الفصل الرابع عشر

من هو الطفل المنغولى ؟

الوالدن والطفل المنغولى:

ينتاب الوالدان حالة يصعب وصفها من الخلط وفقدان الاتزان عندما يخبرهم الطبيب أن طفلهم الوليد منغولى Mongol.

وعندما يصل مثل هذا الكلام إلى مسمع الوالدين يشعران بالصدمة، وتهتز الأرض من تحت أقدامهما، ويشعران بالعجز أمام هذه الكلمة الغامضة التى وصف بها طفلهما. وبعد فترة قد تطول أو تقصر يجد الأهل أنفسهم فى حاجة إلى استيضاح ومعرفة تفاصيل أكثر من الطبيب عن حالة طفلهم.

ما العيب الذى به؟ ما وضعه بالنسبة لبقية الأطفال؟ ماذا سيكون عليه فى المستقبل؟!

إلى أى حد ستكون درجة إعاقته أو اختلافه عن غيره؟

وقبل كل هذا ما معنى هذه التسمية التى أطلقت عليه «طفل منغولى».

وللإجابة على السؤال الأخير:

تبـدأ حياة الطفـل فى اللحظة التى يتصل فيهـا الحيوان المنوى من الأب ببويضة الأم. ويتحد معها ليشـكل خلية جديدة تسمى زيجوت zygote، ويتحـد فـى هذه الخلية الجديـدة ٢٣ كروموزوما من الأب مع٢٣ كروموزومًا من الأم ويتوقف الكثير من خصائص المولود الجديد على الطريقة التى تتحد بها هذه الكروموزومات.

وقد يحدث ذلك فـى طريقة اتحاد الكروموزومات وانقسـامها بعد ذلـك. فبـدلا من وجـود ٤٦ كروموزومًا فـى الخلية الواحـدة كما هو مفترض نجد أن عدد الكروموزومات قد زاد واحدا فأصبحت كل خلية تحمل ٤٧ كروموزوما.

وقد قـام العالم البريطانى «كليفور داون» سـنة ١٨٦٦ بدراسـة حالات اضطراب الكروموزومات هذه حتى توصل إلىاكتشاف أن الكروموزوم الزائد هو الكروموزوم رقم ٢١. ومن هنا جاء الاسم العلمى لهذه الحالةTrisomy .

وقد يطلق الأطباء أيضا على حالة اختلال الكروموزومات هذه «داون سيندروم» نسبة إلى مكتشفها دكتور كليفورد داون.

أمـا التسـمية الدارجة والمسـتخدمة سـواء بين العامة مـن الناس أم المتخصصـين فهى المنغولية Mongolism وترجع هذه التسـمية إلى الخصائص الجسمية التى تميز هؤلاء الأطفال الذين يعانون من اختلال الكروموزوم ٢١، إذ نجد أن ملامحهم تشـبه ملامح الأسيويين المقيمين فـى منغوليـا وما يجاورهـا من حيث شـكل العـين، وفلطحة الأنف وخلافه.. مما سنتعرض له بالتفصيل فيما بعد.

● أنواع داون سندروم:

١ – المنغولى التقليدى: وهى الحالة التى نجد فيها كل خلايا الطفل بها الكروموزوم ٢١ الزائد.. بمعنى أن كل الخلايا بها ٤٧ كروموزما.

وهذاالنوع يمثل من ٩٠ – ٩٥٪ من حالات داون سيندروم.

٢ – الموزيك: وهى الحالة التى تكون فيها بعض خلايا الطفل سليمة أى تحمل ٤٦ كروموزوما، والبعض الآخر يحمل ٤٧ كروموزوما.

وهذا النوع موجود بنسبة ٢ – ٥٪ من حالات داون سيندروم.

٣ – الزائد الكروموزومى: (Translocation) وهى الحالة التى نجد فيها جزءًا إضافيا ملتصقا بالكروموزوم ٢١ الأصلى.

وهذه الحالة نسبتها من ٢– ٥٪ من حالات داون سيتوروم.

الأسباب (أسباب داون سندروم):

من أين أتى هذا الكروموزوم الزائد؟

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

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

Translocation الـذى تلعب الوراثة فيه دورًا كبيرًا. لذلك ينصح بعمل فحص كروموزومى للوالدين قبل الإقدام على عملية إنجاب ثانية.

ومن أسباب ظهور هذه الحالات:

١ – نقـص الفيتامينـات أثناء الحمل لإعاقة عـدم الامتصاص أثناء وجود الطفل بالرحم.

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

٣ – النظرية الحديثة لتفسـير ظهور الأطفال المنغوليين هى وجود زيادة فى الكروموزومات بنسـبة كروموزوم واحد عن الوضع الطبيعى. فيصبح عدد الكروموزومات ٤٧ بدلا من ٤٦.

من أين يأتى هذا الكروموزوم الزائد:

- أثبتت الأبحـاث والدراسات التـى أجريـت أخيـرا أن مـن ٢٠ – ٢٥٪ من الحالات يكون الكروموزوم الزائد من الأب.
- كما أثبتت الدراسات أن سن الأم عند الإنجاب ليس هو العامل الوحيد لولادة طفل منغولى. إذ وجدت حالات لأطفال منغوليين بشكل واضح لدى أمهات صغار فى السن.
- كما تبين عدم وجود علاقة وثيقة بين ترتيب الطفل الميلادى والمنغولية. وإن كنا نجد هذه الحالات فى الأغلب لدى الطفل الأول

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

- من الأخطاء الشائعة فى هذا المجال تصور الأمهات أن إصابة الطفل بالمنغولية نتيجة لتعرضها لضغوط أو حوادث أو مرض أو شىء ما حدث لها أثناء الحمل.
- يجب أن نوضح أن هذا الاضطراب موجود، ليس فقط فى مجتمعنا بل فى كل شعوب الأرض، وبين جميع الأجناس البشرية. وقد يظهر فى أى أسرة مهما كان مستواها الاقتصادى أو الاجتماعى أو حتى التعليمى.

نتائج المنغولية وتأثيرها على الفرد:

(أ) النواحى الجسمية.

(ب) النواحى العقلية.

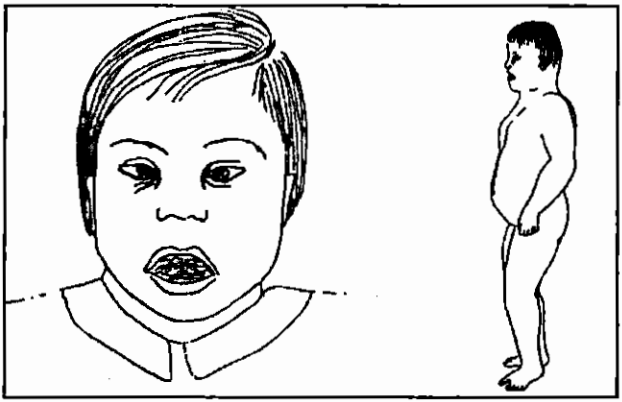
(جـ) النواحى الشخصية.

(د) النواحى التعليمية

(أ) النواحى الجسمية:

إن ما يميز الطفل المنغولى هو وجود مظهر أوأكثر من المظاهر الجسمية الشائعة التالية:

١ – العينان منحرفتان وشـرطة العين تكـون ضيقة وقصيرة (وهذا مظهر شائع جدا ومميز) كاليابانيين على سبيل المثال.



٢ – وجود بقع صغيرة بيضاء فى ٣٠ – ٧٠٪ من الأطفال الرضع على طـرف حدقة العـين. وهذه البقع تكون أكثر وضوحـا فى الأطفال ذوى العيون الزرقاء.

وقـد يظهر الحـول فـى العينين نتيجـة لضعف عضـلات العين. وهـذا الحـول قد يختفى مع النمـو وتقوية العضلات وممارسـة بعض التمارين الخاصة.

٣ – يبـدو الوجـه مفلطحـا وذلـك لأن أرنبة الأنف تكـون غائرة والخدود عالية. وهذا ما يجعل الأنف يبدو أصغر.

٤ – الرأس: يكون فى الغالب أصغر من المعتاد ومسطحا من الخلف.

كما أن الجزء اللين فى اليافوخ تكون مساحته أكبر من المساحة العادية. وأحيانا تكون هناك منطقة لينة إضافية فى منتصف الرأس.

ولأن جمجمة هؤلاء الأطفال أصغر نجد أن لديهم مشاكل فى السمع. فمسافة الأذن الداخلية والوسطى أصغر من الطبيعى.

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

٦ – الفم: يبدو صغيرا وكذلك الشفتان. كما يكون تجويف الفم صغيرا، وسقفه ومسطحا مع وجود تقوس أو شق فى منتصفه. وبسبب صغر حجم تجويف الفم لا يجد اللسان مكانا كافيا له لذلك يجده متدليا وعضلاته متراخية والفم غالبا مفتوح طوال الوقت..

وعادة يتأخر ظهور الأسنان.. وتكوينها ضعيف وغير منتظم.

٧ – العنق: قصير فى العادة. كما توجد بعض النتوءات على جلد الرقبة من الخلف، وتختفى بمرور الوقت.

٨ – الأرجل والذراعان: أقصر من العادى، وتكون اليد ممتلئة ومسطحة، والأصابع قصيرة. كما يظهر فى الخنصر عيب أو خلل. وفى نصف الحالات نجد خطًا يمر ببطن اليد، وهذا الخط قد يظهر فى يد واحدة أو فى اليدين معا.

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

١٠ – العضلات: تكون متراخية أكثر من المعتاد – إعاقة فى الحركة والمشى.

١١ – الهيكل العظمى: قد لا نجد الضلع الثانى عشر، والحوض يكون صغيرا، وعظامه غير كاملة التكوين. كما يظهر الضلع الخلفى فى أعلى الفخذ لدى هؤلاء الأطفال، وكلهم يعانون من أن باطن القدم مسطح flat foot.

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

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

١٢ – الجلـد: لا يكون مرنا أو طريـا بل نجده جافا ولا يصله الدم بدرجـة كافية فيصـاب الجلد نتيجة لذلك بالتشـقق وتـزداد الحالة بتقدم الطفل فى العمر، خصوصا الشـفتين والخدين واليدين والثدبين، والإحسـاس بالبرودة والحرارة لدى هـؤلاء الأطفال زائد. وعلى الأهل مراعاة درجات الحرارة والملابس المناسبة للطفل.

١٣ – المشـاكل الصحية: يعانون من مشـاكل صحية متعلقة بالأنف والجهاز التنفسـى، والجهاز الهضمى، فقد يكونون عرضة للقىء بعد الأكل أكثر من العاديين. ويرجـع ذلك إلى ضعف عضلات المعدة. ويقل القىء مع التقدم فى العمر. كما يعانى هؤلاء الأطفال من الإمساك نتيجة لضعف العضلات أيضًا.

- كمـا يعانـى حوالى ٣٠ – ٤٠٪ مـن هؤلاء الأطفـال من متاعب فى القلب.
- مقاومة هؤلاء الأطفـال ومناعتهم ضعيفة، وبالتالى يكونون أكثر عرضة للإصابة بنزلات البرد وأمراض الجهاز التنفسى.
- يعانى البعض منهم من حالات تشنجية.

١٤ – التوازن الكيميائى: يختلف لدى هؤلاء الأطفال عن غيرهم. فالهرمونـات والإنزيمـات وغيرهـا من إفـرازات ومركبات ونسـب الفيتامينات والمعادن فى الجسم تختلف، مما يجعل البعض يعتقد أن إعطاء هؤلاء الأطفال كمية كبيرة من الفيتامينات والمعادن قد يخفف من حالتهم.

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

١٥ - الجهاز التناسلى: نجد أن القضيب أصغر حجما من الطبيعى، وقد يتأخر نزول الخصية من الكيس غير أن النمو الجنسى لا يختلف عن نمو الطفل العادى من حيث المظاهر الأولية والثانوية للذكور.

- وبالنسبة للفتيات فتبدأ مظاهر البلوغ والنضج فى حدود المعدل العادى أو متأخرة قليلا.
- وقد أظهرت الدراسات أن هؤلاء الفتيات يحملن ويلدن مثل غيرهن، وأن ثلثى أبنائهن يكونون طبيعيين، فى حين أن الثلث الباقى يولد ولديه نفس حالة الأم أو مظاهر تخلف أخرى.
- ويجب شرح التغيرات التى تحدث للفتاة بشكل مبسط وواضح، وبدون حرج حتى تستطيع الفتاة فهم ما يحدث لها من تغيير خصوصا ما يتعلق بالدورة الشهرية.
- وبصفة عامة فإن نسبة الخصوبة لدى الجنسين من هؤلاء الأفراد تكون أقل مما هى عليه لدى الأفراد العاديين.

وبشكل عام يهتم الشباب الذين لديهم داون سيندروم بالجنس الآخر فى فترة المراهقة والرشد شأنهم فى ذلك شأن الشباب العادى.

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

(ب) النواحى العقلية:

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

لذلك نجد تفاوتًا كبيرًا بين درجات ذكاء المصابين بهذه الحالة.

وبناء عليه: يجب ألا تكتفى الأسرة بتشخيص حالة الطفل بأنه منغولى، وتكتفى بهذا القدر. بل يجب أن تتابع حالته لمعرفة درجة ذكائه ومستوى تخلفه، لتقدم له المساعدات الممكنة التى تتناسب مع إمكانياته وقدراته العقلية لتحقق له أفضل النتائج.

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

(جـ) النواحى الشخصية:

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

- وعادة ما يكون الرضع هادئين إلا أنه بعد فترة وبالاحتكاك بأفراد الأسرة يبدءون فى الاستجابة، ويكونون متنبهين، ويحبون الاكتشاف وإلى حد ما فضوليين.
- ردود فعل هؤلاء الأطفال تكون أضعف من المعتاد وليس من السهل جذب انتباههم واستثارتهم.
- بكاء هؤلاء الأطفال يكون ضعيفا وقصيرا.

هذا التغيير يحدث فى الحالات الآتية:

١ - إذا أحيط الطفل بعناية عاطفية وصحية منذ الميلاد.

٢ - إذا نال الطفل حظا كبيرا من العناية والتنبيه والتعليم، وخصوصا فى المراحل المبكرة الحرجة من الطفولة وأثناء المراهقة.

٣ - إذا كانت قدراته العقلية معقولة، وقدراته على الاتصال والفهم حسنة مع اجتيازه لمراحل النمو بشكل طبيعى.

اضطرابات الشخصية:

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

(د) النواحى التعليمية:

يمكن التعرف إلى الطفل المنغولى من المظاهر الجسمية الواضحة.

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

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

مشاكل طفل داون سندروم:

- يعانى أطفال داون سندروم من تكرار مشاكل الجهاز التنفسى، وكذلك متاعب الجهاز الدورى وتكثر الإجازات المرضية بين هذه المجموعات.
- يعانى البعض بالإضافة إلى ذلك من متاعب فى العظام الأمر الذى يؤدى إلى صعوبة الحركة ليؤدى إلى إعاقة التعلم.

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

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

الملامح الظاهرة لداون سندروم:

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

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

العـلاج:

ليس هناك علاج معين لهؤلاء سوى الرعاية العامة التى تمنح لجميع المعوقين ذهنيا. لكن يتميز المنغوليون بالهدوء والحيوية، والطباع الطيبة، ويعشقون الموسيقى، كما يتميزون أيضا بالمرح، والدفء العاطفى، والميل إلى الاختلاط بالآخرين. ويعتبرون محبوبين فى الأسرة على الرغم من إعاقتهم الذهنية.

□□□