



جمعية الحق في الحياة
Right to Live Society

Down's Syndrome

متلازمة داون

المرجع المبسط الذي لا غنى عنه لكل أسرة جديدة

تأليف د. عبدالرحمن فأنز السويد
استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية
مستشفى القوات الملك فهد بالحرس الوطني بالرياض



جمعية الحق في الحياة

فلسطين - غزة - الشجاعة
شارع الكرامة (الخط الشرقي)
مقابل مدرسة الأوقاف الشرعية

Fax: +970 (8) 280 7010

P.O. Box: 1021

Tel.: +970 (8) 280 3888

Tel.: +970 (8) 280 7011

mail@rightolive.org

www.rightolive.org





بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

هُوَ الَّذِي يُصَوِّرْكُمْ فِي الْأَرْحَامِ كَيْفَ يَشَاءُ
لَا إِلَهَ إِلَّا هُوَ الْعَزِيزُ الْحَكِيمُ

آل عمران الآية 6



Right to Live Society



جمعية الحق في الحياة



رسالة إليك

أختي الفاضلة

**بارك الله لكم بمولودكم الجديد وجعله من مواليد السعادة
وأقرّ به أعينكم وعافاه الله وأصلحه لكم و حفظه من كل سوء.**

اسمي أمل كنت قبل مدة في غرفتي في المستشفى في حالة مشابهة لما تمرين به الآن. سوف أختصر لكي قصتي منذ ولادة ابنتنا فيصل، فلقد علمت أن صحته ليست بالشكل الذي كنا نتوقع بعدها مررنا بفترات عسيرة إلى أن استعدنا بحمد الله توازننا وبدأنا نفكر بشكل أكثر واقعية.

لقد مررنا بجميع المراحل التي يمر بها من يتلقى خبراً لم يتوقعه (الخوف، القلق، الغضب، الإحساس بالاكتئاب، الإحساس بالذنب...) باختصار جميع أنواع المشاعر الإنسانية. لقد كنت خائفة جداً، خائفة من المجهول، كنت أقول لنفسي كيف أرى فيصل كيف أعنتي به، مدى تأثيره على حياتنا، ماذا سوف يقول الناس عنا، من سوف يعتني بفيصل. كنت أتألم وفي بعض الأحيان لا أستطيع التحكم بانفعالاتي، كنت في البداية أتساءل لماذا حدث لنا هذا، كنت متأكدة أننا لم نقم بأي عمل خاطئ. كانت أحاسيس متلاطمة وأفكار متضاربة. أعلم الآن أن كل ذلك كان من شدة صدمة الخبر .

لقد كبر فيصل الآن ، إنه يلعب مع بقية أشقائه. يركض، يضحك، الكل يحبه. بعض الأحيان أتساءل لماذا كانت كل تلك المشاعر و الأحاسيس الانفعالية الشديدة... فيصل جعل لحياتنا طعماً مميزاً عندما يبتسم فإن كثيراً من مخاوفنا تتلاشى.

لقد أخذنا وقتاً ليس بالقليل حتى استطعنا التحكم بمشاعرنا وانفعالاتنا، نعم كان علينا جميعاً أن نعبر هذا البحر الكبير من المشاعر، كل بطريقته، حتى وصلنا إلى بر الأمان و الرضا والقبول. لا أستطيع أن أقول أن تلك الفترة كانت مرحلة سهلة ولكن بدعائي لربي ثم بمساعدة زوجي وترابطنا مع بعضنا البعض و القبول بما جاءنا من ربنا استطعنا التغلب على كثير من الصعاب. لقد تعرفت على مجموعة من الأمهات اللاتي لديهن أطفال متلازمة داون. كنا نجلس نتحدث عن أطفالنا ونتبادل الأفكار والخبرات المتواضعة، كانت أحاسيسنا يغمرها الغبطة عندما نقدم شيئاً (أي شئ) لمساعدتهم.

كنت أنا وزوجي نقوم ببرنامج تنشيطي لفيصل، نكثر اللعب و التحدث معه أعطيناه الكثير من وقتنا بكل سرور. نشعر بالفرح عندما نراه تدريجياً يتقدم خطوة خطوة إلى الأمام. ومع ذلك لم ننسى أنفسنا، لقد كانت علينا مسؤوليات أخرى، نعم كان علينا أن نعيش حياتنا، نستمتع بما أنعم الله به علينا من نعم، ونحمد الله الذي لا يحمد على مكروه سواه.

ربما المرحلة التي تمرين بها الآن هي أصعب المراحل، فالقلب يعتصر والذهن يتألم. النوم قليل، والأفكار كثيرة و مشتتة ، ولكن عليك أن تحافظي على توازنك وتضعي الأمور في وضعها الصحيح. أنصحك بأن تحصلي على كل المعلومات التي تحتاجين. ثم خذي بعض الوقت لرسم صورة وخطة للمستقبل. ليس كلنا يمر بجميع المراحل وقد تكونين الآن في مرحلة أفضل مما كنت عليه. أنصحك بتكوين صداقات جديدة مع بعض الأمهات. أنا متأكدة أنك ستجدين المساعدة من الأطباء والمرضات وبقية عائلتك، أتمنى لك التوفيق ولمولودك الصغير الصحة و العافية ولعائلتك الكريمة المزيد من الترابط والتفاهم.

أختك أم فيصل

مقدمة

خلال الحمل يعتري الوالدين الكثير من مشاعر الفرح والبهجة وتخللها الكثير من الآمال و الطموحات لطفل المستقبل. و بعد أن يولد الطفل و لديه متلازمة داون تتبخر كثير من آمالهم و يفاجئون و تتلخبط خططهم و قد تنهار أعصابهم و يدخلون في صدمة نفسية قد تقصر مدتها أو تطول. لا شك أن أصعب المراحل التي سوف يمر فيها الوالدان هي المرحلة التي تتبع التشخيص و وصول الخبر الغير متوقع إليهم، وهي في العادة بعد الولادة مباشرة. و يزيد هذه المرحلة صعوبة كونها مرحلة تكون فيها الأم قد أنهكتها التعب من الحمل و الولادة. وهي أيضا أصعب مرحلة تواجه الطبيب لكي يبلغهم بهذه الأخبار الغير متوقعة و غير السارة. و لا شك ان مراحل التقلبات النفسية كثيرة و لكن سوف ننقل مشاعر الأمهات و الآباء الذين سبقوكم و واجهوا نفس المشاعر و الصعاب التي تمررون بها الآن، لكي نعرف أن ما نمر به من تقلبات نفسية أمر معتاد. و أن أهم ما فيها هي الوصول لآخر مرحلة و هي مرحلة الرضا و القبول بأسرع وقت ممكن.

إن هذا الكتاب يعتمد في كتابته على نقل مشاعر الأمهات و الآباء الذين سبقوكم و واجهوا نفس المشاعر و الصعاب التي تمررون بها الآن.

الصدمة النفسية والإنكار

و هذا ما يحدث للكثير في لحظة يتلقى فيها الخبر. يصدم و تتوقف جميع أفكاره و لا يستطيع أن يتابع ما يقال له. إنه أمر طبيعي أن تشعر بتبلد الإحساس بعد سماعك للخبر الغير سار. إن هذا الإحساس حماية تلقائية من المخ لمنع وصول المزيد من الألم و الحزن لقلبك الذي قد ينفطر من شدة ما يعانيه من ضغوط نفسية.

في هذه المرحلة قد تعتريك مشاعر نفسية مختلطة :

- لا تستطيع التركيز أو تتذكر كل ما قيل لك.
- قد يعتريك إحساس أن كل ما يقال غير صحيح أو أنهم يتحدثون في أمور لا يمكن أن تكون صحيحة أو يعتريك الحزن و الاكتئاب.
- أو تجد صعوبة في النوم و تضعف شهيتك للأكل أو لا تهتم بالذهاب إلى عملك.
- قد تحس أنك في حلم كئيب أو كابوس فظيع.

الإنكار والرفض

قد يمر البعض بمرحلة يبدأ يشكك فيما قيل له فيحاول أن يرفض أو ينكر لا شعورياً أن هذا الخبر صحيح و يقول لعل في الأمر لبس أو خطأ. و هذه المرحلة قد تكون من أخطر المراحل لو لم توضع الأمور في نصابها الصحيح ، فإنكار الواقع قد يؤدي مثلاً لرفض الأسرة الاستمرار في العلاج و متابعة حالة الطفل.

الألم والحرقنة :

عندما يخبرونك أول مرة أن طفلك لديه متلازمة داون فمن غير الطبيعي ألا تشعر بالحزن. إذا استطعت أن تخرج هذه المشاعر عن طريق السماح لعينيك بأن تدمع، ستجد أنك تستطيع أن تتأقلم بعد ذلك بشكل أفضل. ليس هناك عيب أو حرج من أن تبكي فهذه إحدى الفطر التي فطرنا الله عليها، كما أن بكاء الزوجين مع بعضهما البعض يساعد على تجاوز الحزن. و العكس صحيح فمحاولة إنكار ما تشعر به قد يجعل الأمر أصعب عليكما من الناحية النفسية.

تحتاج بعض الأسر أن تمر بمرحلة الإحساس بفقد عزيز أو ترثي على الطفل الذي كانت تحلم به فليس هناك غضاضة من ذلك و لكن عليكم التذكر أن تضعوا كل شيء في محله و تذكروا أن ما أصابكم لم يكن ليخطأكم و ما أخطأكم لم يكن ليصيبكم.

الغضب :

قد تسأل بعض الأسر من باب الغضب لماذا حدث هذا لنا؟ ما الذي فعلناه ليحدث لنا هذا؟ و قد يكون الغضب موجه للرجل من زوجته أو العكس أو بين الأسرة و الطبيب المعالج أو بين الأسرة و أي شخص آخر. هذه المشاعر قد تواجه أي شخص يمر بموقف عصيب و قد يكون أحد أساليب حلها مناقشتها مع صديقك أو عزيز عليك أو مع أحد الأقارب المهتمين (كالوالد أو الوالدة أو الأخ أو الأخت) أو مع طبيب تترتاح إليه و تثق فيه.



ما هي

متلازمة داون

Down's Syndrome



الشعور بالذنب:

قد لا يحس الجميع بالشعور بالذنب، و لكن الكثير يحس بشيء من ذلك. إن هذا الشعور أيضاً ردة فعل طبيعية و فطرية في الإنسان، ففي كثير من الأحيان ينظر الإنسان إلى نفسه، ماذا عمل و ما الذي قام به فحدث له هذا الأمر. ولكن علينا أن نعرف أنه من الناحية العلمية و الطبية لم يعرف السبب الحقيقي وراء حدوث متلازمة داون كما أن الأدوية (و يدخل في ذلك جميع المضادات الحيوية) و الأشعة الصوتية و الأشعة السينية العادية ليست هي السبب في حدوث المرض، كذلك الحال في الكثير من التصرفات و العادات التي يقوم بها الزوجان قبل أو خلال الحمل.

إن الإحساس بالذنب شعور طبيعي و على حسب الخبرات من الأسر التي واجهتها أمور غير متوقعة كمتلازمة داون فإن هذا الإحساس قد لا يختفي بالكامل و لكن بالتأكيد يقل مع مرور الوقت.



الرضى والقبول:

وهذه المرحلة الأخيرة و هي المرحلة التي من المهم أن نصل إليها بأسرع وقت لكي نستطيع أن نفكر باتزان و أن نخطط لحياة طفلنا و حياتنا بالشكل الملائم.



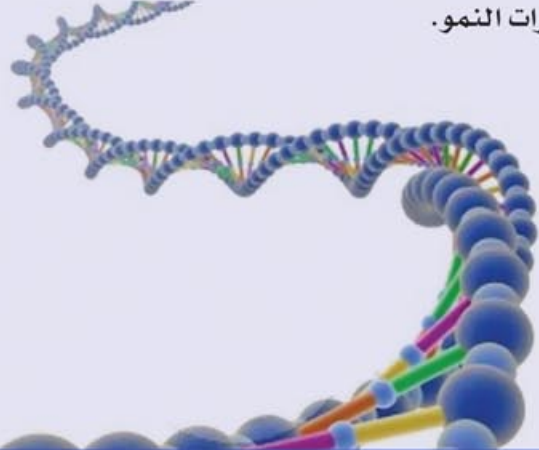


إن كلمة متلازمة تعني مجموعة من الأعراض أو العلامات. و هي مأخوذة من كلمة "لزم الشيء" أي إذا وجدت ارتخاء في العضلات و تفلطح في الوجه مع عيوب خلقية في القلب فإنه "يلزم" أن يوجد صغري في الأذن و خط وحيد في كف اليد و صغري في اليدين وغيرها. و هذه الأوصاف كلها مجتمعة إذا تكررت في أكثر من طفل بنفس أو قريبة من هذه الأعراض تعرف بأنها متلازمة و أعطي لها اسم مخصص كمتلازمة داون أو متلازمة إدورد وغيرها. والمتلازمة هي في الحقيقة كلمة رديفة لكلمة "مرض" أو "حالة"، فنستطيع أن نقول تجاوزاً "مرض داون" أو "حالة داون".

و كلمة "داون" هي اسم الطبيب البريطاني جون داون و الذي يعتبر أول طبيب و صف هذا المرض في عام 1866م، تقريباً قبل مائة سنة من اكتشاف أن سببها هو زيادة في كروموسوم 21.

و مع أن 75% من الأجنة التي لديها متلازمة داون (متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي) تنتهي بإجهاض تلقائي من دون أي تدخل طبي، إلا أنه يولد طفل لديه متلازمة داون لكل 800 ولادة لأطفال أحياء. كما أن 80% من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون يولدون لأمهات أعمارهن لا تتجاوز 35 سنة، مع أن احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون يزداد بزيادة عمر المرأة والسبب لأن معظم المواليد (كانوا سليمين أو مصابين) يولدون لأمهات أعمارهن أقل من 35 سنة!

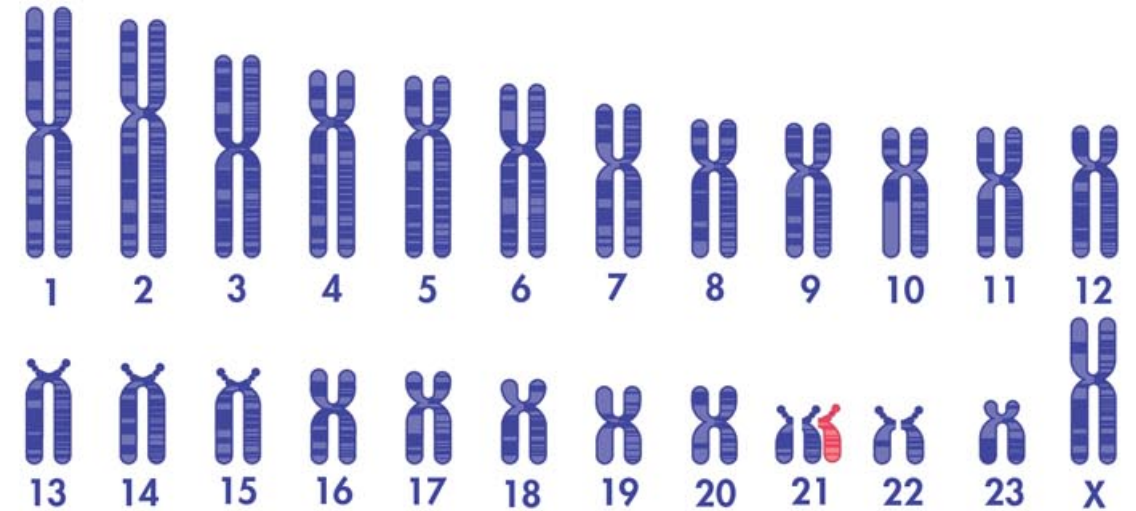
إن جميع الذين لديهم متلازمة داون يعانون من إعاقات عقلية (تأخر عقلي أو ذهني)، ولكن قد تتفاوت شدتها بين طفل و آخر. مع أن معظم الأطفال في المستوى المتوسط من الشدة. و للأسف قد يكون من الصعب إن لم يكن من المستحيل معرفة شدة الإصابة عند الولادة أو في الأشهر الأولى من العمر لا بالمظهر الخارجي للطفل و لا بالتحاليل، ولكن يمكن أن تتضح الصورة بعد السنة الأولى أو الثانية من العمر و ذلك بمراقبة مهارات النمو.



ما هي متلازمة داون

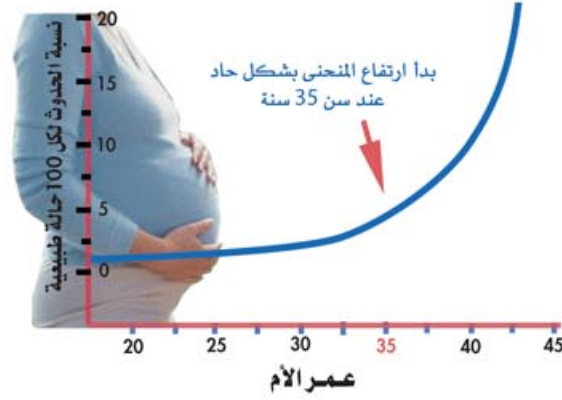
متلازمة داون عبارة عن مرض خلقي، أي أن المرض عند الطفل منذ الولادة و أن المرض كان لديه منذ اللحظة التي خلق فيها. و هو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات (الكروموسومات)، والصبغات هي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل هذه الصبغات في داخلها تفاصيل كاملة لخلق الإنسان. فيحمل الشخص العادي ذكراً كان أو أنثى- 46 صبغة، و هذه الصبغات تأتي على شكل أزواج، فكل زوج فيه صبغتين (أي 23 زوج أو 46 صبغة). هذه الأزواج مرقمة من واحد إلى اثنين و عشرين، بينما الزوج الأخير (الزوج 23) لا يُعطى رقماً بل يسمى الزوج المحدد للجنس. يرث الإنسان نصف عدد الصبغات (23) من أمه و الثلاثة والعشرون الباقية من أبيه.

اكتشف العالم الفرنسي ليجون في عام 1959م أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة نسخة من كروموسوم رقم 21 أدت إلى أن يكون مجموع الكروموسومات في الخلية الواحدة 47 كروموسوماً بدلاً من العدد الطبيعي 46.



خلل في الجينات، حيث يوجد ثلاثة نسخ من الكروموسوم 21 بدلاً من نسختين فقط

فإذا كانت النسخة الزائدة هي من كروموسوم 21 سميت هذه الحالة بمتلازمة داون، وإذا كانت من كروموسوم 18 سميت بمتلازمة إدوارد، وإذا كانت من كروموسوم 13 سميت بمتلازمة باتاو. هذه أسماء لحالات مختلفة نتيجة زيادة عدد الكروموسومات. ونتيجة لوجود ثلاث نسخ من كروموسوم 21 فإن الاسم الآخر لمتلازمة داون هو متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي. كما ذكرنا فإن الزيادة قد تحدث في بويضة المرأة أو الحيوان المنوي للرجل ولكن في حالة متلازمة داون وجد الأطباء أن الزيادة تكون في البويضة في حوالي 95% من الحالات والباقي في الحيوان المنوي من الرجل.



لقد ذكرنا أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة في عدد كروموسوم رقم 21. دعونا نتابع انقسامات الخلية لنصل إلى المرحلة التي حدث فيها الزيادة. دعونا نرجع إلى تكوين البويضة في المرأة والحيوان المنوي عند الرجل. في الأصل - وبشكل مبسط - تخلق البويضة وأيضاً الحيوان المنوي من خلية طبيعية تحتوي على 46 كروموسوم وذلك بانشطارها إلى نصفين لتكوّن بويضتين أو حيوانين منويين. يكون في كل نصف 23 كروموسوم. فإذا حدث خلل في هذا الانقسام ولم تتوزع الكروموسومات بالتساوي بين الخليتين ينتج عنه حصول إحدى الخليتين على 24 نسخة والأخرى على 22 الباقية حينها تبدأ المشكلة. لو فرضنا مثلاً أن هذا الخلل في الانقسام حدث في مبيض المرأة (علماً بأنه من الممكن أن يحدث في الرجل) فأصبحت إحدى البويضات فيها 24 كروموسوم بدل 23، ثم لقحت هذه البويضة بحيوان منوي طبيعي (أي يحمل 23 كروموسوم) فيصبح مجموع عدد الكروموسومات 47 بدل العدد الطبيعي وهو 46.



أسباب حدوث متلازمة داون؟

إن الأسباب الحقيقية وراء حدوث متلازمة داون غير معروفة. و لذلك نحن نقول لك إنك لم تفعل أي شيء يمكن أن يؤدي لهذه المتلازمة. كما أنها لم تحدث بسبب تركك أمراً مهماً. كما انه لم يكن بمقدورك منع حدوثه حتى ولو توقع الأطباء أنه من الممكن أن يحدث لجنينك في المستقبل. تحدث متلازمة داون في جميع الشعوب وفي كل الطبقات الاجتماعية وفي كل بلاد العالم. إن الأسباب الحقيقية التي أدت إلى **زيادة الكروموسوم رقم 21** عند انقسام الخلية غير معروف. ليس هناك علاقة بين هذا المرض والغذاء ولا أي مرض قد تصاب به الأم أو الأب قبل أو بعد الحمل. هناك علاقة واحدة فقط ثبتت علمياً وهي ارتباط هذا المرض بعمر الأم. فكلما تقدمت المرأة العمر زاد احتمال ولدت طفل بمتلازمة داون، ويزداد الاحتمال بشكل شديد إذا تعدت المرأة سن 35 سنة (راجع جدول نسب الإصابة في الملحق آخر الكتاب). ولكن هذا لا يعني أن النساء الأصغر من 35 سنة لا يلدن أطفالاً مصابين بمتلازمة داون، بل في الحقيقة إن أغلب أطفال متلازمة داون تكون أعمار أمهاتهم أقل من 35 سنة ويعزى ذلك إلى أن الأمهات اللاتي أعمارهن أقل من 35 يلدن أكثر من النساء الكبيرات. وإذا عرفنا أن المرأة معرضة في أي وقت أن تلد طفلاً بمتلازمة داون فإن عدد (وليس نسبة) الأطفال بمتلازمة داون للنساء الصغيرات أكثر.



هل متلازمة داون وراثية؟

لا تعتبر متلازمة داون مرضاً وراثياً ينتقل عبر الأجيال، وفي أغلب الأحيان لا تتكرر الإصابة في العائلة الواحدة، لكن ولادة طفل واحد بمتلازمة داون في العائلة يزيد من احتمال التكرار، لكن هذه النسبة تتراوح بين 1% إلى 2% في كل مرة تحمل فيها المرأة في المستقبل. هناك نوع نادر من متلازمة داون لا يكون فيه زيادة في عدد الكروموسومات، هذا النوع في بعض الأحيان يكون ناتج عن حمل أحد الوالدين لكروموسوم مزدوج (عبارة عن كروموسومين متلاصقين ببعضها البعض) ففي هذا النوع تزيد نسبة احتمال تكرار الإصابة في المستقبل. يستطيع الطبيب بسهولة أن يعرف نوع متلازمة داون عن طريق إجراء فحص لكروموسومات الطفل. فالنوع المعتاد من متلازمة داون يكون فيه مجموع عدد الكروموسومات 47 والنوع النادر يكون فيه العدد 46 إحدى هذه الكروموسومات عبارة عن كروموسومين متلاصقين من إحداها كروموسوم 21 و لا يحتاج إجراء فحص لكروموسومات الوالدين إلا في حالة وجود التصاق في كروموسومات الطفل.

ماذا يعني أن طفلي لديه متلازمة داون؟

إن جميع من لديهم متلازمة داون يتشابهون في تقاسيم وجوههم و في بنية أجسامهم و لكن لو دققنا النظر لوجدنا أن هناك فروقات بالقدر الذي فيه تشابه. ولا شك أن كل طفل لديه متلازمة داون يأخذ بعض الشبه من أبويه و أقاربه و لذلك لو دققنا النظر لوجدنا أن هناك بعض الصفات موجودة في الطفل أو أبويه. يتساءل بعض الآباء إذا ما كان هناك علاقة بين عدد التقاسيم و الأعراض التي توجد في الطفل و احتمال أن تكون هناك شدة في مستوى الإعاقة العقلية. ولكن في الحقيقة من المستحيل التخمين بالمستوى العقلي لطفل في مراحل عمره الأولى و هذه الأعراض و الملامح لا يعول عليها أي شيء.

يتأخر الطفل الذي لديه متلازمة داون في اكتساب جميع المهارات الإنمائية (الحركية و العقلية و النطق و التخاطب) مقارنة بأقرانه العاديين، ففي العادة يجلس الطفل بعد إكماله السنة الأولى من العمر و لا يستطيع المشي إلا في السنة الثالثة من العمر. ولكن هناك فروقات في الأوقات التي يكتسب فيها أطفال متلازمة داون بين بعضهم البعض كما هو الحال في الأطفال الطبيعيين. فهناك من يجلس أو يمشي في وقت أبكر أو أكثر تأخير من الآخرين. وقد يكون عدد الأمراض و الالتهابات و أيضاً مدى الاهتمام بتنمية المهارات عن طريق التدخل المبكر لها دور في تأخر أو تحفيز نمو المهارات بشكل أفضل.

ما هي الأعراض الشائعة ؟ لمتلازمة داون



إن جميع الأطفال بشكل عام مختلفون عن بعضهم البعض. كذلك الأمر بالنسبة للأطفال متلازمة داون. وهذا يعني أنه في بعض الأحيان يسهل التعرف على الطفل الذي لديه متلازمة داون بعد الولادة مباشرة. ولكن في بعض الأوقات قد يكون الأمر صعباً. و قد يحتاج الطبيب الانتظار إلى أن تظهر نتائج فحص الكروموسومات قبل تأكيد الحالة. و لكن الطبيب الذي لديه خبرة في كثير من الأحيان يستطيع أن يجزم بالتشخيص حتى في الطفل الذي لديه أعراض خفيفة أو غير واضحة.



- قد تلاحظين ارتخاء (ليونة) في العضلات مقارنة بالأطفال العاديين في العادة يتحسن الارتخاء مع تقدم العمر مع أنها لا تختفي بشكل كامل.
- قد يكون وزن الطفل عند الولادة أقل من المعدل الطبيعي كذلك الشأن بنسبة لطول القامة و محيط الرأس. كما أن الطفل يزيد وزنه ببطء إذا كانت هناك صعوبات و مشاكل في الرضاعة.
- في كثير من الأحيان يكون اتجاه طرف العين الخارجي إلى أعلى و فتحة العينين صغيرتين. كما يكثر و جود زائدة جلدية رقيقة تغطي جزء من زاوية العين القريبة من الأنف. و قد تعطي إحساساً بأن الطفل لديه حول و لكن هذا الحول في كثير من الأحيان حولاً كاذباً بسبب وجود هذه الزائدة الجلدية. و لكن يجب دائماً استشارة طبيب العيون المتخصص.
- قد يكون الجزء الخلفي من الرأس مسطحاً و بذلك تضيق استدارة الرأس فيصبح الرأس على شكل مربع أكثر منه إلى دائرة.
- بعض الأطفال لديهم خط واحد في كف اليد بدلاً من الخطوط المتعددة. كما أن الأصابع في العادة أقصر من الطبيعي. و في كثير من الأحيان تجدين أن الأطباء يكتفون من النظر إلى كف اليد ليتفحصوا تلك الخطوط.



هل سوف يكون لطفلي مشاكل صحية

فيما يلي بعض المشاكل الصحية التي قد يعاني منها
أطفال متلازمة داون. ولكن يجب التنبيه أنه ليس من
الضروري أن تمر هذه المشاكل على كل الأطفال
فهناك تفاوت كبير بينهم.



كيف سوف يكون المولود الجديد

سوف يكون كأي مولود آخر. سوف يحتاج إلى مساعدتك في كل شيء كما هو
الحال في كل الأطفال. سوف يرضع، وينام، ويحتاج غيار حفاظه باستمرار.
قد يحدث له بعض النقص في صحته قد تكون عضلاته (مرتخية) ولكن
بالتأكيد سوف يكون طفلاً محبوباً. سوف تلاحظين أن فيه شبه من إخوته
وأخواته بالإضافة إلى الأشباه الأخرى المرتبطة بمتلازمة داون. وهذا ليس غريباً
إذا تذكرتي أن الكروموسومات تأتي من الوالدين.





هل سوف يتعلم طفلي

إن أطفال متلازمة داون يأخذون وقت أطول لاكتساب المهارات مقارنةً بأقرانهم. كما أنهم لا يكتسبون كل المهارات التي يمكن أن يكتسبها من هم في سنهم. قد يكون هناك فرق في تحصيلهم العلمي ولكن يمكن تقليل من هذه الفروق بالتدخل المبكر وتدريب الطفل. بعض الأبحاث أكدت أن بعض الأطفال المصابون بمتلازمة داون يكتسبون المهارات بشكل أسرع إذا قُدم لهم التدريب والتعليم في وقت مبكر فبالترتيب والتنشيط المبكر إضافة إلى الحنان والجو المشوق سوف تلاحظين الفرق وتبدأين تحصدين نتائج الوقت الذي تمضيته مع طفلك.

نعم سوف يتعلم طفلك كما يتعلم بقية الأطفال بإذن الله، ولكنه سوف يأخذ وقت أطول ليتعلم، لذلك عليك بالصبر. سوف يتعلم المشي عندما يكون عمره عامين أو الثلاثة بإذن الله سوف يعتمد على نفسه في اللبس والأكل واستخدام الحمام عندما يتم عامه الخامس سوف يكون له أصدقاؤه واهتماماته الخاصة به. عندما يتم عامه الأول تقريباً سيكون بقدرته الجلوس والتقاط الألعاب بيديه. وينقلب ويأكل قطعه البسكويت بيده، وسوف يحاول أن ينطق أول كلمة ماما وبابا. عندما يتم عامه الثاني سوف يحاول تعلم اللبس وخلع الملابس، وسوف يحاول الشخبطه بالقلم، والنظر إلى الصور وتقليب الصفحات، سوف يشرب بالكأس، ويأكل بالمعلقة، سوف يكون كبقية الأطفال يقلد ما يراه أو يعمله الآخرون

مشكلات الرضاعة:

بعض أطفال متلازمة داون قد لا تكون لديهم القوة الكافية للمص في الأيام الأولى من العمر. وقد لا تكون لديهم التناسق الضروري للمص والبلع والتنفس في نفس الوقت. وقد تكثر حالات الشربة أو الغصة بالحليب. في كثير من الأحيان تتلاشى هذه المشاكل في الأسابيع الأولى من العمر. وإذا كان طفلك لا يستطيع أن يرضع من ثديك في مباشرة فعليك الاستمرار في استخراج حليبك - وإعطاءه إياه عن طريق الرضاعة أو أنبوبة التغذية - لكي تحافظي على ادراك ثديك و لكي تستطيعي أن ترضعيه من صدرك بعد أن تتحسن صحته. وهذا كله نظراً لأهمية الرضاعة الطبيعية في الوقاية من كثير من الالتهابات.

الالتهابات:

أطفال متلازمة داون عرضة لكثرة الالتهابات خاصة الرضع والأطفال الصغار في الأعوام الأولى للعمر. وتكثر الالتهابات في الجهاز التنفسي. ومع أن أكثر هذه الالتهابات عبارة عن التهاب في الجهاز التنفسي العلوي (كالتهاب اللوزتين والحلق) والتي تكون في كثير من الأحيان التهابات فيروسية محدودة التأثير، ولكن في بعض الأحيان تكون الالتهابات في الجهاز التنفسي السفلي كالالتهابات الرئوية والتي قد تستدعي إدخال الطفل إلى المستشفى وإعطائه المضادات الحيوية عن طريق الوريد. وقد تكثر أيضاً التهابات الأذن الوسطى خاصة النوع المسمى بالأذن الصمغية والتي تستدعي المعالجة أو المتابعة لمنع تأثيرها على السمع والنطق.

مشكلات القلب:

يصاب حوالي 50% من أطفال متلازمة داون بعيوب في القلب. قد تكون بعض هذه العيوب خفيفة كاستمرار توسع الأنبوب الشرياني وقد تكون شديدة كالعيوب المعقدة والمتعددة. إن أشهر عيوب القلب انتشاراً بين أطفال متلازمة داون هي الفتحة التي بين البطينين وبين الأذنين أو كلاهما معا والتي تسمى بالقناة البطينية والأذينية. فحص قلب طفلك من أول الأمور التي يقوم بها طبيب الأطفال كفحص روتيني بعد الولادة. وإذا شك الطبيب في أمر ما فإنه سوف يقوم بإجراء بعض الفحوصات كتخطيط القلب وأشعة الصدر للتأكد من سلامة القلب وقد يطلب طبيب الأطفال استشارة طبيب القلب ليكشف على الطفل أو عمل أشعة صوتية للقلب. قد لا يمكن اكتشاف بعض الحالات، خاصة إذا كان الطفل صغير الحجم ولذلك في العادة يتابع الطبيب جميع الأطفال ويتم فحصهم بشكل دوري. إذا وجد أن طفلك لديه عيب خلقي في قلبه فقد يكون مناسباً أن تقابلي بعض الأسر التي لديها أطفال لديهم متلازمة داون ويعانون من مشاكل في القلب. اطلبي من طبيبك المساعدة في هذا الأمر إذا أحببت.

كيفية تأثير الطفل الجديد على الاسرة

قد يؤدي ولادة طفل جديد بمتلازمة داون إلى الحاجة إلى بعض التأقلم داخل الاسرة. و لكن لا تقلقي كثيراً من هذا الأمر ، فالأمور في العادة تأخذ مجراها الطبيعي من دون تكلف. عليك إعطاء الجميع اهتمامك كما كنت تفعلين في السابق. الجميع يحتاج للرعاية والحنان كما هو الحال لطفلك الجديد. حاولي أن لا تصطنعي المشاعر و تداري عواطفك. كوني صريحة مع نفسك و مع الغير. وفي نفس الوقت لا تتظاهري بأنك قوية و غير مكترثة لأن ابنك لديه متلازمة داون. فقط ضعي الأمور في موضعها الصحيح، لا تكون على النقيضين أما تجاهل أو مبالغة. فقط كوني كما يجب أن تكوني فيه.

إن أطفال متلازمة داون يأخذون وقت أطول لاكتساب المهارات مقارنة بأقرانهم. كما أنهم لا يكتسبون كل المهارات التي يمكن أن يكتسبها من هم في سنهم. قد يكون هناك فرق في تحصيلهم العلمي ولكن يمكن تقليل من هذه الفروق بالتدخل المبكر وتدريب الطفل. بعض الأبحاث أكدت أن بعض الأطفال المصابين بمتلازمة داون يكتسبون المهارات بشكل أسرع إذا قدم لهم التدريب والتعليم في وقت مبكر فبالترتيب والتنشيط المبكر إضافة إلى الحنان والجو المشوق سوف تلاحظين الفرق وتبدئين تحصدين نتائج الوقت الذي تمضيته مع طفلك..

كيف ابغ اسرتي و اقاربي

إخبار الاخوان و الاخوات

إن الأطفال يستلهمون الأمور من والديهم. كلما كنت إيجابية بتجاه أطفالك كلما كان مستواهم و إنجازاتهم أعلى. من المهم إبلاغ الإخوان و الأخوات في أقرب فرصة بأن طفلك الجديد قد يكون بطيئاً في تعلمه و اكتسابه للمهارات و انه قد يحتاج المزيد من الرعاية و لكنه في النهاية سوف يستطيع أن يعمل الكثير من الأمور التي يعملها أقرانه بإذن الله.

يجب أن لا تشعرين بأن وجود الطفل الجديد سوف يؤثر سلبي على حياة بقية الأبناء و البنات. من المعروف أن أطفال متلازمة داون يندمجون بشكل طبيعي مع بقية الأسرة. كما أن أطفال متلازمة داون في العادة يحبون المرح و اللعب و الاختلاط بالغير. كما أن الأبحاث كشفت أن إخوان و أخوات الطفل لا يحسون بالحرَج عند مقابلة إخوانهم لأقاربهم و بقية الأصدقاء. تشعر الكثير من الأسر و بخاصة الوالدين و بقية الأبناء بتعاطفهم مع كل طفل أو بالغ لديه إعاقة و ذلك لأنهم يعرفون مدى الحنان الذي يحتاجه هؤلاء الأشخاص و مدى الاحترام الذي يجب أن يحصلوا عليه.

حاولي أن تشركي طفلك في روتين الحياة اليومية بأسرع وقت. و عليك أن لا تضيقِي و تغيري نشاطات الأسرة بسبب وجود طفلك الجديد. كونوا طبيعيين، استمروا في طلعائكم الخلوية و زيارتكم العائلية. لا تمنعي أحد من زيارتكم أو زيارتك لأقاربك و أصدقائك اعتقاداً أن ذلك قد يؤذي الطفل أو يزيد من الالتهابات الرئوية أو الزكام. من الملاحظ على الأسر التي تقوم بذلك زيادة الشحن النفسي و المشاكل العائلية، فلذلك حاولي أن تكون حياتك قريبه من الطبيعي قدر الإمكان.

إخبار الجد و الجدة:

لا شك أن والديك سوف يمرون بنفس المشاعر و الأحاسيس التي مررت بها ، مع الفرق في أنهم قد لا ينشغلوا برعاية الطفل بشكل مباشر كما هو الحال بك و بزوجك. و لكن حاولي أن تشركيهم في كل أمور طفلك قدر المستطاع لكي يتعرفوا على طفلك بشكل أكبر. فهم العون الأول بعد الله لك.



عليك القيام بذلك أيضاً في أقرب فرصة. بعض الأصدقاء و الزملاء قد يعلق أو يذكر أموراً غير عقلانية وقد تكون جارحة و مخجلة. إنهم فقط عرفوا كيف يتعاملون معك لما كانت صورتك في اذهانهم صورة الأب أو الأم التي "دائماً" كاملة و ليس فيها أي نقيصه و لا يعرفون كيف يعبروا عن مشاعرهم عندما يعرفون أن لديك طفل مصاب بمتلازمة داون. كلما كان حديثك إيجابياً عن طفلك كلما استشفى هؤلاء الأصدقاء و الزملاء علاجاً لمشاعرهم التي قد يكونوا قد جرحوك بها.

في المقابل هناك الكثير من الأصدقاء و الزملاء الذين يكونوا أكثر من معين و معاون لكل ما قد تحتاجينه فلا تخسرين هؤلاء الذين قد يكونون هم العون بعد الله .

كيف احصل على
المزيد من المعلومات

هل سوف يؤثر
الطفل الجديد
على حياتي الزوجية



هناك نوعان من الأسر في ردة فعلها لحدوث أي مشكلة. فأسره تزيدها هذه المشاكل قوة و رسوخ و تعاضد وأخرى تزيدها هذه المشاكل المزيد من التشذرم و التخاصم. وهذا يعتمد على وضع الأسرة و استقرارها قبل حدوث المشكلة. فالأسرة المتفاهمة لا يزيدها وجود طفل لديه متلازمة داون إلا رسوخاً. و لا شك أنه كما الأفراح إذا توزعت زادت فان الأحزان و الهموم كلما وزعت نقصت. فلذلك أيها الزوج و الزوجة عليكم أن تعلموا أن الطفل هو طفلكما معا و أن كليهما يحمل ثقل العناية بهذا الطفل فلا يصح أن يزيد كل واحد منكما الحمل على صاحبه بكثرة المشاكل و الاختلاف في رعاية الطفل. و على كل واحد منكما أن يخفف الحمل عن الآخر. و الله معكما.



قصة من الحياة

يمكن أن تحصلين على المزيد من المعلومات من خلال:

- **طبيب الأطفال/طبيب العناية الأولية:** عليك طرح الاسئلة المتعلقة بالنواحي الطبية إلى الطبيب الذي تثق فيه مباشرة.
- **أخصائية التغذية:** أخصائية التغذية مع طبيب الأطفال تساعدك في تجاوز الكثير من مشاكل التغذية التي قد تواجهك.
- **الأخصائية النفسية:** الأخصائية النفسية تساعدك في التأقلم و التجاوز لكثير من المصاعب النفسية التي قد تواجهك أو تواجه أسرتك و طفلك الجديد. كما أن للأخصائية النفسية دور في مساعدتك في حل المشكلات السلوكية التي قد تواجه طفلك. كما أن لها دور في إجراء الاختبارات النفسية لتحديد قدرات طفلك العقلية في المستقبل. وهي تساعد في تذليل المشاكل الأسرية و الزوجية.
- **أخصائية التعليم الخاص:** يوجد في بعض المستشفيات و المراكز أخصائية تهتم بتنمية مهارات الأطفال و قد تساعدك في البحث عن المدرسة أو المركز المناسب لطفلك لكي يلتحق به. كما أن بعض الأخصائيات تعد و تشرف على برامج التدخل المبكر و الذي أثبتت فائدتها في تنمية المهارات.
- **أخصائية العلاج الطبيعي و أخصائية العلاج الوظيفي:** تهتم أخصائية العلاج الطبيعي بالأمور التي تتعلق بالحركة و التدريبات المتعلقة بها. بينما تهتم الأخصائية الوظيفية بالأمور التي تعتمد على اليدين و وظائفها و أيضاً على تنمية مهارات الاحتياجات اليومية.
- **أخصائية علاج النطق و البلع:** فهم مهتمون بالتدريب و تعليم الطفل و الأسرة حول طرق تنمية اللغة و التخاطب للطفل، و يهتم بعضهم بالأمور التي تتعلق بالبلع و مشاكل الرضاعة.
- **الأخصائية الاجتماعية:** قد تكون الأخصائية الاجتماعية هي حلقة الوصل بينك و بين الاستفادة من الخدمات الاجتماعية الموجودة في المجتمع لهؤلاء الأطفال و أيضاً في تنسيق الحصول على الإعانة المالية من وزارة الشؤون الاجتماعية.
- **جمعية الحق في الحياة:** وهي الجمعية الأولى والوحيدة في فلسطين والتي تقوم على رعاية وتأهيل ذوي متلازمة داون، حيث تتميز بشمولية الخدمات لهذه الفئة.
العنوان: غزة - الشجاعية - شارع الكرامة - الخط الشرقي
تليفون: 2807011 - 2803888
فاكس: 2807010
الموقع الإلكتروني: www.rightolive.org
البريد الإلكتروني: mail@rightolive.org

قصة من الحياة



لقد كنت أنا و زوجي في محنة كبيرة و حزن شديد و صدمة نفسية لا يعلمها إلا الله. لقد كان الأطباء و الأقارب و الأصدقاء بجانبنا. لا لقد كان مما ساعدنا في التأقلم هو زيارتنا للجمعية الخاصة بأطفال متلازمة داون و لقاءنا بتلك الطفلة ذات التسع سنوات و أسرتها. لقد كان تصورنا عن متلازمة داون أكثر تشاؤماً مما هو في الواقع.

أم هند

معانات أم

الأجداد

قالت لي إحدى زميلاتي إنني عندما أخبرتها أن ابنتي الكبيرة ولدت طفلتها الأولى و لديها متلازمة داون، قالت لي أن حياتي سوف تتغير و لن تكون كما كانت في السابق. و بعد 11 سنة أقول أن ما قلته كان حقيقي و لكن و ليس بالشكل السلبي الذي كنت أتوقعه، و لكن تغيرت نظرتي للأمور بشكل أكثر رصانة و بخبرة عميقة و راسخة في التصرف مع أمور الحياة كل هذا اكتسبته بمتابعتي لحفيدتي التي تنمو أمام ناظري.

جدة بدر

إنني أحس ببعض الأسى عندما أفكر بالكم الكبير من المساعدة الذي يحتاجه حفيدي خالد مقارنة ببقية أحفادي و لكن شيئاً فشيئاً ألاحظ أنه اكتسب تلك الفكرة أو تلك الحركة التي اكتسبها غيره و لذلك فأنا فخورة بحفيدي كفخري ببقية أحفادي.

جد خالد



حياة أم

تقول إحدى الأمهات اللاتي لهن طفل بمتلازمة داون: لم يكن رعايتي لابنتي بالأمر السهل. لقد كنت منهمكة في رعايتها و مراعاة شئونها و كانت لا تغيب عن ناظري. كنت أحرص على أن تكون قريبة مني حتى أنني أحملها مربوطة إلى جسدي بحامل من القماش فهي تذهب معي إلى كل مكان تحس باهتزازات سيرتي فيزيديها اطمئناناً و يعزز توازنها الحركي. و عندما أجلس أضعها في كرسيها المتحرك فأهزها برتابة و أكثر الحديث الغناء و إليها. كنا جميعاً نلتذذ بكل ما نعمله. لقد كنت أحرص على كسر الرتابة التي قد تعتريني أو تعتريتها عند رعايتها. أحرص على أن لا أتركها في مكان واحد طوال الوقت. أضعها على مفرش ناعم و أحياناً خشن لكي تشعر بالفرق عند ملامسته لجسدها. كنت أداعبها عند تغير ملابسها و أدغدغها و أضحك معها بشكل مستمر. لقد بدأت اهتم و أحاول أن أنمي معلوماتي عن رعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. بدأت أسأل عن كيفية اختيار اللعبة المناسبة لها.

الأبناء

عندما ولدت أختي الصغيرة قال لي أبي و أمي أنها سوف تكون بعض الشيء مختلفة و أنها قد تحتاج إلى المساعدة لتعلم الأشياء أكثر من ما احتاجه أنا. لقد اكتشفت أنها تستطيع الكثير من الأمور كما إنني أحرص على أن تخرج معي للعب مع أصحابي. إنني أحبها كثيراً.

حنان 21 سنة

أم فهد

تأقلم أم

عندما أخبرنا من نحب أن طفلنا الذي كنا ننتظر و نأمل، لدية متلازمة داون كنا نعلم أنهم سوف يتأثرون و قد يحزنون و لذلك حرصنا على أن نبلغهم الخبر بلطف لكي نهون عليهم الأمر.

أم سارة



جمعية الحق في الحياة

الجمعية الأولى في فلسطين لرعاية
ذوي متلازمة داون

مراكز الجمعية الخاصة بالعناية بذوي متلازمة داون من جميع الأعمار



الملاحق

الملاحق الأول: نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع
المواليد الأحياء حسب سن الأم

عمر الأم (سنوات)	نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع المواليد الأحياء
19 - 15	1250 / 1
24 - 20	1400 / 1
29 - 25	1100 / 1
31 - 30	900 / 1
32	750 / 1
33	625 / 1
34	500 / 1
35	350 / 1
36	275 / 1

الملاحق الثاني: أمراض القلب الخلقية و متلازمة داون
(كتيب منفصل) يطلب مع هذا الكتاب.



جوانب من الأنشطة والخدمات التي تقدمها
جمعية الحق في الحياة - فلسطين لذوي متلازمة داون من جميع الأعمار