

طفلك و متلازمة داون

المرجع المبسط الذي لا غنى عنه لكل أسرة جديدة

الطبعة الثانية 2004\1425

تأليف

د. عبدالرحمن فائز السويد

استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية
مستشفى القوات المسلحة بالرياض

المكتبة الالكترونية

أطفال الخليج ذوي الاحتياجات الخاصة

www.gulfkids.com

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

تنبيه:

قد تشعر أنك لا تريد أن تسمع أي شيء عن متلازمة داون. ولذلك عليك أن تحفظ هذا الكتيب في مكان آمن لترجع إليه متى ما سمحت الظروف.

تنبيه:

في هذا الكتاب استخدمنا ضمائر التانيث و التذكير (كطفلة أو طفل أو هو هي كضمائر) بشكل مستمر و لا يقصد به أن نحدد جنساً معيناً. ولذلك يمكن بسهولة تغيير الضمير ليناسب كلا الجنسين. كما أن الكتاب ليس فقط موجهاً للأم أو للأب فقط و لذلك روعي التبدیل في استخدام هذه الضمائر.

تنبيه:

لا يجوز الاقتباس من هذه الكتيب أو طباعته أو بيعه من دون إذن خطي من المؤلف. حقوق الطبع محفوظة.



أختي الفاضلة

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته.

بارك الله لكم بمولدكم الجديد وجعله من مواليد السعادة وأقرّ به أعينكم وعافاه الله وأصلحه لكم.

إسمي أمل كنت قبل مده في غرفتي في المستشفى في حاله مشابهة لما تمرين به الآن. علمنا بعد ولادة ابنتنا فيصل، 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، الغضب، الإحساس بالأكتئاب..) باختصار جميع أنواع المشاعر الإنسانية. لقد كنت خائفة جداً، خائفة من المجهول، كيف أربي فيصل كيف اعتني به، مدى تأثيره على حياتنا. 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 إن 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 بطريقة حتى وصلنا إلى بر الأمان و الرضا والقبول. لا أستطيع أن أقول أن تلك الفترة كانت مرحلة سهلة ولكن بدعائي ربي ثم بمساعدة زوجي وتربطنا مع بعضنا البعض استطعنا التغلب على كثير من الصعاب.

لقد تعرفت على مجموعه من الأمهات اللاتي يعانون أطفال لديهم متلازمة داون. كنا نجلس نتحدث عن أطفالنا ونتبادل الأفكار والخبرات المتواضعة، كانت أحاسيسنا يغمرها الغبطة عندما نقدم شيئاً (أي شي) لمساعدتهم.

كنت أنا وزوجي نقوم ببرنامج تنشيطي لفیصل، نكثر اللعب و التحدث معه أعطينا 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 انعم الله به علينا من نعم، ونحمد الله الذي لا يحمده 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 بان تحصلي على كل المعلومات التي تحتاجين. ثم خذي بعض الوقت لرسم صورته وخطه للمستقبل. ليس كلنا يمر بجميع المراحل وقد تكونين الآن في مرحله أفضل مما كنت عليه. أنصحك بتكوين صداقات جديدة مع بعض الأمهات. أنا متأكدة أنك ستجدين المساعدة من الأطباء والممرضات وبقية عائلتك، أتمنى لك التوفيق ولمولودك الصغير الصحة و العافية ولعائلتك الكريمة المزيد من الترابط والتفاهم.

أختك أم فيصل

خلال الحمل يعترى الوالدين الكثير من مشاعر الفرح و البهجة و تتخللها الكثير من الآمال و الطموحات لطفل المستقبل.و بعد أن يولد الطفل و لديه متلازمة داون تتبخر كثير من آمالهم و سيتفاجأون و تتلخبط خططهم و و قد تنهار أعصابه 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 هي 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.

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

❖ الألم و الحرقنة:

عندما تُخبر أول مرة أن طفلك لديه متلازمة داون فمن غير الطبيعي ان لا تشعر بالحزن.إذا استطعت أن تخرج هذه المشاعر عن طريق السماح لعينك بان تدمع،ستجد انك تستطيع أن تتأقلم بعد ذلك بشكل أفضل.ليس هناك عيب أو حرج من أن تبكي فهذا 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 بما الذي فعلناه ليحدث لنا هذا.و قد يكون الغضب موجه للرجل من و 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 إحدى أساليب حلها مناقشتها مع صديقك أو عزيز عليك أو مع احد الأقارب المهتمين(كالوالد أو الوالدة أو الأخ أو الأخت) أو مع طبيب تترتاح إليه و أثق فيه.

❖ الصدمة النفسية:

انه أمر طبيعي أن تشعر بتبليد الإحساس بعد ان 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 يعانیه 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 انك في حلم كئيب أو كابوس فضيع.

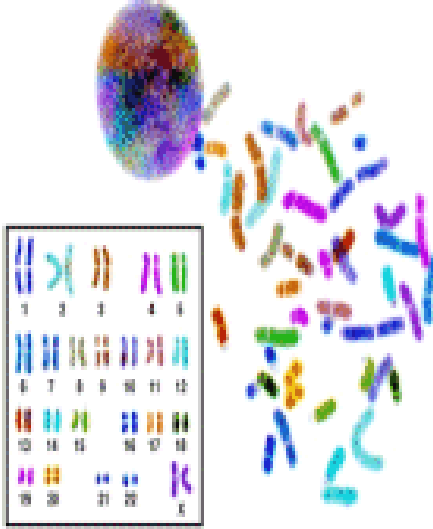
❖ الشعور بالذنب:

قد لا يحس الجميع بالشعور بالذنب، و لكن الكثير يحس بشيء من ذلك إن هذا الشعور أيضاً ردت فعل طبيعي و فطري 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 انه من الناحية العلمية و الطبية لم يعرف السبب الحقيقي و راء 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 الزوجين قبل أو خلال الحمل.

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

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. هو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات (الكروموسومات).



و الصبغات هي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل هذه الصبغات في داخلها تفاصيل كاملة لخلق الإنسان. و يحمل الشخص العادي-ذكراً كان أو أنثى- 46 صبغته، و هذه الصبغات تأتي على شكل أزواج، فكل زوج فيه صبغتين (أي 23 زوج أو 46 صبغته). 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.

إن كلمة متلازمة تعني مجموعة من الأعراض أو العلامات. و هي مأخوذة من كلمة "لزم الشيء" أي إذا وجدت إرتخاء في العضلات و تفلطح في الوجه مع عيوب خلقية في القلب فانه "يلزم" أن يوجد صغر في الأذان و خط و حيد في كف اليد و صغر في اليدين. و هذه الأوصاف كلها مجتمعة إذا تكررة في أكثر من طفل بنفس أو قريبة من هذه الأعراض عرفة بأنها متلازمة و أعطي لها اسم مخصص. و المتلازمة هي في الحقيقة كلمة رديفه 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 اول طبيب و صف هذا المرض في عام 1866م، تقريبا قبل مائة سنة من اكتشاف أن سببها هو زيادة في كروموسوم 21.

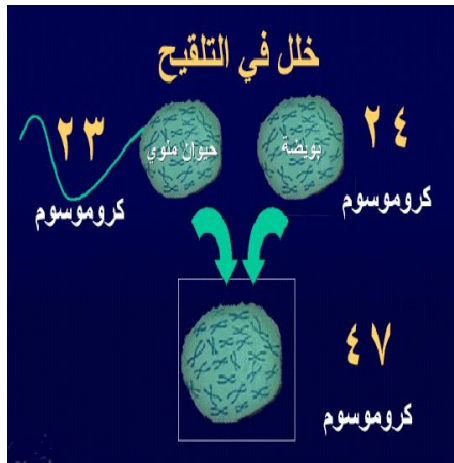
و مع أن 75% من الأجنة المصابة بمتلازمة داون (متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي) تنتهي بإجهاض تلقائي من دون أي تدخل طبي، إلا انه يولد طفل لدية متلازمة داون لكل 800 ولادة لأطفال أحياء. كما أن 80% من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون يولدون لأمهات أعمارهن لا تتجاوز 35 سنة، مع أن احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة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

إن جميع الذين لديهم متلازمة داون يعانون من إعاقات عقلية (تأخر عقلي او ذهني)، و لكن 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.

ما اسباب حدوث متلازمة داون

إن الأسباب الحقيقية و راء حدوث متلازمة داون غير معروفة.و لذلك نحن نقول لك انك لم تفعل أي شيء يمكن أن يؤدي إلى هذا المرض . كما أن المرض لم يحدث بتركك أمراً مهماً. كما انه لم يكن بمقدورك منع حدوثه حتى ولو توقع الأطباء أنه من الممكن أن يصاب جنينك به .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 تقدم بالمرأة العمر زاد احتمال إصابة الجنين بهذا المرض، ويزداد الاحتمال بشكل شديد إذا تعدت المرأة 35 سنة (راجع جدول نسب الإصابة في الملحق آخر الكتاب).ولكن هذا لا يعني أن النساء الأصغر من 35 سنة لا يلدن أطفالا متلازمة داون.بل في الحقيقة إن اغلب الأطفال الذين لديهم هذا المرض تكون أمهاتهم أعمارهن 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 مصاباً فإن عدد الأطفال المصابين للنساء الصغيرات أكثر.

لقد ذكرنا أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة في عدد كروموسوم رقم 21.دعونا نتابع انقسامات



الخلية لنصل إلى المرحلة التي حدثت فيها الزيادة. دعونا نرجع إلى تكوين البويضة في المرأة والحيوان المنوي عند الرجل. في الأصل -و بشكل مبسط- تخلق البويضة وأيضاً الحيوان المنوي في الأصل من خلية طبيعية تحتوي على 46 كروموسوم وذلك بانشطارها إلى نصفين لتكون بويضتين أو حيوانين منويين. يكون في كل نصف 23 كروموسوم.فإذا حدث خلل في هذا الانقسام ولم تتوزع الكروموسومات بالتساوي بين الخليتين فحدث ان حصلت إحدى الخليتين على 24 نسخة والأخرى على 22 الباقية حينها تبدأ المشكلة. لو فرضنا مثلاً أن هذا

الخلل في الانقسام حدث في مبيض المرأة (علمياً إنه من الممكن أن يحدث في الرجل) فأصبحت إحدى البويضات فيها 24 كروموسوم بدل 23. ثم لقحت هذه البويضة بحيوان منوي طبيعي (أي يحمل 23كروموسوم)أصبح مجموع عدد الكروموسومات 47 بدل العدد الطبيعي وهو 46.

فإذا كانت النسخة الزائدة هي من كروموسوم 21 سمي المرض بمتلازمة داون، وإذا كانت من كروموسوم 18 سمي بمتلازمة إدوارد، وإذا كانت من كروموسوم 13 سمي بمتلازمة باتاو . هذه أسماء لأمراض مختلفة نتيجة زيادة في عدد الكروموسومات.ونتيجة لوجود ثلاث نسخ من كروموسوم 21 فإن الاسم الآخر لمتلازمة داون هو متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي.كما ذكرنا فإن لزيادة قد تحدث في بويضة المرأة أو الرجل ولكن في حالة متلازمة داون وجد الأطباء أن الزيادة تكون في البويضة في حوالي 90%من الحالات والباقي في الحيوان المنوي من الرجل

هل متلازمة داون وراثية

لا يعتبر مرضاً وراثياً ينتقل عبر الأجيال، وفي اغلب الأحيان لا تتكرر الإصابة في العائلة الواحدة، و لكن إصابة طفل واحد في العائلة يزيد من احتمال التكرار و 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 كر وموسومين متلاصقين ببعضها البعض) ففي هذا النوع تزيد نسبة احتمال تكرار الإصابة في المستقبل يستطيع الطبيب بسهولة أن يعرف إذا ما كان الطفل المصاب بهذا النوع من متلازمة داون عن طريق إجراء فحص للكروموسومات. 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.

ماذا يعني أن طفلي لدية متلازمة داون

أن جميع الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون يتشابهون في تقاسيم وجوههم و في بنية أجسامهم و لكن لو دققنا النظر لوجدنا أن كل هناك فروقات بالقدر الذي فيه تشابه. ولا شك أن كل طفل لديه متلازمة داون يأخذ بعض الأشباه 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. و لكن في الحقيقة من المستحيل التخمين بالمستوى العقلي لطفل في مراحل عمرة الأولى و هذه الأعراض لا يعول عليها أي شيء.

يتأخر الطفل الذي لدية متلازمة داون في اكتساب جميع المهارات الإنمائية (الحركية و العقلية و النطق و التخاطب) مقارنة بأقرانه الطبيعيين. و في العادة يجلس الطفل بعد إكماله السنة الأولى من العمر و لا يستطيع المشي الا في السنة الثالثة من العمر. و لكن هناك فروقات في الأوقات التي يكتسب فيها أطفال متلازمة داون بين بعضهم البعض كما هو الحال في الأطفال الطبيعيين. فهناك من يجلس أو يمشى في وقت أبكر أو في وقت أكثر تأخراً.

ما هي الأعراض الشائعة لمتلازمة داون

- قد تلاحظين ارتخاء (ليونة) في العضلات مقارنة بالأطفال العاديين. في العادة تتحسن يتحسن الارتخاء مع تقدم العمر مع أنها لا تختفي بشكل كامل.
- قد يكون وزن الطفل عند الولادة اقل من المعدل الطبيعي كذلك الشأن بنسبة لطول القامة و محيط الرأس. كما أن الطفل يزيد وزنه ببطء اذا 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 إحساسا بان الطفل لديه حول و لكن هذا الحول يكون حولا كاذبا بسبب و جود هذه الزائدة الجلدية.
- قد يكون الجزء الخلفي من الرأس مسطحا و بذلك تضيق استدارة الرأس و فيصبح الرأس على شكل مربع أكثر منه إلى دائرة.
- بعض الأطفال لديهم خط واحد في كف اليد بدلا من الخطوط المتعددة. كما أن الأصابع في العادة اقصر من الطبيعي. و في كثير من الأحيان تجدين أن الأطباء يكثر من النظر إلى كف اليد لنظر إلى تلك الخطوط.

إن جميع الأطفال مختلفون عن بعضهم البعض. كذلك الأمر بنسبة لأطفال متلازمة داون. وهذا يعني انه في بعض الأحيان يسهل التعرف على الطفل الذي لديه متلازمة داون بعد الولادة مباشرة. ولكن في بعض الأحيان قد يكون الأمر صعباً. و قد يحتاج الطبيب الانتظار إلى أن تظهر نتائج فحص الكروموسومات قبل أن تأكد المرض. و لكن الطبيب الذي لديه خبرة في كثير من الأحيان يستطيع أن يجزم بحدوث المرض حتى في الطفل الذي أعراض خفيفة أو غير واضحة.

كيف سوف يكون المولود الجديد

سوف يكون كأي مولود آخر. سوف يحتاج إلى مساعدتك في كل شئ كما هو الحال في كل الأطفال . سوف يأكل ، و ينام ، و يحتاج غيار حفاضات باستمرار . قد يحدث له بعض النقص في صحته قد تكون عضلاته (مرتخية) ولكن بالتأكيد سوف يكون طفلاً محبوباً. سوف تلاحظين أن فيه شبه من اخوته وأخواته بالإضافة إلى الأشباه الأخرى المرتبطة بمتلازمة داون . و هذا ليس غريباً إذا تذكرتي إن الكروموسومات تأتي من الوالدين .

هل سوف يكون لطفلي مشاكل صحية

❖ الالتهابات:

اطفال متلازمة داون عرضة لكثرة الالتهابات خاصة الرضع و الاطفال الصغار في الاعوام الاولى للعمر. و تكثر الالتهابات في الجهاز التنفسي.و مع ان اكثر هذه الالتهابات عبارة عن التهاب في الجهاز التنفسي العلوي(كالتهاب الوزتين و الحلق) و التي تكون في كثير من الاحيان التهابات فيروسية محدودية التأثير،ولكن في بعض الاحيان تكون الالتهابات في الجهاز التنفسي السفلي كالالتهابات الرئوية و التي قد تستدعي ادخال الطفل الى المستشفى و اعطائه المضادات الحيوية عن طريق الوريد.و قد تكثر ايضا التهابات الاذن الوسطى خاصة النوع المسمى بالاذن الصمغية و التي تستدعي المعالجة او المتابعة لمنع تأثيرها على السمع و النطق.

❖ مشكلات الرضاعة:

بعض اطفال متلازمة داون قد لا تكون لديهم القوة و الكافية للمص في الايام الاولى من العمر.و قد لا تكون لديهم التناسق الضروري للمص و البلع و التنفس في نفس الوقت.و قد تكثر حالات الشرقة او الغصة بالحليب في كثير من الاحيان تتلاشى هذه المشاكل في الاسابيع الاولى من العمر. و اذا كان طفلك لا يستطيع ان يرضع من ثديك في مباشرة فعليك الاستمرار في استخراج حليبك و إعطائه إياه عن طريق الرضاعة او انبوبة التغذية- لكي تحافظي على ادرار ثديك و لكي تستطعي ان ترضعيه من صدرك بعد ان تتحسن صحته.و هذا كله نظرا لأهمية الرضاعة الطبيعية في الوقاية من كثير من الالتهابات.

❖ مشكلات القلب:

يصاب حوالي 50% من اطفال متلازمة داون بعيوب في القلب.قد تكون بعض هذه العيوب خفيفة كاستمرار توسع الانبوب الشرياني و قد تكون شديدة كالعيوب المعقدة و المتعددة.ان اشهر عيوب القلب انشأراً بين اطفال متلازمة داون هي الفتحة التي بين البطينين و و بين الاذنين او كلاهما معا و التي تسمى بالقناة البطينية و الاذينية.

فحص قلب طفلك من اول الامور التي يقوم بها طبيب الاطفال كفحص روتيني بعد الولادة.و اذا شك الطبيب في امر ما فانه سوف يقوم باجراء بعض الفحوصات كتخطيط القلب و اشعة الصدر للتأكد من سلامة القلب و قد يطلب طبيب الاطفال استشارة طبيب القلب ليكشف على الطفل و يقوم بعمل اشعة صوتية.قد لا يمكن اكتشاف بعض الحالات خاصة اذا كان الطفل صغير الحجم و لذلك في العادة يتابع الطبيب جميع الاطفال و يتم فحصهم بشكل دوري.

اذا وجد ان طفلك لديه عيب خلقي في قلبه فقد يكون مناسباً ان تقابلي بعض الأسر التي لديها اطفال لديهم متلازمة داون و يعانون من مشاكل في القلب.اطلبي من طبيبك المساعدة في هذا الامر اذا احببت.

هل سوف يتعلم طفلي

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 بإذن الله سوف يعتمد على نفسه في اللبس والأكل واستخدام الحمام عندما يتم عامه الخامس سوف يكون له أصدقائه واهتماماته الخاصة به . عندما يتم عامه الأول سيكون بقدرته الجلوس و التقاط الألعاب بيديه. وينقلب ويأكل قطعه البسكويت بيده ، وسوف يحاول إن ينطق أول كلمه ماما وبابا .عندما يتم عامه الثاني سوف يبدأ 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 .

إن الأطفال المصابون بمتلازمة داون يأخذون وقت أطول لاكتساب المهارات مقارنة باقرانهم . كما انهم 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 قدم 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.

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 الامر ،فالامور في العادة تأخذ مجراها الطبيعي من دون تكلف عليك اعطاء الجميع اهتمامك كما كنت تفعلين في السابق.الجميع يحتاج للرعاية و الحنان كما هو الحال لطفلك الجديد.حاولي ان لا تصطنعي المشاعر و تداري عواطفك.كوني صريحة مع نفسك و مع الغير.و في نفس الوقت لا تتظاهري بانك قوية و غير مكترثة لان ابنك لديه متلازمة داون.فقط ضعني الامور في موضعها الصحيح ،لا تكون على النقيضين اما تجاهل او مبالغة.فقط كوني كما يجب ان تكوني فيه.

هل سوف يؤثر الطفل الجديد على حياتي الزوجية

هناك نوعان من الاسر في ردة فعلها لحدوث أي مشكلة.فأسره تزيدها هذه المشاكل قوة و رسوخ و تعاضد و اسره تزيدها هذه المشاكل المزيد من التشذرم و التخاصم.و هذا يعتمد على وضع الاسرة و استقرارها قبل حدوث المشكلة.فالاسرة المتفاهمة لا يزيدها وجود طفل لديه متلازمة داون الا رسوخا.و لا شك انه كما الافراح اذا توزعت زادت فان الاحزان و الهموم كلما وزعت نقصت.فلذلك أيها الزوج و الزوجة عليكم أن تعلموا ان الطفل هو طفلكما و ان كليكما 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 و احد منكما ان يخفف الحمل عن الاخر.و الله معكما.

كيف ابلغ اسرتي و اقاربي

❖ إخبار الاخوان و الاخوات

ان الاطفال يستلهمون الامور من والديهم.كلما كنت ايجابية بتجاه أطفالك كلما كان مستواهم و انجازاتهم اعلى.من المهم ابلأغ الاخوان و الاخوات في اقرب فرصة بان طفلك الجديد قد يكون بطيئاً في تعلمه و اكتسابه للمهارات و انه قد يحتاج المزيد من الرعاية و لكنه في النهاية سوف يستطيع ان يعمل الكثير من الامور التي يعملها أقرانه بإذن الله.

يجب أن لا تشعرين بأن و جود الطفل الجديد سوف يؤثر سلبا على حياة بقية الابناء و البنات.من المعروف ان اطفال متلازمة داون يندمجون بشكل طبيعي مع بقية الاسرة.كما ان اطفال متلازمة داون في العادة يحبون المرح و العب و الاختلاط بالغير.كما ان الابحاث كشفت ان اخوان و اخوات الطفل لا يحسون بالحرع عند مقابلة اخوهم لاقاربهم و بقية الاصدقاء.تشعر الكثير من الاسر و بخاصة الوالدين و بقيت الابناء بتعاطفهم مع كل طفل او بالغ لدية اعاقه و ذلك لأنهم يعرفون مدى الحنان الذي يحتاجه هؤلاء الاشخاص و مدى الاحترام الذي يجب ان يحصلوا عليه.

حاولي ان تشركي طفلك في روتين الحياة اليومية باسرع وقت.و عليك ان لا تضيقى و تغيري نشاطات الأسرة بسبب و جود طفلك الجديد.كونوا طبيعيين استمروا في طلعاتكم الخلوية و زيارتكم العائلية.لا تمنعي احد من زيارتكم و زيارتك لاحد اعتقادا ان ذلك قد يؤذي الطفل او يزيد من الالتهابات الرئوية او الزكام.من الملاحظ على الاسر التي تقوم بذلك زيادة الشحن النفسي و المشاكل العائلية،فلذلك حاولي ان تكونوا كما يجب ان تكونوا.

❖ إخبار الجد و الجدة:

لا شك ان والديك سوف يمرون بنفس المشاعر و الاحاسيس التي مررتم بها و مع الفرق في انهم قد لا ينشغلوا برعاية الطفل بشكل مباشر كما هو الحال بك و بزوجك.و لكن حاول ان تشركيهم في كل امور طفلك قدر المستطاع لكي يتعرفوا على طفلك بشكل اكبر.

❖ إخبار الاصدقاء

عليك القيام بذلك ايضاً في اقرب فرصة بعض الاصدقاء و الزملاء قد يعلق او يذكر امورا غير عقلانية وقد تكون جارحة و مخجلة.انهم فقط عرفوا كيف يتعاملون معك لما كانت صورتك في اذهانهم صورة الاب او الام التي "دائماً" كامل و ليس فيه أي نقيصه و لا يعرفون كيف يعبروا عن مشاعرهم عندما يعرفون ان لديك طفل بمتلازمة داون.كلما كان حديثك ايجابيا عن طفلك كلما استثنى هؤلاء الاصدقاء و الزملاء علاجاً لمشاعرهم التي قد يكونوا قد جرحوك بها.

في المقابل هناك الكثير من الاصدقاء و الزملاء الذين يكونوا اكثر من معين و معاون لكل ما قد تحتاجينه فلا تخسر هؤلاء الذين قد يكونون هم العون بعد الله .

كيف احصل على المزيد من المعلومات

- **طبيب الاطفال/طبيب العناية الاولية** عليك طرح الاسئلة المتعلقة بالنواحي الطبية الى الطبيب الذي تثق فيه مباشرة.
- **اخصائية التغذية:** اخصائية التغذية مع طبيب الاطفال تساعدك في تجاوز الكثير من مشاكل التغذية التي قد تواجهك.
- **الاخصائية النفسية:** الاخصائية النفسية تساعدك في التأقلم و تجاوز الكثير من المصاعب النفسية التي قد تواجهك او تواجه اسرتك و طفلك الجديد. كما ان للاخصائية 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.
- **اخصائية التعليم الخاص:** يوجد في بعض المستشفيات و المراكز اخصائية تهتم بتنمية مهارات الاطفال و قد تساعدك في البحث عن المدرسة او المركز المناسب لطفلك لكي يلتحق به. كما ان بعض الاخصائيات تعد و تشرف على برامج التدخل المبكر و الذي اثبتت فائدتها في تنمية المهارات.
- **الاخصائية الاجتماعية:** قد تكون الاخصائية الاجتماعية هي حلقة الوصل بينك و بين الاستفادة من الخدمات الاجتماعية الموجودة في المجتمع لهؤلاء الاطفال.
- **الجمعية الخيرية السعودية للتربية و التأهيل:** هذه الجمعية اسست لرعاية و تأهيل هؤلاء الاطفال و لديها خطط طموحة لرعاية جميع الأعمار. العنوان الإدارة: حي العليا الرياض 014616699 او حي المعذر 014412029 فاكس 014613457 العنوان البريدي الرياض 11493 ص.ب. 13277. السعودية
- **جمعية النهضة:** جمعية النهضة من اول الجمعيات التي اهتمت برعاية هذه الفئة و لقد اسست مدرسة في الحي الدبلوماسي في مدينة الرياض و هي من المدارس الرائدة في هذا المجال و تقبل جميع الاعمار منذ الولادة الى فوق ال12 سنة. العنوان 014887218 أو 014823755 فاكس 4823755. العنوان البريدي الرياض حي السفارات شارع أبو الوفاء البوزجاني مبنى 4

قصص من الحياة

❖ حياة ام



تقول احدى الامهات الاتي لهن طفل بمتلازمة داون: لم يكن رعايتي لابنتي بالامر السهل. لقد كنت منهمكة في رعايتها و مراعاة شئونها. و كانت لا تغيب عن ناظري. كنت احرص ان تكون قريبة مني حتى أني احملها مربوطة الى جسمي بحامل من القماش فهي تذهب معي الى كل مكان تحس باهتزازات مشي فيزيدها اطمئنانا و يعزز توازنها الحركي. و عندما اجلس اضعها في كرسيها المتحرك فاهزها برتابه و اكثر الحديث اليها و الغناء. كنا جميعا نتلذذ بكل ما نعمله. لقد كنت احرص على كسر الرتابة التي قد تعترين او تعريها عند رعايتها. احرص على ان لا اتركها في مكان واحد طوال الوقت. أضجعتها على مفرش ناعم و احيانا خشن لكي تشعر بالفرق عند ملامسته لجسدها. كنت اداعبها عند تغيير ملابسها و ادغدغها و اضحك معها بشكل مستمر. لقد بدأت اهتم و حاول ان انمي معلوماتي عن رعاية الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. بدأت اسأل عن كيفية اختيار اللعبة المناسبة لها.

❖ تأقلم أم

عندما اخبرنا من نحب و نعر ان طفلنا الذي كنا ننتظر و نأمل لدية متلازمة داون كنا نعلم انهم سوف يتأثرون و قد يحزنون و لذلك حرصنا على ان نبلغهم الخبر بلطف لكي نهون عليهم الامر.

❖ معانات ام

لقد كنت انا و زوجي في محنة كبيرة و حزن شديد و صدمة نفسية لا يعلمها الا الله. لقد كان الاطباء و الاقارب و الاصدقاء بجانبنا. لقد كان من ما ساعدنا في التأقلم هو زيارتنا للجمعية الخاصة باطفال متلازمة داون و لقائنا بتلك الطفلة ذات التسع سنوات و اسرتها. لقد كان تصورنا عن متلازمة داون اكثر تشائما مما هو في الواقع.

❖ الأجداد

لقد ذكرتني إحدى زميلاتي إنني عندما أخبرتها أن ابنتي الكبيرة ولدت طفلتها الأولى و لديها متلازمة داون قلت لها 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 بشكل السلبي الذي كنت أتوقعه و لكن بمدى مستوى الخبرة العميقة و الراسخة التي اكتسبتها بمتابعتي لحفيدتي التي تنمو أمام ناظري. **جدة بدر.**

إنني أحس ببعض الأسى عندما أفكر بالكلم الكبير من المساعدة الذي يحتاجه حفيدي خالد مقارنة ببقية أحفادي و لكن شيئا فشيئا ألاحظ انه اكتسب تلك الفكرة أو تلك الحركة التي اكتسبها غيره و لذلك فانا فخورة بحفيدي كفخري ببقية أحفادي. **جد خالد.**

❖ الأبناء

عندما ولدت أختي الصغيرة قال لي أبي و أمي إنها سوف تكون بعض الشيء مختلفة و إنها قد تحتاج إلى المساعدة لتعلم الأشياء أكثر من ما احتاجه أنا لقد اكتشفت أنها تستطيع الكثير من الأمور كما أنني احرص على أن تخرج معي للعب مع أصحابي.أني أحبها كثيراً. **حنان 21 سنة**

كان أخي يستأثر بكل شيء، بلعبي و كتيبي و حاجياتي.لقد قالت لي أختي التي تكبرني أنني كنت اعمل مثله.اعتقد أن علي أن اصبر عليه بعض الشيء! **سالم 9 سنوات**

الملاحق

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

الملحق الثاني: الرسومات البيانية و المعلومات الرئيسية(تجدها في [موقع الوراثة الطبية](#) صفحة متلازمة داون)

الملحق الثالث:أمراض القلب الخلقية و متلازمة داون(في [كتيب منفصل](#))

الملحق 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
37	225 / 1
38	175 / 1
39	140 / 1
40	100 / 1
41	85 / 1
42	65 / 1
43	50 / 1
44	40 / 1
45 وأكثر	25 / 1