

## الفصل الرابع عشر

### من هو الطفل المنغولي؟

الوالدين والطفل المنغولي:

ينتاب الوالدان حالة يصعب وصفها من الخلط وفقدان الاتزان عندما يخبرهم الطبيب أن طفلهم الوليد منغولي Mongol. وعندما يصل مثل هذا الكلام إلى مسمع الوالدين يشعران بالصدمة، وتهتز الأرض من تحت أقدامهما، ويشعران بالعجز أمام هذه الكلمة الغامضة التي وصف بها طفلهما. وبعد فترة قد تطول أو تقصر يجد الأهل أنفسهم في حاجة إلى استيضاح ومعرفة تفاصيل أكثر من الطبيب عن حالة طفلهم.

ما العيب الذي به؟ ما وضعه بالنسبة لبقية الأطفال؟ ماذا سيكون عليه في المستقبل؟!!

إلى أي حد ستكون درجة إعاقته أو اختلافه عن غيره؟ وقبل كل هذا ما معنى هذه التسمية التي أطلقت عليه «طفل منغولي».

وللإجابة على السؤال الأخير:

تبدأ حياة الطفل فى اللحظة التى يتصل فيها الحيوان المنوى من الأب ببويضة الأم. ويتحد معها ليشكل خلية جديدة تسمى زيجوت zygote، ويتحد فى هذه الخلية الجديدة ٢٣ كروموزوما من الأب مع ٢٣ كروموزوماً من الأم ويتوقف الكثير من خصائص المولود الجديد على الطريقة التى تتحد بها هذه الكروموزومات.

وقد يحدث ذلك فى طريقة اتحاد الكروموزومات وانقسامها بعد ذلك. فبدلاً من وجود ٤٦ كروموزوماً فى الخلية الواحدة كما هو مفترض نجد أن عدد الكروموزومات قد زاد واحداً فأصبحت كل خلية تحمل ٤٧ كروموزوماً.

وقد قام العالم البريطانى «كليفورد داون» سنة ١٨٦٦ بدراسة حالات اضطراب الكروموزومات هذه حتى توصل إلى اكتشاف أن الكروموزوم الزائد هو الكروموزوم رقم ٢١. ومن هنا جاء الاسم العلمى لهذه الحالة Trisomy. وقد يطلق الأطباء أيضاً على حالة اختلال الكروموزومات هذه «داون سيندروم» نسبة إلى مكتشفها دكتور كليفورد داون.

أما التسمية الدارجة والمستخدمة سواء بين العامة من الناس أم المتخصصين فهى المنغولية Mongolism وترجع هذه التسمية إلى الخصائص الجسمية التى تميز هؤلاء الأطفال الذين يعانون من اختلال الكروموزوم ٢١، إذ نجد أن ملامحهم تشبه ملامح الآسيويين المقيمين فى منغوليا وما يجاورها من حيث شكل العين، وفلطحة الأنف وخلافه.. مما سنتعرض له بالتفصيل فيما بعد.

## ● أنواع داون سندروم:

- ١ - المنغولى الثقليدى: وهى الحالة التى نجد فيها كل خلايا الطفل بها الكروموزوم ٢١ الزائد.. بمعنى أن كل الخلايا بها ٤٧ كروموزوما. وهذا النوع يمثل من ٩٠ - ٩٥% من حالات داون سيندروم.
- ٢ - الموزيك: وهى الحالة التى تكون فيها بعض خلايا الطفل سليمة أى تحمل ٤٦ كروموزوما، والبعض الآخر يحمل ٤٧ كروموزوما. وهذا النوع موجود بنسبة ٢ - ٥% من حالات داون سيندروم.
- ٣ - الزائد الكروموزومى: (Translocation) وهى الحالة التى نجد فيها جزءاً إضافياً ملتصقا بالكروموزوم ٢١ الأسمى. وهذه الحالة نسبتها من ٢ - ٥% من حالات داون سيتوروم.

### الأسباب (أسباب داون سندروم):

من أين أتى هذا الكروموزوم الزائد؟

قد يأتى هذا الكروموزوم الزائد من الأب أو من الأم. بمعنى أن الحيوان المنوى أو البويضة أحدهما أو كلاهما يحملان هذا العيب الكروموزومى فيصبح عدد الكروموزومات ٤٧ بدلا من ٤٦.

فالأب والأب على رغم ما يبدو عليهما من صحة وعافية إلا أنهما يحملان خصائص كامنة لم تظهر عليهما، وقد يورثانها لأبناهما أو قد تظل كامنة أيضا لدى الأبناء وتظهر فى الأجيال التالية عليهم.. وخصوصا النوع الثالث من داون سندروم المسمى الزائد الكروموزومى

Translocation الذى تلعب الوراثة فيه دورًا كبيرًا. لذلك ينصح بعمل فحص كروموزومى للوالدين قبل الإقدام على عملية إنجاب ثانية. ومن أسباب ظهور هذه الحالات:

١ - نقص الفيتامينات أثناء الحمل لإعاقة عدم الامتصاص أثناء وجود الطفل بالرحم.

٢ - نقص وظيفة الغدة النخامية فى نفس الوقت، ويضاف إلى ذلك: عدم الإتزان الهرمونى للأم أثناء الحمل.

٣ - النظرية الحديثة لتفسير ظهور الأطفال المنغوليين هى وجود زيادة فى الكروموزومات بنسبة كروموزوم واحد عن الوضع الطبيعى. فيصبح عدد الكروموزومات ٤٧ بدلا من ٤٦.

من أين يأتى هذا الكروموزوم الزائد:

● أثبتت الأبحاث والدراسات التى أجريت أخيرا أن من ٢٠

- ٢٥% من الحالات يكون الكروموزوم الزائد من الأب.

● كما أثبتت الدراسات أن سن الأم عند الإنجاب ليس هو العامل الوحيد لولادة طفل منغولى. إذ وجدت حالات لأطفال منغوليين بشكل واضح لدى أمهات صغار فى السن.

● كما تبين عدم وجود علاقة وثيقة بين ترتيب الطفل الميلادى والمنغولية. وإن كنا نجد هذه الحالات فى الأغلب لدى الطفل الأول

إذا كانت الأم صغيرة في السن. ولدى الطفل الأخير إذا كانت الأم كبيرة في السن.

● من الأخطاء الشائعة في هذا المجال تصور الأمهات أن إصابة الطفل بالمنغولية نتيجة لتعرضها لضغوط أو حوادث أو مرض أو شيء ما حدث لها أثناء الحمل.

● يجب أن نوضح أن هذا الاضطراب موجود، ليس فقط في مجتمعنا بل في كل شعوب الأرض، وبين جميع الأجناس البشرية. وقد يظهر في أي أسرة مهما كان مستواها الاقتصادي أو الاجتماعي أو حتى التعليمي.

**نتائج المنغولية وتأثيرها على الفرد:**

(أ) النواحي الجسمية.

(ب) النواحي العقلية.

(ج) النواحي الشخصية.

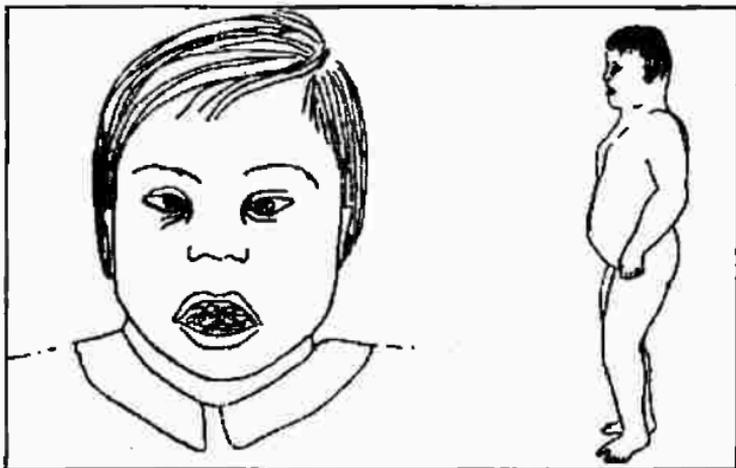
(د) النواحي التعليمية.

**(أ) النواحي الجسمية:**

إن ما يميز الطفل المنغولي هو وجود مظهر أو أكثر من المظاهر

الجسمية الشائعة التالية:

١ - العينان منحرفتان وشرطة العين تكون ضيقة وقصيرة (وهذا مظهر شائع جدا ومميز) كاليابانيين على سبيل المثال.



٢ - وجود بقع صغيرة بيضاء في ٣٠ - ٧٠٪ من الأطفال الرضع على طرف حدقة العين. وهذه البقع تكون أكثر وضوحا في الأطفال ذوي العيون الزرقاء.

وقد يظهر الحول في العينين نتيجة لضعف عضلات العين. وهذا الحول قد يخفى مع النمو وتقوية العضلات وممارسة بعض التمارين الخاصة.

٣ - يبدو الوجه مفلطحا وذلك لأن أرنبية الأنف تكون غائرة والخدود عالية. وهذا ما يجعل الأنف يبدو أصغر.

٤ - الرأس: يكون في الغالب أصغر من المعتاد ومسطحا من الخلف. كما أن الجزء اللين في اليافوخ تكون مساحته أكبر من المساحة العادية. وأحيانا تكون هناك منطقة لينة إضافية في منتصف الرأس. ولأن جمجمة هؤلاء الأطفال أصغر نجد أن لديهم مشاكل في السمع. فمسافة الأذن الداخلية والوسطى أصغر من الطبيعي.

٥ - الأذنان: عادة ما تكون صغيرة وملتصقة بالرأس. كما نجد طرف الأذن في بعض الحالات ملتويا أكثر مع صغر حجم شحمة الأذن نفسها أو عدم وجودها أصلا، وأحيانا يكون السمع ضعيفا.

٦ - الفم: يبدو صغيرا وكذلك الشفتان. كما يكون تجويف الفم صغيرا، وسقفه ومسطحا مع وجود تقوس أو شق في منتصفه. وبسبب صغر حجم تجويف الفم لا يجد اللسان مكانا كافيا له لذلك يجده متديلا وعضلاته متراخية والفم غالبا مفتوح طوال الوقت.. وعادة يتأخر ظهور الأسنان.. وتكوينها ضعيف وغير منظم.

٧ - العنق: قصير في العادة. كما توجد بعض النتوءات على جلد الرقبة من الخلف، وتختفي بمرور الوقت.

٨ - الأرجل والذراعان: أقصر من العادي، وتكون اليد ممتلئة ومسطحة، والأصابع قصيرة. كما يظهر في الخنصر عيب أو خلل. وفي نصف الحالات نجد خطأ يمر ببطن اليد، وهذا الخط قد يظهر في يد واحدة أو في اليدين معا.

٩ - القدم: ممتلئة ومسطحة، والأصابع قصيرة. وفي الأغلب نجد مساحة أكبر من المعتاد بين الأصبع الكبير وبقية الأصابع، وقد يظهر أيضا خط يمر بين الأصبع الكبير وبقية الأصابع، ويمر بشكل طولي بالقدم كلها.

١٠ - العضلات: تكون متراخية أكثر من المعتاد - إعاقة في الحركة والمشى.

١١ - الهيكل العظمي: قد لا نجد الضلع الثاني عشر، والحوض يكون صغيرا، وعظامه غير كاملة التكوين. كما يظهر الضلع الخلفي في أعلى الفخذ لدى هؤلاء الأطفال، وكلهم يعانون من أن باطن القدم مسطح flat foot.

● فئة قليلة قد تعاني من خلع في فقرتين من فقرات العمود الفقري العليا. وينتج عنه ليونة أكثر من اللازم في تلك الفقرات، بحيث نجد الطفل يقوم بعمل انحناءات وحركات أكثر من الحدود الطبيعية مما يضر بالحبل الشوكي، ويضغط عليه. وقد يتسبب ذلك مع الوقت في إحداث أضرار تؤثر على قدرة الطفل على المشى والحركة والتوازن. ويمكن- باكتشاف هذا العيب بأشعة أكس وعمل جراحة - أن علاج العيب الموجود.

● لهؤلاء الأطفال جلسة تميزهم. ويمكن تغييرها بالتمارين الرياضية، والتدريبات الجسدية.

١٢ - الجلد: لا يكون مرنا أو طرياً بل نجده جافاً ولا يصله الدم بدرجة كافية فيصاب الجلد نقيجة لذلك بالتشقق وتزداد الحالة بتقدم الطفل في العمر، خصوصاً الشفتين واليدين واليدين، والإحساس بالبرودة والحرارة لدى هؤلاء الأطفال زائد. وعلى الأهل مراعاة درجات الحرارة والملابس المناسبة للطفل.

١٣ - المشاكل الصحية: يعانون من مشاكل صحية متعلقة بالأنف والجهاز التنفسي، والجهاز الهضمي، فقد يكونون عرضة للقيء بعد الأكل أكثر من العاديين. ويرجع ذلك إلى ضعف عضلات المعدة. ويقل القيء مع التقدم في العمر. كما يعاني هؤلاء الأطفال من الإمساك نتيجة لضعف العضلات أيضاً.

● كما يعاني حوالي ٣٠ - ٤٠٪ من هؤلاء الأطفال من متاعب في القلب.

● مقاومة هؤلاء الأطفال ومناعتهم ضعيفة، وبالتالي يكونون أكثر عرضة للإصابة بنزلات البرد وأمراض الجهاز التنفسي.

● يعاني البعض منهم من حالات تشنجية.

١٤ - التوازن الكيميائي: يختلف لدى هؤلاء الأطفال عن غيرهم. فالهرمونات والإنزيمات وغيرها من إفرازات ومركبات ونسب الفيتامينات والمعادن في الجسم تختلف، مما يجعل البعض يعتقد أن إعطاء هؤلاء الأطفال كمية كبيرة من الفيتامينات والمعادن قد يخفف من حالتهم.

إلا أن نتائج الأبحاث جاءت متعارضة، والاتجاه العام هو أن هؤلاء الأطفال يستفيدون بقدر معين من هذه الفيتامينات مثلهم مثل الأطفال الأسوياء وأن أية زيادة في بعض هذه الفيتامينات قد يضر.

١٥ - الجهاز التناسلي: نجد أن القضيب أصغر حجما من الطبيعي، وقد يتأخر نزول الخصية من الكيس غير أن النمو الجنسي لا يختلف عن نمو الطفل العادي من حيث المظاهر الأولية والثانوية للذكور.

● وبالنسبة للفتيات فتبدأ مظاهر البلوغ والنضج في حدود المعدل العادي أو متأخرة قليلا.

● وقد أظهرت الدراسات أن هؤلاء الفتيات يحملن ويلدن مثل غيرهن، وأن ثلثي أبنائهن يكونون طبيعيين، في حين أن الثلث الباقي يولد ولديه نفس حالة الأم أو مظاهر تخلف أخرى.

● ويجب شرح التغيرات التي تحدث للفتاة بشكل مبسط وواضح، وبدون حرج حتى تستطيع الفتاة فهم ما يحدث لها من تغيير خصوصا ما يتعلق بالدورة الشهرية.

● وبصفة عامة فإن نسبة الخصوبة لدى الجنسين من هؤلاء الأفراد تكون أقل مما هي عليه لدى الأفراد العاديين.

وبشكل عام يهتم الشباب الذين لديهم داوون سيندروم بالجنس الآخر في فترة المراهقة والرشد شأنهم في ذلك شأن الشباب العادي.

وقد وجدت الدراسات الحديثة أن هؤلاء الشباب ليس لديهم فقط احتياجات جنسية. بل وأيضاً احتياجات عاطفية. فهم يميلون إلى شخص آخر ويشعرون بالحب نحوه مثلهم مثل الأسوياء. وقد أقدم عدد كبير منهم فى الآونة الأخيرة على الزواج من نظيره.

### (ب) النواحي العقلية:

تتأثر القدرات العقلية للطفل نتيجة للاضطراب الكروموزومى الذى حدث له. فهذا الاختلال الكروموزومى لا يترك بصمة على النواحي الجسمية فقط بل يمتد أيضاً إلى النواحي العقلية. فنجد ذكاء هؤلاء الأطفال أقل من العادى. وتتفاوت درجات تخلف هؤلاء الأطفال ما بين التخلف التام والتخلف الشديد والتخلف المتوسط والتخلف المعتدل..

لذلك نجد تفاوتاً كبيراً بين درجات ذكاء المصابين بهذه الحالة. وبناء عليه: يجب ألا تكتفى الأسرة بتشخيص حالة الطفل بأنه منغولى، وتكتفى بهذا القدر. بل يجب أن تتابع حالته لمعرفة درجة ذكائه ومستوى تخلفه، لتقدم له المساعدات الممكنة التى تتناسب مع إمكانياته وقدراته العقلية لتحقيق له أفضل النتائج.

والخلايا العصبية لهؤلاء الأطفال تكون أبطأ فى نقل المعلومة إلى المخ وأيضاً أبطأ فى توصيل الأمر من المخ إلى الجسم للاستجابة. بمعنى أن المسارات المساعدة أى الصاعدة والهابطة من وإلى المخ تكون أبطأ مما يترتب عليه ببطء فى الفهم، وببطء فى التعلم، وببطء فى الاستجابة.

## (ج) النواحي الشخصية:

فيما يتعلق بالنواحي الشخصية، فإنه ليس هناك ما يؤكد وجود نمط واحد لشخصية ومزاج هؤلاء الأطفال. بل على العكس من ذلك، شأنهم في ذلك شأن الأفراد العاديين تتنوع شخصياتهم ومزاجهم بتنوع البيئة التي يعيشون فيها، والظروف الأسرية والاقتصادية وغيرها.

● وعادة ما يكون الرضع هادئين إلا أنه بعد فترة وبالاحتكاك بأفراد الأسرة يبدؤون في الاستجابة، ويكونون متنبهين، ويحبون الاكتشاف وإلى حد ما فضوليين.

● ردود فعل هؤلاء الأطفال تكون أضعف من المعتاد وليس من السهل جذب انتباههم واستثارتهم.

● بكاء هؤلاء الأطفال يكون ضعيفا وقصيرا.

هذا التغيير يحدث في الحالات الآتية:

١ - إذا أحيط الطفل بعناية عاطفية وصحية منذ الميلاد.

٢ - إذا نال الطفل حظا كبيرا من العناية والتقنية والتعليم،

وخصوصا في المراحل المبكرة الحرجة من الطفولة وأثناء المراهقة.

٣ - إذا كانت قدراته العقلية معقولة، وقدراته على الاتصال والفهم

حسنة مع اجتيازه لمراحل النمو بشكل طبيعي.

## اضطرابات الشخصية:

- قد يظهر العناد فى بعض المراهقين، وهذا يرجع إلى عدم إشراكهم فى الاهتمامات الخارجية، وعدم استغلال قدراتهم فى أمور مفيدة.
- كما قد تظهر بعض الاضطرابات الشخصية نتيجة أخطاء فى التربية: كالعدوانية - أو الاندفاع - أو سرعة التهيج. ومثل هذه الاضطرابات يمكن علاجها وتعديل السلوك الخاطيء.

## ( د ) النواحي التعليمية:

- يمكن التعرف إلى الطفل المنغولى من المظاهر الجسمية الواضحة.
- فى معظم الحالات، طفل داون سندروم ينبغي تأهيله وإحاقه فى فصل تدريبى.
- فى بعض الحالات يلحق بفصل تعليمى يكون أكثر ملاءمة، ولاسيما إذا أثبتت الاختبارات العقلية قدراته المناسبة لذلك..
- إذا أظهر الأطفال إعاقات شديدة ومتعددة، يحتاجون فى هذه الحالة إلى برامج تدريبية يومية.
- ينبغي توجيه اهتمام خاص نحو تقييم احتياجات النمو الاجتماعى لأطفال داون سندروم.
- فإذا نالوا التعليم المناسب، فسوف يجد العديد من المراهقين وشباب داون سندروم فرصا متاحة للتحاق بوظائف مناسبة تحت إشراف بسيط.

يحقق العديد من هؤلاء الأطفال والمراهقين التكيف الاجتماعى الطبيعي إذا نالوا التدريب والتعليم المناسب.

### مشاكل طفل داون سندروم:

● يعانى أطفال داون سندروم من تكرار مشاكل الجهاز التنفسى، وكذلك متاعب الجهاز الدورى وتكثر الإجازات المرضية بين هذه المجموعات.

● يعانى البعض بالإضافة إلى ذلك من متاعب فى العظام الأمر الذى يؤدي إلى صعوبة الحركة ليؤدى إلى إعاقة التعلم.

تأخر الكلام واللغة يعتبر جزءاً من مشاكل الطفل المنغولى، ويجب تقييم ذلك بواسطة متخصص التخاطب لتعديل ذلك بقدر الإمكان بالوسائل الحديثة.

يعانى بعض أطفال داون سندروم من مشاكل النظر والسمع، والبعض يعانى ذلك بدرجة خطيرة. وهذه الحالات سوف تعوق العملية التعليمية، ويحتاج إلى التقييم والتوصيات بتوفير المتخصص التعليمى المناسب.

### الملامح الظاهرة لداون سندروم:

- قصر الجذع، وقصر الرقبة.
- بروز البطن، وصغر الرأس وتسطحه من الخلف.
- العينان منحرفتان ومحولتان.

- بقع صغيرة بيضاء على طرف حدقة العين.
- الفم صغير واللسان مشقق ومتدلّ غير طبيعي على سطح كف اليد.
- مرور خط غير طبيعي على سطح كف اليد
- مساحة أكبر من المعتاد بين الأصبع الكبير وبقيّة أصابع القدم.
- الأذن صغيرة وملتصقة بالرأس ومسطحة.

### العلاج:

ليس هناك علاج معين لهؤلاء سوى الرعاية العامة التي تمنح لجميع المعوقين ذهنياً. لكن يتميز المنغوليون بالهدوء والحيوية، والطباع الطيبة، ويعشقون الموسيقى، كما يتميزون أيضاً بالمرح، والدفء العاطفي، والميل إلى الاختلاط بالآخرين. ويعتبرون محبوبين في الأسرة على الرغم من إعاقتهم الذهنية.

