفرقون بين من
 تحبون ومن لا تحبون. ونقول لهؤلاء.. أحببنا كما نعرفهم لا
 كما تراهم وتصفهم بأوصاف لا تنصفهم، وتحكي عنهم وكأنهم
 لا شعور لديهم نقول له: ليتك تصمت وتترك الحديث لأفعالهم
 وتصرفاتهم التي هي أصدق من كلماتك الباهتة.

ما أجمل شعورك وما أطيّب روحك تجاه من تحب، وما
 أصدق لقاءاتك حين ترى أحبتك! عناق نقاء وقبالات صدق
 لا تصنّع فيها. تعرفهم فتتذكرهم فتبتسم لهم وتركض إليهم
 وقلبك يرفرف فرحاً بهم ومحبة لهم. ثم تعانقهم أصدق عناق
 يحكي لهم ما عجزت عنه حروفك، ويبلغهم ما حواه لهم قلبك
 من شوق ومن سعادة برؤيتهم بعد غياب. هكذا أنت بُنَيَّ وكل
 من يشبهك ويشاركك طهرك وتميزك ونقاءك وبراءتك.

أبي ما أسعدني
وأنا أعتلي هذا المكان العزيز
الذي لن ترخصه لغيري

وإن كنت أفعل ذلك كثيراً
إلا أنني شعرت تلك
اللحظات بالحاجة
لأن أقبله

أبي سأحدثك عن شعوري في هذه اللحظة
أشعر كأنني أعتلي مكاناً عالياً جداً
لكن مع هذا أشعر بكل الأمان
لأنك تمسك بي يا أبي

أبي كم أسعد وأسر بكل ما تفعله لي
وكم أتمنى أن نقضي الكثير من الأوقات معاً
لأنني أشعر بسعادتك أنت يا أبي مما يزيد
سعادتي

وأشعر كأنني أجلس على قمة العالم
الذي هو أنت بالنسبة لي يا أبي
فما أجمله من مكان

أشعر بك تسعد لسعادتي وتفرح لفرحي
حتى وإن كان في بعض ذلك
تعب عليك أو إرهاق لك
لكنك تجد فيه السعادة
وتجد فيه الفرح

أبي أود أن أنادي بأعلى صوتي
لأسمع كل من يرانا وسيرانا
لأقول لهم أبي يحملني
أبي يحبني

أبي :
أعلم أن كل الآباء يفعلون ذلك لأبنائهم
لكنك يا أبي تفعله بكل إحساسك

أبي
أبي
أبي

وجوارحك
أشعر بيدك الحانية تمسك بي
كما أشعر بنبضات قلبك
تنبض بجبي

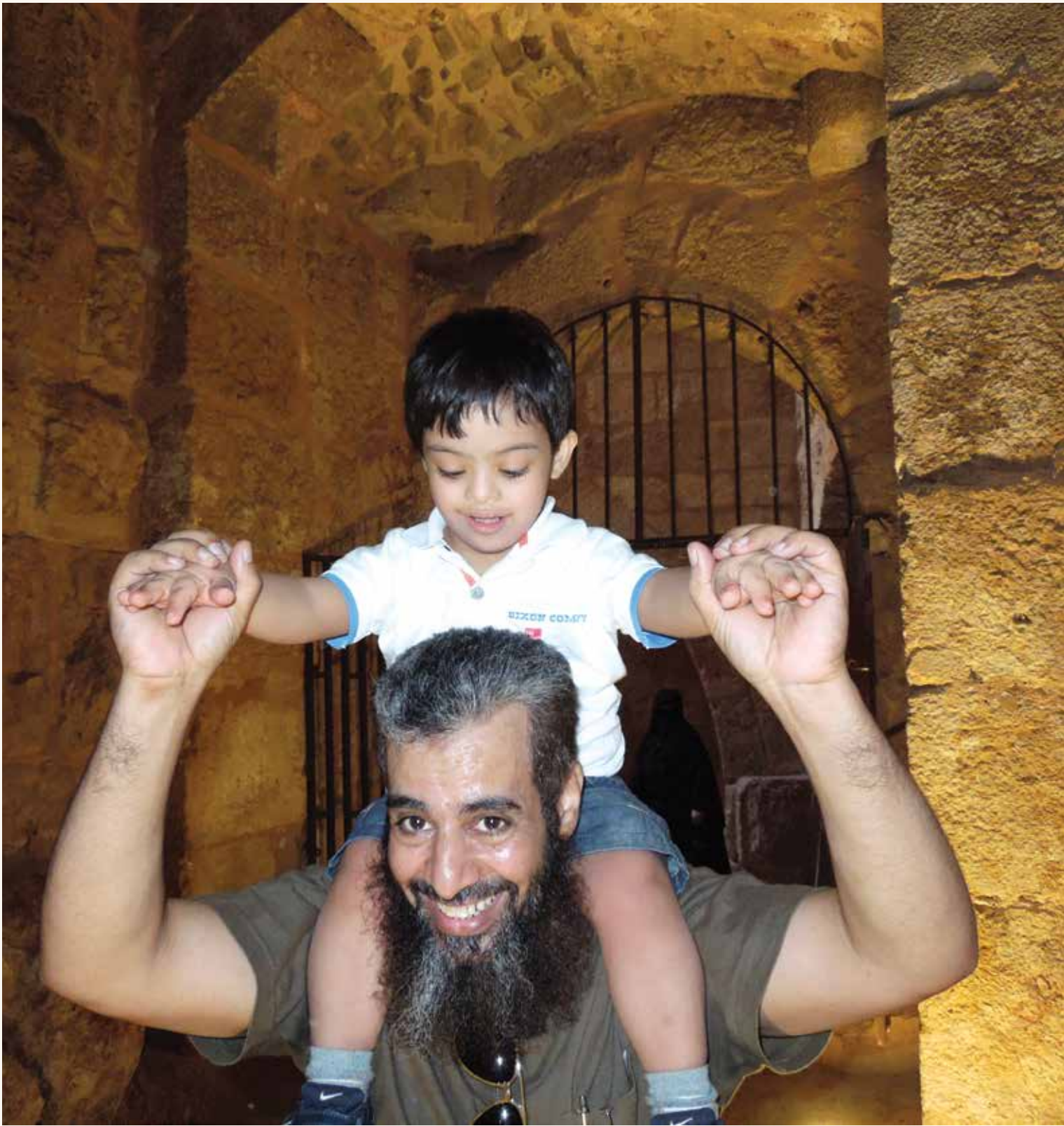
وكل ما أشعر به معك يا أبي
مما لا تصفه كلماتي

أشعر بفخرك بي يا أبي
حين يلتفت لي أحد وكأنك تقول
هذا ابني خالد إنه مميز بل مميز بحق

أبي :

دمت لي يا أبي ودامت لنا صحبتنا
وتمتعنا وذهابنا معها لنسعد ونسعد
أحبك يا أبي كثيراً كما تحبني كثيراً.

قد تتساءل بعد أن رأيت الصورة
مالذي أنظر إليه وأفكر فيه وأنت تحملني؟
وأقول لك يا أبي كنت أريد فقط أن أقبل رأسك
لكنك لم تعطني الفرصة تلك اللحظة





حين يكتب القلب. وحين يُحوّل الأجدية لنبض. فتجري الحروف من الشريان
وتتدفق في العروق وتراقص الخفقات. حين تكون الحاء نبضة من البطين. والباء دفقة
من الأذنين. حينها يكون للحروف طعم ويكون للكلمات لون وعطر. وحينها لا تقرأها
العيون فقط، بل تتسلل لأعماق القلوب بلطف تلامس شغافها وتحالط نبضها بسعادة
وتصل لها كما خرجت من قلب من كتبها. تلك هي حروفي لك بُيَّ. تلك هي نبضات
قلبي وهمسات روجي حين أراك وحين أحضنك وحين نلعب سويا ونخلق معا في فضاء
طهرك ونقائك، بل حتى حين أرى صورتك وأتذكر كل لحظاتي معك. فعالمي بك لا يشبهه
شيء دام لي وجودك بُيَّ ودمت بكل خير.



بُيَّ.

حين تبتسم. تبتسم لي الحياة بأسرها تتلون حياتي. وتشرق بنور
بَسَمَاتِكَ وألوانها التي تضفي جمال وبهجة على كل لحظاتي وأوقاتي.
حفظك ربي ورعاك وسدد على طريق النجاح خطاك أنت وكل من
يشاركك طهرك وتميزك ونقاءك وبراءتك.

نعم ميّزني الله سبحانه بوجود ابني خالد في حياتي وميّزه بوجود متلازمة داون، لكنني لست أبا ممبزا عن غيري من الآباء، وليس طفلي ممبزا عن غيره من الأطفال الذين يشتركون معه في متلازمة داون، رغم كل جهودي أبقى كغيري من الآباء ورغم ما يراه البعض من قدرات لطفلي يبقى كغيره من ذوي متلازمة داون، يكتسب المهارات في جوانب، ويجاهد في جوانب أخرى، فيبدع في عدة جوانب ويحقق في أخرى وهكذا بقية أفراد أسرتي.

فكلنا نسعى بما نستطيع لنقدم المطلوب منا، فنجتهد في ذلك كلنا. لكن ليس كل مجتهد مصيب. فنحن نصيبُ كثيراً بحمد الله، وقد نحقق مرات. لكن لن تؤثر في عطائنا وما نقوم به له وهو وجود فرد من ذوي متلازمة داون، وغيرها من الحالات التي تؤثر على القدرات الفكرية. فهو يحتاج إلى تصرف بحكمة ويحتاج منا الواقعية. فلا إفراط ولا تفريط، فإننا نؤدي كل ما من شأنه رفع قدرات طفلنا بكل الوسائل والطرق الممكنة مع مراعاة جوانب القوة والضعف وعدم تجاوز القدر المطلوب لكي لا نحمله ما لا يستطيع وفي نفس الوقت لا نستهيئ بقدراته، بل علينا التوازن في ذلك حسب ما نراه وما يقرره معلمه أو معلمته ونفوض الأمر لمن بيده مقاليد الأمور، فنحن نوازن بين الأمل والعمل فلا نبليغ الأمل دون عمل ولا ينجح عمل دون أمل.



بُنِّيَّ.



حين يكون للمساة معنى أعمق. حين
لا نعلم من يمسك بالآخر. حين تكون
اللمسات أبسط ما في الموقف. فأقوى منها
احتضان الروح للروح واحتواء القلب
للقلب هكذا هي حالنا. بُنِّيَّ ربي يحفظك لي.
بك تسعد اللحظات وتبتهج الحياة بتلك
الابتسامة التي لا يشبهها شيء بروحك. التي
تنشر الحب بنظرات عينيك الآسرتين لكل
من يجيدون قراءتها بكل ما ينبض به قلبك
الصغير من تلك المشاعر الفياضة التي أنعم
بها حين تكون في أحضاني وحين تلاعبنيَّ
ببراءتك وطفولتك اللذيذة، وحين تطلق
لضحكاتك العنان بكل فرح وبهجة بكل
ذلك تسعد حياتي ويفرح قلبي وأعيش
السعادة بكل معانيها.
حفظك ربي وأدام لنا وجودك بكل
الصحة والعافية وبكل الفرح والسعادة
التي أنت نبع لها ومصدر كبير لصنعها.

بُنِّيَّ.

كالنور أنت كالزهر كالعطر كالسكر في فنجاني أنت
لحياتي ولأوقاتي. حين نكون معاً تحلو الحياة كل ما فيك
يا بُنِّيَّ يشعري بالجمال. براءتك. طهرتك. نقاء قلبك وروحك.
طفولتك اللامتناهية وبلا حدود في جمالها ورقتها وبرائها.
حركاتك ضحكاتك. لعبك. كلماتك البسيطة. إشاراتك. كل
ذلك المزيج الفريد هو أنت يا بُنِّيَّ وأنت السعادة.
حفظك ربي ورعاك وأسعدك وحماك وبلغنا فيك مُنَّانًا
ومُنَّاك.



بُنِّيَّ.

نعم أنت يا بُنِّيَّ نرى جمال الدنيا بك
ونسَمعه أيضاً ونستنشقُه. دمت لي عينا
أرى بها جمال دنياي ونافذة ساحرة أطل
من خلالها لأرى جمال الكون بأسره.

قد تكون الصورة مشوشة، لكن
مشاعرها وكل تفاصيلها لم تتأثر بتشوشها
ولا بمرور الوقت عليها حيث أخذت تلك
اللحظات.

حين رأيت الصورة تذكرت كل هالات
السعادة التي كانت حولنا تحيط بنا تنشرها
ضحكاتك وحركاتك وتصرفاتك الطفولية
العفوية سعادة مميزة يميزها قلبك بُنِّيَّ
بطهر ونقاء روحك ومشاعرك وجمال
ابتساماتك العذبة.



بُنِّيَّ.

كم تكون اللحظات مفعمة بك
ومتربعة بجمال حضورك رغم كل شيء.

بُنِّيَّ.

رغم خلافاتنا في بعض المواقف ورغم
نقاشاتنا الطويلة حول بعض خياراتك
حين لا تكون مناسبة لك.

بُنِّيَّ.

هكذا أنت وكل من يشاركك تميزك
بتلك الزيادة التي ميزتكم عن غيركم في
بعض خصائصكم فزادتكم جمال ورقة
ومنحتكم الطهر والعذوبة.





بُنِّيَّ.

هل يستطيع قلب الأب أن يصف شعوره تجاه فلذة كبدته أو يصف ذلك الإحساس العميق داخل روحه وشغاف قلبه!!؟

في مرات كثيرة حاولت أن أصفَ لنفسي فقط. حاولت أن أصور ذلك الشعور بيني وبين ذاتي في حديث روح ووشوشات خواطر. لكنني في كل مرة أعجز ولا تكتمل الصورة الحقيقية لتلك المشاعر في وصفي. وحين حاولت الكتابة لم تستطع حروفي ومفرداتي أن تحمل ذلك الشعور وتترجمه بدقة.

وها أنا ذا اليوم أحاول لملمة حربي وشتات مفرداتي لعلني أصف ولو القليل بُنِّيَّ حين تقع عيناَي في عينيك وأرى ذلك البريق الساحر فيهما وأرى تلك البسمة الأخاذة ترسم على وجهك وحين ترتمي في أحضاني وتعانقني ذلك العناق الذي لا يشبهه شيء وترتبي بيديك الصغيرتين على كتفي وتضحك تلك الضحكات البريئة التي أشعر معها بكل سعادة الدنيا وبهجتها.

بُنِّيَّ.

كل ذلك يشعرنني فيك بحنان الكون كله ويشعرنني بطهر الطهر وبراءة البراءة ونقاء والنقاء.

بُنِّيَّ.

ليتني أستطيع وصف شعوري تجاهك أكثر وأكثر. ليتني أقدر على رسم تلك اللحظات التي تتعانق فيها روحينا. أقصد روحنا فأنا وأنت روح واحدة يا بُنِّيَّ وإن عاشت في جسدين.

بُنَيَّ.

ليتني أعرف ما الذي تفكر فيه؟
ليتني أستطيع سبر أغوار نظراتك أهو أمر
يزعجك فأزيله عنك أم هو تفكير في شيء
يشغل بالك الصغير.

بُنَيَّ.

كم هي عميقة نظراتك، كم هي صادقة
ونقية. لا تعرف الزيف ولا تتصنع الشعور ولا
تزور الحقائق. فما نظراتك بُنَيَّ سوى انعكاس
لطهر روحك ونقاء قلبك وصفاء سريرتك.

بُنَيَّ.

سأتطفل على نظراتك وسأعتبرها نظرة تطلع
لمستقبل أيامك تتساءل فيها عن ماذا ينتظرك
أنت وكل من يشبهك ويشاركك طهرك وتميزك؟
ماذا ينتظرك مني أنا شخصيا ومن أسرتك جميعا
ومن المجتمع الذي بتنا نسمع ونرى أمورا لا تخطر
على بال ولا يستوعبها عقل ولا تقرها الشرائع؟!
وأقول لك بُنَيَّ أعاهد الله أن أقدم لك كل ما
أستطيع ما حييت وأسرتك لن تخذلك بإذن الله
ومجتمعك فيه من الخير الكثير وسيقدم لكم
الكثير إن شاء الله فأنت ومن يشبهك ويشاركك
تميزك في قلوبنا وخدمتكم من أوجب واجباتنا
وسترون منا ما يسركم لنرى منكم ما يسعد
مجتمعكم ويحقق الآمال فيكم جميعا لأنكم
تستحقون.





أبي الغالي.

والله يا أبي لا أشك في قدر محبتك لي ولا تداخل قلبي
الظنون بذلك فبالقدر الذي تحبني تفخري أيضاً. وحديثي اليوم
لك يا أبي ليس لذلك السبب.

بل هو لأني لم أعد ذلك الطفل الصغير الذي يجلس في
أحضانك أغلب الوقت أو يجلس في كرسية أكثر مما يتحرك هنا
وهناك. ويعبث بشيء ما بشكل أو بآخر، أو يتصرف تصرفات قد
لا ترضيك يا أبي أو قد تسبب لك الحرج في بعض الأماكن ومع
بعض الأشخاص.

وبالرغم من أنك علمتني ولازمت تعلمني وتعاملني في هذه
الأمر كغيري من إخوتي مع مراعاة الفرق بيني وبينهم، لكن
ليس ذلك على سبيل التهاون أو التساهل معي.

فأنا في بعض الأحيان أقوم ببعض التصرفات التي لا تحبها
ليس لأنني مميز بمتلازمة داون، بل لأنني طفل يتمرّد بعض
الأحيان. لذلك يا أبي حديثي اليوم لك عن شعورك وتصرفك
وردة فعلك تجاه ذلك.

وأقول لك يا أبي حتى وإن كنت مميزاً، فأنا أبقي طفلاً كسائر
الأطفال أعذر في بعض الأمور وأعاتب على بعضها، لكن يا أبي
لا أريدك أن تتضايق ولا تحزن لبعض تلك التصرفات حين
تبدو صغيرة علي مقارنة بعمرى أو ترمقك النظرات باستغراب
وتعجب ممن لا يعرفون سر تميزي.

فأنت يا أبي تعرفني وتقدر تميزي وقد تعذرني في بعض تصرفاتي
الطفولية حتى وإن بدت أصغر من سني وتعاتبني بلطف وتوجهني
بجنان، فأستجيب لك في الكثير من الأحيان، لكن تأبى طفولتي
في أحيان أخرى وأرى صبرك وحلمك يزيد معي لتحاول جاهداً
إشغالي عن تلك التصرفات بما أحب من الكلمات أو الحركات
حتى ولو كان ذلك على حساب راحتك التي طالما اقتحمتها كثيراً
بتصرفاتي، لكن مع كل ذلك اشعر بسعادتك يا أبي حتى مع بعض
تلك التصرفات أو على الأقل تلك الابتسامة التي تخفيها عني حتى
لا أكرر ذلك الفعل الذي رسم ابتسامتك العريضة.

أبي.

سأقول لك كلمة هي لك ولكل الآباء والأمهات لنا نحن
المميزين. كم أنتم مميزون ورائعون أيضاً، لأنكم تحسنون
التصرف معنا تسعدون بنا على جميع أحوالنا وتصرفاتنا وفوق
ذلك تفخرون وتتشرفون بنا دمتم ودام تميزكم الذي هو امتداد
لتميزنا.

ابنك : خلودي

بُنَي.

امتطِ سهوة جوادك وأسرج حصانك وسابق الريح نحو هدفك، كن فارساً لا يهاب، فالخوف لا يليق بك ولا بمن مثلك من ذوي العزائم القوية والهمم العالية ونحن معكم بإذن الله، لنصل بكم لقمم المجد ونشارككم الفرح ببلوغ أهدافكم وتحقيق أحلامكم لتقولوا للعالم أجمع أنت وكل من يشبهك ها نحن ها وصلنا ونحن قادرين بإذن الله.

ارفع جبينك للسماء عائق بياض غيومها. أرسل نظراتك بعيداً نحو العلو والسمو تسبقها آمالك كما سبقتها دعواتنا لك بأن يحفظك ربي ويرعاك أنت وكل من يشاركك الطهر والنقاء.



عناق ليس كمثله عناق

لن أتكلم عن العناق وما له من الأثر على النفس، فلا شك أن الكل يعلم ما له من الأثر وما له من اللذة والروعة. فكلنا نمر به في كل مراحل الحياة ومع جميع من نحب ذكوراً وإناثاً وصغاراً وكباراً. لكني اليوم سأحدثكم عن عناق من نوع خاص ومميز. عناق الطهر والنقاء، وعناق الحب والصفاء. عناق تخلق به الروح، لتبلغ عنان السماء، وتبحر في شطآنه الصافية النقية، لتبلغ الآفاق فتطير بلا أجنحة وتبحر بلا أشرعة، لتنسى كل ما حولها مما يحيط بها حتى تنسى الزمان والمكان. عناق رغم تكراره إلا أنه يزيد لذة وحلاوة ويزيد قوة ودفئاً ونداوة. عناق تتعاقب فيه الأرواح قبل الأجساد وتتعاقب فيه المشاعر دون كلمات. عناق الصمت وتبادل النظرات. عناق لا يشوبه ظن ولا شك. عناق مجرد من كل شيء سوى الصدق والحب الخالص. عناق يشعرني بأنه صمام الأمان لروحي ولقلبي وبدني أيضاً. عناق أشعر بعده بزوال كل أحمالي وبخفة في روحي وحياتي تسري في بدني. عناق أعتبره جرعات من السعادة، بل من الحياة بكل مشاعرها السامية يزودني بها كل ما حصلت على ذلك العناق.

هل تعلمون ما هو ذلك العناق؟

ومع من كان ذلك العناق؟

إنه وبكل صدق عناق ابني خالد ولا أحد يظن أنني لم أعانق أحداً كما عانقته، فقد عانقت الكثير من أحبائي ولا زلت حتى من إخوته وأخواته، لكن لا شيء يشبه عناقه، لا شيء يشبه وقع كفيه حين يربت بها على ظهري وهو يلف ذراعيه حول عنقي. نعم لا شيء يشبه ذلك لا شيء يشبه صوت أنفاسه وهو يمس وجهه في عاتقي. لا شيء يشبه رائحته وأنا أضمه على صدري. لماذا هذا الاختلاف وهذا التميز؟ سؤال كنت أسأله لنفسي ولا زلت. لماذا؟ ولا زلت أبحث عن الإجابة فلعل من جرب مثل ذلك يساعدنا في الإجابة.



أَحْتَاجُ لِمَسَاتِ الْيَدَانِ الْحَانِيَةِ
يَجِدُكَ أَصْدَقُ مِنْ حَيَاةٍ فَانِيَةٍ
وَلَقَدْ وَجَدْتَكِ لِي حَيَاةً ثَانِيَةً

إِمْسَحْ جَبِينِي يَا بُنِّي فَإِنِّي
وَأَحْضُنُ أَبَاكَ بِكُلِّ رَفِقٍ فَإِنَّهُ
أَنْتَ الْحَيَاةُ بِطَهْرِهَا وَنَقَائِهَا



في الطَّريقِ فَجْرًا
نامَ حبيبي خالِدٌ في حُضنِ أُمِّهِ.
فَكُتِبْتُ - على عجلٍ - هذه الحروف البسيطة.

كقطرة ندى
عانقت زهرة صباح
كالعطر انتشر وفاح

كنور الفجر صافح النسماتِ
كطهر وبياض الغيماتِ
استسلم للنوم يا صغيري
فأنت في أحضانها الحانية
استسلم ونم نومة هانية
فلتئم ملء جفنيك
ولتئم كل ظنونك
أنت في جنّة حبك وأمانك
أنت في نبع نعيمك وحنانك

أنت في أحضان أمك
هي كالكون تضمك
مسحت نور جبينك
تتحسسك وتشمك
وأنا أرقب ذلك
وأرى ماذا هنالك

أجمال الصبح هذا.
أم جمالك؟!!

الخطوات الأولى.

أي ابي احبك يا أبي واثق بك واريد أن يكون تعامل
الكثيرين مثلك يا أبي
فهل من الممكن ذلك؟ هل من الممكن أن لا ارى
نظرات الشفقة
ونظرات الاسى في أعين الكثير؟

نحن يا أبي انا والأطفال الذين مثلي ميزهم الله بمتلازمة
داون
لانريد شفقة من احد بل نريد الثقة والاحترام
نريد من ينظر لنا على اننا مثله
لدينا احساس وطموحات
ولنا مشاعر واحتياجات

أي ابي اشعر بالفرح والسرور الذي ملاء روحك حينما
رأيتني اخطو اولى خطواتي
أي كم يسرني ويسعدني ذلك لكن يا أبي هذه بداية
المشورالي في دروب الحياة
انها خطواتي الاولى التي بدأتها منذ هذه اللحظة في طريق
طويله

الخطوات التي سوف توصلني -ياذن الله- وإلى مبتغاي
بدعمكم لي ووقوفكم إلى جانبي سأصل
ولكن الطريق طويل يا أبي !
فهل ستواصل المشوار؟
هل ستتحمل العناء؟
أي ارجوك لا تتركني فأنا بحاجة ماسة لوقوفك وإلى جانبي

أي انا لست خائفاً ولست جبانا
لكني لا اعرف الطريق
أريد من يدلني وأريد من يحميني
ويقف قريباً مني

أي أعلم أنك لن تحذلي لأنك أي
لكن هناك من اخشى أن يحذلي
لأنه لايعرفني ولا يقدرني يظن اني
ضعيف لا اقدر على شيء
يشفق على ينظر لي نظرة يملؤها
الحزن واليأس
وأنا لا أريد هذه النظرة اريد
نظرتك يا أبي
فأنت تحبنيّ وتحن علي وتثق بي
كم ارتاح لثقتك يا أبي





أبي انت تفهمني وتثق بي وأنا أريدك يا أبي أن
توصل رسالتي هذه إلى من لا يعرفني
أريد أن يعرف أن الأفراد ذوي متلازمة داون،
أشخاص لهم بعض الاحتياجات
وليسوا مختلفين عن بقية أسرهم وعائلاتهم
لهم بعض الخصوصية فقط.

خصوصية في التعلم فنحن نحتاج زيادة
وتكثيف في ترديد ما نتعلم لكي يرسخ في أذهاننا
ونحتاج أن يبدأ تعليمنا مبكراً ولا يتوقف بل
نظل نتعلم ونتعلم ، نحن يا أبي نحتاج أيد حانية
كيذك يا أبي، تشعرني بالحنان والأمان في نفس
الوقت.

أبي لا أريدك أن تمل من كثرة تعليمي الأشياء
وتعويدي عليها، فهذه قدراتي ولكن ثق بأبي
سأتعلم - بإذن الله-.

أبي لا أريدك أن يتغلغل اليأس أو الاحباط وإلى
قلبك حين ترى الأطفال غيري ومن نفس سني
يفوقوني في بعض مهاراتهم ، فأنا بحاجة إلى
أملك وصبرك ومثابرتك في ايصالي إلى ما أطمح
إليه من أن أكون فرداً مستقلاً ومن أن أكون
لبنة صالحة في مجتمعي.

أبي أريد أن اقول لك أن الله عز وجل حينما
خلق البشر جعلهم على تفاوت في الخلق
والقدرات ، فمنهم العالم ومنهم الطبيب والطيبار
والفلاح والعامل البسيط والغني والفقير، ونحن
يا أبي لنا قدراتنا التي وهبها الله لنا وهي كافية

ثم دعني آخذ نفسي نعم أنا آخذ نفسي إلى المسجد
والسوق والعمل، ولزيارة الأقارب والأحباب عندما أكون
شاباً قادراً على ذلك.

آخذ نفسي أنا وحدي فأنا قادر على ذلك - بإذن الله - إذا
تعلمت ذلك.

ليس ذلك فحسب يا أبي ليس ذلك فحسب
بل أريد أن آخذك أنت إذا احتجت إليّ نعم يا أبي
سيأتي اليوم الذي أرد لك فيه الجميل
سأخذ بيدك عندما تحتاج إلى من يأخذ بيدك
سأخذ بيدك إلى المسجد وإلى الطبيب
فأنت اليوم تأخذ بيدي لأني في حاجتك
وفي ذلك اليوم سأرد لك بعضاً مما أعطيتني
أبي ألا تثق بي؟؟
ألا تظن أنني قادراً على ذلك؟؟
أبي هذا راجع لك ولثقتك بي !!!!

لنا أن نقوم بأنفسنا، ونعيش عيشة طيبة لكننا نحتاج
إلى الأخذ بأيدينا وإلى أن نصل إلى ما نريد ونحتاج إلى
الاحترام والمحبة.

أبي هذه رسالتي إليك باسمي وباسم جميع إخواني وأخواتي
الأطفال من ذوي متلازمة داون، التي نرجوا أن تصل إلى
الجميع سواءً من أسرنا أو من غيرهم
نحن أبناءكم وبناتكم وأقرباؤكم لسنا غرباء عنكم
نحن منكم ونعيش بينكم، وفوق هذا كله نحبكم

أبي أرجوا ألا أكون أفستت عليك فرحتك برويتك لي
أمشي أول خطواتي، ولكنني تذكرت أن هذا أول المشوار
فأحببت أن أذكرك، لأني أخاف أن يطول عليك الطريق
فيعتريك السأم والملل.

أبي بعد هذا كله أرجوا أن تسامحني على إفساد فرحتك
بأولى خطواتي، لكنني أعدك ألا أكرر عليك كلامي هذا
مرة أخرى لأني أعلم يا أبي أنك لن تحتاج لتكراره
فأنا أحس من دموعك التي أراها في عينيك صدق الالتزام
بما أحتاج
أسف يا أبي أن أثرت شجونك لكن خوفي من الطريق
جعلني أستحثك يا أبي وأذكرك..
فاعذرني يا أبي.

وهيا بنا خذ بيدي
خذني في أولى خطواتي
خذني اليوم وإلى الغرفة المجاورة
التي فيها العابي وصوري وسريري
وخذني غداً إلى المسجد القريب كي نصلي فيه سوياً
وخذني بعده كي نذهب بعيداً إلى البيت الحرام لنعتمر
وخذني وخذني وخذني ...





كما أنت لا كما يريدون

كما أنت لا كما يريدون. كما أنت قَبِلْتُكَ. كما أنت أسعد بوجودك. كما أنت أفخر بك وأتشفرف أي والدك. كما أنت لا كما يريدون هم. كما أشعر بك لا كما يشعرون. كما تراك عيناى لا كما تراك أعينهم. يرون بعض ما ينقصك وأرى ما يميزك. يرون عنك صورا عششت في أذهانهم رسمتها أفكار خاطئة أو معلومات قديمة فيحكمون عليك من خلالها أحكاما جائرة. أما أنا فكلى ثقة بك وكلى قبول لك أنت كيف ما كنت قبلتك وكلى فخر بك وكلى أمل فىك بما أراه ولا يرونه. بما أعيشه ولا يعيشونه بما أشاركك فيه من مشاعر يستحيل أن يعيشونها أو يفهموا كنهها أو يتذوقوا لذة الشعور بها.

كما أنت يا بُنَيَّ وكما ستكون لك القبول منى ولك الحب فى قلبى وروحى وكلى ولك فخرى وفىك ثقتى وآمالى.

كم اشعر بالسعادة بين ذراعيك.

وكم أشعر بالأنس بالقرب منك أتدري يا أبي أني أسعد بسماع
أنفاسك ودقات قلبك التي تتراقص حين أكون معك وسماع جريان
حبي في شرايينك.

نعم يا أبي إني أسمع وأشعر بكل ذلك بل وأكثر منه أحس بخفقان
روحك كأجنحة عصفور حائر صغير يحاول الطيران لأول مرة وتملؤه
السعادة.

لذلك أبي بعضهم يظنون أني لا أشعر بمثل هذه المشاعر بل ويظنون
أنني لا أملك أقل من ذلك، لكنني لا ألومهم، لأنهم ما عرفوني كما تعرفني
يا أبي.

أبي

كم هذا العالم جميل حينما نتبادل المشاعر الرائعة، نتبادل المحبة
والثقة والاحترام، وكم هو أجمل حينما نحسن الظن بمن لا نعرفه على
حقيقته ولا نغتر بما قد يعتريه من نقص في بعض صفاته أو قدراته.
فالإنسان يبقى إنساناً ما بقيت روحه في جسده، أليس كذلك يا أبي؟



ضحكتك لا يشبهها شيء
حتى لو كانت الصورة قديمة
وغير واضحة لكن يكفي
أن تنيرها ابتسامتك
ويكفي أني أسمع
صدي ضحكتك
يتردد في أذني
كأنه لحظة أخذت
لك الصورة.





بُنَيَّ

تأسرني اللحظة بقربك تنتشي
كل حواسي معك حين أراك وأسمعك
وأشمك حين تلامس أعماق روحي
بضحكتك وحين تلامس وجهي
بيدك الرقيقة وحين تحضنتني بذلك
الشعور الذي يفوق الوصف أعيش
معك لحظات لا توصف. فكم هي
اللحظات أسرة بقربك بُنَيَّ وكم هي
جميلة ورائعة؟

بُنَيَّ

حين نكون معاً تصبح أنت
عالمي بأسره تذوب اتجاهاتي فيك
وتنير سمائي بك وأحلق بروحي
في سماء روحك. حفظك الله لي
وبلغني فيك الآمال وجعلك سعادة
وقرة عين.

بُنَيَّ

معك تختل قواعد لغتي وتختلط
ضمائرها. وتذوب الأنا لتصبح أنت
وتذوب أنت لتصبح أنا. معاً ليس
هناك أنا ولا أنت فقط "نحن" حين
نكون معاً، ليست لغتنا فقط هي
التي تذوب، بل حتى مشاعرنا تذوب
وتتحد لنكون "أنت" بكل طهرك،
بسمتك، ونقائك.

جهات ومواقع مهمة

من المهم أخذ المعلومة من مصادر موثوقة،
ومن أفضل المواقع في هذا المجال
هذه القائمة أدناه.

١- مجموعة الدعم الأسري لمتلازمة داون، بالوراثة الطبية

[/http://www.werathah.com/down/welcome/down-syndrome-support-group](http://www.werathah.com/down/welcome/down-syndrome-support-group)

٢- الجمعية البحرينية لمتلازمة داون

<http://b-dss.org>

٣- منتدى أطفال الخليج لذوي

[/http://gulfkids.com/ar](http://gulfkids.com/ar)

٤- الجمعية الوطنية لمتلازمة داون، (نيويورك)

<https://www.ndss.org>

٥- الجمعية الكندية لمتلازمة داون،

<https://cdss.ca>

٦- الجمعية الوطنية لمتلازمة داون (المملكة المتحدة)

<https://www.downs-syndrome.org.uk>



وزارة الصحة
Ministry of Health

مراكز / عيادات اضطرابات النمو والسلوك في مناطق ومحافظات المملكة

م	المنطقة / المحافظة	المستشفى	الموقع
1	مكة المكرمة	مستشفى الولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=21.376282,39.881046
2	المدينة المنورة	مستشفى الولادة والأطفال	https://goo.gl/maps/wLC7PH5BiFs
3	الرياض	مستشفى الملك سلمان بن عبدالعزيز مستشفى الإمامة	https://maps.google.com/?q=24.607420,46.641010 https://goo.gl/maps/mvJ6CbNHtJm
4	جدة	مستشفى شرق جدة	https://maps.google.com/?q=21.508865,39.236862
5	الدمام	مستشفى الولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=26.406479,50.104568
6	خميس مشيط	مستشفى الولادة والأطفال	https://goo.gl/maps/46XmB6Amh9u
7	القصيم	مستشفى الولادة والأطفال	https://goo.gl/maps/BYiN2Lx75pR2
8	الحدود الشمالية	مستشفى النساء والولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=30.920090,41.003723
9	الأحساء	مستشفى الولادة والأطفال	https://goo.gl/maps/XJ2Tx958hqL2
10	جازان	مستشفى الأمل والصحة النفسية	https://maps.google.com/?q=16.995308,42.628471
11	نجران	مستشفى الولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=17.553139,44.271301
12	الطائف	مستشفى الأطفال	https://maps.google.com/?q=21.240274,40.411930
13	الباحة	مستشفى الصحة النفسية بالجرشي	https://maps.google.com/?q=19.862768,41.567078
14	حفر الباطن	مستشفى الولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=28.443228,46.006886
15	تبوك	مجمع الأمل للصحة النفسية	https://goo.gl/maps/mBStm1mnhED2
16	بيشة	مستشفى النفاهة والصحة النفسية	https://maps.app.goo.gl/g8OcBXA1cD0DLS1o1
17	الجوف	مستشفى الولادة والأطفال	https://maps.google.com/?q=29.967079,40.189491
18	القنفذة	مستشفى القنفذة العام	https://goo.gl/maps/VTdSMa4bi862
19	حائل	مستشفى الملك سلمان التخصصي مستشفى الملك خالد	https://g.co/kgs/pKWPDd https://goo.gl/maps/fTbzHf1krFM2
20	الفريريات	مستشفى الأمل والصحة النفسية	https://goo.gl/maps/sSqYUyjSN1n

المصادر

الفصل الثاني : التأهيل والتعليم وتطوير المهارات

١- التدخل المبكر

المصدر : الجمعية الوطنية لمتلازمة داون NDSS

٢- كيف ينبغي أن يتم العلاج الطبيعي لطفل متلازمة داون؟

[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROME CENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/NOV/08/CHILD-DS-HOW-SHOULD-THERAPY-TAKE-PLACE](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/NOV/08/CHILD-DS-HOW-SHOULD-THERAPY-TAKE-PLACE)

٣- للطفل ذو متلازمة داون: التنمية عملية مستمرة

[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROME CENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/OCT/04/CHILD-DS-DEVELOPMENT-ONGOING-PROCESS](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/OCT/04/CHILD-DS-DEVELOPMENT-ONGOING-PROCESS)

٤- إستراتيجيات التمدد

[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROME CENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2009/SEP/08/STRETCHING-MUSCLES-CHILDREN-WITH-DOWN-SYNDROME](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2009/SEP/08/STRETCHING-MUSCLES-CHILDREN-WITH-DOWN-SYNDROME)

٥- النمو والتعلم

[HTTPS://WWW.DOWN-SYNDROME.ORG/EN-GB/ABOUT-DOWN-SYNDROME/DEVELOPMENT](https://www.down-syndrome.org/en-gb/about-down-syndrome/development)

٦- طفلي لا يسير -- هل ينبغي أن أقلق؟

[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROME CENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/JUN/22](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/JUN/22)

الفصل الأول : الأسر الجديدة

١- الدليل الإرشادي للمصطلحات اللغوية المفضلة بالجمعية الوطنية لمتلازمة داون. الجمعية الوطنية لمتلازمة داون، NDSS

٢- كيف اعتني بطفلي

[HTTPS://WWW.DRUGS.COM/CG/DOWN-SYNDROME.HTML](https://www.drugs.com/cg/down-syndrome.html)

٣- نصائح للأسرة والأصدقاء

[HTTPS://WWW.FAMILIEEXPLORINGDOWNSYNDROME.ORG](https://www.familieexploringdownsyndrome.org)

٤- عشرة أشياء يود الأفراد ذوي متلازمة داون، أن تعرفها.

مترجم من هذا المقطع [HTTPS://YOUTU.BE/TDJNNDRP_20](https://youtu.be/TDJNNDRP_20)

٥- عشرة أشياء يجب ألا تقولها إطلاقاً لوالدة طفل ذو متلازمة داون.

[HTTPS://WWW.WOMANSDAY.COM/RELATIONSHIPS/FAMILY-FRIENDS/A7480/DOWN-SYNDROME/](https://www.womansday.com/relationships/family-friends/a7480/down-syndrome/)

٦- لا تدعي طفلك ذو الإعاقة ينسيك أشقائه. نقلا عن صفحة البلاغ

المصادر

الفصل الثالث: الرضاعة والتغذية

- ٧- تحقيق الاستقلالية عند استعمال المرحاض
[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/APR/13/ACHIEVING-INDEPENDENCE-TOILETING](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/APR/13/ACHIEVING-INDEPENDENCE-TOILETING)
- ٨- لقد حان الوقت لناخذ تدريب الذاكرة بشكل جدّي
[HTTPS://LIBRARY.DOWN-SYNDROME.ORG/EN-US/RESEARCH-PRACTICE/12/2/TAKE-MEMORY-TRAINING-SERIOUSLY](https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/12/2/take-memory-training-seriously)
- ٩- أنت لست صغيراً على أعمال المنزل
[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2012/MAR/22/YOU-ARE-NEVER-TOO-YOUNG-CHORES](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2012/MAR/22/you-are-never-too-young-chores)
- ١٠- الذاكرة السمعية
[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/JUN/22](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/JUN/22)
- ١١- مفهوم الدمج في التربية الخاصة
[/HTTPS://MAWDOO3.COM](https://maadoo3.com)
مفهوم_الدمج_في_التربية_الخاصة
- ١٢- علاج النطق واللغة
[HTTPS://WWW.NDSS.ORG/RESOURCES/SPEECH-LANGUAGE-THERAPY](https://www.ndss.org/resources/speech-language-therapy)
- ١- الرضاعة
[HTTPS://CDSS.CA/RESOURCES/PUBLICATIONS/BROCHURES](https://cdss.ca/resources/publications/brochures)
- ٢- التغذية ومتلازمة داون
[HTTP://WWW.FEEDING-UNDERWEIGHT-CHILDREN.COM/FEEDINGANDDOWNSYNDROME.HTML#IXZZ1OZKLLIWI](http://www.feeding-underweight-children.com/feedinganddownsyndrome.html#IXZZ1OZKLLIWI)
- ٣- المضغ والغذاء
[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/MAR/01/CHEWING-FOOD](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/MAR/01/chewing-food)
- ٤- تناول وجبات الطعام (للطفل من ذوي متلازمة داون)
[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2012/JAN/05/MEALTIMES](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2012/JAN/05/mealtimes)
- ٥- التغذية لحالات اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط
[HTTP://WWW.FEEDING-UNDERWEIGHT-CHILDREN.COM/ADHD-NUTRITION.HTML](http://www.feeding-underweight-children.com/adhd-nutrition.html)

المصادر

٦- دليل الأسر المبسط حول الرؤية عند الأطفال من ذوي متلازمة داون.

[HTTP://WWW.CARDIFF.AC.UK/DOWNS-SYN-DROME-VISION-RESEARCH-UNIT/GET-ADVICE/FOR-PARENTS](http://www.cardiff.ac.uk/downs-syndrome-vision-research-unit/get-advice-for-parents)

٧- العناية بالأسنان للمرضى من ذوي متلازمة داون

[HTTP://WWW.DS-HEALTH.COM/DENTAL.HTM](http://www.ds-health.com/dental.htm)

٨- الكشف المبكر عن حالات شذوذ القدم لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون

[HTTPS://WWW.NCBI.NLM.NIH.GOV/M/PUBMED/16373291](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16373291)

٩- مشكلات النوم لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون

[HTTPS://WWW.DOWNS-SYNDROME.ORG.UK/FOR-FAMILIES-AND-CARERS/HEALTH-AND-WELL-BEING/SLEEP-PROBLEMS-IN-PEOPLE-WITH-DOWNS-SYNDROME](https://www.downs-syndrome.org.uk/for-families-and-carers/health-and-well-being/sleep-problems-in-people-with-downs-syndrome)

١٠- الوصفة الطبية والاعتبارات العلاجية.

[HTTPS://WWW.NDSS.ORG/RESOURCES/MEDICA-TION-PRESCRIPTION-CONSIDERATIONS](https://www.ndss.org/resources/medication-prescription-considerations)

١١- الصحة الأنفية

[HTTP://WWW.DOWNS-SYNDROME.ORG.UK/?WPMDL=6982&IND=0](http://www.downs-syndrome.org.uk/?WPMDL=6982&IND=0)

الفصل الرابع : مسائل طبية

١- البداية الصحية.

[HTTPS://WWW.NDSS.ORG/RESOURCES/A-HEALTHY-START](https://www.ndss.org/resources/a-healthy-start)

٢- معلومات الرعاية الصحية لأسر الأطفال من ذوي متلازمة داون، الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال.

[HTTP://WWW.HEALTHYCHILDREN.ORG/ENGLISH/HEALTH-ISSUES/CONDITIONS/DEVELOPMENTAL-DISABILITIES/PAGES/CHILDREN-WITH-DOWN-SYNDROME-HEALTH-CARE-INFORMATION-FOR-FAMILIES.ASPX](http://www.healthychildren.org/english/health-issues/conditions/developmental-disabilities/pages/children-with-down-syndrome-health-care-information-for-families.aspx)

٣- لمحة موجزة عن الرعاية الطبية

[HTTPS://WWW.VERYWELLHEALTH.COM/TREATMENT-OF-DOWN-SYNDROME-1120461](https://www.verywellhealth.com/treatment-of-down-syndrome-1120461)

٤- متلازمة داون، وقصور الغدة الدرقية

[HTTPS://WWW.VERYWELLHEALTH.COM/DOWN-SYNDROME-AND-HYPOTHYROIDISM-1120477](https://www.verywellhealth.com/down-syndrome-and-hypothyroidism-1120477)

٥- الأمراض الجلدية لدى ذوي متلازمة داون

[HTTP://WWW.DS-HEALTH.COM/DERM.HTM](http://www.ds-health.com/derm.htm)

المصادر

الفصل الخامس : مسائل نفسية وسلوكية واجتماعية

١- ما هي الإعاقة الفكرية؟

[HTTPS://WWW.HEALTHYPLACE.COM/NEURO-DEVELOPMENTAL-DISORDERS/INTELLECTUAL-DISABILITY/WHAT-IS-AN-INTELLECTUAL-DIS-](https://www.healthyplace.com/neuro-developmental-disorders/intellectual-disability/what-is-an-intellectual-disability)
[/ABILITY](https://www.healthyplace.com/neuro-developmental-disorders/intellectual-disability/what-is-an-intellectual-disability/)

٢- إدارة السلوك

الجمعية الوطنية لمتلازمة داون، NDSS

٣- النمو الاجتماعي نظرة عامة

[/HTTPS://WWW.DOWN-SYNDROME.ORG/EN-US](https://www.down-syndrome.org/en-us)

٤- الفهم الاجتماعي والصدقات والعلاقات

[/HTTPS://WWW.DOWN-SYNDROME.ORG/EN-US](https://www.down-syndrome.org/en-us)

٥- النمو الاجتماعي الاستقلالية

[/HTTPS://WWW.DOWN-SYNDROME.ORG/EN-US](https://www.down-syndrome.org/en-us)

٦- "مشكلات سلوكية"

[HTTPS://WWW.DOWNSYNDROMECENTRE.IE/ADVISORYPANEL/2010/AUG/18/DOWN-SYN-DROME-BEHAVIOURAL-PROBLEMS](https://www.downsyndromecentre.ie/advisorypanel/2010/aug/18/down-syn-drome-behavioural-problems)

١٢- التشخيص الثنائي للأطفال بمتلازمة داون، والتوحد

[HTTPS://WWW.VERYWELLHEALTH.COM/CHILDREN-DIAGNOSED-WITH-BOTH-DOWN-SYNDROME-AND-AUTISM-1120493](https://www.verywellhealth.com/children-diagnosed-with-both-down-syndrome-and-autism-1120493)

١٣- متلازمة داون، ومشكلات الأنف والأذن والحنجرة

[HTTPS://WWW.NDSS.ORG/RESOURCES/EAR-/NOSE-THROAT-ISSUES-SYNDROME](https://www.ndss.org/resources/ear-noise-throat-issues-syndrome)

١٤- "عدم انثقاب الشرج"

* ترجمة بلسم الزبيدي منقول من الوراثة الطبية و"العناية المنزلية بعد عملية رتق الشرج"

[HTTPS://PEDSURG.UCSF.EDU/CONDITIONS-PROCEDURES/ANORECTAL-MALFORMATION.ASPX](https://pedsurg.ucsf.edu/conditions-procedures/anorectal-malformation.aspx)

شكر وتقدير

الشكر لله أولاً وأخراً على توفيقه لإتمام هذا الكتاب
ولا يفوتني شكر كل من ساهم في مساعدتي فيه، بأي شكل من الأشكال.
شكراً جزيلاً

لمجموعة الدعم الأسري لمتلازمة داون بموقع ومنتدى الوراثة الطبية

فقد كانت المجموعة أول جهة تلقيت فيها الدعم ثم تعلمت كيف أكون
داعماً لنفسي ولغيري، وكان موقع ومنتدى الوراثة المكان الذي انطلقت منه
نواة هذا الكتاب حيث قمت بنشر أول مواضيعي.

شكراً لأفراد أسرتي على كل جهودهم وعلى تحمل انشغالي عنهم لفترات ليست
قصيرة في إعداد هذا الكتاب.

وشكر من القلب لمن لا يسع المجال ذكر أسمائهم على ما قدموا
ولهم منا صادق الدعوات.

شكراً لجميع الأسر والجهات الذين ساهموا بالصور التي تجملت بها صفحات
كتابهم فهو منهم ولهم.

واعذر أشد الاعتذار لمن لم نضع صورة ابنه أو ابنته لأسباب فنية تتعلق
بالتصميم وحجم الصور وجودتها.



لإعادة الطباعة يرجى التواصل للحصول على إذن كتابي

ajmidm0a@gmail.com

محفوظة
جميع الحقوق

ضيدان بن محمد آل سفران

- والد طفل من ذوي متلازمة داون
- متقاعد من شركة أرامكو السعودية
- حاصل على دورات تدريبية عديدة خلال عمله بالشركة،
- وحصل كذلك على دورات متعددة ومتخصصة في مجالات الإعاقة.

يسعى للتعريف بحالة ابنه وحقوقه في مجتمعه عمل في هذا المجال منذ ما يقارب عشر سنوات هي عمر ابنه خالد.



- المدير التنفيذي لجستر المهنية التابعة للجمعية السعودية للتربية الخاصة "جستر" إحدى الجمعيات العلمية بجامعة الملك سعود
- عضو في العديد من المجموعات و الجمعيات والفرق المهتمة بخدمة ذوي الإعاقة وأسراهم.

- شارك في إعداد وتأليف كتاب كيف انمي مهارات طفلي من إصدارات مجموعة الدعم الأسري بالوراثة الطبية وهو كتاب مطبوع موجه للأسر.
- كتب العديد من الأناشيد لذوي متلازمة داون تم إنشادها وصدرت في فيديوهات في حملات اليوم العالمي لمتلازمة داون.

- شارك كعضو مشارك ومتحدث في العديد من الفعاليات والندوات والأنشطة التي تقدم لذوي الإعاقة داخل البلاد وخارجها.

- شارك كذلك في العديد من اللقاءات التلفزيونية والأذاعية للحديث عن متلازمة داون والإعاقة عموماً.

- نشر له العديد من المقالات الصحفية في العديد من الصحف المطبوعة والإلكترونية.

شارك من خلال مجموعة الدعم الأسري لمتلازمة داون بالوراثة الطبية حينما كان عضواً فيها بترجمة ونشر العديد من المواضيع عن متلازمة داون وكذلك ينشر في مدونته وعلى حساباته في مواقع التواصل الاجتماعي للتعريف بمتلازمة داون ودعم الأسر وتثقيف المجتمع حول الإعاقة والدفاع عن حقوقهم.



هذا الكتاب غير مخصص للبيع

رقم الايداع: ١٤٤٠/٤٧٧٦
ردمك: ٩٧٨-٦٠٣-٠٢-٩٣٠٥-٦