الفصل الرابع

متلازمة أعراض داون

obeikandl.com

obeikandl.com

مُقَدِّمَة

تعد زملة أو متلازمة داون Down`s syndrome شكلاً من أشكال الإعاقة العقلية، كما تعد حالة وليست مرضاً أو اضطراباً. وتنتج هذه الحالة فى الأساس من شذوذ كروموزومى ينشأ عن خلل أو شذوذ فى انقسام الخلايا سواء قبل الحمل أو بعد حدوثه، وسواء كانت تلك الخلايا أنثوية أو ذكرية مما يؤدى إلى وجود كروموزوم إضافى فى الكروموزوم رقم ٢١ على أثر ذلك، وبالتالى يصبح ثلاثياً بدلاً من كونه ثنائياً فى الوضع الطبيعى ليصبح بذلك عدد الكروموزومات فى الخلية الواحدة ٤٧ بدلاً من ٤٦، ومع انقسام الخلايا تصبح خلايا الجسم جميعها كذلك حيث يعتبر ذلك الأمر بمثابة نسخ وتكرار لتلك الخلايا. وتعرف مثل هذه الحالة بالخلل أو الشذوذ الكروموزومى فى الكروموزوم رقم ٢١ (Trisomy 21) وهى الحالة التى تأخذ ثلاثة أنماط مختلفة مما يجعل هناك ثلاثة أنماط لمتلازمة داون.

ومن أكثر وأهم الآثار التى تترتب على هذه الحالة حدوث قصور فى الأداء الوظيفى العقلى تقل معه نسبة ذكاء الطفل لتصبح فى حدود التخلف العقلى البسيط أو المتوسط فقط، ونادرا جداً ما نجد أطفالاً من ذوى هذه المتلازمة فى فئة التخلف العقلى الشديد. كما أنه من المعروف فى تلك الحالة أن هناك قصوراً هاماً يلازمها يتمثل فى حدوث خلل أو قصور أو اضطراب ينتاب الغدة الدرقية thyriod gland فيتأثر بذلك إفرازها للهرمون الخاص بها والذى يعرف بالثيروكسين thyroxin الذى يعد ضرورياً للأداء الوظيفى العقلى كى يصل إلى المستوى العادى أو الطبيعي، وبالتالى فإن الأداء الوظيفى العقلى للأطفال من ذوى هذه المتلازمة يتأثر سلباً من جراء ذلك، كما تقل أيضاً نسبة ذكائهم على أثره.

ومن الجدير بالذكر أن هذا الأمر أى الخطأ الكروموزومى يؤثر سلباً على نمو المخ، وعلى نمو الجسم عامة مما يترتب عليه كما أسلفنا قصور فى الأداء الوظيفى العقلي، وبطء فى معدل أو سرعة نمو هؤلاء الأطفال فى جوانبه المختلفة، وتتأثر مثل هذه الجوانب سلباً بدرجات متفاوتة من الناحيتين الكمية والكيفية وذلك قياساً بأقرانهم العاديين فى نفس عمرهم الزمني، كما تتأثر قدراتهم ومهاراتهم المختلفة التى تتعلق بتلك الجوانب سلباً أيضاً، فتشهد بذلك قصوراً يختلف ويتباين فى معدله من قدرة إلى أخرى، وإلى جانب ذلك تبدو عليهم سمات جسمية معينة تميزهم عن غيرهم من الأطفال. كذلك فإن مثل هذا الوضع الذى ينتج عن تلك الحالة يؤدى بالقطع إلى أوضاع أخرى خطيرة تؤثر سلباً على صحتهم ورفاهيتهم، بل وعلى حياتهم ذاتها إذ يترتب على ذلك إصابتهم بالعديد من الأمراض والاضطرابات المختلفة مما يجعلهم فى حاجة إلى رعاية طبية مناسبة حتى يمكن الاستفادة مما تبقى لديهم من قدرات، وتنميتها وتطويرها فى سبيل قيامهم فى المقام الأول برعاية الذات، ثم تعليمهم فى إطار مدارس التربية الفكرية، أو حتى دمجهم مع أقرانهم العاديين فى الفصول العادية، وتوجيههم مهنياً عندما يصلون إلى مرحلة المراهقة وذلك فى ضوء ما يتسمون به من قدرات وإمكانات حتى نؤهلهم للحصول على عمل مناسب يتلاءم معهم ومع ظروفهم بشكل عام.

متلازمة داون

تعد متلازمة داون بمثابة حالة جينية تنتج عن حدوث خلل أو شذوذ كروموزومى حيث تتضمن كروموزوماً إضافياً فى تلك الخلايا التى يتألف الجسم منها. ويذهب ماتيز (٢٠٠٢)Mattheis. إلى أن مثل هذا الكروموزوم الإضافى غالباً ما ينتج عن واحد من ثلاثة احتمالات تتمثل فيما يلى :

١- شذوذ فى انقسام خلايا البويضة ovum قبل الحمل. before conception

٢- شذوذ فى انقسام الخلايا التى يتضمنها الحيوان المنوي sperm قبل أن يتم الحمل.

٣- شذوذ فى انقسام تلك الخلايا التى تتضمنها البويضة الملقحة fertilized egg بعد أن يتم الحمل.

وعلى الرغم من ذلك فإن السبب الذى يجعل هناك شذوذاً فى انقسام الخلايا لا يزال غير معروف حتى الآن بالرغم من معرفة مثل هذا الكروموزوم الإضافى على وجه التحديد حيث يتمثل فى الكروموزوم رقم ٢١ الذى يصير ثلاثياً أى يتضمن ثلاثة كروموزومات بدلاً من اثنين فقط ليصبح بذلك إجمالى عدد الكروموزومات فى الخلية الواحدة ٤٧ كروموزوماً وليس ٤٦ كما يحدث فى الحالات العادية إذ يوجد لدى الفرد العادى ٢٣ زوجاً من الكروموزومات فى كل خلية بجسمه يأتى نصفهم من الأب والنصف الآخر من الأم حيث من المعروف أن كل فرد ذكراً كان أم أنثى لديه ٢٣ زوجاً من الكروموزومات فى الخلية يختص أحد تلك الأزواج بتحديد جنس الجنين X chromosome ويكون XX عند الأنثى بينما يكون XY عند الذكر. وإذا أخذ الجنين X من الأم و X من الأب فإنه يصبح أنثى، بينما إذا أخذ X من الأم و Y من الأب فإنه بذلك يصبح ذكراً. أما عند حدوث ذلك الخطأ الكروموزومى المشار إليه فإن هذا الكروموزوم الإضافى أو الزائد يعمل على تغيير مسار أو مضمار النمو العادى أو الطبيعى لكل من مخ الطفل وجسمه مما يؤدى إلى وجود سمات جسمية مميزة فيكون وجهه مسطحاً وعريضاً، وتكون أذناه صغيرتين وغريبتى الشكل، كما يكون فمه صغيراً كذلك، أما يداه فتكونا عريضتين، وكذلك الحال بالنسبة لقدميه، ويكون ذراعيه ورجليه صغيرين قياساً بجذعه وهو الأمر الذى يمكن ملاحظته حتى عند ميلاد الطفل. ويلاحظ على تلك السمات ما يلى :

١- أن بعض هذه السمات وليس كلها يمكن أن توجد لدى الطفل العادي، وهذا لا يعنى أنه يعانى من متلازمة داون حيث المهم هو وجود كل هذه السمات الجسمية لدى الطفل واندماجها معاً.

٢- أن هذه السمات تتباين فى درجتها بين طفل وآخر، ولكنها توجد ككل لدى جميع الأطفال الذين يعانون من تلك المتلازمة.

٣- أن هذه السمات لا تؤدى إلى حدوث أى إعاقات جسمية للطفل.

وجدير بالذكر أن متلازمة داون تؤدى بالطفل إلى الإعاقة العقلية التى يتراوح مداها بين التخلف البسيط والمتوسط فقط. كذلك فإن العوامل التى ترتبط بها مثل التخلف العقلي، وارتخاء العضلات، والمشكلات المتعلقة بتجهيز المعلومات فى المخ، وفقد السمع يمكن أن تؤدى جميعها وذلك عند تداخلها معاً إلى حدوث إعاقات نمائية للطفل. ولذلك فإن متلازمة داون كما يشير عادل عبدالله (٢٠٠٣) تعتبر هى أكثر الاضطرابات النمائية للأطفال شيوعاً، وتضم مثل هذه الاضطرابات النمائية ما يلى :

١- متلازمة داون. Down`s syndrome

٢- اضطراب التوحد Autism والاضطرابات النمائية المنتشرة الأخرى. other pervasive developmental disorders

٣- اضطراب الانتباه المصحوب بالنشاط الحركى المفرط. ADHD

٤- الشلل الدماغي. cerebral palsy

٥- الصرع. epilepsy

٦- انشقاق النخاع. spina bifida

٧- التعرض قبل الولادى للكحوليات والعقاقير الأخرى. fetal alcohol and drugs

ويمثل كل من هذه الاضطرابات النمائية فى جوهره مشكلة خطيرة تتضمن العديد من أوجه القصور التى تؤثر بالسلب على الأداء الوظيفى اليومى للأطفال، وعلى نموهم النفسى الاجتماعى الانفعالي، وعلى نموهم وقدراتهم العقلية المعرفية، كما أن التعرض قبل الولادى للكحوليات والعقاقير الأخرى يؤدى إما إلى اضطراب التوحد أو التخلف العقلى وهو الأمر الذى يجعل لمثل هذه الاضطرابات فى النهاية تأثيراً شديداً على هؤلاء الأطفال أنفسهم، وعلى أسرهم، وعلى المجتمع بأسره.

وعلى هذا الأساس فإن متلازمة داون فى حد ذاتها ليست هى التخلف العقلى كما يعتقد البعض، وإنما هى حالة من حالات الإعاقة العقلية، وهى اضطراب نمائى يؤدى إلى حالات أخرى تترتب عليه وذلك كما يلى :

١- قصور فى الأداء الوظيفى العقلى للطفل بحيث تصبح نسبة ذكائه فى حدود التخلف العقلى إما البسيط أو المتوسط فقط.

٢- حدوث صعوبات تعلم تتراوح فى شدتها بين المستوى البسيط إلى المستوى الشديد.

٣- وجود سمات جسمية معينة تميز الطفل عن غيره من الأطفال سواء من العاديين أو من فئات الإعاقة الأخرى.

٤- تعرُض الطفل لبعض المشكلات الصحية والأمراض المختلفة التى تترك أثراً سلبياً عليه.

ومما لا شك فيه أن هذه الحالة كانت تعرف قديماً بالمنغولية mongolism نسبة إلى الجنس المنغولى بآسيا Mongolia لأن الطفل يشبههم فى شكله، إلا أن مثل هذا المصطلح قد أخذه البعض وخاصة المنغوليون على محمل آخر واعتبروه إهانة لهم، ومن هذا المنطلق لم يعد يستخدم فى الوقت الراهن، واستخدم اسم متلازمة داون بدلاً منه علماً بأن الصواب فى كتابتها هو Down`s syndrome وليس Down syndrome لأن داون Down نفسه، وأعنى به الطبيب الإنجليزى جون لانجدون داون John Langdon Down الذى اكتشف هذه المتلازمة عام ١٨٦٦ عند دراسته للأطفال المتخلفين عقلياً، وقرر أن أولئك الأطفال الذين يعانون منها يختلفون عن أقرانهم المتخلفين عقلياً لم يكن هو شخصياً مصاباً بها، كما أنها بطبيعة الحال ليست ملكاً له أو شيئاً خاصاً به حتى نكتبها Down syndrome ولكنه هو الذى اكتشفها ولذلك يجب أن نكتبها Down`s syndrome كما يفضل الأمريكيون من ناحية أخرى أن

يقولوا فى هذا الصدد Down`s child أو the Down`s أو the Down children وإن كنا نحن نرى فيما يتعلق باستخدام مثل هذه المصطلحات أن البعض قد لا يرهقون أنفسهم بحثاً عن الحقيقة لأن الخطأ الشائع قد يكون فى بعض الأحيان أفضل لهم وأيسر من الحقيقة الضائعة.

ومن الجدير بالذكر أن هؤلاء الأطفال يعدون كما ترى نانسى رويزين (٢٠٠١) Roizen,N. أكثر عرضة للإصابة بأمراض القلب، وأمراض الجهاز الهضمي، كما أنهم نظراً لشكل وتركيب آذانهم والجزء الأعلى من جهازهم التنفسى يعتبرون أكثر عرضة للعدوى والإصابة أو الأمراض التى يمكن أن تلحق بآذانهم وجهازهم التنفسي. ومع ذلك فإنهم إذا ما وجدوا الرعاية المناسبة، والفرص المواتية للتعليم والتدريب يمكن أن تتحسن صحتهم، ويتحسن أداؤهم الاجتماعي، وقد يعيش بعضهم حتى يصل الخمسين وربما الستين من عمره.

وتضيف رويزين (٢٠٠١) Roizen أن هناك ثلاثة أنماط رئيسية من متلازمة داون يمكن أن نعرض لها على النحو التالى :

(١) وجود كروموزوم إضافى فى الكروموزوم رقم ٢١ : Trisomy 21

يضم هذا النمط حوالى ٩٥ % من أولئك الأفراد ذوى متلازمة داون حيث يكون الكروموزوم رقم ٢١ لديهم ثلاثياً وليس ثنائياً أى يضم ثلاثة كروموزومات وليس اثنين، ونتيجة لهذا الكروموزوم الإضافى أو الزائد يصبح عدد الكروموزومات لديهم فى كل خلية من تلك الخلايا التى تضمها أجسامهم ٤٧ وليس ٤٦ كما هو الحال فى الوضع الطبيعى حيث يعد انقسام الخلايا بمثابة نسخ وتكرار للخلية الأم أى الأصلية فى كل خلايا الجسم. وهناك احتمالان لمصدر هذا الكروموزوم الإضافى أو الزائد يتمثلان فيما يلى :

١- أن يأتى هذا الكروموزوم من البويضة الأنثوية، ويحدث ذلك تقريبًا لدى ٩٥ % من تلك الحالات التى تتعرض لهذا الأمر.

٢- أن يأتى هذا الكروموزوم من الحيوان المنوى وهو ما يحدث لدى ٥ % فقط من مثل هذه الحالات تقريباً.

وجدير بالذكر أن هذا الخطأ الكروموزومى قد يحدث إما قبل الحمل، أو بعده أى أثناء تخصيب البويضة. كما أن احتمالات حدوث مثل هذا الخطأ الكروموزومى تزداد مع زيادة عمر الأم الحامل، وإن كان هذا الاحتمال يزداد بوجه عام عند الأم بعد الخامسة والثلاثين من عمرها إذ يزداد آنذاك احتمال حدوث الانقسام الخاطئ للكروموزومات من جانبها بداية من هذا السن.

(٢) انتقال جزء من الكروموزوم رقم ٢١ من موضعه إلى كروموزوم آخر : Translocation

ويحدث هذا النمط لدى ٤ % تقريباً من ذوى متلازمة داون، ويحدث مثل هذا الانتقال عندما يقوم جزء من الكروموزوم رقم ٢١ سواء كان مصدره من البويضة أو الحيوان المنوي، وسواء كان ذلك قبل أن يتم الحمل أو بعد حدوثه بالتوقف فجأة أثناء عملية انقسام الخلايا، ثم يتصل بكروموزوم آخر وينتقل إليه، وغالباً ما يكون هذا الكروموزوم الآخر هو الكروموزوم رقم ١٤ ، وبذلك يظل العدد الكلى للكروموزومات بالخلايا ٤٦ أى يظل العدد من هذا المنطلق طبيعياً دون حدوث أى زيادة فيه. ويؤدى وجود هذا الجزء من الكروموزوم رقم ٢١ مع كروموزوم آخر إلى حدوث متلازمة داون بسماتها وأعراضها المميزة. وعلى العكس من النمط السابق الذى يتمثل فى الزيادة الكروموزومية فإن الانتقال الكروموزومى الذى يمثله النمط الحالى لا يزداد احتمال حدوثه بزيادة عمر الأم الحامل. ويضاف إلى ذلك أن الطفل فى هذه الحالة ذكراً أو أنثى يكون حاملاً لمتلازمة داون أى أنها تمثل سمة سائدة لديه، وبالتالى فإنه إذا ما أنجب أطفالاً بعد ذلك فإنه سوف ينقلها إليهم بالضرورة.

(٣) الفسيفسائية أو تضاعف تركيب الخلايا : Mosaicism

ويحدث هذا النمط لدى ١ % تقريباً من ذوى متلازمة داون، وفيه يحدث الشذوذ فى انقسام الخلايا بعد أن يتم الحمل. ويتسم ذلك النمط بوجود تضاعف تركيبى أو فسيفسائى لخلايا الجسم mosaic يجمع بين الخلايا العادية والخلايا الشاذة بحيث تكون بعض خلايا الجسم عادية أى تضم ٤٦ كروموزوماً فى حين يكون بعضها الآخر شاذاً أى يضم ٤٧ كروموزوماً بدلاً من ذلك. وعلى هذا الأساس إذا كان عدد الخلايا العادية يفوق عدد الخلايا الشاذة تقل لدى الفرد تلك السمات الدالة على متلازمة داون، والعكس صحيح أى أن مثل هذه السمات تزداد بزيادة عدد الخلايا الشاذة. وإلى جانب ذلك فإن بعض هؤلاء الأفراد يتمتعون بمستوى ذكاء أعلى من مستوى ذكاء أقرانهم فى النمطين الأول والثانى من متلازمة داون، كما تقل لديهم المشكلات الجسمية والصحية المختلفة التى يتعرض لها أقرانهم فى النمطين السابقين.

نسبة انتشار متلازمة داون

تعد متلازمة داون من أكثر الاضطرابات النمائية انتشاراً فى الوقت الراهن حيث تبلغ نسبة انتشارها على مستوى العالم كما تقرر الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال (٢٠٠١) American Academy of Pediatrics واحد لكل ثمانمائة حالة ولادة (١ : ٨٠٠) تقريباً، وهى نسبة ليست قليلة تحت أى ظروف، ولا يمكن الاستهانة بها أو التقليل من شأنها حيث تعد على العكس من ذلك وبكل المقاييس نسبة كبيرة. أما فى الولايات المتحدة الأمريكية فيصل عدد الأطفال الذين تتم ولادتهم سنوياً وهم يعانون من هذه الحالة إلى ١٦٠٠ طفلاً وهو ما يعنى أن هذا العدد يضاف سنوياً إلى العدد الكلى لمثل هؤلاء الأفراد والذى يبلغ ٣٥٠ ألف شخص. ومن المعروف أن هذه الحالات يزداد حدوثها مع زيادة عمر الأم الحامل، أى أن احتمال حدوث الشذوذ الكروموزومى يزداد وفقاً لذلك. وعلى هذا الأساس فإن نسبة انتشار هذه الحالة إذا كان عمر الأم الحامل يتراوح بين ١٨ سنة إلى أقل من ٣٠ سنة تصل إلى حوالى واحد

لكل ٢١٠٠ حالة ولادة، أما إذا كانت الأم الحامل فى العقد الرابع من عمرها أى فى الثلاثينيات بمعنى أن عمرها يتراوح بين ٣٠ سنة إلى أقل من ٤٠ سنة فإن عدد تلك الحالات يتزايد بشكل دال حيث تصل نسبة الانتشار إلى واحد لكل ألف حالة ولادة، بينما يزداد عدد مثل هذه الحالات بشكل أكثر دلالة، وتزيد بالتالى نسبة الانتشار بشكل مماثل إذا ما كان عمر الأم الحامل يزيد عن أربعين عاماً حيث تصل نسبة انتشار هذه الحالة آنذاك إلى واحد لكل مائة حالة ولادة، وهى نسبة مرتفعة للغاية بطبيعة الحال.

وتوضح الدراسات التى تم إجراؤها فى هذا الصدد أن هذه الاحتمالات تسير تقريباً وفقاً للمعدل التالى :

١- يبلغ المعدل واحداً لكل ٢١٠٠ حالة ولادة إذا كان عمر الأم الحامل يقل عن ٣٠ سنة.

٢- يصبح المعدل واحداً لكل ٤٠٠ حالة ولادة عندما يصل عمر الأم الحامل ٣٥ سنة.

٣- يصل المعدل إلى واحد لكل ٣٠٠ حالة ولادة إذا ما وصل عمر الأم الحامل ٣٦ سنة.

٤- يصير المعدل واحداً لكل ٢٣٠ حالة ولادة فى عمر ٣٧ سنة للأم الحامل.

٥- يصل المعدل واحداً لكل ١٨٠ حالة ولادة فى عمر ٣٨ سنة للأم الحامل.

٦- يصبح المعدل واحداً لكل ١٣٥ حالة ولادة إذا ما بلغت الأم الحامل ٣٩ سنة.

٧- يصير المعدل واحداً لكل ١٠٠ حالة ولادة عندما تصل الأم الحامل إلى سن الأربعين.

٨- أما فى الثانية والأربعين من عمرها فيصل إلى واحد لكل ٦٠ حالة ولادة.

٩- فى الرابعة والأربعين من عمرها يبلغ المعدل واحداً لكل ٣٥ حالة ولادة.

١٠- يصبح فى السادسة والأربعين من عمرها واحداً لكل ٢٠ حالة ولادة.

١١- يبلغ المعدل واحداً لكل ١٦ حالة ولادة إذا ما وصلت الأم الحامل إلى ٤٧ عاماً.

١٢- يصل المعدل إلى واحد لكل ١٢ حالة ولادة عندما تصل الأم الحامل إلى ٤٩ عاماً.

ومن الجدير بالذكر أن هذه الحالة أى زملة أو متلازمة داون كما يذهب كل من هيرناندیز وفيشر (١٩٩٦) Hernandez&Fisher لا ترتبط بأى من السلالة، أو العرق، أو الجنسية، أو المستوى الاقتصادى أو الاجتماعى أو الثقافي، كما أننا إلى جانب ذلك لا يمكن أن نعزوها إلى أى ممارسات سلوكية من جانب الوالدين، أو إلى أى عوامل بيئية أخرى حيث أن السبب الرئيسى الذى يؤدى إليها يتمثل كما أشرنا من قبل فى حدوث شذوذ كروموزومى فى انقسام الخلايا سواء فى الحيوان المنوى أو فى البويضة، وسواء تم ذلك قبل حدوث الحمل أو بعده وذلك فى أى نمط من الأنماط الثلاثة لهذه المتلازمة. وعلى الرغم من أن معدل انتشار هذه الحالة يزداد مع زيادة عمر الأم الحامل فإن هناك حقيقة هامة تلقى بظلالها على ذلك يمكن أن نقوم بتوضيحها فى عدد من النقاط كما يلى :

١- أن احتمال ولادة طفل آخر من ذوى متلازمة داون لنفس الأسرة لا يتجاوز نسبة ١ % بغض النظر عن عمر الأم.

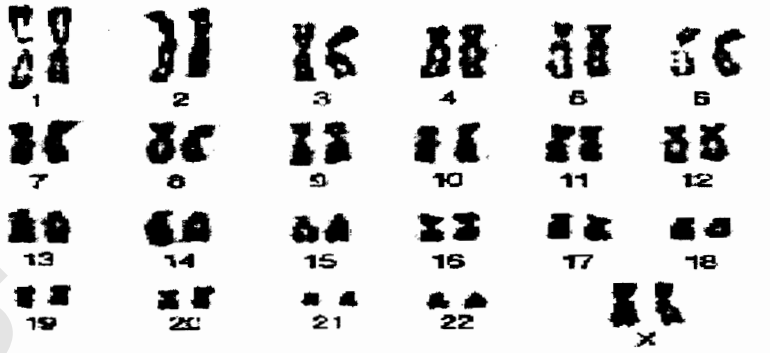
٢- أن حوالى ٧٥ % من هؤلاء الأطفال يولدون لأمهات لم تبلغن الخامسة والثلاثين من أعمارهن، بل غالباً ما تكن فى العشرينيات من أعمارهن.

٣- أن حوالى ٢٥ % فقط من أولئك الأطفال يولدون لأمهات تزداد أعمارهن عن ٣٥ عاماً.

وقد يرجع ذلك ببساطة إلى أن الأم عندما تصل إلى الخامسة والثلاثين من عمرها تكون قد أنجبت عدة مرات، وغالباً ما تتوقف عن الإنجاب فى ذلك الوقت، كما أن الحمل والإنجاب بعد هذا السن لا يحدث إلا لدى نسبة قليلة قد لا تتجاوز ٩ % فقط. إذن فالنسبة الأكبر من الحمل والولادة تتم قبل هذا السن وليس بعده وربما يرجع ذلك لهذا السبب. ومن هذا المنطلق تظل مسألة الخطأ أو الشذوذ الكروموزومى الذى يعد السبب فى حدوث هذه الحالة أمراً غير معروف على وجه التحديد حتى وقتنا الراهن، وإن هناك احتمال لكى يزداد حدوثه- يزداد فقط- عندما يزيد عمر الأم الحامل عن خمس وثلاثين سنة. وعلى الرغم من ذلك فإن هذا لا يعنى مطلقاً أن أى أم تحمل أو تنجب بعد هذا السن يحدث لديها مثل هذا الشذوذ أو الخطأ الكروموزومى فى انقسام الخلايا، وبالتالى يكون طفلها من ذوى هذه المتلازمة.

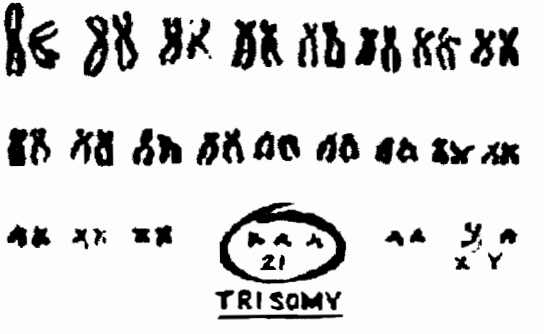
الأسباب المؤدية إلى متلازمة داون

ليست هناك أسباب متعددة يمكن أن تؤدى إلى حدوث متلازمة داون، وإنما الواقع والفحوص الإكلينيكية الطبية التى تم إجراؤها فى هذا الإطار تؤكد أن هناك سبباً رئيسياً يعد هو المسئول عن حدوث هذه المتلازمة حيث ترجع فى الأساس إلى عامل جينى يتمثل فى حدوث خطأ كروموزومى أو شذوذ فى انقسام الخلايا سواء تم هذا الأمر قبل أو بعد حدوث الحمل، وسواء كان مصدر ذلك هو الحيوان المنوى أو البويضة. وينتج عن هذه الحالة وجود كروموزوم إضافى أو زائد فى الكروموزوم رقم ٢١ فيصبح ثلاثياً بدلاً من كونه ثنائياً كما هو الوضع فى الحالات الطبيعية إذ تتضمن الحالة العادية أو الطبيعية ٢٣ زوجاً من الكروموزومات فى الخلية الواحدة يختص أحد هذه الأزواج بجنس الجنين ليصبح بذلك عدد الكروموزومات فى الخلية الواحدة ٤٦ كروموزوماً يوضحها الشكل التالى علماً بأن انقسام الخلايا يعنى بنسخ وتكرار الخلية الأصلية لتصبح كل خلايا الجسم مثلها.



شكل (٤- ١) خصائص نواة الخلية Karyotype فى الوضع الطبيعي

أما الشذوذ الكروموزومى الذى ينتج عنه وجود كروموزوم إضافى فى الكروموزوم رقم ٢١ فيوضحه الشكل التالي. وجدير بالذكر أن هذا الأمر يحدث لدى ٩٥ % تقريباً من الحالات، وقد لا ينتج من ناحية أخرى عن ذلك حدوث مثل هذه الزيادة فى عدد الكروموزومات وذلك لدى ٤ % من الحالات تقريباً حيث ينتقل جزء من الكروموزوم رقم ٢١ إلى كروموزوم آخر، أما النسبة الباقية والتى تبلغ ١ % تقريباً فتجمع بين الحالتين أى بين وجود زيادة فى عدد الكروموزومات فى بعض الخلايا حيث تضم كل منها ٤٧ كروموزوماً، وبين عدم وجود تلك الزيادة فى بعض الخلايا الأخرى حيث تضم كل من هذه الخلايا ٤٦ كروموزوماً، أى أنهم يجمعون بذلك بين وجود شذوذ كروموزومى فى بعض خلاياهم وعدم وجوده فى خلايا أخرى لديهم. وكما أوضحنا من قبل فإن السبب الذى يؤدى إلى هذا الخطأ الكروموزومى أو ذلك الانقسام الشاذ للخلايا لا يزال غير معروف حتى وقتنا الراهن.



شكل (٤- ٢) خصائص نواة الخلية لطفل ذكر تتضمن شذوذاً كروموزومياً

ومع أن البعض يرى أن هناك عوامل أخرى يمكن أن تؤدى إلى حدوث هذه المتلازمة فإن الدراسات التى تم إجراؤها فى هذا الخصوص لم تكشف عن وجود ارتباط من أى نوع بين هذه المتلازمة وأى عوامل أخرى وهو الأمر الذى يؤكد على بقاء السبب الرئيسى لها متمثلاً فى ذلك الانقسام الشاذ أو الخاطئ للخلايا. وتشير روجينا هولدمان (١٩٩٧) .Holdeman, R إلى أن الكروموزومات تعد بمثابة أجزاء من جسم الخلايا تحمل المادة الجينية (أو ما يعرف بالحامض النووي DNA) أو الجينات وتنقلها من الأجداد والآباء إلى الأبناء والأجيال التالية. ويعمل الحامض النووى الذى تتضمنه الكروموزومات على تحديد تلك السمات التى يرثها الفرد من أبويه مثل فصيلة الدم، ولون الشعر وطبيعته، ولون العينين، ولون البشرة، وغير ذلك من السمات المختلفة التى تتضمن أيضاً استعداده للإصابة بأمراض معينة. أما إذا كان هناك خلل أو شذوذ فى الكروموزومات فإنه ينتقل من الآباء إلى الأبناء، ويصبح من شأنه أن يؤدى إلى حدوث تغيير فى بعض العمليات الجسمية أو الأداءات الوظيفية المختلفة وهو الأمر الذى قد لا يتم اكتشافه بسهولة، أو الذى قد يؤدى إلى حدوث بعض الأمراض الجينية أو الوراثية المختلفة مثل نزيف الدم الوراثي hemophilia أو تليف المثانة cystic fibrosis أو مرض توريت Tourette أو متلازمة داون، وغيرها. وإذا ما عرفنا أن العلماء يرون أن الكروموزوم رقم ٢١ يتضمن حوالى ٨٠٠ جيناً، وأنه يؤدى إلى ظهور سمات معينة لدى الفرد يزداد عددها عن خمسين سمة يفترض أنها تصاحب متلازمة داون، إلا أنها لا يجب أن تظهر جميعها بالضرورة لدى كل فرد لكن يكفى أن يظهر غالبيتها لديه، فإن الأمر قد لا يبدو غريباً أن نجد كل هذا الكم من السمات التى تميز الفرد من ذوى متلازمة داون وهو الأمر الذى يتطلب جهداً خارقاً حتى نتمكن من إحداث أى تغييرات فيها تؤدى فى النهاية إلى تعديل سلوكه، ولذلك فهناك محاولات فى برنامج الجينوم البشري human genome لتحديد أى من هذه الجينات هو المسئول عن ذلك حتى يتم التدخل الجينى المناسب فى سبيل الوصول إلى نتائج أفضل فى هذا الصدد.

الخصائص المميزة لذوى متلازمة داون

هناك العديد من السمات التى تميز هذه المتلازمة عن غيرها والتى قد تصل فى عددها من وجهة نظر العديد من العلماء كما يرى تشابمان وهيسكيت (٢٠٠٠) Chapman&Hesketh إلى أكثر من خمسين سمة، ومع ذلك فإن مثل هذا العدد الضخم من السمات لا يجب أن يوجد بالضرورة لدى كل أولئك الأفراد الذين يعانون من هذه المتلازمة، كذلك فإن تلك السمات قد لا تكون بدرجة من الوضوح تمكننا من اكتشاف الحالة عند الميلاد. وعلى الرغم من ذلك فإن بعض هذه السمات تعد هى الأكثر وضوحاً والأكثر شيوعاً بين أولئك الأفراد. ويمكن تناول مثل هذه السمات أو الأعراض (إن جاز التعبير) كما يلى :

أولاً : السمات الجسمية العامة :

توجد سمات جسمية عديدة تتعلق بالقامة، والعضلات، والرقبة، والصدر، والبطن، والذراعين، والرجلين، والوزن تميز ذوى متلازمة داون يمكن أن نعرض لها كما يلى :

(١) قصر القامة :

يعد الأفراد من ذوى متلازمة داون أقصر فى الطول من أقرانهم الذين لا يعانون من تلك المتلازمة حيث يتراوح مدى ارتفاع قامتهم بين القصير جداً إلى فوق المتوسط. ويكون طول الذكور أقل من المعدل الطبيعى بشكل واضح حتى سن العاشرة من أعمارهم، أما بعد هذا السن فيبدأ طولهم فى التزايد ولكنه مع ذلك يظل أقل من المعدل الطبيعي. بينما يكون طول الإناث قريباً من المتوسط حتى السابعة من أعمارهن، ثم يبدو الفرق واضحاً بعد ذلك بينهن وبين قريناتهن العاديات.

(٢) ضعف العضلات وارتخاؤها : hypotonia

يتسم هؤلاء الأفراد بضعف عضلاتهم وارتخائها، ولا يقتصر ذلك على موضع معين من أجسامهم دون سواه بل إن مثل هذا الضعف يمتد ليشمل جميع عضلات الجسم

دون استثناء. ويتراوح ضعف عضلاتهم بين المستوى المتوسط إلى المستوى الشديد، وإن كانت قوة تلك العضلات قد تتحسن مع الزيادة فى أعمارهم. وجدير بالذكر أن هذا الضعف فى العضلات بالنسبة لهؤلاء الأطفال يؤدى إلى ما يلى :

- أن ضعف العضلات التى تسيطر على الهيكل العظمى أو تتحكم فيه يؤدى إلى تأخر فى معدل نمو الطفل الحركى كالتقلب من البطن إلى الظهر أو العكس، والحبو، والوقوف، والمشي. وبالتالى فإن إجادتهم لمثل هذه المهام تتأخر عن أقرانهم العاديين، ولذلك فهم يحتاجون إلى الكثير من التدريب والتشجيع حتى يقوموا بذلك.
- أن ضعف عضلات أمعائهم يجعل الفضلات تتحرك خلالها ببطء مما يؤدى إلى إصابتهم بالإمساك بشكل مستمر.
- أن ضعف عضلات الفك لا تساعدهم على تناول الطعام الصلب، كما أنها كذلك لا تساعدهم على المضغ مما قد يعوق عملية تناولهم للطعام بشكل طبيعى واستفادتهم منه.

(٣) قصر الرقبة وعرضها :

تكون رقبة هؤلاء الأفراد قصيرة وعريضة، كما تكون غليظة بشكل مفرط، وكذلك الحال بالنسبة لجلد الرقبة الذى يكون سميكاً، وإن كان سمكه هذا يقل مع الزيادة فى العمر. كما أن غلظة رقبتهم وضعف عضلاتهم قد يعرض عظام الرقبة للملخ فى كثير من الأحيان.

(٤) قصر الذراعين والرجلين :

يتسم هؤلاء الأفراد بأذرعهم القصيرة قياساً بالجذع الذى يكون قصيراً هو الآخر، وراحة أيديهم العريضة مع وجود خط واحد single crease فقط فى راحة اليد، ويكون هذا الخط مستعرضاً transverse أو قردياً simian . كما قد تكون أرجلهم

قصيرة وعريضة، وأقدامهم عريضة مع وجود مسافة كبيرة بين الإصبع الكبير فى القدم والإصبع الذى يليه. ويؤدى ذلك إلى تأخر واضح فى تطور مهاراتهم الحركية سواء الكبيرة أو الدقيقة نظراً لأن هذا القصر فى الذراعين والرجلين لا يساعدهم على القيام بالحركات اللازمة لذلك فى موعدها العادي.

(٥) قفص صدرى rib cage غير عادى فى شكله :

يكون القفص الصدرى لديهم أقل من الطبيعى من ناحية حجمه أو بالتحديد طوله وذلك بشكل واضح وغريب، وربما يتعلق ذلك إلى حد كبير بقصر طولهم الذى أشرنا إليه سلفاً إذ أن نسب أعضاء الجسم لا بد أن تتأثر بذلك القصر فى الطول.

(٦) بروز البطن :

من الخصائص التى تميز هؤلاء الأفراد بروز البطن حتى عندما يكونوا أطفالاً، وقد يرجع ذلك إلى ضعف عضلات الجسم عامة وعضلات البطن على وجه الخصوص لأنها هى التى تؤدى إلى ذلك الوضع.

(٧) زيادة الوزن :

من الملاحظ أن هناك زيادة فى الوزن من جانب هؤلاء الأطفال مما يؤثر سلباً عليهم دون شك نظراً لضعف عضلاتهم، ووجود مشكلات فى عظامهم ومفاصلهم أيضاً. إلا أن وزن الطفل مع ذلك عند الولادة يكون أقل من معدله الطبيعي، ويستمر على ذلك خلال مرحلة الطفولة نظراً لتلك المشكلات التى تعوق عملية تناولهم للطعام واستفادتهم منه. ويبدأ وزن الذكور فى التزايد بشكل أكثر من اللازم بداية من سن الثانية عشرة، أما الإناث فتظل أوزانهن فى المستوى المتوسط حتى سن التاسعة، ثم تبدأ فى التزايد الواضح بعد ذلك.

ثانياً : السمات المتعلقة بالوجه :

هناك العديد من السمات التى تميز وجه أولئك الأفراد من ناحية الأذن، والفم، واللسان، والأسنان، والأنف، والعين وذلك كما يلى :

(١) الأذن :

تتميز آذان هؤلاء الأفراد بصغر حجمها من ناحية، وانخفاضها عن موضعها الطبيعى الذى توجد فيه لدى الأفراد العاديين من ناحية أخرى، وشكلها غير العادى من ناحية ثالثة وهو الأمر الذى يجعل منها شيئاً أو سمة تميزهم دون سواهم. كما تتسم قناة الأذن لديهم بقصر طولها عن المعدل العادى وهو الأمر الذى يعوق استخدام أى أساليب أو أدوات لفحص آذانهم مع أنهم يحتاجون كثيراً إلى ذلك نظراً لتكون سائل فى الأذن الوسطى لديهم وهو ما يتطلب القيام بتصريفه بشكل مستمر.

(٢) الشكل الغريب للفم واللسان :

يوجد تقوس غير طبيعى بفم هؤلاء الأفراد من أعلى، ويكون الحلق أو سقف الفم ضيقاً ويوجد به انحناء إلى أسفل، كما أن بعضهم يبقى على فمه مفتوحاً معظم الوقت ويتدلى لسانه منه بشكل غير عادي، كما قد يسيل لعابه أيضاً. ومع ذلك يمكن تعليمهم أن يبقوا على لسانهم فى فمهم بحيث لا يتدلى منه على ذلك النحو. ويؤدى مثل هذا الشكل الغريب لفمهم وأسنانهم إلى تأخر واضح فى نطقهم للكلمات، وإلى حدوث اضطرابات عديدة للنطق والكلام من جانبهم، كما يكون كلامهم المنطوق بلعومياً فى غالبيته.

(٣) الأنف المسطح :

يتسم أنف الطفل من ذوى متلازمة داون بأنه يكون مسطحاً أى أفطساً، وإلى جانب ذلك فإن الجزء من الأنف الذى يوجد بين العينين يكون مستوياً. كما تكون فتحتا الأنف ضيقتين من الداخل مما يؤثر فى نطقهم للغة من ناحية، ويؤدى بهم إلى جانب ذلك للعديد من مشكلات التنفس من ناحية أخرى.

(٤) العين :

غالباً ما توجد بقع فى قزحية العين iris بالنسبة لهؤلاء الأفراد، وإن كانت تلك البقع مع ذلك لا تسبب لهم أى مشكلات فى الإبصار. ومع ذلك فإن نسبة كبيرة

منهم يولدون ولديهم مشكلات فى الإبصار وغالباً ما تتمثل فى وجود المياه البيضاء الوراثية لديهم والتى يمكن إن لم يتم علاجها مبكراً أن تؤدى بهم إلى فقد إبصارهم.

(٥) الأسنان :

عادة ما يكون شكل أسنانهم غير عادي، كما يوجد انعقاف أو انحناء فى أسنانهم، وغالباً ما يتعرض مثل هؤلاء الأطفال لتأخر فى ظهور أسنانهم ونموها، ومع ذلك فإنها من ناحية شكلها تكون عقفاء crooked أى تشبه الخطاف مما يجعلها تبدو غريبة فى الشكل. وقد يكون لمثل هذا الشكل الغريب لأسنانهم دور كبير فى حدوث اضطرابات النطق والكلام من جانبهم.

ثالثاً : بعض الحالات الصحية المصاحبة :

يتعرض الأفراد من ذوى هذه المتلازمة للعديد من المشكلات الصحية والاضطرابات والأمراض المختلفة التى قد لا تترك جزءاً واحداً من أجسامهم دون أن تغزوه، والتى تعرضهم بالتالى للعديد من المخاطر وذلك كما يلى :

١- كل الأفراد من ذوى متلازمة داون لديهم درجة من التخلف العقلي، وغالباً ما تتراوح بين التخلف العقلى البسيط والمتوسط فقط، ونادراً جداً ما نلاحظ وجود حالات تخلف عقلى شديد بينهم.

٢- يتعرض غالبيتهم للعديد من الأمراض كأمراض القلب، واضطراب الغدة الدرقية أو القصور الدرقي، وأمراض العين.

٣- يعدون أكثر عرضة للمشكلات الصحية وذلك فيما يتعلق بجهازهم التنفسي، ومشكلات السمع، ومشكلات الأسنان.

رابعاً : حالات أخرى ذات أعراض مماثلة :

مما لا شك فيه أنه نادراً جداً ما يحدث خطأ فى تشخيص ذوى متلازمة داون نظراً لسماتهم الجسمية الملحوظة والمميزة لمعظم الحالات، وبالتالى فإنه قد لا يحدث لبس أو

تداخل فى تشخيصها مع حالات صحية أخرى. إلا أن النمط الفسيفسائى أو متضاعف التركيب mosaic من هذه المتلازمة قد يصاحبه حدوث بعض هذا التداخل، ومن ثم قد يحدث خطأ فى تشخيصه، وقد يتم النظر إليه حينئذ على أنه أحد ثلاثة اضطرابات أخرى تتمثل فيما يلى :

- مرض وراثي.
- تخلف عقلي.
- اضطراب أو إعاقة نمائية.

خامساً : الخصائص النمائية المختلفة :

هناك العديد من الخصائص التى تميز الجوانب النمائية المختلفة لأولئك الأطفال والتى تجعل منهم فئة مميزة عن غيرهم من الأطفال أو الأفراد عامة سواء العاديين أو حتى أقرانهم من الفئات الأخرى للإعاقة. وتتلخص هذه الخصائص فيما يلى :

(١) الناحية الانفعالية :

يتميز هؤلاء الأطفال من الناحية الانفعالية بما يلى :

١- غالباً ما يبدو الطفل مبتهجاً ومرحاً.

٢- يتسم الطفل بأنه يكون ودوداً وطيباً وسهل المعاشرة.

٣- لا يكون الطفل قادراً على أن يقوم بالسيطرة على انفعالاته أو ضبطها.

٤- لا يستطيع أن يأتى بالانفعال المناسب فى الوقت المناسب.

٥- لا تتسم انفعالاته بالثبات وغالباً ما تكون متقلبة.

٦- يفتقر إلى الشعور بالأمن والطمأنينة.

٧- ليس من السهل استثارته.

٨- عندما يبكى الطفل يكون بكاؤه ضعيفاً، ويستمر لفترة قصيرة فقط وقد يرجع ذلك إلى ضعف عضلاته.

٩- يتسم بالهدوء، كما يكون بكاؤه هادئاً وبصوت منخفض.

١٠- يبدى ميلاً وحباً للموسيقى.

١١- تكون ردود فعله للمثيرات المختلفة أضعف من المعتاد.

١٢- تتنوع شخصياتهم ومزاجهم بتنوع البيئة التى يعيشون فيها، وظروفهم الاقتصادية والأسرية، وغيرها وهو ما يعنى عدم وجود نمط واحد لشخصياتهم ومزاجهم.

١٣- قدرتهم على مقاومة الإحباط ضعيفة، وقد تتطور لديهم بعض الاضطرابات النفسية والمشكلات السلوكية من جراء ذلك.

١٤- قد يبدى بعض المراهقين العناد نتيجة لعدم إشراكهم فى المناشط المختلفة.

١٥- قد يظهر بعضهم سلوكاً عدوانياً إلى جانب الاندفاعية، وسرعة التهيج.

١٦- غالباً ما يبدون التعاون بشكل عام.

١٧- يبدو الكبار منهم وديعين، وتسهل السيطرة عليهم.

١٨- يفتقدون الثقة بالنفس، والثقة فى قدرتهم على الأداء.

(٢) الناحية الاجتماعية :

يتميز أولئك الأطفال من الناحية الاجتماعية بما يلى :

١- يميل الطفل إلى التعلق بالآخرين.

٢- يميل الطفل إلى الاجتماعية.

٣- بمقدوره أن يقوم بتطوير بعض العلاقات الحميمة مع الآخرين.

٤- قد يميل فى بعض الأحيان إلى الانسحاب من المواقف والتفاعلات الاجتماعية.

٥- يعد الطفل أكثر عرضة لمشكلات السلوك قياساً بأقرانه العاديين.

٦- قد يتعرض لبعض الإعاقات النمائية وهو ما يؤثر على سلوكه وعلاقته بالآخرين.

٧- يعانى قصوراً فى كفايته الاجتماعية.

٨- لا ينتبه لما يدور حوله من أحداث وخبرات.

٩- يعجز عن تحقيق التكيف مع تلك البيئة التى يعيش فيها.

١٠- لا يشعر بالولاء للجماعة.

١١- غير قادر على تحمل عادات المجتمع وتقاليده لأنه لا يشعر بأهمية الجماعة.

١٢- يعانى من القصور فى مهاراته الاجتماعية.

١٣- يعانى قصوراً مماثلاً فى قدرته على التواصل مع الآخرين.

١٤- غير قادر على تحقيق التوافق الاجتماعي.

١٥- يتصرف بشكل جيد مع الآخرين الذين يعاملونه معاملة حسنة.

(٣) الناحية العقلية :

يتسم هؤلاء الأطفال من الناحية العقلية المعرفية بما يلى :

١- غالباً ما يكونوا فى فئتى التخلف العقلى البسيط أو المتوسط فقط.

٢- نادراً جداً ما نلاحظ وجود أحدهم فى فئة التخلف العقلى الشديد.

٣- قد لا تختلف مهارات بعضهم فى القراءة عن الأطفال العاديين على الرغم من أنهم قد يعانون من عدم إجادة اللغة المنطوقة.

obeikandl.com

٤- عندما يقرأون نشعر أن مستواهم فى القراءة قد يوازى قراءة طفل للغة أجنبية ثانية.

٥- قد لا يتجاوزون المرحلة الحس حركية فى نموهم المعرفى وذلك فيما يتعلق بالمفاهيم.

٦- يجدون صعوبة فى إدراك تتابع الحركات.

٧- هناك قصور واضح فى أزمنة الرجع لديهم.

٨- يتعرضون لبعض صعوبات التعلم التى تتراوح فى شدتها بين البسيط والشديد.

٩- مدى انتباههم للمثيرات المختلفة يكون قصيراً.

١٠- ليس من السهل جذب انتباههم لشيء معين.

١١- يكونوا فضوليين إلى حد ما.

١٢- ذاكرتهم محدودة، ويعانون من صعوبة فى التذكر، ويحتاجون إلى التكرار.

١٣- يحتاجون إلى التدريب لتعلم المفاهيم المختلفة كاللون أو الشكل أو الاتجاه.

١٤- يجدون صعوبة فى إدراك المفاهيم المجردة.

١٥- تؤثر الإعاقات النمائية التى قد يتعرضون لها فى قدرتهم على التعلم.

١٦- يجدون صعوبة فى تعميم ما يتعلمونه على المواقف المماثلة أو المشابهة.

١٧- قد يعتمدون على الآخرين فى تصريف أمورهم.

١٨- يعانون من قصور فى إدراكهم للمثيرات والمواقف المختلفة.

١٩- معدل التعلم من جانبهم يعد أبطأ من المعدل العادى.

٢٠- يعانون من نقص فى قدرتهم على التعلم العرضى أى غير المقصود.

٢١- يوجد قصور لديهم فى التعرف على المتشابهات، وفى التمييز بين الموضوعات والمواقف المختلفة.

٢٢- يجدون صعوبة واضحة فى القدرة على استغلال الخبرة والاستفادة منها.

٢٣- تعوزهم البصيرة والفطنة وذلك فيما يتعلق باستنتاج ردود الفعل المختلفة التى تعد بمثابة تغذية راجعة فى هذا الإطار.

٢٤- قد لا يتمكنون من استخدام العلامات أو الإرشادات فى المواقف التعليمية.

٢٥- قدرتهم على التخيل والتصور ضعيفة.

٢٦- لا يستطيعون ملاحظة التلميحات التى تتضمنها المواقف المختلفة أو الاستفادة منها.

٢٧- يعانون من قصور واضح فى قدرتهم الأكاديمية.

(٤) الناحية الحركية :

يتسم هؤلاء الأطفال من الناحية الحركية بما يلى :

١- يكون معدل نموهم الحركى عامة أبطأ من أقرانهم العاديين بشكل واضح.

٢- يتأخر تطور مهاراتهم الحركية الكبيرة والدقيقة بشكل كبير.

٣- تكون حركات الطفل بعد ميلاده وخلال مرحلة المهد أبطأ بكثير من أقرانه العاديين.

٤- يكون منعكس القبض لديه ضعيفاً خلال تلك الفترة، كما أن ضعف التوتر العضلى من جانبه يعوق تطور القبض لديه.

٥- كثيراً ما يكون كذلك غير قادر على متابعة تلك الأشياء التى تمر أمام عينيه.

٦- يظهر كماً أو قدراً كبيراً من الخمول.

٧- يمكنه التحكم فى الرأس فى النصف الثانى من العام الثانى من عمره تقريباً.

٨- لا يتمكن من الانقلاب من الظهر إلى البطن أو العكس حتى سن ١٤ شهراً تقريباً.

٩- يستطيع الجلوس قرب نهاية العام الثانى من عمره.

١٠- غالباً ما يبدأ فى الزحف أو الحبو فى سن عامين تقريباً.

١١- يتسم زحفه بالسرعة، وتكون رجلاه أثناء ذلك متباعدتين، وعادة ما تتجهان نحو الخارج، وعندما يزحف يكون ذلك إما على كوعيه أو على راحتى يديه.

١٢- يكون بكاؤه منخفضاً فى الغالب، وقد يرجع ذلك إلى ضعف عضلاته.

١٣- قد يجد بعض الصعوبة فى الرضاعة، كما تكون أبطأ من الطبيعي.

١٤- يبدى عدم اكتراث بالألعاب المختلفة، ويكتفى بأخذ اللعبة وهزها ثم يقوم برميها.

١٥- فى مرحلة الطفولة المبكرة فيمكنه أن يشرب سائلاً معيناً بواسطة المصاصة.

١٦- يتأخر الوقوف من جانبه حتى النصف الثانى من العام الثالث تقريباً.

١٧- قد يمشى الطفل من هذه المتلازمة بداية من سن ثلاث سنوات تقريباً.

١٨- يمكنهم أن يقوموا بتركيب بعض الألعاب الخشبية البسيطة.

١٩- بإمكانهم أن يقوموا أيضاً خلال هذه الفترة بوضع مكعبين فوق بعضهما البعض.

٢٠- يظل نموهم أو تطورهم الحركى بعد هذا السن بطيئاً مع استمرار القصور فى مهاراتهم الحركية الكبيرة منها والدقيقة.

(٥) اللغة والحديث :

يذهب هاسولد وباترسون (١٩٩٨) Hassold&Patterson إلى أن أهم السمات التى يتسم بها أولئك الأطفال فى هذا الجانب تتمثل فيما يلى :

١- يتأخر نموهم اللغوى بشكل كبير عن أقرانهم العاديين فى نفس عمرهم الزمني.

٢- مفرداتهم اللغوية محدودة ولا تسعفهم فى التعبير عن أنفسهم.

٣- قد يفهموا جانباً كبيراً من الحديث يفوق ما يمكنهم أن يعبروا عنه.

٤- تراكيبهم اللغوية محدودة وغير صحيحة.

٥- الجمل المستخدمة من جانبهم تعد قصيرة على الرغم من دخول بعضهم فى محادثات طويلة مع الآخرين.

٦- يبدون أنماطاً مختلفة من اضطرابات الكلام والنطق، ومع ذلك فهم لا يختلفون عن غيرهم فى هذا الخصوص وإن كانت تلك الاضطرابات تزيد عنهم فى المعدل.

٧- يبدون قصوراً واضحاً فى قدرتهم على التعبير اللغوي.

٨- يجدون صعوبة كبيرة فى استخدام اللغة التعبيرية تفوق ما قد يجدونه من صعوبة فى فهم اللغة والحديث وهو ما يعنى أن مهارات اللغة التعبيرية تعد أقل تطوراً لديهم من مهارات اللغة الاستقبالية من جانبهم.

٩- تعد جوانب معينة من اللغة كالمفردات اللغوية بالنسبة لهم أسهل من مجالات أخرى كالقواعد على سبيل المثال.

١٠- يعتبر تتابع الأصوات والكلمات أمراً صعباً بالنسبة للكثيرين منهم.

١١- توجد بعض الصعوبات لدى بعضهم تتعلق بوضوح اللغة والنطق.

١٢- أغلب الكلمات التى ينطقون بها تكون غير واضحة، كما أن أغلبها يكون بلعومياً.

١٣- يعانى الكثيرون منهم من مشكلات الطلاقة اللغوية.

١٤- بعض هؤلاء الأطفال لا يتعلمون النطق فى حين نجد أن بعضهم الآخر يحب الكلام.

١٥- لا توجد مشكلات معينة فى اللغة والحديث خاصة بهؤلاء الأفراد كفئة دون سواهم حيث أن ما يصادفونه من مشكلات فى هذا الجانب يواجهه غيرهم من الأطفال.

(٦) الناحية الجنسية :

يتسم هؤلاء الأطفال من الناحية الجنسية بما يلى :

١-تتطور السمات أو الخصائص الجنسية لدى أولئك الأطفال عادة فى نفس الوقت تقريباً الذى تتطور فيه لدى الأطفال العاديين أو متأخراً عنهم بعض الشيء وهو الأمر الذى يجعل والديهم أكثر انشغالاً بقدراتهم وقابليتهم الجنسية خلال مرحلة المراهقة.

٢-قد يميل الواحد منهم إلى شخص آخر ويشعر نحوه بالحب كالأسوياء تماماً.

٣-يبدى المراهقون والراشدون منهم اهتماماً بالجنس الآخر فى فترة المراهقة شأنهم فى ذلك شأن أقرانهم العاديين.

٤-يقل العضو الذكرى لديهم فى حجمه عن الطبيعي، وقد يتأخر نزول الخصية من الكيس.

٥-هناك نسبة كبيرة منهم وخاصة الذكور يعتبرون غير قادرين على الإنجاب إذ أنهم نظراً لما يتعرضون له من مشكلات وخلافه بداية من تكوينهم الجسمى قد يتعرضون للعقم أو لقلة عدد الحيوانات المنوية وضعفها.

obeikandi.com

٦-الإناث اللائى تعانين من متلازمة داون لديهن القدرة على إنجاب الأطفال، ومع ذلك فإنهن يصلن مبكراً إلى سن اليأس menopause وذلك منذ بداية الأربعينيات من أعمارهن.

٧-الإناث القادرات على الإنجاب يكون حوالى نصف إلى ثلثى أبنائهن طبيعيين، أما النسبة الباقية فتكون مثلهن.

سادساً : معدلات النمو وتداخل جوانبه :

تتداخل جوانب النمو المختلفة لديهم مع بعضها البعض، ويتأخر معدل نموهم فى جوانبه المختلفة عن أقرانهم العاديين وذلك بدرجة كبيرة، وتتعرض جوانب نموهم المختلفة لمشكلات عديدة ومتباينة وتؤثر على بعضها البعض إذ يؤدى التأخر فى جانب معين إلى التأخر فى غيره من الجوانب. وجدير بالذكر أن هذا الأمر يعد أمراً طبيعياً لأن الشخصية الإنسانية تعد بمثابة وحدة واحدة على الرغم من تألفها من عدد من الجوانب تخضع كلها للنمو، وتؤثر فى بعضها البعض بطريقة أو بأخرى، وبالتالى فإن أى قصور فى أى من هذه الجوانب لا بد وأن يؤثر بالضرورة فى غيره من الجوانب. وهذا ما يحدث بالنسبة لمثل هؤلاء الأطفال أو غيرهم إذ يترك تأخر معدل نموهم فى أى جانب أثراً سلبياً على غيره. فمن ناحية نموهم اللغوى ونموهم الحركى على سبيل المثال يرى كلايوير (١٩٩٤) Kliewer أنه من الملاحظ بالنسبة لهم أنهم يفهمون كثيراً من المفردات اللغوية أكثر مما يمكنهم أن يعبروا عنه من خلال اللغة إذ قد تصل نسبتها إلى ثلاثة أضعاف، وهذا ما يمثل لغزاً محيراً للعلماء الذين يهتمون بهذا الجانب حيث إن ذلك يرتبط بكل من نمو الذكاء ونمو اللغة. وقد حاول البعض تناول ذلك من خلال إدراك العلاقة بين إصدار الحديث والتتابع الحركى حيث يعتبر إصدار الحديث نتاجاً للقدرة اللغوية التى تكون ذات مستوى نمائى معين. ومن المعتقد من الناحية المعرفية أن ذوى متلازمة داون لا ينتقلوا فيما يتعلق بالمفاهيم أو الناحية الحركية من المرحلة الفرعية الخامسة فى المرحلة الحس حركية عند بياجيه Piaget والتى تعرف

بردود الفعل الدائرية الثالثة tertiary circular reactions ويمر بها الأطفال العاديون من سن ١٢- ١٨ شهراً وذلك إلى المرحلة الفرعية السادسة والأخيرة والتى تعرف ببداية التفكير وهو الانتقال الذى يعد ضرورياً لنمو اللغة الرمزية لديهم، فى حين يرى آخرون أنهم ينتقلون بسهولة إلى تلك المرحلة الفرعية السادسة من المرحلة الحس حركية فى نموهم المعرفي، ومع ذلك يظل من الأقل احتمالاً بالنسبة لهم أن يستخدموا المهارات الخاصة بتلك المرحلة الفرعية بشكل تلقائى إذ يكون على سبيل المثال من الأقل احتمالاً بالنسبة لهم أن ينطقوا بتلك الكلمات التى تمثل جزءاً من مخزونهم اللغوى وعلى ذلك يرى البعض أن الأطفال من ذوى هذه المتلازمة التى أجروا عليهم دراسات فى هذا الصدد قد حصلوا على درجات متباينة فى تلك المقاييس التى تستخدم فى سبيل تحديد المرحلة الفرعية من المرحلة الحس حركية التى يمرون بها، وهل هى الخامسة أم السادسة.

وجدير بالذكر أن النطق باللغة يتطلب مهارات حركية معقدة بدرجة كبيرة وذلك على العكس من تلك الفكرة التى ترى أن الفرق فى الكلام المستخدم إنما يرجع إلى ذلك المستوى المعرفى الذى يصل الفرد إليه. ولذلك يرى البعض أن اضطرابات النطق عند أولئك الأطفال إنما ترجع إلى ذلك القصور الذى يبدونه فى البرمجة الحركية motor programming للكلام من جانبهم وهو الأمر الذى يؤدى إلى صعوبات مختلفة فى التحرك خلال نسق الكلام وخاصة عند تداخل أو ترابط الحركات السريعة للسان والشفتين والفك وسقف الحلق مع اللفظ والتنفس. وتفسر حالة ارتخاء العضلات لدى هؤلاء الأطفال ما يواجهونه من صعوبات فى الحركة، كما أن نقص توتر عضلاتهم فى حالة الراحة يجعلهم يفضلون أنماط الحركة التى تتطلب بذل أقل قدر من الجهد والطاقة، وهو الأمر الذى يمثل انعكاساً لذلك الجهد المطلوب للأداء وليس كسلاً من جانبهم.

ومما لا شك فيه أن مثل هذا الوضع يؤثر بطبيعة الحال على إصدارهم للأصوات حيث أن هذه الحالة تجعلهم يستجيبون لمستويات أقل من الإثارة وهو ما يجعلهم

يظهرون نمطاً سلبياً فى التفاعل مع البيئة. ويؤدى مثل هذا النمط السلبى فى التفاعل إلى جانب تلك المستويات الأقل من الإثارة إلى قصور واضح فى الدافعية من جانبهم وهو ما ينعكس سلباً على تواصلهم مع الآخرين لفظياً أو غير لفظي. وهذا يعنى أن هناك تداخلاً بين تطور كل من الإثارة والدافعية والتواصل من جانب هؤلاء الأطفال، وهو ما يعد بمثابة مدخل هام لفهم أوجه القصور النمائى الذى يرتبط بتلك المتلازمة. ونظراً لصعوبة التواصل اللفظى بالنسبة لهم فقد يلجأ بعضهم إلى أنساق بديلة للتعبير عن أنفسهم كالإشارات والإيماءات ومع ذلك فهم يعتبرون أكثر بطئاً وأقل ثباتاً فى استخدامها قياساً بأقرانهم غير المعوقين، ولذلك فإن هذا الأمر يتطلب تدريباً مكثفاً حتى يتم الإفادة منه على الوجه المناسب.

وقد يجد هؤلاء الأطفال صعوبة كبيرة فى تغيير حركة أجسامهم أو حتى فى تغيير تلك الزاوية التى تتخذها مثل هذه الإشارات التى تصدر عنهم، أو حركة أصابعهم كما يحدث فى الكتابة باستخدام لوحة المفاتيح مثلاً. كذلك فقد لاحظ العديد من الباحثين وجود صعوبة من جانب أولئك الأطفال فى استخدام المعلومات الحسية المختلفة لتنفيذ أوامر حركية محددة الوقت وهو الأمر الذى يعكس وجود صعوبتين تتعلق بالحركة لديهم تتمثل الأولى فى القيام بحركة معينة فى وقت محدد كالتقاط الكرة مثلاً، بينما تتمثل الأخرى فى فهم تتابع الحركات. وإذا كان هؤلاء الأطفال لا يتجاوزون المرحلة الفرعية الخامسة من المرحلة الأولى فى النمو العقلى المعرفى وذلك فى بعض الجوانب فمن الطبيعى كما يرى عادل عبدالله (١٩٩٢) أن يجدوا صعوبة فى إدراك تتابع الحركات حيث أن الطفل العادى فى مرحلة ما قبل العمليات يجد صعوبة فى إدراك ذلك، فما بالنا به وهو لا يزال فى المرحلة الحس حركية من ناحية، ثم ما بالنا بطفل يعانى من شكل ما من أشكال الإعاقة العقلية من ناحية أخرى. وإلى جانب ذلك فإن المشكلة الأولى ترتبط بزمن الرجع reaction time وهو الوقت الذى يمكن فيه للعقل أن يفهم فكرة وأن يستجيب لها ويتفاعل معها، وهو ما يمثل أحد جوانب القصور المعرفية لديهم. وبذلك نلاحظ أنهم يعانون من قصور واضح فى الجانب

العقلى المعرفى، ومن النادر جداً ألا يرتبط ذلك بالجانب الوراثى إذ أن الأمر برمته يرجع إلى ذلك الشذوذ الكروموزومى الذى حدث منذ البداية، والذى أدى إلى حدوث قصور درقى يؤثر بشكل سلبى على أدائهم الوظيفى العقلي.

ونظراً لصعوبات التواصل التى يواجهها هؤلاء الأطفال والتى تتمثل بشكل أساسى فى قصورهم اللغوى أو حتى قصورهم فى استخدام أساليب بديلة للتواصل تأتى الإشارات والإيماءات فى مقدمتها فإن مهاراتهم الاجتماعية تتعرض هى الأخرى للقصور على الرغم من أنهم قد يميلون إلى الاجتماعية، وقد يرجع ذلك إلى ما تتعرض له مثل هذه المهارات من انعكاسات مختلفة تنتج عن القصور فى جوانب أخرى، وهو الأمر الذى يجعلها لا تساعدهم فى إقامة علاقات اجتماعية مع الآخرين وذلك على الرغم من أن بعضهم يكون قادراً على أن يبدى تعلقاً بالآخرين، وأن يقيم علاقات حميمة مع الغير، إلا أن بعضهم الآخر يفضل مع ذلك الانسحاب من المواقف والتفاعلات الاجتماعية المختلفة. ومع أنهم من الناحية الانفعالية يكونوا غير قادرين على السيطرة على انفعالاتهم، أو أن يأتوا بالانفعال المناسب فى الوقت المناسب، كما أن انفعالاتهم لا تتسم بالثبات بل إنها تعتبر متقلبة، وقد يرجع ذلك إلى حالتهم تلك، وما يترتب عليها من انعكاسات، وما يرتبط بها من أوضاع ومشكلات صحية متباينة فإنهم رغم ذلك يبدون مبتهجين على الدوام وكأنهم سعداء، كما يكونوا ودودين وطيبين.

ومع كل ذلك هناك شبه اتفاق أو شبه إجماع بين العلماء والباحثين فى هذا المجال كما يرى عادل عبدالله (٢٠٠٢) على أن استخدام الرموز والمثيرات المصورة سواء كانت تلك الصور المتضمنة ثابتة كما هو الحال بالنسبة لتلك الصور التى يتم عرضها عليهم واحدة فواحدة، أو كانت متحركة كما هو الحال بالنسبة لأفلام الكرتون التى تعرض عليهم تليفزيونياً أو الفيديو أو الكمبيوتر من شأنه أن يساعدهم بدرجة كبيرة على تطور مستوى نموهم اللغوي، وهو الأمر الذى يمكن أن ينعكس إيجاباً على تواصلهم مع الآخرين، كما أنها إلى جانب ذلك يمكن أن تسهم فى تيسير التواصل مع

الآخرين من جانبهم. وإضافة إلى ذلك فإن تيسير التواصل كفكرة فى حد ذاتها، واستخدام الأساليب البديلة للتواصل يمكن أن يساعدا كثيراً فى تنمية مهارات التواصل لدى الطفل، وبالتالى مساعدته على تحقيق التواصل مع الآخرين. ولا يخفى علينا أن الرموز والمثيرات المصورة يمكن أن تسهم بشكل فاعل فى تنمية المهارات المتباينة التى تتعلق بجوانب النمو المختلفة للطفل وهو الأمر الذى يساعد كثيراً فى إكسابه مثل هذه المهارات أو تنميتها، وفى تعديل سلوكه، والحد بدرجة كبيرة من مشكلات السلوك التى يعانى منها، كما تساعده أيضاً على تعلم السلوك الاستقلالي، وعلى تعلم التفاعل الاجتماعى وما يتطلبه ذلك من مهارات مختلفة.

الأمراض والمشكلات الصحية المرتبطة بمتلازمة داون

هناك مجموعة من الأمراض كما تشير رويزين (٢٠٠١) Roizen عادة ما ترتبط بمتلازمة داون وتصيب أولئك الأفراد الذين يعانون منها لدرجة أن بعضها قد يظهر عليهم حتى عند ميلادهم. وتشكل مثل هذه الأمراض خطراً كبيراً عليهم، وعلى رفاهيتهم، وعلى حياتهم فى حد ذاتها، كما تمثل إزعاجاً كبيراً لأسرهم. ومن هذه الأمراض والمشكلات الصحية ما يلى :

أولاً : الأمراض المرتبطة بمتلازمة داون :

توجد أمراض متعددة ترتبط بهذه المتلازمة حيث تنتشر بين من يعانون منها، كما يزداد احتمال حدوثها بينهم وذلك بشكل يفوق ما عداهم من الأطفال حتى من أقرانهم المعوقين فى حد ذاتهم. ومن أكثر هذه الأمراض شيوعاً بينهم ما يلى :

(١) أمراض القلب :

تعد أمراض القلب المختلفة أو المشكلات المرتبطة به من أكثر الأمراض التى يتعرض لها هؤلاء الأطفال شيوعاً حيث أنها تصيب حوالى ٥٠ % منهم عند ميلادهم. ويتطلب الأمر علاج مثل هذه الأمراض فى وقت مبكر حتى لا تتطور لديهم، وقد تودى بحياتهم.

(٢) المشكلات المرتبطة بالغدة الدرقية : thyroid gland

هناك احتمال لتطور مثل هذه المشكلات التى تتعلق بالغدة الدرقية لدى أولئك الأطفال يصل إلى حوالى ١٥ % . وقد تكون تلك المشكلات موجودة لدى الطفل منذ ميلاده، إلا أن مثل هذا الأمر يعتبر نادراً حيث إن ذلك لا يحدث فى الغالب إلا فى مرحلة الطفولة المتأخرة من ناحية، أو مع فترة البلوغ ومرحلة المراهقة من ناحية أخرى.

(٣) مشكلات الجهاز الهضمى :

نادراً ما ترتبط مشكلات الجهاز الهضمى بمشكلات تكوينية كعدم وجود الإثنى عشر فيه مثلاً، إلا أن معظم هذه المشكلات التى ترتبط بالجهاز الهضمى ترجع فى الغالب إلى انسداد الأمعاء وهو الأمر الذى يؤدى إلى حدوث الإمساك، وفى واقع الأمر يرجع كلاهما أى انسداد الأمعاء والإمساك إلى ضعف العضلات. وإلى جانب ذلك فإن بعض هؤلاء الأطفال يعانون من أمراض فى البطن وهو ما يتطلب أن يسيروا وفق نظام غذائى معين.

(٤) مشكلات العينين :

يصل احتمال حدوث مثل هذه المشكلات من جانب أولئك الأطفال إلى حوالى ٦٠ % تقريباً، وعادة ما تتضمن تلك المشكلات انسداد القنوات الدمعية، والاستجماتيزم astigmatism والحول strabismus وقصر النظر، وطول النظر. كذلك فإن المياه البيضاء cataract توجد لدى البعض منهم، وقد تكون وراثية فى بعض الحالات. كما أن بعضهم إلى جانب ذلك قد يعانى فى بعض الأحيان من جحوظ العينين.

(٥) مرض الزهايمر : alzheimer

من المعتقد أن هؤلاء الأفراد يعدون أكثر عرضة لهذا المرض من غيرهم من الأفراد حيث يكون من الأكثر احتمالاً بالنسبة لهم أن يصابوا به، لكن ليس من الضرورى أن

يصاب كل منهم بهذا المرض، بل قد تكون هناك أسباب أخرى تعمل فى الغالب على ظهور أعراض شبيهة به كفقد الذاكرة على سبيل المثال.

(٦) لوكيميا الأطفال :

ويعد هذا المرض من الأمراض المرتبطة بالدم والتى يكون من شأنها أن تعود بنتائج سلبية على الطفل، إلا أن احتمال حدوثه بين الأطفال من ذوى متلازمة داون يقل عن ١ % ، ولكن هذا لا يعنى مع ذلك أنهم فى مأمن منه، بل إن الواقع يدل بما لا يدع مجالاً للشك أنه من المحتمل بالنسبة لهم أن يصابوا به، وأن مثل هذه النسبة التى تمثل احتمال حدوثه بينهم تعد رغم ذلك نسبة عالية قياساً بأقرانهم من الأطفال العاديين أو حتى من فئات الإعاقة الأخرى.

ثانياً : المشكلات الصحية المرتبطة بمتلازمة داون :

يشير سميث (٢٠٠١) Smith إلى أنه بجانب تلك القائمة الطويلة من الأمراض التى يمكن أن يتعرض لها الأطفال والأفراد عامة من ذوى متلازمة داون هناك العديد من المشكلات الصحية التى يمكن أن يتعرضوا لها، والتى يحتمل بالنسبة لها أن تؤدى إلى أمراض أو مشكلات أكثر تطوراً. ومن هذه المشكلات ما يلى :

(١) عدوى الجهاز التنفسى :

تعد مثل هذه العدوى شائعة بين هؤلاء الأطفال وذلك بسبب التكوين الشاذ لجهازهم التنفسى حيث تكون أنوفهم ضيقة من الداخل مما يجعل الممرات الهوائية بها ضيقة أيضاً. ويمكن أن يؤدى هذا الوضع كذلك إلى تكوُّن سائل ثابت فى الأذن الوسطى وهو الأمر الذى يتطلب التخلص المستمر منه حتى لا يؤدى إلى حدوث مشكلات بالأذن أكثر تطوراً. كذلك فإن هناك قصوراً فى جهازهم المناعي immune system وهو الأمر الذى يعرضهم إلى الإصابة المتكررة بالعدوى البكتيرية. وتعتبر مثل هذه المشكلات هى المسئولة عن العديد من حالات الوفاة خلال طفولة هؤلاء الأفراد وخاصة فى السنوات الأولى من حياتهم.

(٢) مشكلات السمع :

يولد بعض هؤلاء الأطفال وهم يعانون من تلف فى العصب السمعى مما يؤدى إلى فقدهم للسمع. كما أنهم يعدون أكثر عرضة لتلك العدوى التى تصيب آذانهم، وإلى تكوُن سائل فى الأذن الوسطى وذلك بشكل مستمر تقريباً. ويبلغ احتمال حدوث فقد السمع من جانبهم حوالى ٧٥ % تقريباً، أما بالنسبة لعدوى الأذن أو لإصابتها فإن احتمال حدوثها بينهم يتراوح بين ٥٠- ٧٠ % على وجه التقريب. وعندما يتعرض أولئك الأطفال لضعف السمع أو فقدهم له فإن هذا الأمر من شأنه أن يؤدى إلى تأخر نموهم اللغوى الذى يعد فى حد ذاته متأخراً دون أن يتعرضوا لأى من ضعف السمع أو فقده.

(٣) مشكلات الأسنان :

يختلف التجويف الفمى الذى يتضمن الأسنان لدى هؤلاء الأطفال عن أقرانهم العاديين، كما يختلف شكل أسنانهم كذلك وهو ما أوضحناه فى الحديث عن الخصائص المميزة لهم، وإلى جانب ذلك توجد فراغات كبيرة بين أسنانهم، وهو ما يجعلهم يختلفون عن أقرانهم أيضاً. وإضافة إلى ذلك فإنهم خاصة فى مرحلة البلوغ وما بعدها يعدون عرضة لتلك الأمراض التى تصيب الأنسجة المحيطة بأسنانهم.

(٤) التشنجات : seizures

تعتبر التشنجات أمراً شائعاً بالنسبة لهؤلاء الأطفال قياساً بأقرانهم العاديين فى مثل عمرهم الزمني، ومع ذلك فإن السبب الذى يؤدى إلى حدوث تلك التشنجات لا يزال غير معروف حتى الوقت الراهن. ومن أكثر التشنجات شيوعاً بين أولئك الأطفال منذ مرحلة المهد ما يعرف بالتشنجات الطفلية infantile spasms التى تحدث بعد ميلادهم بفترة ليست طويلة وتستمر معهم خلال تلك المرحلة وما بعدها، إلا أن هذا النوع من التشنجات يقل مع الزيادة فى أعمارهم.

(٥) مشكلات التنفس :

غالباً ما يعانى هؤلاء الأفراد من مشكلات تنفس عديدة لأسباب ترتبط بجهازهم التنفسى من الناحية التركيبية بداية من مشكلات الأنف والحلق والصدر والقفص الصدرى عامة وهو ما يعرضهم كذلك لمشكلات النوم المتعددة كالأرق، والنوم المتقطع على سبيل المثال حيث قد ينام البعض منهم لفترات قليلة متقطعة، وينام لفترة محدودة فى كل مرة. ويضيف ليفانون وآخرون Levanon et.al. (١٩٩٩) أنهم كثيراً ما يتوقفون عن التنفس أثناء النوم مما قد يعرضهم للاختناق apnea وهو الأمر الذى يحتمل حدوثه بينهم بنسبة تصل ما بين ٥٠- ٧٥ % . كذلك فإن ضيق الممرات الهوائية لديهم، وضعف عضلاتهم، وكبر اللوز من جانبهم، وتضخم اللحمية adenoids فى أنوفهم قد يزيد من مشكلات التنفس بالنسبة لهم.

(٦) مشكلات الوزن :

هناك العديد من هؤلاء الأطفال تزداد أوزانهم بدرجة واضحة وهو ما يعد أمراً شائعاً بينهم على الرغم من تلك المخاطر الشديدة التى يمكن أن تترتب على ذلك. وقد تساعد زيادة أوزانهم تلك مع سماتهم المتعددة التى عرضنا لها منذ قليل على حدوث العديد من المشكلات المتباينة لهم والتى يعانون منها لفترات طويلة وقد تكون سبباً رئيسياً فى حدوث انتكاسات صحية عديدة من جانبهم. ولذلك ينبغى أن يسير الطفل وفق برنامج غذائى معين، وأن يمارس بعض التمرينات الرياضية بشكل منتظم حتى يمكن أن يتجنب العديد من تلك المخاطر التى يمكن أن تترتب على زيادة الوزن مع ضعف عضلات الجسم بشكل عام.

(٧) المشكلات المتعلقة بالنخاع الشوكى : spinal

يؤدى ضعف عضلات وأربطة الرقبة من جانب هؤلاء الأفراد إلى زيادة احتمال تعرضهم لمشكلات تتعلق بالنخاع الشوكى خاصة خلع أو ملخ العظمتين الأوليين فى الرقبة. ولذلك فإن بعض هؤلاء الأفراد الذين يبلغون العشرينيات من أعمارهم تكون

المفاصل الموجودة فى عظام الرقبة بالنسبة لهم غير ثابتة وهو الأمر الذى يعرضهم لإصابات فى رقابهم بشكل مستمر حيث تبلغ نسبة حدوث هذا الأمر بينهم ١٥ % تقريباً، ومع ذلك فنادراً ما تحدث إصابات خطيرة فى الحبل الشوكى لهم. كذلك فإنهم قد يتعرضوا لالتهاب المفاصل فى مرحلة المراهقة، ويكون ذلك الالتهاب شديداً بالنسبة لهم.

ونحن نرى أن هناك على الجانب الآخر اضطرابات نفسية عديدة يتعرض لها هؤلاء الأفراد يمكن أن تؤثر عليهم بدرجة كبيرة، كما يمكن أن تؤثر إلى جانب ذلك على نموهم، وعلى شخصياتهم بوجه عام وهو الأمر الذى يمكن أن يضيف تعقيدات جديدة إلى تلك التعقيدات الموجودة بالفعل لديهم على أثر ما يتعرضون له من أمراض مختلفة أو مشكلات صحية متباينة ذات أثر سلبى عليهم، وعلى تطور مهاراتهم المختلفة بشكل عام على الرغم من بساطة مثل هذه المهارات. كما أن سماتهم الفريدة تعرضهم إلى جانب ذلك بما لا يدع مجالاً للشك للعديد من المشكلات، والتى تجعل منهم على الجانب الآخر فئة فريدة تختلف عن غيرها حتى من فئات الإعاقة المختلفة وذلك بشكل واضح يجعل من النادر جداً حدوث أى أخطاء فى تشخيصهم. ومن هذا المنطلق يمكن أن نعرض لتلك الاضطرابات على النحو التالى :

(١) اضطراب الانتباه المصحوب بالنشاط الحركى المفرط : ADHD

يضم هذا الاضطراب وفق ما يعرضه دليل التصنيف التشخيصى والإحصائى للأمراض والاضطرابات النفسية والعقلية فى طبعته الرابعة DSM- IV الذى أصدرته الجمعية الأمريكية للطب النفسى (١٩٩٤) APA ثلاثة اضطرابات مستقلة تمثلها الاضطرابات التالية؛ اضطراب قصور الانتباه attention deficit واضطراب النشاط الحركى المفرط hyperactivity إلى جانب النمط المختلط mixed الذى يجمع بين الاضطرابين السابقين معاً. وجدير بالذكر أن أياً من هذه الاضطرابات يحدث بين هؤلاء الأطفال بنفس معدلات حدوثه بين الأطفال المتخلفين عقلياً، ومن المعروف أن

معدلات الانتشار بين الفئتين أى بين المتخلفين عقلياً وذوى متلازمة داون تعد فى واقع الأمر معدلات مرتفعة، كما أنها فى ذات الوقت تعد أعلى بشكل كبير من معدلات انتشارها بين أقرانهم العاديين.

(٢) اضطراب التوحد : autism

من الواضح أن اضطراب التوحد ينتشر بشكل كبير بين الأطفال والمراهقين من ذوى متلازمة داون حيث تبلغ نسبة انتشاره حوالى ١٠ % تقريباً أو فى حدود هذا المعدل. ومن الجدير بالذكر أن كثيراً من تلك السلوكيات التى تصدر عن هؤلاء الأطفال والمراهقين إنما تتفق فى جوهرها مع المحكات الخاصة باضطراب التوحد وإن اختلفت فى درجة حدتها وهو الأمر الذى يجعل الكثيرين يسيئون تشخيص هذا الاضطراب بين أولئك الأفراد إذ يعتقدون أن الأمر لا يعدو أن يكون كذلك حتى تحدث المفاجأة فى النهاية ويرون أن الأمر مختلف. وسوف نتناول ذلك بالتفصيل فى الفصل الأخير من هذا الكتاب.

(٣) اضطرابات القلق :

تضم اضطرابات القلق وفقاً لما يعرضه الدليل التشخيصى (١٩٩٤) DSM- IV العديد من الاضطرابات هى اضطراب القلق العام، واضطراب الهلع، والمخاوف المرضية، والوساوس والأفعال القهرية، واضطراب انعصاب ما بعد الصدمة إلى جانب قلق الطفولة، وقلق الانفصال. ويعد اضطراب القلق العام، وقلق الطفولة، والأفعال القهرية هى الأكثر انتشاراً بين الأطفال والمراهقين من ذوى متلازمة داون حيث تنتشر بدرجة كبيرة بينهم وإن كانت هناك صعوبات عديدة فى تشخيصها نظراً لأن الطفل يكون غير قادر على أن يستجيب لتلك الأسئلة التى تتعلق بمشاعره وإدراكاته وأفكاره. ومن أهم الأعراض الدالة على ذلك ما يلى :

١- انخفاض معدل العناية بالذات من جانبهم.

٢- فقد تلك المهارات التى يستخدمونها لأداء أنشطة الحياة اليومية.

٣- فقد المهارات اللفظية التى يكونوا قد اكتسبوها.

٤- فقد المهارات الاجتماعية اللفظية وغير اللفظية من جانبهم.

٥- التوقف عن استخدام الأساليب البديلة للتواصل.

٦- الانسحاب من المواقف والتفاعلات الاجتماعية.

٧- فقد المهارات اللازمة للعمل فى مهنة معينة.

٨- انخفاض معدل أدائهم للأنشطة المختلفة.

٩- البطء الواضح فى أداء الأنشطة قياساً بما كان الوضع عليه من قبل.

١٠- ظهور أعراض بارانوية عليهم.

١١- زيادة فى معدل حديثهم لأنفسهم.

١٢- زيادة معدل سلوكهم العدوانى سواء على الغير أو الممتلكات.

١٣- زيادة معدل إيذائهم لذواتهم والإساءة إليها self-abuse وذلك بشكل واضح.

١٤- حدوث تغيرات فى أنماط النوم من جانبهم.

١٥- حدوث تغير فى الوزن من جانبهم.

١٦- النسيان المتكرر والمستمر.

الفحوص الطبية اللازمة

من الضرورى بالنسبة للأزواج والزوجات الذين ينحدرون من أسر لها تاريخ مرضى يتعلق بمتلازمة داون أن يقوموا وفقاً لما تقره الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال American Academy of Pediatrics(٢٠٠١) بإجراء العديد من الفحوص الطبية الجينية وذلك قبل أن يفكروا فى إنجاب الأطفال، كما يتطلب الأمر أيضاً حصولهم على الإرشاد الذى يتعلق بمثل هذا الأمر حيث يتم توضيح تلك الأمراض الجينية أو الوراثية

التى يمكن أن تترتب على ذلك، واحتمالات حدوثها، وما يمكنهم أن يقوموا به آنذاك. ويأتى فى مقدمة ذلك بطبيعة الحال احتمالات حدوث متلازمة داون وإنجابهم لأطفال يعانون منها بناء على ذلك. وتتعدد الفحوص الطبية التى تلزم لهذا الغرض حيث تتضمن مثل هذه الفحوص ما يتم أثناء الحمل إلى جانب ما يتم منها بعد الولادة إضافة إلى الاكتشاف المبكر لتلك الحالات التى تولد وهى تعانى من هذه المتلازمة. ويمكن أن نعرض لذلك كما يلى :

أولاً : الفحوص اللازمة أثناء الحمل :

تتضمن مثل هذه الفحوص نوعين أساسيين يعد الأول منهما بمثابة فحوص فرز أو تصفيةscreening tests ويتم من خلالها التأكد من احتمال تعرض الجنين لهذه المتلازمة، بينما يعد النوع الثانى بمثابة فحوص تشخيصية diagnostic tests يتم التعرف من خلالها على حالة الجنين على وجه الدقة فيما يتعلق بتلك المتلازمة، وتحديد هل سيصبح ممن يعانون منها أم لا. ويمكن أن نعرض لهذه الفحوص على النحو التالى :

١- فحوص الفرز أو التصفية :

ويتم أثناء فترة الحمل فحص لدم الأم الحامل وذلك للكشف عن احتمال وجود متلازمة داون أو غيرها من الأمراض الجينية أو الوراثية الأخرى. وتتعدد تلك الفحوص بحسب ما يحدده الطبيب المختص، وتضم ما يلى :

- alpha-fetoprotin
- inhibin A
- human chorionic gonadotropin
- estriol

ومع ذلك فهناك جدل كبير بين الأطباء حول موعد إجراء مثل هذه الفحوص ونوعها وذلك خلال فترة الحمل. وجدير بالذكر أن معدل اكتشاف متلازمة داون

من خلال اختبارات الفرز أو التصفية هذه يتراوح بين ٦٠- ٨٠ % تقريباً. ومع ذلك يبقى الأمر فى حاجة إلى إجراء اختبارات أكثر دقة للتأكد من الحالة بشكل دقيـــق.

٢- الفحوص التشخيصية :

من الجدير بالذكر أنه إذا لم يكن الزوجان ينحدران من أسر لها تاريخ مرضى يتعلق بالأمراض الجينية أو الوراثية فإن فحوص الفرز أو التصفية قد تكون كافية، أما إذا كان الأمر غير ذلك يصبح من الضرورى إجراء الفحوص التشخيصية التالية للأم الحامل :

(١) الموجات فوق الصوتية للجنين : fetal ultrasound

ويتم اللجوء إلى هذا الفحص للتأكد من طول العظام الكبيرة للجنين كالذراعين والرجلين، وقياسهما، ومقارنتهما بتلك المعايير العادية حيث تكون هذه العظام فى حالة متلازمة داون أقصر منها فى الحالات العادية. كذلك فإن كثافة أو سمك الجلد فى رقبة الجنين يتم فحصها أيضاً من خلال مقارنة المسافة بين عظام رقبته بالمعايير العادية لها.

(٢) فحص السائل المحيط بالجنين فى الرحم : amniocintesis

يعد هذا الفحص ضرورياً إذا ما توفرت ظروف معينة تعتبر هى الأساس الذى يجعلنا نخشى منها إذ أنها تساعد كثيراً فى حدوث هذه الحالة. وتتمثل هذه الظروف فيما يلى :

١- إذا كان عمر الأم الحامل يتجاوز ٣٥ عاماً.

٢- إذا كانت واحدة أو أكثر من نتائج فحص الدم الخاصة بالأم غير عادية.

٣- إذا كان لديها طفل آخر من ذوى متلازمة داون.

٤- إذا كان لديها هى شخصياً تاريخ أسرى لهذه الحالة.

ويكاد لا يكون لهذا الفحص أى خطر على الجنين حيث لا يحدث الإجهاض إلا فى ١ % من الحالات تقريباً. ويعتبر هذا الفحص دقيقاً للغاية فى التعرف على احتمال حدوث متلازمة داون إذ تصل دقته إلى حوالى ٩٩,٨% تقريباً.

(٣) فحص عينة من الزغب الذى يكسو المشيمة : chorionic villus sampling CVS

يمكن إجراء هذا الفحص فى وقت مبكر عن فحص السائل المحيط بالجنين فى الرحم، إلا أن خطورته تتمثل فى احتمال حدوث الإجهاض حيث تزداد نسبة ذلك الاحتمال قياساً باحتمال حدوثه فى حالة فحص السائل المحيط بالجنين فى الرحم.

(٤) فحوص أخرى :

مما لا شك فيه أن الطبيب المختص قد يوصى إذا ما وجد أن الحالة تستدعى ذلك حيث تجعله نتائج الفحوص الأخرى يتوقع حدوث شذوذ كروموزومي، وأن الجنين بالتالى سيكون من ذوى متلازمة داون بإجراء عدد من الفحوص الأخرى كما يلى :

١- فحص قلب الجنين باستخدام جهاز رسم القلب الذى يعتمد على تسجيل نبضات القلب بيانياً fetal echocardiography .

٢- فحوص لجهازه الهضمى مستخدماً الموجات فوق الصوتية.

٣- إجراء فحوص أخرى بعد ميلاد الطفل سوف نتناولها فى النقطة التالية.

ثانياً : الفحوص اللازمة بعد الميلاد :

هناك مجموعة من الفحوص الأخرى التى يتم إجراؤها للطفل بعد ميلاده وذلك إذا ما تأكد الطبيب منذ قيامه بالفحوص السابقة أثناء فترة الحمل من حدوث خطأ أو شذوذ كروموزومى من شأنه أن يجعل من ذلك الجنين بعد ميلاده واحداً من أولئك الذين يعانون من متلازمة داون. ومن هذه الفحوص ما يلى :

(١) فحص مجموع خصائص نواة الخلية : Karyotyping

يتم إجراء هذا الفحص بعد ميلاد الطفل وذلك للتأكد من ذلك التشخيص الذى يكون قد تم القيام به خلال فترة الحمل. وتظهر نتيجة الفحص على النحو الذى يوضحه الشكلان ١، ٢ حيث يوضح الشكل رقم ٢ على وجه التحديد خصائص نواة الخلية حال وجود خطأ أو شذوذ كروموزومى فى الكروموزوم رقم ٢١ . وبذلك يتم التأكد بشكل قاطع وبما لا يدع أى مجال للشك من أن الطفل يعانى من متلازمة داون، وعلى هذا الأساس يتم اختيار أساليب التدخل المبكر التى سيتم بموجبها التعامل معه فى سبيل تحسين حالته بشكل عام.

(٢) اختبارات سمع :

يتم إجراء اختبارات للسمع بداية من ميلاد الطفل، أو بعد بلوغه ثلاثة شهور من العمر وذلك للتأكد من مدى سلامة سمعه، والاكتشاف المبكر لأى مشكلة يمكن أن يتعرض السمع لها حيث أن التركيب التشريحى للطفل من ذوى متلازمة داون يؤدى به كما نعلم إلى العديد من مشكلات السمع، وأن التدخل المبكر يفيد كثيراً فى مثل هذه الحالة.

(٣) فحص دم شامل :

ويتم اللجوء إلى مثل هذا الفحص فى الأساس كى يتم التأكد من وجود اللوكيميا leukemia حيث تعد من الأمراض الأكثر شيوعاً بين أولئك الأطفال وهو ما يمكن أن يعطى الفرصة للتدخل المبكر مما قد يعود بنتائج إيجابية على الطفل.

(٤) فحوص خاصة بالغدة الدرقية :

على الرغم من ندرة حدوث مشكلات تتعلق بالغدة الدرقية عند ميلاد الطفل فإن مثل هذه المشكلات تتطور لديه بعد ذلك. ويتم التأكد من ذلك عن طريق فحوص للدم يتم إجراؤها فى الأساس لهذا الغرض.

(٥) فحص شامل للقلب :

ويعد مثل هذا الفحص ضرورياً حيث تنتشر أمراض القلب بين أولئك الأطفال بشكل كبير، كما أن الكثيرين منهم يولدون وهم يعانون من مشكلات تتعلق بالقلب حيث تتراوح نسبتهم تقريباً بين ٤٠- ٥٠ % . ومن أهم ما يتضمنه هذا الفحص ما يلى :

١- استخدام الأشعة السينية X ray لتقييم حجم القلب، وشكله.

٢- عمل تخطيط كهربى للقلب. electrocadiography

٣- تسجيل نبضات القلب بيانياً على جهاز رسم القلب. echocardiograph

ثالثاً : الاكتشاف المبكر للحالة :

يعد الاكتشاف المبكر للحالة عاملاً هاماً وحاسماً بالنسبة لها حيث يتم التدخل المبكر على أساس ذلك وفى ضوئه، وهو الأمر الذى يمكن أن يعود بالفائدة على الطفل إذ تتم رعايته منذ البداية على أسس طبية سليمة مما يساعد بدرجة كبيرة فى الحد من كثير من تلك المشكلات التى يمكن أن يتعرض لها، وقد يصل بعض هؤلاء الأفراد إلى الخمسين وحتى الستين من أعمارهم نتيجة لتلك الرعاية المتنوعة التى يجدونها على أثر ذلك وهو ما أكدته دراسات عديدة فى هذا المضمار. وجدير بالذكر أن الاكتشاف المبكر للحالة يتطلب ضرورة توفر شرط أساسى يتمثل فى إجراء الفحوص اللازمة أثناء الحمل، كما أنه يتطلب من ناحية أخرى أن تتوفر ثلاثة عوامل أساسية فى هذا الصدد هى :

١- أن يكون عمر الأم الحامل قد تجاوز ٣٥ عاماً.

٢- أن يكون لديها هى أو زوجها تاريخ أسرى لهذه المتلازمة.

٣- أن يكون قد اتضح من الفحص الطبى لهما قبل الحمل أن أياً منهما يحمل ذلك الجين الذى ينتمى إلى النمط الثانى من أنماط هذه المتلازمة

وهو النمط الذى يتم فيه انتقال جزء من الكروموزوم رقم ٢١ من موضعه إلى كروموزوم آخر. translocation

أساليب الرعاية

تتعدد أساليب الرعاية التى يمكننا أن نقدمها لهؤلاء الأطفال أو الأفراد عامة الذين يعانون من متلازمة داون. ومن هذا المنطلق يمكن لنا أن نقوم بذلك من خلال عدد من المحاور المختلفة التى يمكن لكل منها أن يفيد بدرجة ما أو بقدر معين لكنه بلا شك يؤدى فى ذات الوقت إلى حدوث بعض الإيجابيات التى تنعكس آثارها على الطفل، ومن ثم يعمل بطريقة أو بأخرى على الحد من تلك الآثار السلبية التى تترتب على هذه المتلازمة وهو ما يمكن أن يساعد فى إكساب الطفل مهارة معينة، أو تنمية تلك المهارة إذا كانت موجودة لديه بدرجة معينة، أو تدريبه على أداء نمط سلوكى مرغوب، أو الحد من أدائه لنمط سلوكى آخر غير مرغوب، أو تعليمه مهارات السلوك الاستقلالي، أو مهارات السلوك التكيفي، أو مهارات الحياة اليومية وتدريبه عليها، أو تعليمه فى الوقت ذاته المهارات الاجتماعية أو مهارات التواصل اللفظى منها وغير اللفظى وتدريبه عليها أيضاً، وما إلى ذلك. ومن ناحية أخرى فإن بعض هذه المحاور قد يعمل دون شك على الاهتمام بصحته، وتحسين حالته الصحية، والحد من المشكلات الصحية التى يمكن أن يتعرض لها وهو الأمر الذى يساعد كثيراً فى نجاح الجهود الأخرى التى تبذل فى أى جانب من الجوانب الأخرى أو وفق أى محور من تلك المحاور المتعددة التى تتضمنها أساليب الرعاية التى يتم تقديمها إليهم، وبالتالى فهى تسهم فى تحقيق نتائج إيجابية فى هذا الصدد. ويمكن أن نعرض لمثل هذه الأساليب فى عدد من المحاور على النحو التالى :

أولاً : أساليب الوقاية :

من الجدير بالذكر أنه لا يمكننا حتى الوقت الراهن أن نمنع حدوث متلازمة داون تحت أى ظروف، ولكننا مع ذلك نستطيع أن نقوم بمراعاة بعض العوامل ذات الأهمية فى هذا الصدد نذكر منها على سبيل المثال ما يلى :

١- يفضل ألا تقبل السيدات على الحمل بعد الخامسة والثلاثين من أعمارهن.

٢- أن يتم إجراء الفحوص الطبية اللازمة قبل الزواج للتأكد من عدم وجود احتمال حدوث خطأ أو شذوذ فى انقسام الخلايا.

٣- أن يتم إجراء الفحوص الطبية اللازمة للأم الحامل حتى تتأكد من سلامة جنينها.

٤- إذا اتضح من الفحوص الطبية أن هناك خطأ كروموزومياً قد حدث وأدى إلى متلازمة داون فإنه يجب على الأم أن تعمل على مراعاة بعض الإجراءات بعد ولادة طفلها، ومن هذه الإجراءات ما يلى :

- أن تقوم بإجراء الفحوص الطبية اللازمة له آنذاك.
- أن تجعله بعد ذلك يسير وفقاً لنظام غذائى محدد.
- أن تجعله يمارس نوعاً من أنواع الرياضة بشكل منتظم.
- أن توفر له قسطاً كبيراً من الراحة يومياً.
- أن توفر له الرعاية الطبية المناسبة.

كذلك فإن هناك أنواعاً مختلفة من الوقاية يجب أن يتم توفيرها والاهتمام بها، وتتمثل تلك الوقاية فى كل من الوقاية الأولية، والثانوية، والثالثة كما يلى :

(١) الوقاية الأولية : primary

هى جملة الإجراءات التى تهدف إلى الحد من حدوث متلازمة داون قدر الإمكان وذلك من خلال مراعاة بعض الجوانب والعوامل أو المتغيرات ذات الأهمية فى هذا الإطار من جانب الوالدين وخاصة الأم وذلك من قبيل تلك العوامل التى عرضنا لها آنفاً إلى جانب نشر الوعى الصحى اللازم فى هذا الصدد، والتعريف بهذه المتلازمة وما يترتب عليها من آثار سلبية على الطفل والأسرة والمجتمع بأسره، وإجراء الفحوص

الطبية اللازمة للأم الحامل، وتحسين مستوى الرعاية الصحية الأولية المقدمة، والاهتمام بالتطعيمات المختلفة فى مواعيدها المحددة.

(٢) الوقاية الثانوية : secondary

وهى جملة الإجراءات التى تهدف إلى منع تطور هذه الحالة إلى حالة عجز وذلك من خلال الكشف المبكر عنها عن طريق إجراء الفحوص الطبية اللازمة على الأم الحامل سواء كانت فحوص فرز وتصفية أو فحوص تشخيصية إذا لزم الأمر، وإجراء الفحوص الطبية اللازمة للطفل مع ميلاده وما بعده، وتوفير الرعاية الطبية المناسبة فى هذا السن المبكر، والاهتمام بتحديد نظام غذائى مناسب، واللجوء إلى بعض التدخلات المبكرة سواء كانت نفسية أو اجتماعية إلى جانب التدخل العلاجى المبكر لمثل هذه الحالات.

(٣) الوقاية الثالثة : tertiary

وتعد بمثابة جملة الإجراءات التى تهدف إلى منع تفاقم حالة العجز وتطورها إلى حالة إعاقة وذلك من خلال تعزيز تلك القدرات المتبقية لدى الفرد، والحد من مختلف التأثيرات السلبية التى تترتب على العجز لديه. ويتم فى سبيل ذلك اللجوء إلى تدخلات مختلفة طبية، ونفسية، واجتماعية، ورياضية، وغذائية تسهم بشكل فاعل فى تنمية ما تبقى لديه من قدرات وتطويرها وتوجيهها بالشكل الذى يمكن أن يؤدى إلى حدوث انعكاسات إيجابية على الطفل وهو الأمر الذى أكدته دراسات عديدة إذ أكدت أن بعض هؤلاء الأفراد يعيشون حتى الخمسينيات وربما الستينيات من أعمارهم وهو ما لم يكن يحدث من قبل إلا نادراً جداً.

ثانياً : التدخل الأسرى :

تلعب الأسرة والوالدان على وجه الخصوص دوراً هاماً فى سبيل مساعدة الطفل من ذوى متلازمة داون على استغلال ما تبقى لديه من قدرات وإمكانات وذلك إلى الحد

الأقصى، ومن ثم ينبغى أن تعمل الأسرة على مساعدة هذا الطفل فى تطوير تلك القدرات والإمكانات وتنميتها وذلك من خلال ما يلى :

١- أن يكونا صبورين عند تعليم طفلهما أداء تلك المهارات المختلفة وتدريبه على هذا الأمر وذلك بداية من الأنشطة أو المهام الحركية التى يجب أن يقوم بها خلال العام الأول من حياته كالتقلب من البطن إلى الظهر أو العكس إلى جانب الحبو، والوقوف، والمشى على سبيل المثال.

٢- الاهتمام بالفحص الطبى الدورى المنتظم للطفل حتى يتجنب بعض الأمراض والمشكلات الصحية المختلفة التى قد تصيبه من جراء حالته تلك، والتى يمكن أن تؤثر سلباً على معدل نموه، بل وعلى شخصيته ككل مع الأخذ فى الاعتبار أن هذه المتلازمة ليست مرضاً أو اضطراباً يمكن أن نجد هناك علاجاً معيناً يؤدى إلى الشفاء منه، بل إنها فى واقع الأمر تعد بمثابة حالة لا يحدث الشفاء منها.

٣- مساعدته على تعلم مهارات العناية بالذات وتدريبه على ذلك منذ وقت مبكر من حياته، وينبغى أن يمثل ذلك شكلاً من أشكال التدخل المبكر بحيث يتم خلاله تدريبه منذ هذا السن على تلك المهارات اللازمة لذلك.

٤- إعطاء الطفل الفرصة كى يقوم بممارسة ما تعلمه بنفسه مع تصحيح أخطائه أولاً بأول حتى لا يدركها على أنها صواب مما يترتب عليه بذل جهد مضاعف فى سبيل تخليصه منها حينئذ واستغراق ذلك لوقت أطول.

٥- أن يضعا فى اعتبارهما أن هذا الطفل يمكنه أن يتعلم كغيره من الأطفال، إلا أن ذلك يتطلب منه وقتاً أطول وجهداً أكثر مما يقوم به أقرانه العاديون، ولذلك فهو يتعلم بمعدل أبطأ منهم بكثير.

٦- يجب أن يتم تجنب عقاب الطفل على ما يقوم به من سلوكيات لا تتفق فى الغالب مع ما يطلبانه منه، بل عليهما أن يقوما بتدعيم وتعزيز سلوكياته الإيجابية وتجاهل ما قد يصدر عنه من سلوكيات غير مناسبة.

٧- ينبغى على الوالدين أن يقوما بتعليم الطفل تلك المهارات اللازمة كى يقوم بإطعام نفسه، وأن يدرباه على ذلك حتى يصبح بإمكانه أن يؤديها بنفسه، بل ويمكنه أن يساعدهما أيضاً فى القيام ببعض المهارات التى تتعلق بذلك كإعداد المائدة على سبيل المثال.

٨- يجب عليهما كذلك أن يدرباه على المهارات التى تلزمه كى يقوم بارتداء ملابسه أو خلعها، بل إن عليهما أن يدرباه بشكل عام على مهارات الحياة اليومية وهى تلك المهارات التى يمكن أن تؤدى به إلى الأداء السلوكى المستقل.

٩- العمل على تنمية وتطوير مهاراته الاجتماعية سواء المهارات اللفظية أو المهارات غير اللفظية وهو الأمر الذى يساعده على تحقيق التواصل مع الآخرين لفظياً وغير لفظى وهو ما يمكنه على أثر ذلك من الاندماج معهـــم.

١٠- يجب أن يعمل الوالدان بالاشتراك مع أخصائى تخاطب على الإسهام بشكل فعال فى علاج اضطرابات النطق والكلام لطفلهما، وتنمية مهارات اللغة التعبيرية لديه.

١١- ينبغى على الوالدين إذا لم يكن طفلهما قادراً على استخدام اللغة بشكل مقبول فى سبيل القيام بالتواصل اللفظى أن يعملا على تعليمه استخدام أساليب بديلة للتواصل كالإشارات والإيماءات مثلاً، وأن يدرباه على استخدام الكمبيوتر لتحقيق نفس هذا الغرض.

١٢- إذا تمكن الوالدان من تعليم طفلهما استخدام الكمبيوتر فإن هذا من شأنه أن يساعدهما على تعليمه العديد من المهارات المختلفة وتدريبه عليها حتى يتمكن من أدائها بشكل مقبول كالمهارات الأكاديمية مثلاً، إلا أن ذلك لن يتضمن المهارات الاجتماعية.

١٣- يجب على الوالدين أن ينغمسا مع طفلهما فى أداء ما يقوم به من أنشطة ومهام مختلفة سواء كانت أكاديمية أو حياتية، وأن يبديا اهتماماً كبيراً بما يؤديه منها، بل ويشاركانه فى ذلك. كما يجب عليهما فى هذا الإطار إذا كان الطفل قد تم إلحاقه بالمدرسة أن ينغمسا معه فى تعليمه المدرسي، وأن يقدما له الدعم والتأييد اللازم لذلك، وأن يشجعانه على أداء الأنشطة الأكاديمية المختلفة.

١٤- ينبغى على الوالدين أن يقوما بتشجيع الطفل على الاشتراك فى الأنشطة المختلفة مع الأقران من خلال دعوتهم إلى المترل أو خروج الطفل إليهم إذا لم يكن بالمدرسة، أو مع الأقران بالمدرسة إذا كان الطفل مقيداً بها، وتشجيعه على إبداء الاهتمام بهم، وإقامة علاقات اجتماعية مناسبة معهم.

١٥- على الوالدين أن يقوما كذلك بتدريب الطفل على أن يأتى بالسلوكيات الاجتماعية المقبولة فى إطار بيئتهم الاجتماعية، وأن يعملا جاهدين فى سبيل الحد من سلوكياته غير المقبولة اجتماعياً.

١٦- كذلك فإن عليهما مساعدته على تعلم المعايير الاجتماعية السائدة، وتدريبه عليها، وتشجيعه على احترامها ومراعاتها والتمسك أو الالتزام بها فى سلوكياته، وعدم الخروج عليها قدر الإمكان.

ثالثاً: البيئة المدرسية:

ينبغى أن تعمل البيئة المدرسية على إتباع العديد من الخطوات والإجراءات، وأن تقدم أيضاً العديد من الخدمات على النحو التالى:

١- أن توفر ما يلزم من أدوات وإجراءات وخلافه حتى يتم دمج أولئك الأطفال مع أقرانهم غير المعوقين.

٢- أن يتم توفير المعلمين المؤهلين للتعامل معهم، وتعليمهم المهارات المطلوبة، وتدريبهم عليها وفقاً لإمكاناتهم وقدراتهم.

٣- أن تعمل على تأهيل الطلاب العادين لتقبلهم معهم فى نفس الفصول وذلك من خلال تغيير اتجاهاتهم نحوهم حتى يتمكنوا من مشاركتهم والتفاعل معهم.

٤- أن يتم توفير خطة تعليم فردية individual education plan IEP تراعى الحاجات الاجتماعية والانفعالية للطفل وتقوم عليها، وتتضمن بعض التوصيات التى يمكن إتباعها مع الطفل حتى يمكن تعليمه بالشكل الأمثل بالنسبة له.

٥- أن تعمل على توفير غرفة مصادر مجهزة بكل ما يمكن أن يحتاج الطفل إليه ويكون من شأنه أن يساعده كى يتعلم مما يسهل بالتالى حدوث عملية التعلم تلك.

٦- أن توفر لهم الفرصة للاستكشاف واكتساب الخبرات نظراً لأن العديد من الوظائف النمائية التى نجدها عند الطفل العادى لا تتوفر لدى هؤلاء الأطفال.

٧- أن توفر لهم الفرصة للاشتراك مع الآخرين، وأن تعدهم للمشاركة فى المجتمع.

٨- أن توفر لهم الدعائم الأساسية للحياة من خلال تنمية المهارات الأساسية، والقدرات الحسية، ومهارات العناية بالذات، والكفاءة اللغوية والاجتماعية.

رابعاً : المناهج الدراسية :

يشير ماتيز (٢٠٠٢) Mattheis إلى أن تلك المناهج الدراسية التى يتم تقديمها لأولئك الأطفال ينبغى أن تعمل على تحقيق ما يلى :

١- أن تتضمن بعض التغييرات أو التواؤمات التى تجعلها تتناسب مع قدرات مثل هؤلاء الأطفال وإمكاناتهم المحدودة.

٢- أن تتضمن أنشطة منهجية وأخرى لامنهجية تلائم وضعهم، وتشجعهم على الاشتراك فيها مع أقرانهم، والعمل على أدائها.

٣- أن تتطلب حصول الطفل على خدمات خارج الفصل وفى إطار المدرسة كأن يذهب إلى غرفة المصادر على سبيل المثال.

٤- أن تتضمن تلك المناهج أنشطة متنوعة من البيئة حتى توفر لهم الفرصة لتنمية مهاراتهم التى تتعلق بأداء مثل هذه الأنشطة.

٥- أن تتضمن هذه المناهج جانباً عملياً يساعد فى الكشف عن قدرات وإمكانات هؤلاء الأطفال حتى نتمكن من تأهيلهم مهنياً فيما بعد وفقاً لذلك.

٦- أن تتضمن ما يعمل على تنمية مهاراتهم الأكاديمية البسيطة كأن تقدم لهم بعض المشكلات البسيطة التى تتطلب منهم أن يجدوا حلولاً مناسبة لها.

٧- أن تشجعهم على الأداء الاستقلالي، وعلى تحقيق الاستقلالية فى سلوكهم بوجه عام.

خامساً : الإجراءات والاستراتيجيات المتبعة داخل الفصل :

هناك عدد من الإجراءات المختلفة التى يجب أن يتم إتباعها داخل الفصل إلى جانب عدد آخر من الاستراتيجيات التى ينبغى اللجوء إليها والاستفادة منها فى الفصل وذلك فى سبيل تحقيق الهدف من تعليم هؤلاء الأطفال فى إطار المدرسة. ومن أهم هذه الإجراءات والاستراتيجيات التى يجب إتباعها ما يلى :

١- أن يتأكد المعلم من انتباه الطفل إليه قبل أن يعطيه أى تعليمات. كما يجب عليه أثناء إجراء المناقشات معهم أن يوجه إليهم بعض الأسئلة حتى يتأكد من فهمهم لما يقوله ويقدمه لهم.

٢- أن يعمل على تقديم المساندة المطلوبة لهم، وأن يعتمد بدرجة أكبر على التكرار فى تقديم المعلومات حتى يتأكد من فهمهم الجيد لها، كما يجب عليه أيضاً أن يستخدم التعبيرات الوجهية المختلفة.

٣- أن يتم تشجيعهم على الاشتراك فى الأنشطة اللامنهجية extracurricular كى ينمى الانتماء لديهم ويطوره.

٤- ينبغى العمل على تنمية وتطوير المفردات والتراكيب اللغوية للأطفال وذلك من خلال عدة خطوات كما يلى :

- تقديم المفردات اللغوية الجديدة قبل تدريس الوحدة أو الدرس الجديد.
- تكرار وترديد تلك المفردات.
- تشجيع الأطفال على وضعها فى جمل بسيطة ذات معنى.
- مراعاة التراكيب اللغوية عند وضع تلك المفردات فى جمل.

٥- تحديد واجبات منزلية معينة يقوم بها الأطفال مع تدريبهم على كيفية أدائها حيث يجد أولئك الأطفال صعوبة كبيرة فى ذلك إذ أنهم يفتقرون إلى الاستقلالية فى الأداء مما قد يعرضهم للإحباط، ولكن ذلك من شأنه عند تدخل الوالدين معهم أن ينمّى قدرتهم على السلوك الاستقلالي.

٦- أن يتم تقييم أداء هؤلاء الأطفال ومستوى تحصيلهم أو تقدمهم وذلك باستخدام اختبارات تحصيلية تتفق معهم مع مراعاة الحالة الصحية للطفل حيث قد يتعرض لاضطرابات صحية مستمرة وهو ما يمكن أن يعوقه عن الأداء الجيد.

٧- أن يتم التواصل المستمر مع الأسرة حتى يعلم الوالدان ما يمكن أن يقدماه للطفل من مساعدة فى المنزل يتمكن على أثرها من إتمام واجباته المدرسية، وممارسة هواياته، واستذكار دروسه وهو ما يتمم عمل المدرسة ودورها.

٨- أن يتم تعليم مثل هؤلاء الأطفال فى الصف الخاص وفقاً لسماتهم وخصائصهم، وقدراتهم، وإمكاناتهم، ومستوى سمعهم بحيث يتم فى ضوء ذلك التدريس لهم فرادى أو فى مجموعات صغيرة.

سادساً : برامج التدخلات العلاجية :

تختلف التدخلات العلاجية التى يتم إتباعها مع هؤلاء الأفراد من فرد إلى آخر وفقاً لسماته الفريدة، والأعراض التى تبدو عليه، وخصائصه الجسمية الخاصة مما يجعل منها برامج خاصة مع أنها تشترك جميعها فى إطارها العام، والمبادئ التى تستند إليها. ويكمن الهدف من أى تدخل علاجى أو أى برنامج من هذه البرامج يتم تقديمه للطفل فى تعليمه الأداء السلوكى المستقل، وتدريبه عليه، وتعويده على ذلك. وبذلك فإن مثل هذا البرنامج يتطلب وجود فريق متكامل يضم طبياً، وأخصائى نفسي، وأخصائى تخاطب، وأخصائى تأهيل، والوالدين، والمعلم، وقد تتطلب بعض هذه البرامج أخصائى تغذية. ويجب أن تتضمن البرامج العلاجية التى يتم تقديمها لهؤلاء الأفراد عدداً من العناصر المختلفة، أو قد يتخصص بعضها فى واحد أو أكثر من هذه العناصر. وتتضمن مثل هذه العناصر ما يلى :

١- إجراء الفحوص الطبية بشكل منتظم وذلك لتقييم معدل نمو الطفل وتطوره، والتعرف على إمكانية ظهور أى أمراض أو مشكلات صحية لديه، أو إصابته بها.

٢- علاج اضطرابات النطق والكلام وذلك لتنمية مهاراته على التواصل بشكل واضح وصحيح وأكثر فاعلية. كما أن تنمية مثل هذه المهارات لدى الطفل من شأنه أن يساعده على تحقيق الاستقلال المنشود.

٣- العلاج الجسمي physical والتمرينات وذلك فى سبيل تنمية مهاراته الحركية المختلفة بالشكل اللازم وهو ما قد يساعده إلى جانب ذلك على تحقيق التواصل سواء بطريقة لفظية أو غير لفظية.

٤- تقديم الإرشاد اللازم لأسر هؤلاء الأطفال فيما يتعلق بالجانب الغذائى وهو الأمر الذى يحتاجون إليه بشدة وخاصة فى السنوات الأولى من طفولة أبنائهم حيث يمكن أن يعانى أولئك الأفراد من مشكلات كثيرة تتعلق بالتغذية فى مثل هذه السن، كما أنهم يحتاجون إلى ذلك بشدة أيضاً مع نمو هؤلاء الأبناء حيث تزداد أوزانهم بدرجة ملحوظة وهو الأمر الذى يتطلب تحديد نظام غذائى معين كى يسير عليه كل منهم وفقاً لظروفه.

٥- تقديم العلاج التأهيلى أو الوظيفى المناسب : occupational therapy تختلف برامج العلاج التأهيلى باختلاف المرحلة النمائية التى يمر الفرد بها، ويبدأ استخدام مثل هذه البرامج منذ مرحلة المهد وحتى مرحلة الرشد وما بعدها. وتهدف فى الأساس إلى تقديم الخدمات والتدريبات اللازمة التى تعد الفرد للتكيف مع كل مرحلة نمائية بمهامها ومتطلباتها المختلفة وهو الأمر الذى يساعده على تحقيق قدر معقول من التكيف مع البيئة المحيطة، وبالتالى تحقيق قدر مناسب من التوافق الاجتماعي.

٦- تقديم الإرشاد والتدريب المهني vocational training وذلك عندما يصل مثل هؤلاء الأبناء إلى مرحلة المراهقة حتى نساعدهم على تطوير وتنمية المهارات اللازمة من جانبهم للأداء الوظيفى فى تلك المهن التى تتناسب مع إمكاناتهم وقدراتهم المحدودة ووضعهم الفريد.

وإذا كانت هذه العناصر تعد بمثابة عناصر أساسية ينبغى أن تتضمنها برامج التدخل المختلفة التى يتم اللجوء إليها فى هذا الصدد، وتقديمها لهؤلاء الأفراد سواء كانوا أطفالاً أو مراهقين، أو يكونوا حتى قد تجاوزوا تلك المرحلة العمرية فإننا يجب فى ضوء ذلك أن نتناولها بشيء من التفصيل وذلك لتوضيح كيفية تقديم أى منها، وما يمكن أن ينطوى عليه من خدمات مختلفة، وما يمكن أن يتضمنه من عناصر فرعية وذلك على النحو التالى :

(١) الفحوص الطبية والعلاج الطبى :

يشير لوبوف وآخرون (٢٠٠٢) .Lobaugh et.al إلى حقيقة هامة فى هذا الصدد مؤداها أنه لا يوجد أى نوع من العلاج الطبى لهذه الحالة يمكن أن يؤدى إلى شفاء تام منها، وهى الحقيقة التى يجب أن تظل عالقة فى أذهاننا، ولا تغيب عنها. ومع ذلك فالتدخل الطبى يعد عنصراً أساسياً فى هذا الحالة، ولا يمكن بأى حال من الأحوال أن نتغاضى عنه وفقاً لذلك حيث تتطلب تلك الحالة من بدايتها عناية طبية فائقة كى يتمكن الطفل من الاستفادة مما يمكن أن يتم تقديمه له من خدمات وبرامج مختلفة. وعلى ذلك يجب أن يتضمن التدخل الطبى استخدام كميات من الحامض الأميني amino acid إلى جانب عقار آخر يسمى بيراسيتام Piracetam يعتقد أنه يعمل على تحسين الأداء الوظيفى العقلى للطفل، إلا أن الدراسات المختلفة فى هذا الإطار لم تثبت فاعليته أو جدواه فى سبيل ذلك، كما أنها لم تتوصل أيضاً إلى عدم وجود آثار جانبية له، ومع ذلك فهو لا يزال يستخدم حتى الآن.

أما فيما يتعلق بالفحوص الطبية المختلفة التى تعد ضرورية فى هذا الصدد فهى كما يشير سميث (٢٠٠١) Smith تعتبر متعددة، ويمكن لها أن تدخل فى إطار كل من الرعاية والعلاج إذ أن هذه المتلازمة يصاحبها العديد من الأمراض التى تصيب الطفل إلى جانب العديد من المشكلات الصحية الأخرى التى يتعرض لها وهو الأمر الذى يؤثر على صحته، وعلى رفاهيته، بل وعلى حياته بأسرها. وغنى عن البيان أن مثل هذه الفحوص الطبية المنتظمة تعمل فى سبيل التعرف المستمر على حالة الطفل، وتحديد أى تطورات جديدة يمكن أن تطرأ عليها حتى يمكن علاجها أولاً بأول وهو ما يكون من شأنه أن يحافظ عليه أو يبقيه فى حالة صحية مقبولة. ويمكن أن تتضمن مثل هذه الفحوص ما يلى :

١- فحص القلب :

يتعرض الأطفال ذوو متلازمة داون لبعض أمراض أو مشكلات وراثية فى القلب، ولذلك فإن جميع المواليد الجدد والأطفال من ذوى هذه المتلازمة يجب أن يخضعوا لمثل

هذا الفحص قبل انتهاء الشهر الثالث من أعمارهم، وتعمل المراكز التى تقدم أساليب الرعاية الثالثة على الاهتمام بذلك. ومن المعروف أن بعض هؤلاء الأفراد قد يتعرضوا خلال مرحلة المراهقة لاختلال فى الأداء الوظيفى لأحد الصمامات بالقلب.

٢- فحص السمع :

يتعرض بعض أولئك الأفراد لفقد السمع، وغالباً ما يكون فقد السمع هذا من النمط الحس عصبي sensorineural كما أنه قد يكون فى بعض الأحيان فقداً توصيلياً للسمع conductive أو فقداً مركباً أو مختلطاً mixed أى يجمع بين كلا النمطين معاً. ولذلك يجب إخضاعهم لفحص السمع منذ الشهر السادس من أعمارهم، ثم عند إتمامهم لعامهم الأول، ثم مرة واحدة سنوياً وذلك إلى أن يتموا العام الثالث من عمرهم فيستمر الفحص بواقع مرة واحدة كل عامين وذلك بشكل مستمر. ونظراً لأن قناة الأذن تكون لدى معظم هؤلاء الأفراد أقصر من الطبيعى فإنه يصعب فحص طبلة الأذن لديهم بالأساليب العادية، ومن ثم ينبغى استخدام الوسائل التكنولوجية الحديثة فى سبيل ذلك. ونظراً لتجمع السائل فى الأذن الوسطى منذ وقت مبكر من حياتهم فإنه يجـ التخلص منه بشكل مستمر وذلك قبل أن يبدأوا فى فقد السمع وهو ما يحدث عاده فى العقد الثانى من أعمارهم.

٣- فحص الأنف والأذن والحنجرة :

من المعروف أن هؤلاء الأطفال تكون لديهم ممرات هوائية ضيقة، كما يكون حجم اللوز كبيراً إلى جانب وجود لحمية بالأنف قد تكون ذات حجم كبير وهو الأمر الذى يسبب لهم مشكلات عديدة سواء فى التنفس، أو النوم، أو غير ذلك، كما أن مثل هذا الأمر يمكن أن يعرضهم كما أوضحنا سلفاً إلى توقف التنفس أثناء النوم أو ما يعرف بالاختناق أثناء النوم، ولذلك فإن الأمر يتطلب التدخل الجراحى حتى تتحسن الحالة.

٤- علاج الأمراض المعدية التى يتعرضون لها :

غالباً ما يتعرض هؤلاء الأفراد لمشكلات تتعلق بالجهاز التنفسى وأخرى تتعلق بالجهاز الهضمى ولذلك فإن التطعيمات المختلفة تعد ضرورية فى هذا الصدد، والحفاظ عليها فى مواعيدها المحددة إلى جانب التدخل الجراحى إذا لزم الأمر.

٥- علاج مشكلات الإبصار :

تعد المياه البيضاء الوراثية congenital cataract مشكلة خطيرة يتعرض لها هؤلاء الأفراد، ويعانون منها حيث قد تؤدى إلى فقد الإبصار وذلك إذا لم يتم اكتشافها وعلاجها فى وقت مبكر. كذلك فإن بعضهم قد يتعرض للحول، والاستجماتيزم وهو الأمر الذى يتطلب ضرورة أن يتم الفحص الطبى الدورى لهم بداية من الشهر السادس وحتى نهاية العام الأول من عمرهم، ثم يتم هذا الفحص بعد ذلك بشكل منتظم بواقع مرة واحدة على الأقل ما بين كل عام إلى عامين.

٦- الفحص المفصلى :

نظراً لضعف عضلات الجسم عامة بالنسبة لهؤلاء الأفراد فإنهم غالباً ما يتعرضون للخ فى مفاصلهم وذلك فى أماكن متفرقة من أجسامهم وهو ما يعرف بعدم ثبات المفاصل فى أماكنها. ومن ثم يجب أن يكون هناك فحص دورى لهم كى لا يتعرضوا لمشاكل فى العمود الفقري، أو الرقبة، أو الحبل الشوكي، وخلافه.

٧- الفحص الغددى :

تنصح الأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال(٢٠٠١) American Academy of Pediatrics بضرورة أن يكون هناك فحص لغدد الطفل المختلفة خاصة الغدة الدرقية thyroid gland حيث يتعرض بعض هؤلاء الأطفال لحدوث اضطراب بها وذلك منذ طفولتهم ولو أن ذلك يندر حدوثه فى مرحلة المهد، ولكنه يبدأ فى الظهور خلال مرحلة الطفولة المتأخرة. ومن المعروف أن المعدل العادى من هرمون الثيروكسين

thyroxin الذى تفرزه الغدة الدرقية يعد ضرورياً حتى يتم التطور الطبيعى فى الأداء الوظيفى المعرفى من جانب الطفل. ونظراً لحدوث اضطراب فى الغدة الدرقية وفى معدل إفرازها للثيروكسين فإن الأداء الوظيفى المعرفى من جانب هؤلاء الأطفال يبدو مختلاً، إلا أن مثل هذا الاضطراب فى الغدة الدرقية قد لا يبدو بشكل واضح عند البعض منهم وهو ما يتطلب إجراء فحص لها حتى يتم التأكد من ذلك منذ وقت مبكر فى حياة الطفل، كما يجب أيضاً أن يستمر ذلك بصفة دورية بواقع مرة واحدة كل عام حتى نكون على علم بأى تطور يحدث مما يساعدنا على علاجه فى بدايته.

٨- الفحص العصبى :

تتكرر التشنجات بشكل كبير لدى هؤلاء الأطفال، ولكنها مع ذلك تكون أقل مما يحدث مع الأطفال المتخلفين عقلياً أى فى حالة التخلف العقلى ذاته أو أى حالة أخرى تؤدى إلى الإعاقة العقلية. وترتبط التشنجات بعمر الطفل الذى ينتمى إلى هذه الفئة حيث تزداد بدرجة كبيرة فى مرحلة المهد، ثم تقل بعد ذلك إلى أن ترتفع بعض الشيء فى مرحلة المراهقة، ثم تقل مرة أخرى إلى أن تزيد من جديد فى العقدين الرابع والخامس من عمره. ومن أكثر تلك التشنجات شيوعاً ما يعرف بالتشنجات الطفلية infantile spasms وهو النوع الذى يمكن السيطرة عليه إلى حد كبير باستخدام الأدوية الخاصة به. وتنتج مثل هذه التشنجات عن النمو غير الطبيعى للمخ، ويمكن أن ترجع كذلك إلى الشذوذ فى الموصلات العصبية neurotransmitters وربما العدوى، أو أمراض القلب وهو الأمر الذى يتطلب الرعاية الطبية المناسبة.

(٢) علاج اضطرابات النطق والكلام :

يرى هاسولد وباترسون (١٩٩٨) Hassold&Patterson أن الأطفال من ذوى هذه المتلازمة يعانون من تأخر فى معدل نموهم اللغوي، وضعف محصولهم اللغوى أو مفرداتهم اللغوية، وتراكيبهم اللغوية المحدودة، وبساطة وقصر الجمل التى قد ينطق بها البعض منهم إلى جانب حدوث العديد من أنماط اضطرابات النطق والكلام من جانبه.

كما أنهم من جانب آخر يتمكنون من فهم اللغة المنطوقة بشكل أفضل من قدرتهم على التعبير عن أنفسهم بطريقة لفظية وهو ما يعنى وجود قصور واضح لديهم فى مهارات اللغة التعبيرية قياساً بمهارات اللغة الاستقبالية من جانبهم، وهو الأمر الذى يتطلب التدخل المبكر أى منذ وقت مبكر من حياتهم فى سبيل علاج مثل هذه الأمور.

ومما لا شك فيه أن مثل هذا القصور اللغوى يرجع فى جانب كبير منه إلى القصور الحركى الذى يعانيه الطفل، وهو ما أشرنا إليه من قبل، وسوف نعرض لجانب آخر منه خلال حديثنا الحالى عن برامج التدخلات العلاجية حيث قد ترجع إلى أخطاء فى حركة الفك والشفاه واللسان، أو عدم تسلسل تلك الحركات بشكل مناسب مما يؤدى إلى حدوث الإبدال، أو التشويه، أو الحذف، أو الإضافة، وإلى جانب ذلك فهى قد ترجع إلى أسباب أخرى كخلل فى شكل اللسان، ووجود تشوهات فى الأسنان، ووجود عيوب فى سقف الحلق والشفتين، وعدم تناسق الفكين وانطباقهما، ووجود خلل أو مشكلات فى السمع، وبعض الاضطرابات العصبية وهى ما تعد جميعاً بمثابة مشكلات أساسية يعانى منها هؤلاء الأطفال . كما أنها قد ترجع من جانب آخر إلى الحرمان البيئي، والنماذج الخاطئة للنطق، والسلوك الطفولي، والمشكلات الانفعالية، وبطء النمو. ونحن نرى أن الحالتين كلتيهما موجودتان بالنسبة لهؤلاء الأطفال، وإن كان القصور الحركى له الباع الأطول فى حالتهم تلك.

وغنى عن البيان أن اضطرابات النطق والكلام وفق ما أورده دليل التصنيف التشخيصى والإحصائى للأمراض والاضطرابات النفسية والعقلية فى طبعته الرابعة DSM- IV الصادر عن الجمعية الأمريكية للطب النفسى (١٩٩٤) APA تعد بمثابة عدم قدرة من جانب الطفل على استخدام أنماط الكلام المتوقعة من المنظور النمائى والتى تتناسب مع عمره الزمني، ومستوى ذكائه، ولهجته. ويتضح ذلك فى إصداره لأصوات غير مناسبة، أو تلفظه غير الملائم. وعادة ما تضم اضطرابات النطق والكلام أخطاء فى إصدار الصوت، أو إبدال صوت مكان آخر، أو حذف أصوات مثل

الحروف الساكنة التى تقع فى آخر الكلمة، أو تشويه وتحريف لنطق الكلمة، أو ما إلى ذلك مما يعطى الانطباع بأن هذا الكلام طفلياً.

ومن المعروف أن مثل هذه الاضطرابات تؤدى إلى حدوث اضطرابات فى التواصل، وأن مثل هذه الاضطرابات تزداد بين أولئك الأطفال بشكل كبير وذلك قياساً بما هو موجود بالفعل لدى أقرانهم العاديين حيث تزداد اضطرابات اللغة والنطق أو اضطرابات التواصل عامة كلما قل معدل ذكاء الفرد. كذلك فإن معدل انتشار هذه الاضطرابات بين هؤلاء الأطفال يدور فى حدود معدل انتشارها بين أقرانهم فى فئة التخلف العقلي، وقد يزداد عنه بعض الشيء نظراً لحالة القصور الحركى التى يتسم بها هؤلاء الأفراد قياساً بأقرانهم المتخلفين عقلياً، ولكنها فى حالة التخلف العقلى قد ترجع فى الأساس إلى أسباب أخرى غير عضوية، ولكنها تعد مرتفعة نظراً لانخفاض معدل ذكاء أولئك الأطفال، ومع ذلك فهى قد تقل بعض الشيء عن معدل حدوثها فى متلازمة داون. وعلى الرغم من ذلك فإن اضطرابات النطق والكلام التى تشيع بينهم هى نفسها التى تشيع بين العاديين، ويظل الفرق الأساسى بين الحالتين فى هذا الخصوص متمثلاً فى اختلاف معدلات الانتشار، واختلاف نسب حدوث كل من هذه الاضطرابات. وهذا يعنى بطبيعة الحال أنه لا توجد اضطرابات معينة للنطق والكلام يمكن أن تميز أى فئة من الأفراد عن غيرها من الفئات الأخرى بمعنى أنه ليس هناك نمطاً فريداً لمشكلات الكلام يمكن أن يميز فئة معينة من الأفراد عما سواها.

ومن الجدير بالذكر أن ذلك القصور يؤثر بشكل كبير فى قدرتهم على التواصل بجانبيه اللفظى أى الذى يعتمد على اللغة، وغير اللفظى الذى يعتمد على ما يبديه الفرد من إشارات، وإيماءات، وتعبيرات الوجه، كما يضم التواصل إلى جانب ذلك أساليب بديلة تكون غير لفظية فى غالبيتها كلغة الإشارة، واستخدام الكمبيوتر. وإذا كان التواصل يضم هذين الجانبين الذين أشرنا إليهما سلفاً فإنه يعتمد فى جانب كبير منه على المهارات الاجتماعية بشقيها المماثلين إذ أن إجادة الطفل لمثل هذه المهارات من شأنه أن يساعده بدرجة كبيرة فى تحقيق التواصل مع الآخرين، وهو وإن كان يميل

البرنامج المستخدم فى سبيل ذلك على أسس فردية بعد تقييم أنماط التواصل من جانب الطفل، وحاجاته فى هذا الإطار، كما يجب أن يتضمن البرنامج الأسرة كعنصر أساسى فيه أو فى الفريق المعالج. وهناك مهارات أساسية معينة ينبغى أن يتم تعليمها للطفل فى هذا الصدد منها ما يلى :

١- المهارات الخاصة بالتحية.

٢- المهارات الخاصة بالرد على التحية.

٣- المهارات المتعلقة بإبداء المطالب كأن يحدد ما يريده من شخص معين مثلاً.

٤- مهارة الاستجابة للمطالب أو الطلبات.

٥- المهارات الخاصة بالدخول فى المحادثات والاستمرار فيها.

٦- مهارات الاستماع والإنصات للأصوات أو الحديث.

٧- مهارة لعب الأدوار.

ويمكن استخدام برنامج كمبيوتر فى سبيل تدريب هؤلاء الأطفال على مثل هذه المهارات وهو ما يمكن أن يساعدهم على تحويل المثيرات السمعية إلى رسائل لفظية، وتحويل المثيرات الشفوية إلى قدرات حركية، ويمكن فى سبيل ذلك استخدام الإشارات بدلاً من اللغة. كما يجب الاهتمام بمخارج الأصوات حتى يتمكنوا من النطق الصحيح للكلمات، ويتم بعد ذلك الاهتمام بالمقاطع، ثم الكلمات، فالعبارات، وأخيراً التراكيب اللغوية. إلا أننا يجب أن نضع فى اعتبارنا أنه إذا كان بإمكاننا أن نقوم بتعليم الطفل العديد من المهارات المختلفة من خلال الكمبيوتر، وتدريبه عليها عن طريق ذات الأسلوب فإنه لا يمكننا أن نقوم بتدريبه على المهارات الاجتماعية عن طريق الكمبيوتر

لأن الأمر يتطلب مواقف اجتماعية حقيقية أو مصطنعة يوجد الطفل خلالها مع الآخرين ووسطهم، ثم يشرع فى التفاعل معهم وهو الأمر الذى لا يمكن أن نقوم بتوفيره أو تحقيقه من خلال الكمبيوتر. وإلى جانب ذلك يمكن استخدام برامج التدخل السلوكى وهى البرامج التى أثبتت فاعلية كبيرة فى هذا الصدد.

(٣) العلاج الجسمى والتمرينات :

تشير باتريشيا ويندرز (١٩٩٩) Winders,P. إلى أن الهدف من هذا البرنامج لا يتمثل مطلقاً فى الإسراع بمعدل نمو المهارات الحركية الكبيرة بالنسبة لهؤلاء الأطفال نظراً لأن الطفل من ذوى متلازمة داون سوف يبدأ فى المشى بعد الشهر الرابع والعشرين من عمره أى فى العام الثالث من عمره فى المتوسط سواء قمنا باستخدام هذا التدخل العلاجى أو لم نقم بذلك. وهذا لا يعنى مطلقاً أنه ليست هناك أى أهمية لمثل هذا التدخل العلاجي، بل العكس هو الصحيح حيث هناك أهمية كبيرة له لدرجة أن أى برنامج للتدخل المبكر يجب أن يتضمن جانباً منه ما لم نقم باستخدامه كبرنامج مستقل. ومن الأفضل أن يتم استخدامه كبرنامج مستقل حيث تكون له أهميته الكبيرة خلال تلك الفترة وذلك فى تنمية المهارات الحركية الكبيرة للطفل. ويرجع ذلك إلى الأسباب الأربعة التالية :

١- نقص توتر عضلات الطفل فى حالة الراحة : hypotonia

من المعروف أن المخ هو الذى يقوم بالسيطرة على درجة توتر العضلات والتحكم فيها، ونظراً لوجود تأخر فى نمو المخ كما أوضحنا من قبل فإن ذلك من شأنه أن يؤثر على درجة توتر العضلات فى حالة الراحة مما يجعل تلك الدرجة منخفضة، وهو ما يبدو جلياً بالنسبة للطفل من هذه الفئة خلال مرحلة المهد إذ أننا عندما نقوم بحمله نجده رخواً مترهلاً، وإذا ما قمنا بوضعه على الأرض فإنه سيظل كما وضعناه، وسوف تتحرك رأسه إلى جانب معين وتظل كذلك، كما تسقط يداه بجانب جسمه وتستقر على هذا الوضع، وسوف يمنعه ارتخاء عضلات معدته من الوقوف معتدلاً. ويعد هذا

الأمر فى حد ذاته كفيلاً بحدوث التدخل المبكر حتى نتمكن من مساعدته على تجاوز مثل هذا الوضع، والتحكم فى عضلاته ولو جزئياً مما يساعد فى تعلم بعض المهارات الحركية من جانبه.

٢- ارتخاء الأربطة : ligamentous laxity

يعانى الطفل من ارتخاء أربطة مفاصله، ويرجع ذلك بطبيعة الحال إلى ضعفها، وعدم إحكام شدها وذلك بشكل يزيد عن العادى وهو ما يجعل رجليه تظل مفتوحتين عندما ينام، وإلى جانب ذلك نلاحظ عدم وجود تقوس فى باطن قدميه. ويعمل هذا الارتخاء على جعل مفاصله أقل ثباتاً، كما أنها تتعرض فى بعض الأحيان للملخ وهو الأمر الذى يتطلب المزيد من الحذر عند التعامل معه بشكل عام، وعند استخدام مثل هذا التدخل العلاجى على وجه التحديد، ولذلك ينبغى علينا إذا ما تعرض الطفل لمثل هذا الملخ فى أى جزء من جسمه أن نتوقف على الفور ودون تردد عن ممارسة أى تمرينات رياضية مهما كانت حتى يعود الأمر إلى ما كان عليه من قبل، وهذا يعنى أن نأخذ حذرنا عند استخدام هذا التدخل، وأن نتوقف عنه فوراً عند حدوث أى ملخ للطفل حتى لا تتفاقم حالته وتزداد سوءاً.

٣- ضعف قوة العضلات : decreased muscle strength

من الجدير بالذكر أن هذا الطفل يتسم بضعف عضلات جسمه بشكل عام وذلك فى أى جزء منه إلى جانب نقص توتر مثل هذه العضلات فى حالة الراحة كما أشرنا سلفاً. ويعمل ضعف عضلات جسم الطفل على تأخير نموه الحركي، وبطء معدله بدرجة كبيرة، كما يؤثر سلباً على اكتسابه للمهارات الحركية المختلفة الكبيرة gross أولاً، ثم الدقيقة fine . ويمكن علاج ذلك الأمر جزئياً عن طريق التمرينات حيث يتمكن الطفل بموجبها بعد ذلك من الجلوس، والحبو، والوقوف، والمشي، وهكذا.

٤- قصر الذراعين والرجلين : short arms and legs

يتسم ذراعا الطفل ورجلاه بالقصر قياساً بطول جذعه الذى يعد هو الآخر قصيراً. ويؤدى قصر الذراعين إلى صعوبات عديدة فى تعلمه الجلوس حيث لا يستطيع أن

يسند بهما على الأرض أو على أى شيء آخر ما لم ينحنى للأمام وهو الأمر الذى يعرضه كثيراً للوقوع على الأرض. كما أنه عندما ينقلب على أحد جانبيه يتقلب أكثر من مرة من جانب إلى آخر قبل أن يتمكن من أن يسند بيديه كى يتوقف عن هذا التقلب. كذلك فإن قصر رجليه يجعل من الصعب عليه أن يصعد إلى الكرسي، أو الأريكة (الكنبة)، أو ما فى مستواهما حتى يتمكن من الجلوس عليه. وبذلك فإن قصر ذراعيه ورجليه يعوقه عن تعلم العديد من المهارات التى تعد ضرورية له فى ذلك السن، وبالتالى فإنه يعوق ما قد يترتب على ذلك من مهارات أخرى.

ومن هذا المنطلق فإن تدريب الطفل على مثل هذه الأمور خلال التدخل المبكر الذى نستخدم فيه ذلك البرنامج سوف يؤدى أولاً إلى إكسابه المهارات اللازمة فى هذا الصدد، ويمنعه من جانب آخر من أن يقوم بتطوير أساليب بديلة لما يجب أن يقوم به من أنشطة أساسية، أو مهام حركية كبيرة كالحبو، والوقوف، والمشى على سبيل المثال. كما أن الاستمرار فى هذا البرنامج يمكن أن يعطيه الفرصة لتنمية مهاراته الحركية الدقيقة فيما بعد. إلا أننا نلاحظ أنه مع نمو هؤلاء الأطفال يبدو ضعف عضلاتهم بشكل أكثر وضوحاً وهو الأمر الذى يمكن أن يعرضهم للعديد من المشكلات التى تتعلق بها. وعندما يحدث ذلك لا بد أن يتم التوقف النهائى عن ممارسة أى نوع من هذه التمرينات الرياضية.

وبذلك يتضح أنه يمكن تقديم التدريب المناسب لهؤلاء الأطفال كى يتمكنوا من القيام بالأنشطة الحركية المختلفة بأنفسهم، وأن يصلوا إلى حد معقول من الاستقلال فى سلوكهم، ويتمكنوا على أثر ذلك من المشي، والجري، والقفز، واللعب. كما أنه قد يسهم أيضاً فى تعليمهم مهارات الحياة اليومية وهو ما يعد ضرورياً للطفل كى يستقل فى سلوكه إلى حد معقول وهو الأمر الذى يستغرق وقتاً طويلاً، ولذلك يجب أن يتحدد لهذا البرنامج وقتاً طويلاً أيضاً.

(٤) تقديم الإرشاد الغذائى لأسر هؤلاء الأطفال :

يمكن أن يتضمن هذا الأسلوب عنصرين أساسيين يعد كلاهما على درجة كبيرة من الأهمية فى هذا الصدد نظراً لحالة هؤلاء الأطفال وظروفهم، هما :

- الإرشاد الغذائى .
- التدخل الغذائي .

ويمكن تقديم العنصر الأول منهما والذى يتمثل فى الإرشاد الغذائى إلى أسر هؤلاء الأطفال حتى يقوموا بمراعاة ما يقدمونه لأطفالهم هؤلاء من غذاء، ويراعوا ضرورة تضمن ذلك الغذاء للعناصر الغذائية المطلوبة بحيث يصبح غذاء متكاملاً، كما يجب عليهم أيضاً أن يراعوا السير وفق برنامج غذائى معين يحدده لهم طبيب الأطفال مع أخصائى التغذية وذلك حتى يتجنبوا حدوث زيادة فى وزن أطفالهم إذ أن مثل هذه الزيادة تؤثر سلباً على أطفالهم من أكثر من ناحية، كما يمكن أن تؤدى كذلك إلى إعاقة نموهم الحركى على وجه التحديد وهو ما ينعكس سلباً على مستوى نموهم اللغوي، وفى قدرتهم على التواصل. وعلى هذا الأساس يمكن أن نقرر أن هذا الإرشاد الغذائى يهدف فى الأساس إلى ما يلى :

١- إحاطة الوالدين علماً بأهمية الغذاء المتوازن بالنسبة لهؤلاء الأطفال على وجه التحديد.

٢- ضرورة تحديد نظام غذائى معين لأطفالهم حتى يجنبوهم زيادة الوزن.

٣- إحاطة الوالدين علماً بتلك الأخطار التى يمكن أن تترتب على زيادة وزن أطفالهم.

٤- إحاطتهم علماً بالأسباب التى تدعو إلى تجنب زيادة وزن أطفالهم، ومنها ما يلى :

أ - ضعف عضلات جسمهم بأكمله.

ب- تعرضهم لأمراض واضطرابات فى القلب.

جـ- تعرضهم لصعوبات جمة فى التنفس.

د - تأخر معدلات نموهم فى جوانبه المختلفة.

ه- إحاطتهم علماً بمكونات الغذاء المتوازن.

أما العنصر الثانى والذى يتمثل فى التدخل الغذائى فلا يخرج فى أهدافه عن تلك الأهداف التى يتضمنها برنامج الإرشاد باستثناء أنه يعمل فى سبيل الإبقاء على وزن أولئك الأطفال فى حدوده المقبولة على تقديم العناصر اللازمة لذلك فى وجباتهم الغذائية المختلفة، وبالتالى يتم من خلاله مراعاة أن يحتوى طعامهم على عناصر غذائية معينة تعتبر أجسامهم فى حاجة ماسة لها، ومن بينها الفيتامينات، والمعادن، والأحماض الأمينية، والأنزيمات، والهرمونات وذلك بشكل متناسق ومركب مع بعضها البعض. ولذلك فإن هذا التدخل العلاجى يجب أن يتم تحت إشراف طبى وفى وجود متخصصين فى التغذية إذ أنه بهذا الشكل يصبح من شأنه أن يسهم فى إكساب أجسامهم بعض المناعة التى قد تقلل إلى حد ما من قابليتهم للإصابة ببعض الأمراض المختلفة.

(٥) برامج العلاج الوظيفى : occupational therapy

يعد العلاج الوظيفى ببرامجه المختلفة كما ترى ماريان برونى (٢٠٠١) Bruni, M. أمراً غاية فى الأهمية بالنسبة للأفراد من ذوى متلازمة داون بداية من مرحلة المهد وحتى مرحلة المراهقة والرشد إذ يعمل فى الأساس على تأهيلهم وإعدادهم للتكيف مع كل مرحلة نمائية بمهامها ومتطلباتها المختلفة مما يساعدهم على تحقيق قدر مناسب من التكيف مع البيئة المحيطة، وهو الأمر الذى يساعدهم بالتالى على تحقيق قدر معقول من التوافق الاجتماعي. ومن هذا المنطلق فإن المعالج التأهيلى أو الوظيفى يلعب دوراً هاماً فى حياة أولئك الأطفال، وعلى ذلك ينبغى عليه أن يلم بعدة متطلبات ذات أهمية بالغة فى هذا الصدد منها على سبيل المثال ما يلى :

١- أساليب تربية الطفل.

٢- مجالات نمو الطفل، ومعدلات نموه فيها.

٣- الأعصاب.

٤- الظروف الصحية للطفل.

٥- النمو النفسي.

٦- الأساليب العلاجية.

ويتمثل الهدف الأساسى الذى يسعى هذا المعالج إلى تحقيقه من خلال تلك البرامج التى يقوم باستخدامها فى هذا الصدد وتقديمها لهؤلاء الأفراد فى تنمية قدراتهم على إجادة الأداء الوظيفى لمهارات السلوك الاستقلالى والتى يمكن أن تتضمن ما يلى :

١- مهارات العناية بالذات كالتغذية، وارتداء الملابس، وتربية الحيوانات الأليفة، والمساعدة فى الأعمال المنزلية، والذهاب إلى الحمام، وما إلى ذلك.

٢- المهارات الحركية العامة أو الكبيرة gross والدقيقة fine .

٣- المهارات المرتبطة بالأداء المدرسى كالقراءة، والكتابة، والحساب على سبيل المثال.

٤- مهارات اللعب ووقت الفراغ.

ويجب أن ينصب اهتمام المعالج خلال مرحلة المهد على الحفاظ فى الأساس على صحة الطفل ومعدلات نموه، وتطور المهارات الحركية الأساسية، وتفاعل الطفل اجتماعياً مع الآخرين المحيطين به، وإبداء الاهتمام بتلك الأشياء التى تدور حوله، والاهتمام بإخراج الطفل للأصوات بصورة صحيحة، والاستجابة الصحيحة للمثيرات المختلفة فى هذا الإطار. أما فى مرحلة الطفولة المبكرة فيجب أن ينصب اهتمامه على تحرك الطفل بشكل مستقل، وقيامه باستكشاف البيئة المحيطة، وتوفير الفرص المختلفة

للتعلم، وتدريبه على القيام بإطعام نفسه، وارتداء ملابسه أو خلعها، وتدريبه على تناول الألعاب وأدوات اللعب بشكل صحيح، وعلى القيام بفتح وإغلاق الأشياء المختلفة، وتناول الألعاب ذات الأحجام والأشكال المختلفة، والاهتمام بالألعاب التركيبية خاصة باستخدام المكعبات، والتفاعل مع الأطفال الآخرين، ومشاركتهم ما يقومون به من ألعاب، والعمل على تنمية مهارات اللغة والحديث لديه، ومساعدته على النطق الصحيح للكلمات، وعلاج اضطرابات النطق التى يمكن أن يبديها الطفل آنذاك، وتعلم وتكوين المفاهيم المختلفة، وإتاحة الفرص المناسبة لتنمية وتطوير مهاراته الحركية العامة أو الكبيرة، والمساعدة فى تطوير مهاراته الحركية الدقيقة، وبذلك لا يرتبط هذا العلاج بالوظيفة بل بالأداء الوظيفي.

وعندما يلتحق الطفل بالمدرسة ينبغى أن ينصب الاهتمام أساساً على مساعدته فى تحقيق التكيف مع ذلك الروتين والنظام الذى يتضمنه النسق المدرسي، والاهتمام بالحديث والتواصل وتدريبه على استخدام الأساليب المختلفة فى سبيل ذلك، وتدريبه على استخدام المهارات الحركية الدقيقة وتوظيفها فى سبيل الوصول إلى درجة مقبولة من الأداء المدرسي، ويتضمن ذلك القص واللصق واستخدام لوحة الكمبيوتر فى الكتابة مثلاً. كما يجب أن ينصب الاهتمام أيضاً على مساعدته فى تحقيق قدر أكبر من الاستقلال، والمشاركة فى الأنشطة اللاصفية أو اللامنهجية حيث يتم من خلالها إكسابه العديد من الخبرات الاجتماعية والجسمية والتعلمية. ومع النمو ينبغى أن يبدى المعالج التأهيلى اهتماماً كبيراً بتدريب الطفل ثم المراهق على الاختيار، والتواصل الجيد، والتفاعل الاجتماعي، وأن يسهم فى إشباع حاجاته الاجتماعية والسلوكية، وأن يسهم كذلك مع أعضاء الفريق المعالج فى تلبية حاجاته الصحية المختلفة، وإشباع حاجاته التعليمية، ثم بعد ذلك حاجاته المهنية وفقاً لقدراته وإمكاناته.

(٦) الإرشاد والتدريب المهنى : counseling and vocational training

عندما يصل الفرد إلى مرحلة المراهقة يكون قد تم التعرف بدرجة كبيرة ودقيقة على قدراته، وإمكاناته، وميوله، واهتماماته حيث ينبغى أن نقوم آنذاك بتقييم قدرات

هؤلاء الأفراد حتى نعمل على تقديم التوجيه المهنى اللازم لهم فى ضوء ذلك وهو الأمر الذى يساعدهم على اختيار تلك المهنة التى سوف يعملون بها فى المستقبل والتى تتفق مع ما يتميزون به من قدرات وإمكانات حتى وإن كانت بسيطة فى الغالب وذلك كى يتمكنوا من تحقيق النجاح فيها مستقبلاً مما يشعر معه الفرد منهم بفاعلية الذات، ويساعده على تحقيق هويته بالقدر الذى يتناسب مع ما يتسم به من قدرات وإمكانات، وبالتالى يصبح مفهومه لذاته إيجابياً مما يساعده على أن يقدّر ذاته إيجاباً. ويتم على هذا الأساس توجيهه إلى مهنة بسيطة معينة تتفق مع ذلك، ثم يتم كذلك إخضاعه لبرامج تدريبية وتأهيلية تساعده على تحقيق النجاح فيها مستقبلاً بالقدر الذى يتفق مع قدراته وإمكاناته تلك. وعلى هذا الأساس يجب أن يكون مثل هذا التوجيه المهنى الذى يقدم لهم متفقاً تماماً مع ما يتميز به هؤلاء الأفراد من قدرات، وأن يكون التأهيل المهنى الذى يتم تقديمه لهم بعد ذلك من خلال البرامج التأهيلية الملائمة مناسباً لقدراتهم واهتماماتهم، وأن يمكثوا فيه فترة تؤهلهم لإتقان تلك المهنة التى يتم تدريبهم عليها وبالتالى تحقيق النجاح فيها مع العلم بأن مثل هذا التدريب يتطلب الصبر والمثابرة حيث يستمر لفترة طويلة.

سابعاً : أساليب التدخل الأخرى :

هناك العديد من أساليب التدخل الأخرى التى يمكن اللجوء إليها فى هذا الإطار تأتى الأساليب التالية فى مقدمتها، وتعد من أهمها :

(١) الدمـــــج :

يعد دمج هؤلاء الأطفال فى الفصول العادية أو فصول العاديين بمثابة مسألة على درجة كبيرة من الأهمية حيث يتيح لهم الفرصة لتعلم اللغة التى يستخدمها الأطفال العاديون مع النطق الصحيح لها، وبالتالى يقدم لهم النماذج الصحيحة للنطق مما يسهم إلى حد ما فى علاج اضطرابات النطق من جانبهم، كما يتيح أمامهم العديد من الفرص التى تمكنهم من تحقيق التواصل الجيد، وبالتالى الاندماج معهم على أثر تعلمهم

المهارات اللازمة لذلك كمهارات التواصل، وحل المشكلات، ومهارات الحياة اليومية، ومهارات السلوك الاستقلالي. وما من شك أن مثل هذا الدمج يتيح الفرصة أمام هؤلاء الأطفال لتحقيق تقدم ملحوظ فى مستوى النمو اللغوى والنمو الاجتماعى إلى جانب تحقيق مستوى جيد من التعلم وهو الأمر الذى يساعد كثيراً فى الحد من تلك الآثار السلبية التى تترتب على إعاقتهم. كما يعمل فى ذات الوقت على تنمية تلك القدرات والإمكانات التى تميزهم وتطويرها ورعايتها مما يؤدى إلى تبلورها وهو ما يمكن أن يساعد كثيراً فى اختيار برامج التأهيل والتدريب المهنى المناسبة على أثر ذلك. وحتى يأتى هذا الدمج بثماره المرجوة فإنه يجب أن يقوم على أسس معينة منها وضع هؤلاء الأطفال فى فصول أو تجميعهم بناء على قدراتهم الخاصة، وتقارب أعمارهم الزمنية، والبعد عن التوزيع العشوائى لهم فى هذا الإطار، واستخدام استراتيجيات وطرق تدريس تتلاءم معهم، وإجراء بعض التغييرات الطفيفة فى المناهج الدراسية بما يناسبهم، وأن تتناسب تلك المناهج مع قدراتهم وإمكاناتهم، وأن تعمل فى الوقت ذاته على إشباع حاجاتهم الاجتماعية والأكاديمية. إلا أنه يجب إعداد الأطفال العاديين لتقبلهم، ومشاركتهم فى مختلف الأنشطة الاجتماعية والأكاديمية، وإبداء الاهتمام بهم، وعدم تجنبهم وذلك من خلال تعديل اتجاهاتهم نحوهم بالإيجاب وهو الأمر الذى يساعد كثيراً فى نجاح هذا الدمج، وفى تحقيق تلك الأهداف التى نبغى تحقيقها من خلاله حيث أن هؤلاء الأقران العاديين هم الذين سيتعاملون معهم ويساعدوهم على تحقيق الاندماج.

(٢) الإرشاد النفسى :

يحتاج هذا الطفل خاصة فى سن المدرسة إلى إرشاد متمركز حوله وحول قدراته وإمكاناته حتى يتمكن من تعلم أسلوب أو أكثر للتواصل مع الآخرين، والحد من الآثار السلبية التى يمكن أن تترتب على إعاقته أو جوانب الضعف التى يعانى منها، والعمل على تدعيم قدراته وإمكاناته التى تميزه وتطويرها بالشكل الذى يساعده على التفاعل مع الآخرين من الأقران أو غيرهم، والاشتراك معهم فى الأنشطة المختلفة، والدخول

فى المواقف والتفاعلات الاجتماعية معهم مما يكون من شأنه أن يتيح الفرصة أمامه كى يتعلم منهم بعض المهارات، وأن يكتسب العديد من الخبرات التى يمكن أن تعود عليه بقدر مناسب من الفائدة. وليس الطفل فقط هو الذى يحتاج إلى مثل هذا الإرشاد بل إن والديه وأسرته يحتاجون أيضاً إليه حتى يتمكنوا من إكمال دور المدرسة، وتوفير الفرص المناسبة له التى تعمل على مساعدته فى الاستفادة مما تعلمه فيها، وإحاطته بالجو الأسرى المناسب، والقيام بدور فاعل فى سبيل تنشئته بشكل سوى يتمكن على أثره من تحقيق الاستفادة مما يتم تقديمه له من برامج تربوية أو تدريبية، أو علاجية مختلفة، كما يتمكنون من العمل على تنمية وتطوير قدراته وميوله سواء الاجتماعية أو الأكاديمية أو مهارات الحياة اليومية، ويساعدونه على أن يحيا بشكل مستقل، ويسهمون بالتالى فى التغلب على بعض نواحى الضعف العديدة لديه.

(٣) البرامج السلوكية :

يعتبر العلاج السلوكى تطبيقاً عملياً لقواعد ومبادئ وقوانين التعلم فى ميدان العلاج النفسى حيث يعتقد السلوكيون أن معظم السلوك يمكن تغييره أو التحكم فيه وضبطه. وهناك أربعة نماذج سلوكية أساسية يمكن استخدامها فى هذا الإطار تتمثل فى كل مما يلى :

١- نموذج الإشراط الكلاسيكي.

٢- نموذج الإشراط الإجرائي.

٣- نموذج التعلم الاجتماعي.

٤- نموذج التعلم المعرفي.

هذا ويتم استخدام عدد من الفنيات فى سبيل تعديل السلوك يزيد بعضها من معدل تكرار السلوك مثل التعزيز، والتشكيل، والنمذجة، والتسلسل، والاستبعاد التدريجي، والتمييز، والعقد المشروط، والاقتصاد الرمزى على سبيل المثال، بينما يقلل بعضها

الآخر من معدل تكرار السلوك مثل العقاب، والتصحيح الزائد، والإقصاء أو العزل، والإطفاء، والممارسة السلبية، والتوبيخ، وتكلفة الاستجابة على سبيل المثال. وتوجد العديد من برامج التدخل السلوكية التى يمكن استخدامها فى سبيل تعديل السلوك وذلك بتحقيق واحد أو أكثر من الأهداف التالية :

١- تدريب الطفل على القيام بسلوك مقبول اجتماعياً.

٢- الحد من قيامه بسلوك غير مقبول اجتماعياً.

٣- تعليم الطفل مهارة معينة من المهارات المختلفة وتدريبه على استخدامها.

٤- تعليم الطفل الأداء السلوكى الاستقلالى وتدريبه على ذلك.

٥- تعليم الطفل التواصل مع الآخرين وإقامة التفاعلات الاجتماعية معهم.

٦- الحد من اضطرابات النطق والكلام من جانبه.

(٤) البرامج السلوكية أو التنموية التى تعتمد على المثيرات المصورة :

تقوم مثل هذه البرامج فى الأصل على استخدام الصور والمثيرات البصرية سواء كانت صوراً ثابتة أو متحركة وذلك فى إطار المدرسة السلوكية بقوانينها ومبادئها. ومن أمثلة هذه البرامج كما يرى عادل عبدالله (٢٠٠٢) جداول النشاط المصورة التى تستخدم أساساً لتعليم الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة السلوك الاستقلالي، والاختيار، والتفاعل الاجتماعى وذلك بعد تدريب الطفل على المهارات الثلاث اللازمة لها وهى التعرف على الصورة وتمييزها عن الخلفية، والتعرف على الأشياء المتشابهة وتمييزها، وإدراك التطابق بين الصورة والموضوع أو الشيء. ويتم بعد ذلك تدريب الطفل على المكونات الخمسة للأنشطة وهى الإمساك بالجدول وقلب الصفحات، والوصول إلى الصورة المستهدفة، وإحضار الأدوات اللازمة للنشاط، وأداء النشاط المطلوب، ثم إعادة الأدوات إلى مكانها الأصلي. كما يتم كذلك القيام بتحليل المهام وتجزئتها، وتقديم كتيب بالأنشطة المختارة بحيث تتضمن كل صفحة صورة

واحدة تعكس نشاطاً معيناً يتم تدريب الطفل عليه. ويجب أن يتضمن كل جدول صورة واحدة أى نشاطاً واحداً على الأقل للتفاعل الاجتماعي، وأن تتضمن الصفحة الأخيرة صورة لتلك المكافأة التى سوف يحصل الطفل عليها عقب أدائه للأنشطة المتضمنة، وتكون هذه المكافأة على هيئة وجبة خفيفة يفضلها الطفل، أو لعبة مفضلة، أو نشاط لعب يفضله. وتعتمد تلك الجداول على الفنيات السلوكية إلى جانب التوجيه اليدوى المتدرج.

• • •

opeikandl.com

المراجـــع

١- عادل عبدالله محمد (٢٠٠٣)؛ تعديل السلوك للأطفال المتخلفين عقلياً باستخدام جداول النشاط المصورة. القاهرة، دار الرشاد.

٢- عادل عبدالله محمد(٢٠٠٢)؛ جداول النشاط المصورة للأطفال التوحديين وإمكانية استخدامها مع الأطفال المعاقين عقلياً. القاهرة، دار الرشاد.

٣- عادل عبدالله محمد (١٩٩٢)؛ النمو العقلى للطفل. ط٢- القاهرة، الدار الشرقية.

4.American Academy of Pediatrics(2001);Health supervision for children with Down syndrome. Pediatrics, v107, n2, pp 442- 449.

5.American Psychiatric Association(1994);Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed, DSM- IV. Washington, DC: author.

6.Bruni, Maryanne (2001);Occupational therapy and the child with Down syndrome. New York: Woodbine House.

7.Chapman,R.S.&Hesketh,L.J.(2000);Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, v6, pp 84- 95.

8.Hassold, Terry J. & Patterson, David (eds.) (1998); Down syndrome: A promising future, together. New York: John Wiley &Sons, Inc.

9.Hernandez,D.&Fisher,E.M.(1996);Down`s syndrome genetics:Unravel-

ing a multifactorial disorder . Human Molecular Genetics, v5, pp 1411-1416.

10.Holdeman,Shelley Rogina (1997); Down`s syndrome.www.np.edu.sg.

11.Kliewer,Chris(1994);Issues involved in facilitated communication and people with Down syndrome. Facilitated Communication Digest,v3, n1, pp 8- 14.

12.Levanon,A.; Hook,E.B.;& Lobarch,M.J.(1999);Sleep characteristics in children with Down syndrome. Journal of Pediatrics, v134, pp755-760.

13.Lobaugh,N.J.;Smith,D.S.;&Fisher,E.M.(2001);Piracetam therapy does not enhance cognitive functioning in children with Down syndrome. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, v 155, pp 442- 448.

14.Mattheis, Phil (2002) ; Down syndrome. Montana, MO: University of Montana Press.

15.Roizen,Nancy J. (2001); Down syndrome:Progress in research. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, v7, pp 38- 44.

16.Smith,D.S.(2001);Health care management of adults with Down syndrome. American Family Physician, v64, n6, pp 1031- 1038.

17.Winders, Patricia C.(1999); Gross motor skills in children with Down syndrome: A guide for parents and professionals. New York: Woodbine House.

• • •