

متلازمة داون

DOWN SYNDROME

أكثر الإعاقات الذهنية تزايداً في العالم
الحقائق: دليل للأسر والمهنيين

الدكتور/ سعود بن عيسى ناصر الملق

ح) سعود بن عيسى ناصر الملحق، 1422هـ

فهرست مكتبة الملك فهد الوطنية أثناء النشر

الملحق، سعود بن عيسى ناصر

متلازمة داون: أكثر الإعاقات الذهنية تزايداً في العالم. الطبعة الثانية - الرياض.

273 صفحة، .. سم

ردمك: 0 - 582 - 39 - 9960

1- متلازمة داون 2- الأطفال - أمراض أ - العنوان

ديوي 616,8588 23/3056

رقم الإيداع: 22/3056

ردمك: 0 - 582 - 39 - 9960

حقوق الطبع والنشر محفوظة للمؤلف ولا يجوز طبع أي جزء من الكتاب أو نقله على أي هيئة دون موافقة كتابية من المؤلف إلا في حالات الاقتباس المحدودة بغرض الدراسة مع وجوب ذكر المصدر.

طبع في المملكة العربية السعودية - مطابع بورصة بالرياض

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ

إهداء

إلى ابني الغالي عبد العزيز، الذي كان لوجوده خير دافع لي إلى
اكتشاف عالم الإعاقة والخوض في أغواره، أهدي هذا الجهد
المتواضع.

المؤلف...

محتويات الكتاب

رقم الصفحة	الموضوع
5	إهداء
11	تقديم
13	الفصل الأول: مقدمة تاريخية وتعريفية
15	تعريف الإعاقة
17	تصنيف الإعاقة
19	تاريخ الإعاقة في الحضارات
25	تاريخ متلازمة داون
31	خصائص متلازمة داون
56	مراجع الفصل الأول
61	الفصل الثاني: المفاهيم الصحية
63	التشخيص والعلاج
67	المشكلات الصحية
116	مراجع الفصل الثاني
123	الفصل الثالث: القضايا السلوكية
125	مفهوم السلوك
126	المشكلات السلوكية
130	السلوكيات الاجتماعية في فترة المراهقة

رقم الصفحة	الموضوع
138	إدارة السلوكيات
143	مراجع الفصل الثالث
145	الفصل الرابع: التدخل المبكر
147	تمهيد
147	التقويم
151	التدخل المبكر
157	مراجع الفصل الرابع
159	الفصل الخامس: التعليم
161	تمهيد
161	مفهوم التعليم والتعلم
162	المقدرات التعليمية ومستوى التعلم الذي يمكن توقعه
164	العلاقة بين التعلم واللغة
165	تحديد واختيار الوضع المدرسي
167	المناهج وطرق التدريس
170	مراجع الفصل الخامس
171	الفصل السادس: الدمج
173	الدمج التعليمي
185	الدمج المجتمعي

رقم الصفحة	الموضوع
188	مراجع الفصل السادس
191	الفصل السابع: المهارات الحركية و الإتصالية
193	المهارات الحركية البدنية والدقيقة
195	المهارات الإتصالية
201	مراجع الفصل السابع
203	الفصل الثامن: دور الأسرة وإرشادها
205	دور الأسرة
212	الإرشاد الأسري
216	مراجع الفصل الثامن
217	الفصل التاسع: نحو تأهيل شامل
219	تمهيد
219	تأهيل المجتمع
220	التأهيل عن طريق المجتمع
222	التأهيل المهني
226	تأهيل أرباب العمل
228	إيجاد التشريعات التي تنظم العمل وتحفظ الحقوق
230	مراجع الفصل التاسع
231	الفصل العاشر: دور المعرفة العلمية والتوعية الإعلامية
233	المعرفة العلمية

رقم الصفحة	الموضوع
240	الإعلام
241	الاستفادة من التجارب العالمية
243	الفصل الحادي عشر: قضايا معاصرة
245	صعوبات تطوير العمل المؤسسي الخيري الأهلي
250	سبل النهوض بالعمل المؤسسي الخيري الأهلي
253	زيادة الجهود الدولية الموجهة نحو المعوقين
255	قضية التوسيم (الألقاب)
257	قضية التعقيم
258	البيئة الخالية من العوائق
260	الجراحة التجميلية
261	الطرق العلاجية الغير تقليدية
263	أثر التطورات التقنية
264	الجهود التطوعية
266	مراجع الفصل الحادي عشر
267	ثبت المراجع
267	المراجع العربية
270	المراجع الأجنبية

تقديم

جاءت الدلالات لتبين نظرة الإسلام العظيمة للإنسان المعوق، فما أحوجنا إلى الدراسة والتأمل والانتفاع بها، ففيها كل ما نحتاج من مبادئ أساسية، ومنطلقات علمية، ومواقف مصيرية في ميادين الخدمة الاجتماعية المتخصصة.

وإيماناً منا بما يقع على كاهلنا من مسؤولية تجاه الأشخاص المعوقين والمجتمع، باعتبارنا أحد المهتمين في مجال الإعاقة وخاصة في مجال "متلازمة داون Down Syndrome"، رأينا ضرورة إعداد كتاب للتعريف بها، باعتبارها واحدة من أشهر أنواع الإعاقة الذهنية، مع علمنا التام بصعوبة التأليف في هذا المجال، بسبب ندرة المعلومات والمراجع العربية في هذا المجال؛ وذلك إسهاماً منا في توعية المجتمع وبسط المعلومات للجميع عن هذه الحالة، حتى يتحقق الأمل المنشود في تأهيل هذه الفئة، وتنشئتهم بصورة متوازنة في المجتمع، حتى يعتمدوا إلى حد ما على أنفسهم، ويسهموا بقدر المستطاع في الحياة العامة، والتخطيط لمستقبل هذه الأمة.

وقد اشتمل الكتاب على مقدمة تعريفية وتاريخية، وبيان للمفاهيم الصحية، والقضايا السلوكية، والتدخل المبكر، والتعليم، والدمج، ثم تناول بعد ذلك المهارات الحركية و الإتصالية، ودور الأسرة وإرشادها، والتأهيل الشامل، ودور المعرفة العلمية والتوعية الإعلامية، وبعض القضايا المعاصرة.

وقد حاولنا من خلال هذا الكتاب تبسيط وعرض المعلومات الأساسية عن متلازمة داون بطريقة واضحة وميسرة، حتى تعم الفائدة للجميع.

وختاماً لا يسعني إلا أن أتوجه بالشكر الجزيل إلى كل من ساهم في هذا الكتاب من قريب أو بعيد، وأخص منهم بالذكر والدي ووالدي وزوجتي وكافة أفراد الأسرة الذين صبروا على بعدي عنهم لمدة غير يسيرة، وكانوا لي خير معين على إنجاز هذا العمل، كما أخص منهم الأستاذ/ أحمد بن محمد آدم، والدكتور/ عبد الله بن محمود صليعي، وغيرهم لا يسع المجال لذكرهم.

أسأل الله أن ينفع بهذا الجهد المتواضع وأن يضيء به الطريق من أجل خدمة هذه الفئة من فلذت أكبادنا الذي شاء المولى عز وجل أن يجعلها هكذا.
والله الموفق،،

د. سعود بن عيسى الملق

شعبان 1422هـ

أكتوبر 2001م

ص ب 55562 الرياض 11544

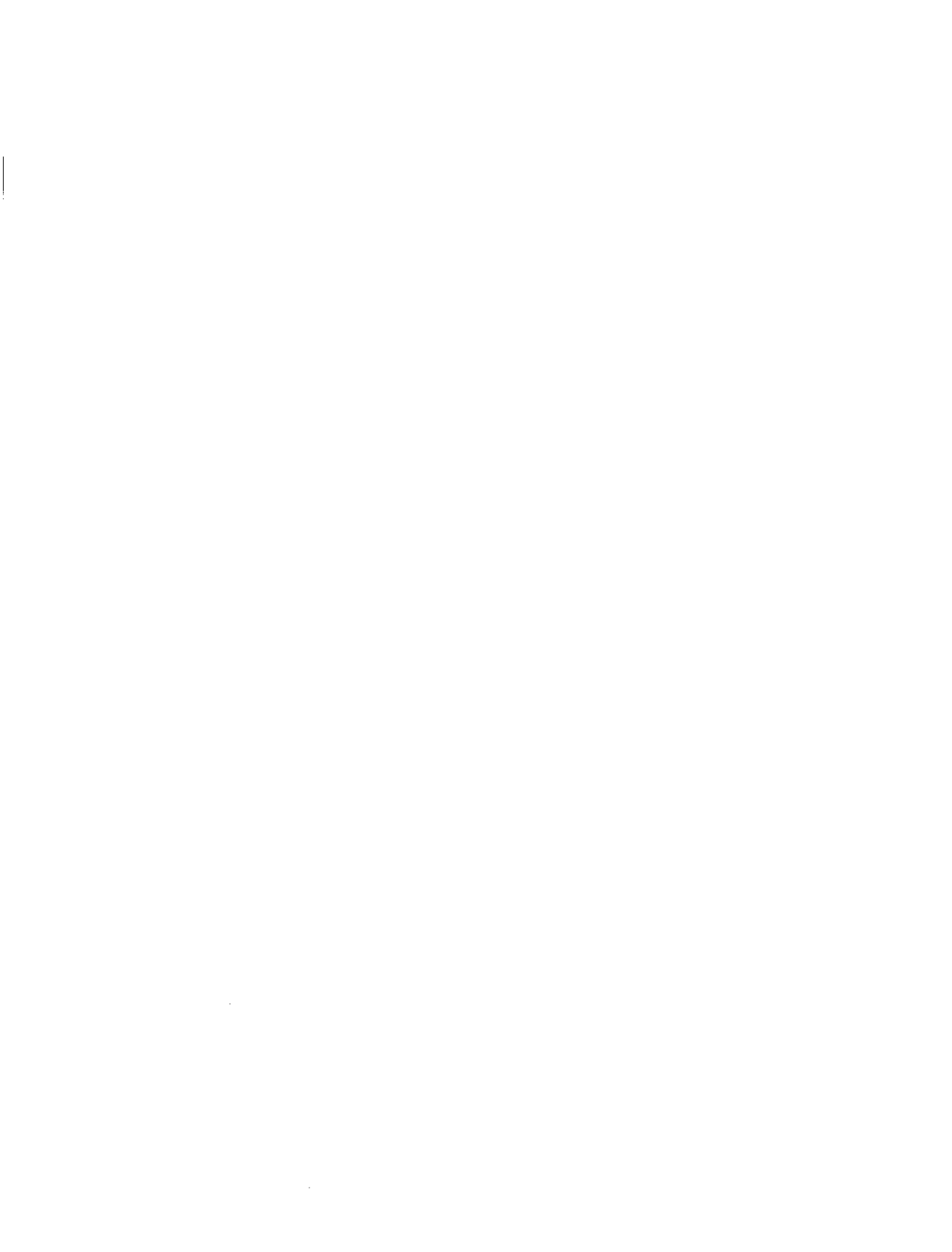
المملكة العربية السعودية

بريد إلكتروني e.almalaq@yahoo.com

الفصل الأول

مقدمة تاريخية وتعريفية

- تعريف الإعاقة
- تصنيف الإعاقة
- تاريخ الإعاقة في الحضارات
- تاريخ متلازمة داون
- خصائص متلازمة داون
- مراجع الفصل الأول



تعريف الإعاقة

مصطلح الإعاقة من المصطلحات التي يصعب وضع تعريف دقيق وجامع لها، وذلك لأن الإعاقة أمر نسبي، يختلف الناس في تحديد مفهومها من مجتمع لآخر، بحسب خصائصهم الاجتماعية والثقافية، ونظرتهم التي تعتمد على البعد الحضاري والديني، فبعضهم تتوسع نظرتهم للإعاقة حتى تشمل كثير من الأمراض التي لا تعد إعاقاة عند معظم المجتمعات، كمرض السكرى وغيرهم، والبعض الآخر تضيق نظرتهم للإعاقة فيحصرونها في نطاق ضيق، والغالبية يتوسطون بين هؤلاء وأولئك. وسوف نحاول خلال استعراضنا لمفهوم الإعاقة التزام الخط الوسط لأن خير الأمور أوساطها.

■ العجز Disability

يعرف العجز بأنه أي تقييد أو فقدان للقدرة (ناتج عن القصور) على أداء نشاط يقع ضمن الحدود والمدى العادي للإنسان¹.

وقد يكون العجز مؤقت أو دائم، متعدد الوجوه أو ذو وجه واحد، آخذ في التقدم أو في الانكفاء والارتداد. كما قد يحدث العجز كنتيجة مباشرة للإصابة Impairment أو كاستجابة نفسية (سيكولوجية) من الشخص للإصابات الجسدية أو الحسية وغيرها. والعجز شكل من أشكال الإصابة ينعكس منها وجود اضطرابات وتشويشات في مستوى الشخص الأدائي.

■ الإعاقة Handicap

أما الإعاقة Handicap فتعرف بأنها فقدان لميزة تحدث لشخص معين نتيجة لإصابة Impairment أو عجز Disability فتحد أو تمنع من قدرته على الوفاء بمتطلبات دوره والتي تعد طبيعية للأشخاص الآخرين².

وتعرف أيضاً بأنها "ضرر يلحق بالفرد نتيجة قصور أو عجز، ويكون من شأنه تقييد أو منع إنجازه لدوره في الحياة العادية - ويتوقف ذلك على السن والنوع والعوامل الاجتماعية والاقتصادية"³.

وكذلك تعرف بأنها "حالة يعاني منها الفرد من العجز أو صعوبة في أداء نوع أو أكثر من الأعمال أو الأنشطة الجسمية أو الفكرية التي، بالنسبة للأفراد العاديين الذين يتساوى معهم من حيث العمر والجنس أو الدور الاجتماعي، تعد أعمالاً أساسية من متطلبات الحياة اليومية مثل الحركة والنشاط الرياضي وتكوين علاقات اجتماعية وأداء الأنشطة الاقتصادية والأعمال الفكرية"⁴.

ومن خلال استقراء التعريفات السابقة للإعاقة وما يتعلق بها، نخلص إلى تعريف موجز لها، مفاده أن الإعاقة هي:

حالة من العجز مصاحبة للفرد منذ لحظة وجوده، أو تحدث له قبل اكتمال نموه العقلي والجسمي أو بعده، ينتج عنها عدم قدرته على أداء بعض الوظائف العقلية أو الجسمية أو النفسية كلياً أو جزئياً، أو يؤديها دون المستوى الطبيعي المرتبط بعمره وجنسه وبيئته.

كما قد توجد لدى الشخص إعاقة واحدة، وقد تعدد إعاقاته كأن يكون مشلولاً وكفيفاً، أو أصم وأعرج إلى غير ذلك.

تصنيف الإعاقة

لا يوجد تصنيف دقيق للإعاقات نظراً لكونها تدخل في عدد من العلوم الطبية والنفسية والتربوية والاجتماعية وغيرها، ويمكننا تصنيف الإعاقة بمعناها العام والأكثر شيوعاً إلى ثلاثة أصناف:

الأول : الإعاقة الحركية (البدنية) مثل الشلل الرباعي والنصفي (.....).

الثاني: الإعاقة الحسية مثل الصم والبكم (.....).

الثالث : الإعاقة الذهنية مثل متلازمة داون والشلل الدماغى (.....).

كما أن هناك إعاقات مزدوجة وما يهمنا هنا هو تناول الإعاقات الذهنية بمزيد من التفصيل.

■ تعريف الإعاقة الذهنية

المقصود بالإعاقة الذهنية نقص درجة ذكاء الشخص عن المعدل الطبيعي...، أو هي عدم اكتمال نمو الجهاز العصبي لدى الشخص، مما يؤدي إلى عدم قدرته على التكيف مع نفسه، ومع البيئة المحيطة به.

وللإعاقة الذهنية عدة أسباب، أهمها الأمراض الوراثية، وإصابة الأم والجنين ببعض الأمراض أثناء الحمل، كالحصبة الألمانية، وسوء تغذية الأم، أو إصابتها بمرض السكر، أو الأشعة السينية، والحمل في سن متأخرة، وغير ذلك من الأسباب.

■ تصنيفات العوق الذهني

تعدد تقسيمات وتصنيفات العوق الذهني وفقاً لعدد من الأمور والمعطيات، فهو قد يصنف بحسب شدة الأعراض وتلازمها (المتلازمات)، أو بحسب الأسباب، أو بحسب

السلوك التكيفي، أو بحسب توقع القابلية للتعلم، أو بحسب المظاهر السلوكية. وسوف نقتصر الحديث على نوع واحد من هذه التصنيفات وهو التصنيف بحسب شدة الأعراض. وتعد شدة الأعراض من أكثر تصنيفات العوق الذهني شيوعاً. ويتطلب التصنيف في هذه الحالة توزيع الأفراد إلى مجموعات تبعاً لنسبة الذكاء، وتعريف هذه المجموعات بمسمى معين. وكان من أول المسميات التي استخدمت لتصنيف العوق الذهني إلى مجموعات وفقاً لنسبة الذكاء كما هو في جدول رقم (1). وقد توقف استخدام المصطلحات سالفة الذكر، واستبدلت بمصطلحات أخرى في كثير من الدول لما تحملها الأولى من مضامين سلبية. والمصطلحات الجديدة هي حالات ذوي العوق الذهني على الحدود، حالات العوق البسيطة، حالات العوق المتوسطة، حالات العوق الشديدة، وحالات العوق البالغة (العميقة). ويبين الجدول رقم (2) الصادر عن الجمعية الأمريكية للعوق الذهني تصنيف ذوي العوق الذهني وفقاً لنسبة الذكاء⁵.

مسمى الحالة	نسبة الذكاء
حالات العوق الذهني على الحدود	79-70
حالات المورون	69-50
حالات البلهاء	49- (30) أو 25
حالات المعتومون	25 أو (29) فأقل

جدول رقم (1)

تصنيف حالات العوق الذهني (1)

نسبة الذكاء I.Q		فئة العوق
مقياس ويكسلر انحراف معياري = 15	مقياس استانفورد بينيه انحراف معياري = 16	
55-69	52-67	Mild العوق البسيط
40-54	36-51	Moderate العوق المتوسط
25-39	20-35	Severe العوق الشديد
24 فأقل	19 فأقل	Profound العوق العميق

جدول رقم (2)

تصنيف حالات العوق الذهني (2)

تاريخ الإعاقة في الحضارات

مر الأشخاص المعوقون خلال الحقب التاريخية الطويلة بعدد من الأساليب المتعلقة بطرق التعامل معهم قد تتفق أحياناً، وقد تختلف من حقبة تاريخية لأخرى، ويمكن تحديد ذلك في ثلاث مراحل رئيسية كالتالي:

■ في الحضارات القديمة

كان الأشخاص المعوقون في الحضارات القديمة يعاملون بشئى فئاتهم معاملة مزرية، ويعد تاريخهم أحد صور البؤس في تاريخ البشرية، حيث كانوا يلاقون من المجتمع أبشع أنواع المعاملة، فأحياناً كانوا عرضةً للسخرية والذل والاحتقار، وأحياناً كانوا يتركون لحالم حتى الموت، كما في الحضارة الإغريقية (اليونانية)، وأحياناً كانوا يبادون

ويلفظون ويلقي بهم إلى الموت بلا أدنى رحمة كما في إسبرطة والقبائل الممحية، إذ "يذكر المؤرخون أنه في مجتمع إسبرطة حيث كانت القوة البدنية من أهم القيم السائدة كانت السلالات تباع في الأسواق ليوضع فيها الأطفال المشوهون حيث يلقي بهم عند قمم الجبال أو في الأكمار"⁶.

أما إذا أمعنا النظر في حضارة الرومان التي تعد وريثة للحضارة الإغريقية (اليونانية) "فقد ظل الناس أجيالاً عديدة يغرقون المشوهين في نهر التير"⁷، كما نادى أيضاً "بجرمان المعوق من حقوقه أسوة بالحضارة اليونانية (الإغريقية) فقد كان من تقاليدهم الإلزامية أن يوضع الطفل عقب ولادته مباشرة عند قدمي والده، فإما أن يرفعه الأب عن الأرض ليصبح الوليد عضواً مقبولاً في الأسرة، أو يعرض عنه بسبب وجود تشوهات خلقية، أو قصور في تكوينه الجسمي، فيغدوا في هذه الحالة من الرقيق، أو المهجرين إن سمح له بالحياة"⁸.

ويتم فعل هذا الأمر تحت نظر وتأيد القانون والفلاسفة، ففي الحضارة الإغريقية مثلاً "نجد أن قوانين ليوكورجوس الإسبرطي، وسولون الإثيني كانت تسمح بقتل المشوهين، بل إنه مما يذكر أن كل من أفلاطون وإرسططاليس أعلنوا موافقتهم على هذا العمل"⁹، حيث دعا أفلاطون إلى "التخلص من المعوقين عقلياً إما بالنفي، أو النبذ، أو الطرد إلى خارج البلاد، وحرمانهم من كافة الحقوق والواجبات المتاحة للأسوياء"¹⁰، كما أصدر في إسبرطة "أحد المشرعين نص قانون يأمر بموجبه تأليف لجنة من أعيان وشيوخ المدينة للتأكد من عدم وجود عوق عند كل طفل مولود. وفي حالة إثبات العوق يرمى المولود من رأس جبل تيقيت Taygete"¹¹.

إذن لقد كان الأشخاص المعوقين وخاصة الأشخاص المعوقين ذهنياً وذوي الإعاقات الظاهرة كالمكفوفين والمقعدين، يبادون في الحضارات القديمة أو يعاملون معاملة

قاسية باعتبارهم أفراد غير نافعين للجنس البشري ولا فائدة ترجى من وراثتهم، "ولا يشذ عن هذه المعاملة إلا المواضع التي كانت تظهر فيها الرسالات السماوية بين الحين والآخر قبل أن تنسى أو تبدل لأن الأديان على اختلافها تأمر بالإحسان إلى الأشخاص المعوقين والضعفاء، وتحض على رحمتهم وعدم إيذائهم ابتغاء للأجر والثواب من الله، وكذلك المجتمعات الزراعية القديمة من سكان الأودية حول الأنهار في مصر والعراق (بلاد ما بين النهرين) والهند والصين، حيث كانوا يتقبلون مرضاهم ويرعون معوقهم¹² .

■ في الحضارة الإسلامية

إن الإسلام هو دين الله للبشرية جمعاء، بغض النظر عن لونهم، أو جنسهم، أو حالتهم الصحية والجسمية. لذلك فقد راعى الإسلام حقوق كل الأفراد بشئ حالاتهم، وحدد واجبات وحقوق كل فئة على حسب مقدراتها وإمكاناتها؛ وبما أن الأشخاص المعوقين هم شريحة من المجتمع الذي نزل الإسلام من أجل هدايته، وإزالة الحرج عنه فقد ساوى الإسلام بينهم وبين سائر شرائح المجتمع في سائر الحقوق، ولم يميز بينهم وبين غيرهم من العاديين، إلا بحسب ما تقتضيه تقوى الله عز وجل، حيث يقول الله تعالى في هذا الصدد: {يا أيها الناس إنا خلقناكم من ذكر وأنثى وجعلناكم شعوباً وقبائل لتعارفوا إن أكرمكم عند الله أتقاكم إن الله عليم خبير} سورة الحجرات آية 13. وقد أكد النبي صلى الله عليه وسلم باعتباره مبيناً لكلام الله، هذا الأمر أيما تأكيد من ذلك في قوله صلى الله عليه وسلم: "إن الله لا ينظر إلى صوركم ولا إلى أجسادكم ولكن ينظر إلى قلوبكم وأعمالكم" صحيح مسلم. بل لقد جعل الشارع الحكيم لهم حقوقاً إضافية أخرى تميزهم عن غيرهم مراعاة لما هم عليه من ضعف وعجز.

وقد سعى الإسلام إلى إزالة ما كان يلحق بهم من ظلم إبان الجاهلية، حيث وجه المسلمين وأمرهم بعدم النفور منهم، فقال تعالى {ليس على الأعمى حرج ولا على الأعرج حرج ولا على المريض حرج} سورة النور آية 61، حيث أن العرب في الجاهلية كانوا ينفرون من الأشخاص المرضى، والمعاقون كالعميان والعرجان وغيرهم، ولا يخالطونهم في مجلس ولا طعام، ويستهزئون بهم ويعيروهم بسبب إعاقاتهم، فأنزل الله الآية سالفة الذكر؛ وورد عن سعيد بن جبير أنه قال "كان العرجان والعميان يتنزهون عن مواكلة الأصحاء، لأن الناس يتقذروهم ويكرهون مؤاكلتهم، وكان أهل المدينة لا يخالطهم في طعامهم أعمى، ولا أعرج، ولا مريض تقذراً، فأنزل الله تعالى هذه الآية {ليس على الأعمى حرج..} "22¹³، وإذا كان لا يخالطهم أعمى ولا عرج ولا مريض فمن باب أولى أن لا يخالطهم غير هذه الفئات من الأشخاص المعوقين.

كما نهى الإسلام المؤمنين عن السخرية بأي فرد كائناً من كان، بسبب ما ألم به من نقص، فقال تعالى : {يا أيها الذين آمنوا لا يسخر قوم من قوم عسى أن يكونوا خيراً منهم، ولا نساء من نساء عسى أن يكن خيراً منهن ولا تلمزوا أنفسكم ولا تنابزوا بالألقاب بئس الاسم الفسوق بعد الإيمان فمن لم يتب فأولئك هم الظالمون} سورة الحجرات آية 11.

وعلى وجه العموم، يمكن القول بأن الإسلام والمجتمع المسلم، هو أول من اهتم بالأشخاص المعوقين، وقدم لهم خدمات إيجابية حقيقية، ورفع عن كاهلهم الحرج والمشقة، فيما لا طاقة لهم به، وسعى إلى تغيير الصورة الذهنية القائمة للمجتمع تجاههم، و ساوى بينهم، وبين العاديين في الحقوق والواجبات، إلا ما دعت الحاجة إليه، وبين أن الإعاقة التي ألمت بهم هي بمشيئته وحكمته يعلمها هو، وحث الناس على رعايتهم والإحسان إليهم.

وقد لعب الكثير من الأشخاص المعوقين دوراً بارزاً في تاريخ الإسلام، فهذا عبد الله بن أم مكتوم مؤذن رسول صلى الله عليه وسلم، حيث كان يعاني من فقدان البصر (العمى)، قد استخلفه النبي صلى الله عليه وسلم على المدينة في بعض غزواته، وكذلك شارك في الجهاد في سبيل الله، على الرغم من رفع الحرج عنه، حتى سقط شهيداً يوم القادسية، كما كان من أول المهاجرين إلى المدينة بعد مصعب بن عمير الذين شاركوا معه في تعليم أهلها القرآن¹⁴. وهذا أيضاً عمرو ابن الجموح الذي كان أعرج، فما أن نادى مناد للجهاد يوم أحد حتى تجهز للخروج، فحاول بعض أهله منعه وحدثوا الرسول صلى الله عليه وسلم بذلك، فقال له صلى الله عليه وسلم (إن الله قد عذرك فقال والله لأحفرن بعرجتي هذه في الجنة)¹⁵، فأخذ موقعه في مقدمة الصفوف مجاهداً حتى سقط شهيداً، والأمثلة كثيرة نكتفي منها بما سبق. وهذا إن دل على شيء إنما يدل على عناية الإسلام بالأشخاص المعوقين ورفعهم من شأنهم وسعيه الجاد لدمجهم في المجتمع.

وإذا تتبعنا تاريخ الدولة الإسلامية نجده حافل بالنماذج التي تبين الاهتمام بالأشخاص المعوقين، فقد مر عمر بن الخطاب رضي الله عنه في طريقه إلى الشام يقوم أصابهم الجذام، فقرر لهم نفقة من بيت المال¹⁶، وقد سن عمر بن الخطاب أيضاً أول شريعة اجتماعية في العالم لحماية المستضعفين والطفولة، من خلال إنشاء ديوان للطفولة والمستضعفين، حيث يادر هذا الديوان بفرض فريضة إضافية من بيت المال لكل من المفطوم والمسن والمريض والمعوق¹⁷. كما جعل الخليفة الأموي عمر بن عبد العزيز رحمه الله، لكل مقعدين نحادماً يقوم على شئوهم، ولكل كفيف غلاماً يدلّه¹⁸. وكذلك عرفت الدولة الإسلامية مبكراً ملاجئ المسنين والمكفوفين والبيمارستانات (المستشفيات)، حيث يعد الوليد بن عبد الملك أول من جمع المقعدين والعاجزين والمكفوفين في ملجأ رعاية، وأول من أنشأ بيمارستان بدمشق سنة 88 هـ، ثم انتشرت هذه المؤسسات

الإيوائية والعلاجية بعده في سائر أجزاء الدولة الإسلامية. وقد كان الأشخاص المعوقين يعالجون في هذه المراكز العلاجية ويبين ذلك ما أورده ابن أبي أصيبعة متحدثاً عن أبي بكر الرازي قائلاً: "رأى صبياً مولوداً بوجهين ورأس، فسأل الأطباء عن سبب ذلك، فأخبر به فأعجبه ما سمع"¹⁹، كما كان يستخدم في مستشفى أحمد بن طولون بمصر أنواع من العلاجات النفسية التي لم يعرفها العالم إلا حديثاً.

تلك هي بعض الأمثلة التي تبين اهتمام الإسلام بالأشخاص المعوقين، وقد اعترف المنصفين من المستشرقين بسبق الإسلام في هذا المجال، أما إهمال المسلمين في الآونة الأخيرة، وتحلفهم عن الركب في هذا المجال، فلا يعزى للإسلام وإنما لهم.

■ في الحضارة الغربية

تعد الحضارة الغربية وريث للحضارة اليونانية والرومانية، لذلك فقد ورثت منها كثير من صور وألوان الاضطهاد والإهمال للأشخاص المعوقين، فقد كانوا يقتلون في بعض الأحيان، أو يتركون لحالم وسط ظروف قاسية، فيتعرضون للموت بسبب هذه الظروف القاسية لعدم قدرتهم الحصول على ما يحتاجونه من مطعم ومشرب، وفي أحسن الأحوال كانوا يتجمعون في أبواب الكنائس يتسولون الناس. وقد وصل حال الأشخاص المعوقين وخاصة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية أسوأ مراحلها مع بداية ما عرف بعصر التنوير والإصلاح الديني النصراني في أوروبا، فقد اهتمت حركة الإصلاح بالمسؤولية، واعتبرت كل من لا يفقه أولاً يوافق على تعاليم المذهب الكاثوليكي أو البروتستاني مستحق للاضطهاد والتعذيب. ونتيجة لذلك فقد تعرض الأشخاص المعوقين إلى شتى أنواع العقاب والتعذيب.

وفي أواسط القرن السابع عشر، ظهر بعض القديسين والرهبان والقساوسة الذين أنشئوا بعض الملاجئ لرعاية الأشخاص المعوقين وإيوائهم، مع تقديم الطعام والكساء والحماية لهم، بغض النظر عن السعي لفهم مشكلاتهم، وإيجاد الحلول المناسبة لها، أو تقديم المساعدة لهم بشكل منظم، منهم القديس (فينسنت دي بول)، الذي قام بإنشاء مؤسسة إيوائية في باريس عرفت بمؤسسة البايسيتير The Bicetre لمن لا مأوى لهم، والأشخاص المعوقين ذهنياً أو بدنياً. وبعد ذلك بدأت أوضاع الأشخاص المعوقين في أوروبا تتحسن تدريجياً إلى أن وصل ذلك التحسن ذروته مع بداية العصر الحديث حيث أصبح الأشخاص المعوقين يجدون الرعاية والحماية والتأهيل.

تاريخ متلازمة داون

■ تاريخ الإعاقة الذهنية في العصور القديمة

يعد الأشخاص المعوقين ذهنياً من أكثر فئات الإعاقة معاناة خلال الحقب التاريخية الممتدة، فنجدهم يساقون إلى الموت عند القبائل المحمية في العصور القديمة، باعتبارهم غير نافعين للجنس البشري. وفي إسبرطة كانوا يقتلون حتى لا تنحدر دولتهم، وقد وصفوا في الحضارة الإغريقية والرومانية بأنهم مس من الشيطان، وكانوا يقتلون أو يتركون لحالمهم حتى الموت، كما كانوا يستخدمون لأغراض التسلية والإضحاك والسخرية، خاصة في بيوت الأغنياء. وفي العصر النصراني، طرأ على حالهم بعض التحسن، حيث أصبح يُعطف عليهم ويقدم لهم المأوى والملابس والطعام. وأما في العصر الإسلامي فقد تحسن وضعهم جذرياً إذ أمر الإسلام برعايتهم والإحسان، وقدم لهم ما يناسبهم كغيرهم

من فئات الإعاقة، كما مر بنا عند الحديث عن تاريخ الإعاقة في الحضارة الإسلامية.

أما حالهم بأوروبا في العصور الوسطى فقد كان مزرياً، حيث اعتبروا بأنهم مستحقين للعقاب والاضطهاد والتعذيب، إما لكونهم لا يتحملون المسؤولية الكاملة عن أنفسهم، أو لأنهم لا يفقهون التعاليم النصرانية بروتستانتية كانت أو كاثوليكية، أو لأنهم مس من الشيطان. فقد وصف مارتن لوثر زعيم حركة الإصلاح الديني (البروتستانت) في إحدى خطبه، طفلاً لديه إعاقة ذهنية بقوله "إنه يأكل ويتبرز ويسيل لعابه"، وقد أوصى بأن يؤخذ هذا الصبي إلى النهر القريب ويلقى به ليموت غرقاً، وعلل ذلك باعتقاده أن هذه المخلوقات إنما هي كتل من اللحم، وأن الشيطان يتملكها ويجلس فيها مكان الروح.

ويعود عام 1798م بداية للمحاولات الأوروبية الجادة لتعليم وتأهيل ذوي الإعاقة الذهنية، والتي استمرت في تطور حتى بلغت ذروتها في أيامنا هذه.²⁰

■ تاريخ متلازمة داون قبل وبعد عام 1866م²¹

ربما يتبادر إلى ذهن القارئ سؤال مفاده: هل وجدت حالات متلازمة داون مع الإنسان منذ لحظات وجوده الأولى؟ أم أنها حالة طارئة نشأت ووجدت في العصور الحديثة فقط؟!

فعلى الرغم من عدم وجود جواب محدد لهذا السؤال، إلا أنه يمكن الافتراض بأن الإنسان قد حصلت له طوال تاريخ وجوده تحولات عديدة في مورثاته (الجينات)، وتغيرات أساسية في صبغياته (الكروموسومات). لذلك فإننا نعتقد أن كثير من الأمراض

الوراثية وأمراض الاضطرابات الصبغية المعروفة الآن، ربما قد حصلت للإنسان في القرون والألفيات السابقة.

ويجزم بعض الباحثين بوجود متلازمة داون منذ العهود الماضية مستدلين بما يلي:

- نتائج الحفريات التي تم فيها العثور على جماجم للسكسونيين، يرجع تاريخها إلى القرن السابع، تشبه بنيتها وتركيبها بنية وتركيبة الأشخاص ذوي متلازمة داون؛

- مشاهدة الملامح الوجهية للتماثيل الصغيرة، التي نحتت إبان الحضارة الأولمية (Olmec) قبل حوالي 3000 سنة، لملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون؛

- مشاهدة ملامح بعض الصور الزيتية، التي رسمت خلال القرون الماضية لملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون؛ حيث زعم هانس زوليقر (Hans Zellweger) في محاولة منه لإثبات وجود الأشخاص ذوي متلازمة داون من خلال الرسومات والصور القديمة، أن الصور الزيتية لمادونا وهي تحمل عيسى (عليه السلام) التي رسمها الفنان أندريا مانتقنا (Andrea Mantegna) في القرن الخامس عشر، وخاصة تلك التي بعنوان "العدراء والطفل The Virgin and Child"، تصور الطفل بملامح تماثل ملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون.

كما ادعى زوليقر وجود طفل ذو متلازمة داون في الصورة الزيتية التي رسمها الفنان الفلمنكي جاكوب جوردانس (Jacob Jordaens) عام 1618م تحت عنوان "عبادة- هيام- الرعاة Adoration of the Shepherds".

لكن التمحيص الدقيق للتمائيل الصغيرة، والفحص العميق للصور الزيتية المشار إليها سابقاً، لا يسمح بتشخيص واضح لمتلازمة داون. فمثلاً الصور الزيتية لمادونا وهي تحمل عيسى (عليه السلام) سألقة الذكر، تصور عيسى (عليه السلام). بملامح تماثل ملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون، مع العلم قطعياً بأن عيسى (عليه السلام) وهو من أولي العزم من الرسل، لا يمكن أن يكون لديه حالة متلازمة داون. كما أننا لو تعاملنا على هذا الأساس فأمعنا النظر في الصورة الزيتية التي رسمها السير جوشوا رينولدس (Sir Joshua Reynolds) في عام 1773م تحت عنوان "السيدة كوكبورن وأبنائها Lady Cockburn and her Children"، نجدها تحتوي على طفل يحمل نفس الخصائص الوجهية الموجودة لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، لكن ذلك الطفل أصبح فيما بعد السير جورج كوكبورن (Sir George Cockburn) أميرال الأسطول البريطاني، ولا يمكن أن يكون مع ذلك من الأشخاص ذوي متلازمة داون²².

نخلص مما سبق بأنه لم يتم نشر أي تقرير موثق عن الأشخاص ذوي متلازمة

داون قبل القرن الثامن عشر وذلك والله أعلم لعدة أسباب من أهمها:

- قلة وجود المجلات الطبية في تلك الحقبة من الزمن؛
- قلة عدد الباحثين الذين اهتموا بالأطفال ذوي الإعاقات الذهنية والمشكلات الوراثية في ذلك الحين؛
- شيوع الأمراض الأخرى المعدية، وأمراض سوء التغذية في ذلك الوقت مما جعلها تحجب الاهتمام بالأمراض الوراثية، ومشكلات التشوه؛

- أن نصف الأمهات فقط كن ييقين على قيد الحياة بعد سن الـ35 عند منتصف القرن التاسع عشر، كما أن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون، الذين ولدوا آنذاك من المحتمل أن يكونوا قد ماتوا في طفولتهم المبكرة نتيجة الإهمال.

وأول وصف يمكن التسليم بأنه لشخص من ذوي متلازمة، قام به جين إيسكويرول (Jean Esquirel) في عام 1838م، وبعده في عام 1846م قام إدواردو سيكوين (Edouard Seguin)، بوصف مريض يحمل سمات يعتقد أنها لمريض ذو متلازمة داون، وسمى هذه الحالة "البلاهة النُحاليّة Furfuraceous Idiocy". وفي عام 1866م نشر دونكان (Duncan) وصف لفتاة ذات رأس صغير مدور، وعينان تشبهان أعين الصينيين، ولسان كبير وبارز، ولا تعرف إلا كلمات قليلة. وفي نفس تلك السنة نشر جون لانجدون داون (John Langdon Down) البريطاني الأصل ورقة وصف فيها بعض صفات الحالة، والتي حملت اسمه لاحقاً. ومما ذكره داون أن الشعر ليس أسود كما لدى الجنس المنغولي الحقيقي، وإنما هو شعر سبط وضئيل يميل إلى السمرة، والوجه مسطح وعريض، والعينين في وضع مائل، والأنف صغيرة، وأن هؤلاء الأطفال لديهم قوة تقليد ومحاكاة جديرة بالاعتبار.

لذلك استحق العالم داون أن ينسب إليه وصف خصائص هذه الحالة، وتمييز ذويها من غيرهم من ذوي العوق الذهني وخاصة حالات القماءة²³. لذلك فإن إسهام العالم داون يتمثل في تعرفه على الخصائص الطبيعية للحالة، وتمييزه لها عن غيرها؛ وكغيره من علماء منتصف القرن التاسع عشر، فقد كان متأثراً بكتاب "أصل الأنواع of Origin Species" لـجارلس دارون الذي يعبر فيه عن نظرية التطور التي اختلقها، لذلك فقد كان العالم داون يؤمن بأن الحالة ترجع إلى نوع من السلالات العرقية البدائية، التي تجعل ذويها

لهم شبه إلى حد ما بالمنغوليين، لذلك سمي العالم داون الحالة بـ "البلاهة المنغولية Mongolian Idiocy".

وبعد عام 1866م، لم يتم نشر أي تقرير عن الحالة قرابة عقد كامل، حتى قام جي فريزر (J. Fraser)، و أي ميشيل (A. Mitchell) في عام 1876م بوصف مرضى لهم هذه الحالة وسموها بـ "البلاهة القلموقية"²⁴ Kalmuck Idiocy، وقد لفت ميشيل الانتباه لمسألة (الصعل) قصر الرأس عند الأشخاص ذوي الحالة، بالإضافة إلى مسألة كبر سن الأمهات اللاتي ينجبن هذه الحالة. لذلك يمكن أن ينسب لكل من فريزر وميشيل شرف تقديم أول تقرير علمي عن متلازمة داون، وذلك في اجتماع بمدينة إدينبره (Edinburgh) في عام 1875م عندما قدم ميشيل ملاحظاته عن 62 حالة متلازمة داون. وفي عام 1877م أدرج وليام إيرلاند (William Irlend) مرضى من الأشخاص ذوي متلازمة داون كنوع خاص في كتابه "البلاهة والحماقة Idiocy and Imbecility"، وفي عام 1886م أعلن جي إي شتلورث (G.E. Shuttleworth) أن هؤلاء الأطفال ذوي الحالة كانوا ناقصين، وأن مظهرهم المميز الغريب يرجع حقيقة إلى "طور من الحياة الجنينية Phase of Fetal Life".

وفي خلال الجزء الأخير من القرن التاسع عشر، لاحظ العلماء التكرار المتزايد لأمراض القلب الخلقية لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون. وفي عام 1896م لاحظ سميث (Smith) أن إصبع يد (الخنصر) لدى الشخص ذو متلازمة داون، يكون صغير وملتوي. ومع بداية القرن العشرين نشرت عدة تقارير طبية تصف تفصيلات إضافية عن الصفات الخاصة لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، كما تم مناقشة العديد من المسببات الممكنة للحالة.

وفي منتصف الخمسينات حصل تطور في طريقة تصور وتخييل الصبغيات، وقد ساعد ذلك في إجراء دراسات دقيقة عن الصبغيات الإنسانية، مما قاد إلى اكتشاف يعد من الاكتشافات الهامة في مجال متلازمة داون، قام به العالم ليجونين (Lejeune) في عام 1959م، مفاده بأن الأشخاص ذوي متلازمة داون يحملون صبغياً إضافياً في الزوج الحادي والعشرين.

وخلال العقود الأخيرة، تم معرفة الكثير عن الشذوذ الصبغي، والمشكلات الوراثية، والاضطرابات الكيميائية "التي تعنى بدراسة المركبات والعمليات الكيميائية في الكائنات الحية"، وكثير من المشكلات الطبية المتعلقة بمتلازمة داون. ومع أن كثير من الألغاز التي تحيط بمتلازمة داون قد تم حلها، إلا أنه ما زال هناك الكثير من الأسئلة التي لم يتوصل إلى حل مناسب لها حتى الآن، وتتطلب الإجابة عليها إجراء أبحاث مستقبلية لتزودنا بفهم أفضل لهذا الاضطراب الصبغي.

خصائص متلازمة داون

■ مدخل تعريفي

تشير كلمة متلازمة إلى مجموعة من العلامات والخصائص التي توجد وتظهر مجتمعة في آنٍ واحد. أما كلمة داون فتعني ذلكم العالم الإنجليزي الدكتور/ جون لانجدون داون Dr. John Langdon Down الذي وصف ولاحظ هذه الأعراض لأول مرة في عام 1866م.

ومتلازمة داون هي : عبارة عن شذوذ صبغي (كروموسومي) يؤدي وجود خلل في المخ والجهاز العصبي، ينتج عنه عوق ذهني واضطراب في مهارات الجسم الإدراكية

والحركية، كما يؤدي هذا الشذوذ إلى ظهور ملامح وجهيه وجسمية مميزة، وعيوب خلقية في أعضاء ووظائف الجسم.

وهذا الشذوذ الصبغي، لا يحدث نتيجة خلل في وظيفة جهاز من أجهزة الجسم، أو نتيجة للإصابة بمرض معين، كما أنه ليس بالضرورة أن يكون حالة وراثية، بل هو تقدير من الله تعالى يحدث أثناء تشكل البويضة أو الحيوان المنوي، أو أثناء انقسام الخلية عند بداية تكوين الجنين قال تعالى ﴿هو الذي يصوركم في الأرحام كيف يشاء لا إله إلا هو العزيز الحكيم﴾ سورة آل عمران آية 6. وعليه فإن أي زوجين وبدون تمييز معرضين لأن يولد لديهم طفل ذو متلازمة داون.

■ الخصائص الجسمية

تقترن مع متلازمة داون عدد كثير من الخصائص، والسمات الجسمية، واللامح الوجهية، التي تميز ذويها عن غيرهم من العاديين. وقد لا تجتمع هذه السمات واللامح كلها في الشخص الواحد، وإنما يجتمع بعضها، كما لا توجد خاصية يمكن أن توجد لدى كل الأشخاص ذوي متلازمة داون عدا العوق الذهني. ويجتمع لدى معظم الأشخاص من ذوي متلازمة داون عادة عدد من السمات، تتراوح ما بين ست أو سبع، ومن أهم هذه السمات واللامح ما يلي:

- ارتخاء العضلات والمفاصل وضعفها؛
- صعوبات في النطق؛
- تقرب في القلب وخلل في وظائف الغدد؛
- صغر فتحة العين مع انثناء كثيف في زواياها الخارجية مما يجعلها تبدو مائلة للأعلى؛

- صغر الأذنان والفم مما يجعل اللسان يبدو كبيراً مع تشقق سطحه؛
- قصر القامة والعنق؛
- صغر اليدين وقصر الأصابع بالإضافة إلى وجود خط أفقي في راحة اليد؛
- خشونة وتجدد في البشرة؛
- صغر حجم الرأس والأنف مع تفلطح مؤخره الرأس مما يجعله يبدو دائرياً؛
- نعومة الشعر وخفته وغير ذلك من السمات؛
- الهزلة والجري على شكل البطريق.

■ مسببات حدوث متلازمة داون

لم يتم حتى الآن التعرف على مسببات حدوث متلازمة داون فهي تحدث للأسر من كافة الأصول والمستويات الاجتماعية والاقتصادية والثقافية والدينية والعرقية. وقد اقترحت عدة أسباب لحدوث متلازمة داون أهمها ما يلي:

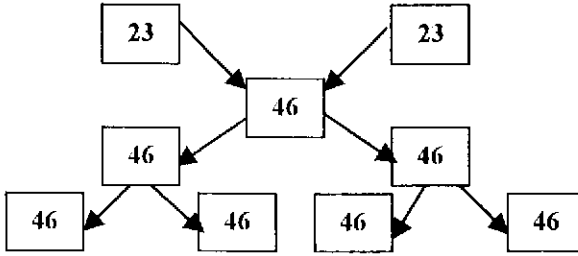
- الاضطرابات الصبغية (الكروموسومية)

من المعلوم أن كل خلية من جسم الإنسان العادي تتكون من 46 صبغي منها 22 زوج صبغيات جسمي مضاف إليها زوج من الصبغيات الجنسية، ففي البويضة التي ستعطي جنيناً مؤنثاً تكون هناك نسختين متماثلتين من الصبغي س (XX) إحداهن من الأم والثانية من الأب، أما البويضة التي ستؤدي إلى تشكل جنين ذكر، فهناك نسختين غير متماثلتين من الصبغيات الجنسية ي (XY) أحد الصبغيات آت من الأب ي (Y) والآخر آت من

الأم س (X) ، فيصبح العدد الكلي للصبيات بذلك 46. ويعود عدد الصبيات الموجودة لدي أي طفل مناصفة بين والديه، لأن الخلية الناقلة للوراثة (الخلية الجنسية، النطفة، أو البويضة) تحتوي على نصف عدد الصبيات الموجودة في باقي خلايا الجسم، فيوجد بذلك 23 صبغي حامل للمادة الوراثية من الأم (البويضة) و 23 أخرى لدى الأب (الحيوان المنوي)، ففي الحالات الطبيعية عندما يتحد الحيوان المنوي والبويضة أثناء فترة الحمل، يتولد عن ذلك جملة 46 صبغي لدى الخلية الأولى للجنين، ثم تبدأ هذه الخلية في الانقسام إلى خلايا أخرى تحمل نفس الصبيات، كما في الشكل رقم (1). أما في حالة متلازمة داون فإنه يحصل انقسام خاطئ للخلية أثناء فترة الحمل عند بداية تكوين الجنين، أو أثناء تشكل البويضة أو الحيوان المنوي، مما ينتج عن ذلك خلية جديدة تحمل 47 صبغي بدلاً من 46، وذلك بوجود صبغي إضافي هو الصبغي رقم 21، ثم تبدأ الخلية الحاملة للصبغي الإضافي في الانقسام إلى خلايا مماثلة حتى تصبح كل خلايا جسمه محتوية على 47 صبغي. ولا دخل للوالدين بهذا الأمر وإنما يرجع للقدر²⁵.

- العوامل الوراثية

يرى البعض أن عدد من الحالات سببها امتلاك أحد الوالدين صبغي منقول واحد من الزوج رقم 21 ، على الرغم من أنه يبدو طبيعياً. فينتج عن التصاق هذا الصبغي المنقول الزائد الذي يمتلكها أحد الوالدين بصبغي آخر حالة متلازمة داون.



شكل رقم (1)

انقسام الخلايا

- عامل السن لدى الأم

يعتقد البعض أن أهم العوامل المرتبطة بمتلازمة داون تزداد عندما يكون عمر الأم فوق 35 عاماً. وقد ورد في دراسة أجراها هووك (Hook) و ليندسجو (Lindsjo) في عام 1978م²⁶ بيان نسبة ولادة أطفال ذوي متلازمة داون حسب أعمار أمهاتهم، أنظر الجدول رقم (3).

عمر الأم	نسبة حدوث حالة متلازمة داون
20	1 من 2000
30	1 من 1000
35	1 من 500
40	1 من 80
45	1 من 18

جدول رقم (3)

نسبة حدوث متلازمة داون حسب عمر الأم

ويرجع ذلك إلى أن كل أنثى تولد وفي جهازها التناسلي آلاف البويضات تنضج واحدة منهن كل شهر مع سن البلوغ، وكلما تأخر سن الأم الحامل زاد احتمال تعرض البويضة إلى خلل. أما تشكيل الحيوانات المنوية لدى الرجل فيختلف إذ يبدأ تكوينها لديه عند سن البلوغ في دورة إنتاجية كل 10 أسابيع، ثم لا تبقى هذه الحيوانات المنوية في حالة واحدة لمدة طويلة لذلك يقل احتمال تعرض الحيوان المنوي إلى خلل²⁷.

■ نسب حدوث متلازمة داون عالمياً ومحلياً

لم تتفق كل الدراسات التي أجريت لمعرفة نسبة حدوث حالة متلازمة داون من بين حالات الولادة الطبيعية في الوصول إلى نسبة محددة تصلح لأن تعمم على كل بقاع العالم، إذ اختلفت الدراسات التي أجريت حسب اختلاف مكان إجراءها وحجم العينات التي شملتها الدراسة، فمثلاً بعض الدراسات تشير إلى حدوث حالة متلازمة داون في كل 1,000 حالة ولادة طبيعية، وبعضها يشير إلى حدوثه في كل 800 حالة ولادة طبيعية، وبعض آخر يشير إلى حدوثه في كل 700 حالة ولادة طبيعية، وبعض آخر يشير إلى حدوثه في كل 600 حالة ولادة طبيعية، وبعضها يشير إلى حدوثه في كل 554 إلى غير ذلك. المهم في الأمر أنها جميعاً تدل على أن نسبة حدوث حالات متلازمة داون نسبة كبيرة لا يستهان بها، بل يجب إعداد العدة لمواجهةها.

وتشير الإحصائيات التي أجريت مؤخراً في الولايات المتحدة الأمريكية إلى ازدياد نسبة الإصابة بمتلازمة داون، حيث لوحظ أنه يولد بها سنوياً ما يعادل (4.000 - 6.000) طفل من ذوي متلازمة داون. وأن عدد الأشخاص ذوي متلازمة داون بالولايات

المتحدة بلغ ما يزيد عن (250,000) ألف شخص. وعلى صعيد آخر تشير بعض الدراسات التي أجريت حديثاً في بريطانيا إلى أن عدد الأشخاص ذوي متلازمة داون يبلغ (30,000) شخص، و(200,000) بغرب أوروبا، وأكثر من (2,000,000) على نطاق العالم.²⁸ وهذا يجعل مسؤولية القيام برعاية هذه الفئة التي لا يستهان بها وتأهيلها أمر في غاية الأهمية.

وعلى مستوى المملكة العربية السعودية، تشير الإحصائيات الأولية إلى حدوث حالة متلازمة داون في كل 554 حالة ولادة طبيعية²⁹، ويمكن تقدير عدد الحالات في المملكة ما بين (17,000-20,000) ألف حالة.

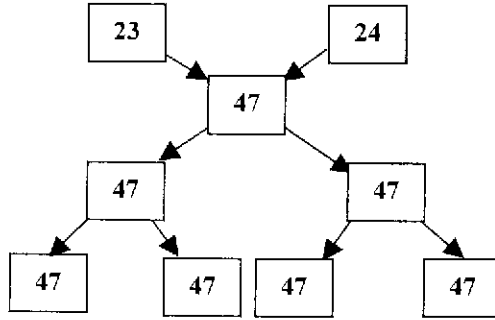
■ أنواع متلازمة داون

هناك ثلاثة أنواع رئيسية لمتلازمة داون، هي:

- التثلث : الصبغي رقم 21 (Trisomy 21)

يكون في هذه الحالة للأبوين صبغيات عادية، لكن يحصل انقسام خاطئ للخلية أثناء فترة الحمل. والسؤال الذي يطرح نفسه هو كيف نشأ هذا الصبغي الإضافي في الخلية ما دام الوالدين يحملان صبغيات عادية؟ الجواب أن الانقسام الخاطئ للخلية يمكن أن يحصل في واحد من ثلاثة مواضع، الأول في الحيوان المنوي، الثاني في البويضة، الثالث في مرحلة انقسام الخلية الأولى بعد عملية الإخصاب. ويقدر بأن ما بين 20-30% من الحالات يتكون الصبغي الإضافي رقم 21 نتيجة لانقسام خاطئ ناشئ من قبل الأب، وما بين 70-80% من الحالات ينشأ الصبغي الإضافي نتيجة لانقسام خاطئ ناشئ من قبل الأم.

ويعتقد أن آلية الانقسام الخاطيء للخلية متساوية في المواضع الثلاثة، كما يجب أن يعلم الوالدان عند وجود هذه الحالة أن فرصة ميلاد طفل آخر ذو متلازمة داون تقريباً 1 من 100³⁰. بعدئذ يصبح الصبغي الزائد جزءاً لا يتجزأ من الجنين مكسباً خلايا جسمه سبباً وأربعين صبغياً بدلاً من الستة والأربعين صبغياً طبيعياً. ويستمر الجنين في النمو داخل رحم الأم ومعه الصبغي الزائد يتكرر وينتقل إلى الخلايا الجديدة كلها ليسكنها كما في الشكل رقم (2). ويشكل هذا النوع 95% من حالات متلازمة داون.



شكل رقم (2)

انقسام الخلية (الثلاثي)

- المنتقل: التحول الإنتقالي (Translocation)

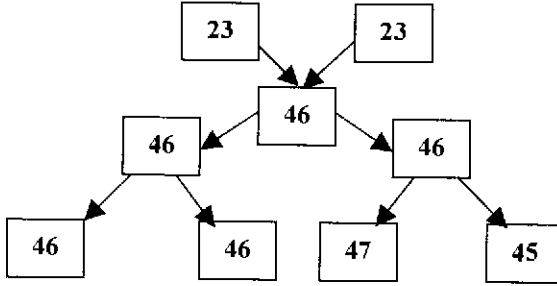
في هذه الحالة يكون عدد الصبغيات بخلايا الطفل هو 46 صبغياً، ويقوم جزء من الصبغي الزائد رقم 21 بالالتصاق بزواج صبغيات آخر، فيوجد بالخلية نتيجة لذلك ثلاثة صبغيات من رقم 21، لكن في هذه الحالة لا يكون

الصبغي الثالث رقم 21 حراً، وإنما ملتصقاً مع صبغياً آخر، غالباً ما يكون الصبغي رقم 14 أو 21 أو 22، وهذه الحالة موجودة في حوالي 3 - 4% من حالات متلازمة داون. وفي حوالي ثلثي حالات الإصابة بمتلازمة داون بسبب الصبغيات المنقولة، تكون عملية النقل فريدة وعشوائية، أي أنها لا تعني أن هناك احتمال ظهورها في حالات الحمل الأخرى. ولكن في الثلث الآخر من الحالات، تحدث الإصابة نظراً لأن أحد الوالدين يمتلك صبغي منقول واحد من الزوج رقم 21، أو أن ذلك الصبغي قد التصق بصبغي أخرى هو الصبغي رقم 14 أو 21 أو 22، برغم أن الأب أو الأم يبدوان أنهما طبيعيان تماماً، لأنهما يمتلكان التوازن الصحيح في تشكيلة الصبغيات. وفي الحالة الأخيرة يكون هناك احتمال كبير في عودة ظهور الإصابة بمتلازمة داون في حالات الحمل القادمة، لذا يحتاج الوالدين في هذه الحالة لاستشارة أخصائي الوراثة³¹.

- المشكل: الفسيفسائية (Mosaic)

وهذه حالة نادرة لا تقع إلا في 1-2% من مجموع حالات متلازمة داون، ويعتقد أن سبب هذه الحالة يرجع إلى خطأ في انقسام إحدى خلايا الجنين الأولى منذ بداية تكوينه، لذلك عندما يولد الطفل فإن خلاياه تحمل أعداداً مختلفة من الصبغيات، فبعضها يحمل 46 وهي العادية وبعضها الآخر يحمل 47، كما في الشكل رقم (3). ولأن خلايا الجنين هي مزيج من الطبيعي وغير الطبيعي، فإن الطفل تظهر عليه بعض خصائص الإصابة

بمتلازمة داون، لكن يكون بعضها أقرب إلى العادي مع قدرات عقلية مميزة حسب اختلاف عدد الخلايا المصابة بالخلل الصبغي³².



شكل رقم (3)
انقسام الخلايا (المشكّل)

■ الخصائص النمائية

من المعلوم للجميع أن الأطفال العاديين يختلفون كثيراً فيما بينهم في معدل نموهم الجسدي والعقلي والحركي، فبعضهم يكتسب هذه الأمور النمائية بسرعة، وبعضهم يكتسبها متأخراً، بينما البعض الآخر يتوسط بين هؤلاء وأولئك. كما يختلف معدل النمو الجسدي والعقلي والحركي كثيراً بين الأطفال العاديين، ونظرائهم ذوي متلازمة داون، إذ أن الأشخاص ذوي متلازمة داون يكتسبون المهارات سالفة الذكر ببطء أكثر من أقرانهم العاديين، بالإضافة إلى أن الأطفال ذوي متلازمة داون كغيرهم يختلفون كثيراً فيما بينهم في معدل النمو الجسدي والعقلي والحركي. ويمكن القول على وجه الإجمال بأن كل طفل له شخصيته المميزة والفريدة الخاصة به.

ويعزى الاختلاف في معدل النمو لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون

إلى:

- عوامل وراثية؛
- عوامل عرقية؛
- عوامل غذائية؛
- الأداء الهرموني؛
- وجود شذوذ خلقي إضافي؛
- عوامل صحية أخرى؛
- ظروف بيئية معينة.³³

وبناءً على ما سبق من اختلاف معدل ودرجة النمو بين الأطفال ذوي متلازمة داون، فيتوقع أن يكون الطفل ذو الحالة الذي يعاني من مشكلات في التغذية كصعوبة المص (الرضاعة) والبلع بالإضافة إلى صعوبة القضم والمضغ بالأسنان، أقل وزناً وأضعف صحةً، ممن لا يعاني من هذه المشكلات. وسيتم التطرق لهذه المشكلات بشيء من التفصيل في فصل المفاهيم الصحية، عند الحديث عن مشكلات التغذية. كما أن ناقصي التغذية، والمصابين بنقصان هرمون الغدة الدرقية، والذين لديهم هرمون إنقاص الوزن، والذين يعانون من مرض القلب الخلقى القاسي، كل هؤلاء يتوقع أن يكونوا أصغر وأقل وزناً من غيرهم.

وكذلك الطفل ذو الوالدين الطويلين يتوقع أن يكون أطول من المعدل المعروف لذوي الحالة. وعموماً فإن معدل الطول الذي يمكن توقعه للشخص البالغ من ذوي متلازمة داون يتراوح تقريباً ما بين 140 سم إلى 162.5 سم، أما

الأنثى البالغة من ذوات متلازمة داون فيتوقع أن يتراوح طولها تقريباً ما بين 132.5 سم إلى 57.5 سم³⁴.

وفيما يتعلق بنمو المهارات الحركية للأطفال ذوي متلازمة داون، فإنها تنمو ببطء، وتحتاج إلى تدخل مبكر حتى تنمو على الوجه المطلوب، والسبب في ذلك يكمن وراء عوامل عديدة منها:

- المشكلات الخلقية في القلب أو الجهاز المناعي أو العصبي أو الغدة الدرقية وغير ذلك؛
- مشكلات بيئية؛
- مشكلات بيولوجية (أحيائية).

والجدول رقم (4) يبين معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون لبعض المهارات الحركية مقارنة بأقرانهم العاديين³⁵.

وعن توقعات اكتساب مهارات العناية بالنفس أيضاً نجد أن الطفل ذو متلازمة داون يكتسبها متأخراً مقارنة بأقرانه العاديين، والجدول رقم (5) يبين معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون لمهارات العناية بالنفس مقارنة بأقرانهم العاديين³⁶.

وعن التوقعات حول النمو العقلي للأطفال ذوي متلازمة داون، فإن الدراسات المعاصرة قد أثبتت أن المعلومات السابقة عن درجة العوق الذهني لدى ذوي متلازمة داون في أنهم غالباً يعانون من عوق ذهني شديد، وأن المقدرة الذهنية لديهم تنحدر تدريجياً مع تقدم العمر، غير صحيحة، حيث أثبتت هذه الدراسات المعاصرة، أن درجة العوق الذهني لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون تختلف بدرجة كبيرة من شخص لآخر، وأكدت أن الغالبية العظمى من ذوي متلازمة داون تقع في المستوى الخفيف إلى المعتدل من

درجات العوق الذهني. كما أن بعضهم يكون أداءه الذهني على الحدود، في حين أن القلة القليلة منهم هي التي تعاني من العوق الذهني الشديد كما يوضح ذلك الشكل رقم (4)³⁷.

الأطفال العاديين		الأطفال ذوي متلازمة داون		المهارة الحركية
مدى الشهر	متوسط الشهر	مدى الشهر	متوسط الشهر	
3 - ½	1	3 - 1½	2	الابتسام
10 - 2	5	12 - 2	6	الانقلاب من شق لآخر
9 - 5	7	18 - 6	9	الجلوس
11 - 6	8	21 - 7	11	الزحف
13 - 7	10	25 - 8	13	الحبو
16 - 8	11	32 - 10	10	الوقوف
18 - 8	13	45 - 12	20	المشي
14 - 6	10	30 - 9	14	النطق بكلمات
32 - 14	21	46 - 18	24	النطق بجمل

جدول رقم (4)

معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون بعض المهارات مقارنة بالأطفال العاديين

و لا توجد معلومات يمكن الاعتماد عليها في هذا الجانب عن العمر المتوقع للأشخاص ذوي متلازمة داون، لكن قد تبين جلياً خطأ المعلومات التي كانت سائدة في بداية هذا القرن من أن العمر المتوقع لذوي متلازمة داون هو حوالي تسع سنوات، إذ أصبح الأشخاص ذوي الحالة الآن يعيشون لفترة أطول مما كان يتوقع سابقاً، وارتفع

معدل العمر المتوقع لديهم ليصل إلى خمسين سنة (50)، وأن واحد من كل عشرة أشخاص من ذوي الحالة يتوقع أن يبلغ عمره إلى سبعين عاماً (70)³⁸. والسبب في ذلك - بعد الله سبحانه وتعالى - هو تطور العناية والرعاية الطبية بذوي الحالة، وتحسن أوضاعهم الأسرية والاجتماعية مما كان له بالغ الأثر في زيادة أعمارهم لتصل عند كثير منهم إلى ما بين الأربعين والستين كما أن بعضهم قد يتجاوز هذه السن.

الأطفال العاديين		الأطفال ذوي متلازمة داون		مهارات العناية بالنفس
مدى الشهور	متوسط الشهور	مدى الشهور	متوسط الشهور	
الأكل				
16 - 6	8	28 - 8	12	الأكل بالأصابع
20 - 8	13	40 - 12	20	استخدام الملعقة والشوكة
التدريب على استخدام الحمام				
60 - 18	32	95 - 20	48	التحكم على المثانة
48 - 16	29	90 - 28	42	التحكم على الأمعاء
ارتداء الملابس				
42 - 22	32	72 - 29	40	خلع الملابس
58 - 34	47	98 - 38	58	لبس الملابس

جدول رقم (5)

معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون لمهارات العناية بالنفس مقارنة بأقرانهم العاديين

- تحصل للأمهات بعد الولادة كآبة بسبب التغيرات الهرمونية التي تحدث بأجسامهن والتي تجعل من الصعوبة تكيفهن مع الإحباطات التي تحصل خلال هذه الفترة؛
- عدم معرفة الوالدين لحقيقة أمر طفلهم بشكل واضح مما يجعل من الصعب عليهم تقبل نبأ كونه مختلف عن غيره.

■ الطريقة المثلى لإبلاغ الوالدين

ليس هناك طريقة مثالية واحدة يمكن اعتمادها لكيفية إخبار الوالدين بأن مولدهم لديه حالة متلازمة داون. ويقف معظم الأطباء والمهنيين حيارى إزاء إبلاغ الأبوين بهذا النبأ المفجع، نظراً لما سيخلفه من تأثير نفسي واجتماعي عليهما.

ويعبر بعض الآباء والأمهات عن سخطهم للطريقة التي يتم إبلاغهم بها من قبل بعض الأطباء والمهنيين الذين ينقلون صورة سلبية وغير واقعية عن متلازمة داون تعتمد على المعلومات القديمة والغير مناسبة بسبب محدودية المعلومات والخبرة لديهم، فنجد البعض يقوم بنقل الخبر بأسلوب ارتجالي تعوزه الكياسة، ويخلو من السرية والخصوصية، أو أن يقوم البعض بإخبار أحد الوالدين لكي يقوم هو بإخطار الآخر، مما يجعل الخبر يقع على الأبوين وقع الصاعقة ويصيبهما بصدمة قوية ويث في صدريهما الذعر والخوف.

ويلعب المستوى الثقافي والاجتماعي للأسرة دوراً مهماً في تحديد طبيعة الأسلوب الذي يمكن إتباعه لتوصيل الخبر للأسرة، غير أنه من المهم والضروري أن يتمتع الطبيب المختص أو الممرض المكلف أو غيره بإبلاغ الأسرة بقدر كبير من الرصانة ورباط الجأش والمرونة والشفافية، بحيث يستطيع أن يخفف على الأقل من هول الصدمة التي سيتعرض لها الأبوين في الوهلة الأولى.

وقد أكدت بعض الأبحاث النفسية أن الوالدين يفضلون أن يعرفوا كل شيء عن مولدهم الجديد بمجرد اكتشاف الحالة مهما كان وقع الخبر عليهما، ويفضل أن يكون الإبلاغ عن الحالة بوجودهما معاً ووجود الطفل بينهما أيضاً.

ويوجد الآن - والله الحمد- وعياً متنامياً وسط الأطباء والمهنيين بالطرق الملائمة وغير الملائمة التي يجب إتباعها لإخبار الوالدين، ومع ذلك لا يزال الأمر يحتاج إلى توعيه شاملة وسط الأطباء والممرضين وطلاب الطب وكافة المهنيين الذين لهم علاقة بهذا الأمر حتى يكونوا على دراية كاملة في كيفية التعامل في مثل هذه الحالات.

■ رد فعل الوالدين

تعتبر الأيام الأولى التالية لولادة طفل ذو متلازمة داون من أصعب الأيام على الوالدين، فمعظم الأبوين يصابان بصدمة قوية وفزع من سماع خبر أن مولودهم الجديد هو طفل ذو متلازمة داون، ومهما حاولا التكيف مع حالة مولودهم فيما بعد، فإن الفترة الأولى تبقى تقريباً هي من أصعب الفترات التي مرت بحياتهما.

وتختلف ردود الفعل لدى الوالدين من أسرة إلى أسرة باختلاف مستوى الوعي الثقافي والصحي والعلمي، ويعبر بعضهم عن شعوره في كيفية تلقي الخبر بالقول مثل: (شعرت بالصدمة)، (شعرت بالتحطم)، (شعرت بالدمار). وبعضهم يشعر بأنه قد فقد عقله وصحته، وآخرون يعتقدون بأن عالمهم قد شارف على النهاية. وعلى وجه العموم تعد الأيام الأولى لكل الآباء والأمهات تقريباً هي فترة عصيبة من الاضطراب والحزن.

ومتلازمة داون هي أحد الحالات المصحوبة بسمات جسمية وملامح وجاهية وعوق ذهني، يمكن تشخيصها فور الولادة، وهي فترة حرجة يكون للخبر السيئ فيها وقع عميق وأثر بالغ على الوالدين، مما يجعلهم في ظروف نفسية بالغة، بخلاف الأطفال ذوي

الإعاقات الذهنية الأخرى، فهؤلاء ينحون من التأثير المباشر في إعقاب فترة الولادة، إذ تكون لديهم فرصة لمعرفة طفلهم، إذ تظهر لهم غالباً عوارض الإعاقة أثناء مرحلة الطفولة المتأخرة.

فأثناء الفترة التالية لميلاد الطفل بالضبط هناك عدد من العوامل (تم ذكر بعض منها في التمهيد) التي تجعل تلك الفترة بالذات من أصعب الأوقات للتكيف مع الأبناء السيئة، وذلك بسبب التوقعات الكبيرة بميلاد طفل عادي، وقد أكدت الاستطلاعات التي أجريت أن الوالدين غالباً ما تتكون لديهم صورة مثالية غير واقعية عن طفلهم الذي سيولد.

وبالرغم من أن ردود فعل الوالدين لدى سماع خبر أن مولودهم الجديد ذو متلازمة داون يختلف من شخص لآخر، إلا أن هناك شعور يكاد يكون مشترك بين الجميع بصفتهم أناس عاديون يتفاعلون مع وضع وحالة غير مألوفة لهم. ويكون رد الفعل في العادة ناتج من القلب، وليس من العقل، ومهما تكن معلومات الشخص عن متلازمة داون فلا بد إن يقاسي وأن يمر بأحاسيس ومشاعر تجعله في حالة من الذهول. ويمكن تلخيص هذه الأحاسيس والمشاعر الشائعة التي يمر بها الوالدين في الآتي:

- الشعور بالصدمة

يشعر الوالدين بمجرد سماع نبأ أن مولودهم الجديد لديه حالة متلازمة داون، بصدمة كبيرة يقشعر لها البدن، أو يفرز عرقاً، وربما يصابان بالغثيان، أو أن يغمى عليهما، ويحتاجهما رغبة عارمة في الهروب بعيداً عن الساحة. كما أن رد فعل الصدمة العنيف يحول دون استماع الوالدين لما يقوله الطبيب. لذا ينبغي على الشخص في مثل هذه الحالة أن لا يتردد في الطلب

من الطبيب بأن يعيد له ما سمع، ويستحسن أن يتم تدوين التشخيص الطبي في لحظة الإبلاغ حتى يراجعه بعد زوال الصدمة.

- الشعور بالإنكار وعدم التصديق

عندما يواجه الإنسان بالأنباء السيئة، فإن الإنكار يعد واحد من آليات الحماية الفعالة، إذ يغلغ الشخص عقله إلى درجة ما، لكي يتوافق مع الوضع المخيف. وهذا الإنكار غالباً ما يكون في المرحلة الأولى لوقوع الخبر، إذ يعتقد الوالدين بأن مولودهما يبدو طبيعياً، وأن الطبيب ربما أخطأ في التشخيص، لكن بمجرد أن يتم تأكيد ذلك من خلال اختبار الصبغيات، فإن معظم الآباء يستسلمون للواقع. وفي بعض الأحيان ربما يستمر الإنكار بطريقة غير واضحة، مما يدفع الوالدين إلى البحث عن عدد من الخيارات الأخرى، أو يخضعون طفلهم إلى العلاجات غير التقليدية. ويشكل استمرار الإنكار خطر قد يؤدي إلى تعقيد حالة الطفل، بل والأسرة. لذا يجب على المهنيين أن يقوموا بمساعدة هؤلاء الآباء من خلال الإنصات لهم، والتعاطف معهم، وتقديم جرعات الواقع لهم كلما سنحت بذلك الفرصة، وإشراك المؤسسات والمراكز الاجتماعية المتخصصة بذلك.

- الشعور بالحزن والأسى

وهو شعور طبيعي يحصل للوالدين كرد فعل لسماع نبأ أن طفلهم لديه متلازمة داون، وهو نفس الشعور الذي ينتاب الشخص لدى فقدانه لعزير. وبسبب هذا الشعور قد يفضل الوالدين في بعض الأحيان فقدان الطفل على بقاءه حياً. ويحتاج الوالدين إلى فرص للتعبير عن شعورهم بالحزن والأسى،

مع مراعاة عدم استخدامهما الأدوية المهدئة للأعصاب لأنها في الواقع لا تحل مشكلة الحزن بل يمكن أن تزيدها تعقيداً.

- الشعور بالحماية

الشعور بالحماية هو استجابة أساسية لعوامل غريزية، وهو شعوراً عادياً وصحياً، إلا أنه ينبغي أن يتعد الوالدين مع مرور الزمن عن الحماية الزائدة للطفل، لأنها ستحول دون نمو قدراته إلى أفضل، كما أنها قد تكون شاقة ومرهقة، ويمكن أن تؤدي إلى وجود خلل في حياة الأسرة إذا أفرط فيها.

- الشعور بالاشتمزاز

على الرغم من أن معظم الأسر تشعر بالارتباك، وعدم الرغبة في ذكر هذا الأمر، إلا أن الشعور بالاشتمزاز يعتبر شائعاً خلال المرحلة الأولى. وهو أيضاً استجابة غريزية من المحتمل أن تكون بارزة خلال الحقب الزمنية الماضية، حينما كانت المجتمعات لا تعني بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. وعلى الرغم من زيادة العناية بمتلازمة داون في الوقت الحاضر، إلا أن هذا الشعور البدائي قد يحدث للوالدين أو لأحدهما. فالأطفال ذوي متلازمة داون هم لا يختلفون كثيراً عن غيرهم من الأطفال، وأن معظم الآباء ستولد الرابطة بينهم وبين أطفالهم عندما يدركون كنتيجة لازدياد الاتصال والاحتكاك بهم أنهم يستطيعون كغيرهم، لأن الرابطة بين الوالدين والمولود لا تحدث فجأة، وإنما هي عملية بطيئة تستمر في النمو طوال فترة الطفولة، مما يجعل من الضروري إعطائها الزمن الكافي لتنمو وتردهر.

- الشعور بالارتباك وتدهور مفهوم الذات

يشكل ميلاد طفل ذو متلازمة لعدد كبير من الآباء زعزعة خطيرة في ثقتهم بأنفسهم، لأنهم يشعرون بأن إنجابهم لطفل ذو متلازمة داون سوف ينعكس أثره السيئ على كل حياتهم، وخاصة عندما لا يكون لديهم أطفال غيره، وقد ينتج عن ذلك شعور بالارتباك والنزوع إلى الابتعاد عن الآخرين.

- الشعور بالغضب

يشعر كثير من الناس بالغضب عندما يجدون أنفسهم في وضع لا يمكنهم تغييره. وقد ينصب الغضب تجاه الأطباء، أو المرضين، أو الأسرة والأصدقاء، وهو رد فعل بيولوجي. وفي بعض الحالات يعطينا الغضب الطاقة والقوة المناسبة لشق طريقنا في الحياة من خلال النضال والكفاح ضد المشكلات. ولكن لسوء الحظ في حين أن الغضب ربما يساعد الوالدين ليفرضوا على الآخرين الاعتراف بحقوقهم، على الرغم من الشدائد والمحن، إلا أنه عموماً لا يعد شعوراً بناءً جداً في هذا الوضع، فإذا توجه غضب الإنسان نحو نفسه فرمما ينتج عن ذلك الكآبة والحزن. وكثير من الوالدين يظهرون الغضب كنتيجة للشعور باليأس والتشاؤم، فتجدهم يصرخون بسهولة ويسر، وينامون ويأكلون قليلاً، وليس لديهم أي طاقة أو حماس لفعل أي شيء.

- الشعور بالذنب

في أحوال كثيرة تشعر الأمهات بالذنب عند ما يلدن أطفالاً ذو متلازمة داون، وذلك بسبب أنهن الحاملات للطفل أثناء فترة الحمل، فيرجعن

حدوث متلازمة داون إلى شيء ما حدث لمن خلال فترة الحمل، وقد يرجع الآباء أيضاً حدوث الحالة إلى ما سبق ذكره. لكن الذي ينبغي أن يعرفه الجميع، هو أن الخلل الصبغي الذي ينتج عنه متلازمة داون يحصل قبل الحمل، وعليه فإن الأحداث التي تكون خلال فترة الحمل ليس لها أي دور في ذلك. وحتى في الحالة النادرة التي يكون فيها أحد الوالدين هو الناقل للحالة، لا يوجد سبب لتحمل اللوم والشعور بالذنب، لأن كل شخص يحمل على الأقل إمكانية وجود نوعين من المورثات (الجينات) الضارة، ولا أحد يمكن أن يعد مسئول عن خلق وإنشاء مورثاته لأن المورثات الجيدة والسيئة تنتقل من جيل إلى جيل وبطريقة خارجة عن سيطرتنا.

■ مقترحات قد تعين على التغلب على المشاعر السالبة والرضوخ

للواقع

تشكل حدوث حالة متلازمة داون لمولود جديد تحدٍ كبير للوالدين خلال المرحلة الأولى، لكن مع مرور الزمن يتغلبان بمشيئة الله على التحدي، ويقبلان الوضع الجديد. وفيما يلي أبرز النقاط التي يمكن أن تعين الوالدين والأسرة عموماً على التكيف مع الوضع الجديد وهي:

- الرضاء بقضاء الله وقدره

إذا قوي الإنسان إيمانه بالله، فإن ذلك سيؤدي إلى الرضاء بقضاء الله وقدره، لأنه حينئذ يعلم بأن كل ما يحدث له من خير أو شر هو من تقدير الله، فإذا ولد له طفل ذو متلازمة داون، فعليه أن يعلم بأن الله هو الذي قدر له

ذلك ليبتليه ويمتحنه، هل يصبر على قضاء الله ويرضى به أم لا ؟. إن على الإنسان المؤمن الامتثال لقضاء الله وقدره، وأن يصبر عليه ابتغاء مرضاته، فالسخط وعدم التكيف مع قضاء الله لا يليق بالشخص المؤمن، والصبر عند الصدمة الأولى كما قال رسول الله صلى الله عليه وسلم، متفق عليه.

- الاستعانة بالمهنيين

ينبغي على الوالدين ومنذ اللحظات الأولى لولادة مولدهم بمتلازمة داون أن يجعلوا قناة اتصال بينهم وبين الأطباء والباحثين الاجتماعيين وغيرهم من المهنيين، لطلب مساعدتهم ومعرفة رأيهم حول السبل الكفيلة للعناية بالطفل، وكذلك معرفة الكثير من المعلومات عن متلازمة داون، والتي سيكون لها أثر إيجابي مستقبلاً على نمو الطفل.

- عدم حبس المشاعر

على الوالدين أن ييوحوا بما في صدورهم من مشاعر، لأن أفضل طريقة للتنفيس عن المشاعر والعواطف والانفعالات المتراكمة التي يشعر بها الإنسان، هو التحدث بها إلى الآخرين. فالبحر بالمشاعر والأحاسيس وسيلة فعالة في التقليل من مشاعر الحزن والأسى لدى الشخص، لأنه من خلال التحدث بها يكون قد أفرغ صدره من حمل ثقيل، بالإضافة إلى أن الشخص الذي تبوح له بمشاعرك وأحاسيسك، ربما يقوم بمساعدتك للتغلب عليها.

- الاندماج في المجتمع

قد يلجأ بعض الآباء والأمهات إلى العكوف في البيت واعتزال المجتمع لمجرد علمهم بأن مولدهم الجديد لديه حالة متلازمة داون، فلا يخرجون إلى

الأماكن العامة ولا يشاركون الناس في الأفراح أو غيرها، أو ربما يُقنون طفلهم بالبيت بعيداً عن المجتمع. وقد يكون كل هذا بدافع الحماية لطفلهم وأنفسهم من المجتمع، أو بسبب الارتباك. والواقع انه ينبغي على الوالدين أن لا يستعدان عن المجتمع بل عليهما أن يستأنفا حياتهما بصورة عادية وكأن شئ لم يحصل، فإذا حصل ذلك فسيرحب معظم أفراد المجتمع بهما ولن تكون هناك فوارق بينهما وبين المجتمع. وكذلك عليهما أن يضعوا في اعتبارهما أن مواجهة بعض المصاعب والمضايقات من قبل بعض أفراد المجتمع، كالإساءة إلى طفلهم تصریحاً أو تلميحاً، أو من خلال التعامل معهما بحذر وشفقة، أو غير ذلك من المضايقات. وعليهما أن يتعاملا مع مثل الأمور بكل حنكة وأن لا يتخذوها ذريعة لعدم الاندماج في المجتمع.

- البحث عن أسر تواجه نفس المشكلة

يعد مقابلة أسر تواجه نفس المشكلة وتبادل الآراء والمشاعر والنصائح معها أمر في غاية الأهمية، لأن الجميع يواجهون مشكلة واحدة، ولديهم اهتمامات متشابهة. ويمكن للأسر حديثة العهد بالحالة الاستفادة من خبرات الأسر التي سبق أن مرت بالتجربة وتغلبت على كثير من مشكلاتها. وتتوفر حالياً عدد من الجمعيات والمراكز الأهلية والحكومية، التي تضم أسر ذوي متلازمة داون في معظم دول العالم. فعلى كل من لديه حالة أن يسارع في الانضمام إلى مثل هذه المؤسسات، لكي يفيدوا ويستفيد منها، فهي قد أصبحت ضرورية لتنشئة الطفل تنشئة صحيحة. وسيتم التحدث عن هذا الموضوع بإسهاب في الفصول القادمة من الكتاب.

- ملء الفراغ بكل ما هو مفيد

إن ملء أوقات الفراغ بالأشياء والبرامج المفيدة يعد طريقة مفيدة وفعالة جداً في احتواء المشكلات والمشاعر السالبة لوالدي الأطفال ذوي متلازمة داون، ذلك لأن أوقات الفراغ تصيب الشخص بالقلق وتحيطه بالعديد من المشكلات. ومن الأمور التي يمكن أن يملأ بها أوقات الفراغ الانغماس في الأنشطة المفيدة، مثل الخروج والمشاركة في الأعمال الترفيهية، وزيارات الأقارب والأصدقاء، وحضور المناسبات الاجتماعية العامة، وغير ذلك من الأعمال والنشاطات التي تنفع الشخص، وتجعله متفاعلاً مع المجتمع وتلهيه عن التفكير الكثير الذي يجلب القلق والاضطراب.

مراجع الفصل الأول

- ¹ Accardo. Pasquale J. & Whitman. Barbara Y., *Dictionary of Developmental Disabilities Termonology*. (1996). Paul H. Brookes Publishing Co. P. 92 .
- ² نفس المرجع. صفحة 140.
- ³ الشناوي، د. محمد محروس. (1419هـ - 1998م). *تأهيل المعوقين وإرشادهم*. دار المسلم للنشر والتوزيع. الطبعة الأولى. صفحة 43-44.
- ⁴ فراج، د. عثمان لبيب. (1991م). *العوامل المسببة للإعاقة وبرامج الوقاية في منطقة الخليج*. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. صفحة 16.
- ⁵ الشناوي، د. محمد محروس. (1417هـ). *التخلف العقلي*. الطبعة الأولى. القاهرة. دار غريب للطباعة والنشر والتوزيع. صفحة 60-62 بتصرف.
- ⁶ الشناوي، محمد محروس. *تأهيل المعوقين وإرشادهم*. صفحة 22.
- ⁷ المرجع السابق. صفحة 28.
- ⁸ أحمد، لطفي بركات. (1401هـ). *تربية المعوقين في الوطن العربي*. الرياض. دار المريخ. صفحة 60.
- ⁹ الشناوي، د. محمد محروس. *تأهيل المعوقين وإرشادهم*. صفحة 28.
- ¹⁰ الزهراني، د. علي بن إبراهيم. (1419 هـ). *حقوق المعاقين في التربية الإسلامية*. الطبعة الثانية. المدينة المنورة. دار البخاري للنشر والتوزيع. صفحة 7.

- ¹¹ القروي، يوسف. (1991م). مؤشرات وملاحم من التجربة العالمية في مجال تأهيل المعاقين. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. صفحة 213 (بتصرف).
- ¹² الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 21-22 (بتصرف).
- ¹³ النيسابوري، أبو الحسن علي أحمد الواحدي. أسباب النزول. تحقيق عصام بن عبد المحسن الحميدان. دار الإصلاح صفحة 330.
- ¹⁴ الزهراني، د. علي بن إبراهيم. حقوق المعاقين في التربية الإسلامية. صفحة 77 (بتصرف).
- ¹⁵ المرجع السابق، صفحة 78.
- ¹⁶ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 26 (بتصرف).
- ¹⁷ الصقور، د. محمد محمود. (1996). الرعاية الاجتماعية للمعاقين في التراث العربي الاسلامي: مناقشة المفهوم والتطبيقات. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. صفحة 197 (بتصرف).
- ¹⁸ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 26 (بتصرف).
- ¹⁹ ابن أبي أصيبعة. (1965م). عيون الأنباء في طبقات الأطباء. بيروت. دار مكتبة الحياة.
- ²⁰ "الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي. صفحة 17-30 (مستفاد باختصار وتصرف).
- ²¹ Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. Paul.H. Brookes Publishing Co. P. 33-39 (مستفاد باختصار وتصرف).
- ²² المرجع السابق. صفحة 34-35.
- ²³ "القماءة" هي تأخر النمو العقلي والبدني للطفل لأن جسمه لا ينتج ما يكفي من خلاصة الغدة الدرقية التي تسيطر على نمو الجسم ووظائفه.

²⁴ نسبة إلى قبائل القلموق المغولية البوذية القاطنة في منطقة تمتد من غربي الصين إلى وادي نهر الفولقا الأذن.

²⁵ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 42-45.

²⁶ Hook, E.B. & Lindsjo, A. (1978). Down's Syndrome in Live Births by Single Year Matrenal Age Interval in a Swedish Study: Comparison with Results from New York Study. *American Journal of Human Genetics* 30: 19-27.

²⁷ Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. Second Edition. Oxford University Press. Oxford, UK. P. 37.

²⁸ Down Syndrome Educational Trust. (1999). *Downs Ed (Journal)*. P 5.

²⁹ Mcena, A. Niazi, Abdullah S. Al-Mazyad, Munecrah A. Al-Husain, Salch M. Al-Mofada, Fahad A. Al-Zamil, Tariq Y. Khashoggi and Youssef A. Al-Eissa. (1995). Down's Syndrome in Saudi Arabia: Incidence and Cytogenetics. P. 65-69. *Human Heredity*. New York. N.Y. P. 65-69.

³⁰ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 46-47 .

³¹ المرجع السابق. صفحة 47-49.

³² المرجع السابق. صفحة 49.

³³ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 95 .

³⁴ المرجع السابق. صفحة 96.

³⁵ المرجع السابق. صفحة 97.

³⁶ المرجع السابق. صفحة 99.

³⁷ المرجع السابق. صفحة 101.

³⁸ Brown, Roy I. (1996). Partnership and Marriage in Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, *The Journal of the Sarah Duffen Center* 4:96-99.

الفصل الثاني

المفاهيم الصحية

- التشخيص والعلاج
- المشكلات الصحية
- مراجع الفصل الثاني



التشخيص والعلاج

■ أهمية التشخيصات الأولية

يتم معرفة المشاكل الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون، عن طريق التشخيص وذلك بإجراء الفحوصات الطبية الشاملة والمتخصصة لهم لتقييم حالتهم الصحية، ثم وضع برنامج للتدخلات العلاجية التي تناسب كل حالة. ويتطلب التشخيص الحصول على بيانات ومعلومات دقيقة عن تاريخ تطور الشخص ونموه، بالإضافة إلى الفحص الجسدي والنفسي الشامل والمبكر له، لأن ذلك سيساعد بمشيئة الله على إمكانية التقليل من خطورة الإعاقة، أو الحيلولة دون حدوث إعاقات أخرى معها، عن طريق التدخلات العلاجية التي تلائم وتناسب الحالة. ويهدف التشخيص إلى تحقيق عدة أهداف نذكر منها ما يلي:

- تصنيف حالة العجز ومحاولة الوقوف على مسبباتها؛
- تحديد المشاكل الصحية المصاحبة؛
- معرفة حجم مشكلة العجز ودرجتها، وإلى أي مدى يمكن تقليلها أو إزالتها؛
- تحديد إمكانية علاج الحالة أو تقليلها، ثم اقتراح التدخلات العلاجية التي تناسبها.

وتعتبر مرحلة التشخيص مهمة جداً سواء قبل الولادة أو بعدها، وكلما كان التشخيص مبكراً أمكن التغلب على الكثير من المشكلات الصحية المصاحبة للإعاقة وكانت النتيجة بإذن الله أفضل وأحسن.

ويمكن التشخيص المبكر للأشخاص ذوي متلازمة داون، من تحيبيهم كثير من المشكلات الصحية، التي قد تحدث لهم، كما يساعد على تحسين أدائهم الذهني، مما ينعكس إيجاباً في تعلمهم، وتأهلهم المهني، واندماجهم في البيئة المحيطة.

ومن اليسير تشخيص حالة متلازمة داون بعد الولادة بالنظر للخصائص الجسمية المميزة لهم. وقد تمكن الطب الحديث من تشخيص حالات متلازمة داون قبل الولادة، عبر الكثير من الطرق، من بينها أربع طرق هي الأكثر شيوعاً واستخداماً :

- فحص سائل السلى: الأميني (Amniocentesis)

الذي يحيط بالجنين في الرحم، عبر سحبه بواسطة إبرة مجوفة، ويكون عادةً في الفترة من 14 إلى 16 أسبوعاً من الحمل، ويحتاج ظهور نتيجة فحص هذا السائل إلى مدة قد تمتد ما بين أسبوعين إلى أربعة أسابيع؛

- فحص الغشاء المشيمي ("CVS" Chorionic Villus Sampling)

وذلك من خلال أخذ عينة من النسيج المشيمي عبر فتحة المهبل، أو عبر البطن، ويكون غالباً خلال الفترة ما بين 8 إلى 11 أسبوع من فترة الحمل. وتمتاز هذه الطريقة على سابقتها بإمكانية إجرائها في الفترة الأولى للحمل، بالإضافة إلى سهولة فحص النمط الصبغي وسرعة ظهور النتيجة؛

- الفحص بواسطة الأشعة فوق الصوتية (Ultrasound Examinations)

ويكون ذلك عن طريق إرسال موجات الأشعة داخل الرحم، فتظهر على

الشاشة معلومات عن الجنين، يمكن بواسطتها تحديد ما إذا كان عادياً أم يحمل أعراض متلازمة داون، وذلك يكون في النصف الأخير من الحمل؛

- الفحص الإختباري للأم : الفيتو بروتين الفائي (Maternal Alpha - Fetoprotein)

ويتم في هذا الفحص التعرف على مستوى نسبة الفيتو بروتين الفائي، والذي عادة ما يكون له علاقة بالعلل الصبغية، وخاصة في متلازمة داون. وتشير الإحصائيات إلى أن هناك ترابط بين تدي مستوى الفيتو بروتين الفائي وحدوث متلازمة داون. وبهذا الفحص يمكن التعرف على ما بين 60-80% من حالات متلازمة داون قبل الولادة¹.

وقد ينجم عن الفحوصات التشخيصية سالفة الذكر أو عن جزء منها بعض المخاطر على المرأة الحامل وعلى الجنين، مثل الالتهابات أو الإجهاض في بعض المرات، لذلك ينصح ألا يجريها الأطباء إلا في الحالات الآتية²:

- إذا كان عمر الأم الحامل 35 عاماً فأكثر، لأن احتمالية إنجاب طفل ذو متلازمة داون تتضاعف كل سنتين ونصف، إذا بلغ عمر الأم الحامل 35 عاماً فأكثر؛
- إذا بلغ عمر الأب 45 عاماً فأكثر، لأن في هذه الحالة يزداد احتمال إنجاب طفل يحمل أعراض داون؛
- إذا سبق أن أنجب للوالدين طفل ذو متلازمة داون، لأن احتمال إنجاب طفل آخر يحمل نفس الأعراض قوياً جداً؛

- إذا ثبت أن أحد الوالدين يحمل صبغي منقولة (تحول انتقالي Translocation)، ففي هذه الحالة يعد الجنين أكثر عرضة لحمل أعراض متلازمة داون.

ويستدعي الأمر تشخيص طبي دقيق لذوي الحالة، يشتمل على قياس الذكاء، وفحص القلب، والجهاز العصبي، والبصري، والسمعي، والمضمي، وفحص العظام والمفاصل، وغيرها من الفحوصات الضرورية الأخرى، والتي سيتم شرحها بالتفصيل لاحقاً.

وينبغي على الوالدين الاهتمام بهذا الأمر، وعرض مولودهم على المختصين لإجراء الفحوصات الشاملة له، والتي تمكن من وضع برنامج علاجي مناسب، يقلل بمشيئة الله المخاطر، التي قد تحدث مما يتيح له فرصة حياة أفضل.

■ هل من علاج طبي لمتلازمة داون؟

لم يتعرف الطب الحديث حتى الآن على علاج شاف لمتلازمة داون، أو الوقاية منها، ولا يعرف الأطباء جيداً لماذا يحدث هذا الاضطراب في الصبغي رقم 21، وصدق الله العظيم حيث يقول: {هو الذي يصوركم في الأرحام كيف يشاء لا إله إلا هو العزيز الحكيم} سورة العمران آية 6. وقد يقود الإرشاد الوراثي (الجيني) إلى التخفيف من أعداد الأشخاص ذوي متلازمة داون، فالبحوث العلمية الحديثة توضح أن العوامل الوراثية تلعب دوراً أكبر مما كان يعتقد في السابق. وهنا يمكننا تقديم بعض الإرشادات والنصائح التي تساعد هؤلاء الأطفال بعد ولادهم، كي يتقدمون بشكل أسرع وينمون بطريقة سليمة، وكلما كانت هذه المساعدات مبكرة كلما أكتسب الطفل قدرات ونمو أسرع. ويجب مراعاة الآتي عند تقديم المساعدة الطبية لهؤلاء الأطفال والعناية بهم:

- حمايتهم من الأمراض وخاصة المعدية، لأنهم أكثر عرضة وقابلية للإصابة بالأمراض المعدية كالزكام، والالتهاب الشعبي، وغيرها من الالتهابات والأمراض المعدية؛
- منع أو تصحيح التشوهات من خلال إجراء التحاليل والفحوصات الطبية الشاملة لهم بكافة أنواعها، ابتداءً من الأسابيع الأولى من عمرهم لتشخيص نواحي النقص أو القصور في نموهم، ومعرفة أي مرض يمكن أن يعوق النمو الجسمي والعقلي الطبيعي لهم في مراحل نموهم المبكر، ووضع برنامج شامل لمواجهة أية مشكلة من مشاكل النمو أو الإعاقة في مراحلها الأولى، أو معرفة احتمالية الإصابة بها مستقبلاً لتصحيحها في أقرب وقت ممكن، سعياً لمنع التشوهات المحتملة قبل وقوعها.

المشكلات الصحية

ترتبط متلازمة داون بالإضافة إلى العوق الذهني (بسيط أو متوسط وأحياناً شديد) بمشاكل صحية واضطرابات نمائية مختلفة منها:

- اضطرابات وتشوهات صمامات القلب التي تحدث في 40% من الحالات³؛
- فقدان حاسة السمع في أذن واحدة، أو في الاثنتين فيما بين 60 إلى 80% من الحالات⁴؛
- اضطرابات النظر، كقصر النظر الذي يوجد فيما يقارب 50% من الحالات، وطول النظر الذي يوجد في حوالي 20% من الحالات، مشاكل في القرنية، في حوالي 2-7% من الحالات، وعدد آخر من مشاكل الرؤية

كالأخطاء الإنكسارية، الماء الأبيض(السادر)، الحول، وكسل العين
الوظيفي⁵؛

- مشاكل في الغدة الدرقية في أكثر من 20% من الحالات⁶؛
- عيوب خلقية في العمود الفقري بالرقبة في حوالي 10-15% من الحالات⁷؛
- عيوب خلقية في الأمعاء والمعدة في حوالي 12% من الحالات⁸؛
- تزايد إمكانية الإصابة بالأمراض المعدية، والتهابات الصدر، والجيوب
الأنفية، وسرطان الدم، بالإضافة إلى قصور في أداء الجهاز المناعي.

لذا يجب أن لا تهمل معالجة ما سبق ذكره من أمراض والتهابات، لأن أكثرها قابلة
للعلاج. كما أن إهمال العلاج قد يؤثر على نمو الطفل جسدياً وعقلياً، ويقلل من فرصة
حصوله على حياة أفضل، وبمشيئة الله ثم بسبب العناية والرعاية الصحية يعيش الأشخاص
ذوي متلازمة داون حالياً حياة أطول مما سبق، وتصل عند كثير منهم إلى ما بين الخمسين
والستين عاماً.

ويجب اكتشاف المشكلات الصحية التي عادة ما تكون مصاحبة للأشخاص ذوي
متلازمة داون مبكراً، حتى لا تنتشر وتستوطن فيستعصي علاجها، بعد ذلك تبدأ مرحلة
الاستدخال العلاجي المبكر الذي يناسب كل حالة، سواء كان جراحياً أو غير جراحي،
بهدف تقليل وإزالة المشكلات والمخاطر التي قد يتعرض لها الشخص ذو الحالة في
المستقبل.

وفيما يلي بعض المشكلات الصحية المصاحبة لذوي متلازمة داون، والتي تتطلب
معالجات طبية فورية وفائقة، سواء كانت من خلال الأدوية أو العمليات الجراحية ل يتم
تقوم هذه المشكلات بأسرع ما يمكن، مما يجنب الشخص مضاعفاتها الخطرة.

■ القلب والأوعية الدموية

تعد اضطرابات وتشوهات القلب من الأمراض العامة التي تحدث للأشخاص ذوي متلازمة داون وغيرهم، إلا أن معدل حدوثها لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون أكبر بكثير من غيرهم، إذ تؤكد الدراسات إلى أن 1% من يحمل الناس يولدون بخلل وتشوهات في القلب، في حين أن 40% من الأشخاص ذوي متلازمة داون يولدون بهذا الخلل⁹. وتعد أمراض القلب لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون أخطر من التي تكون لدى غيرهم من عامة الناس. ولا يعرف حتى الآن مسببات العلل القلبية لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون بالتحديد، لكن يُعتقد بأن بعض المورثات (الجينات) في الصبغي رقم 21 هي السبب وراء حدوث هذه العلل. لكن حتى تاريخه، لم يتم تعيين وتحديد دقيق للمورثة، أو مجموعة المورثات التي تكمن وراء حدوث هذا الخلل القلبي، ومع ذلك فقد تم تحديد مجموعة من المورثات المحتمل تسببها في حدوث هذا الخلل في منطقة محددة من داخل الصبغي رقم 21 تسمى هذه المنطقة بالمنطقة الحرجة لمتلازمة داون (The Critical Region for Down Syndrome)¹⁰. كما لم يتم التوصل حتى الآن إلى وجود عوامل بيئية محددة، أو استخدام أدوية وعقاقير معينة تسبب متلازمة داون أو تكون سبباً في الخلل القلبي الذي يصاحبها.

وقد سجلت الدراسات في الآونة الأخيرة تقدماً ملحوظاً فيما يخص معالجة الأمراض القلبية لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، من حيث تحسن الرعاية الطبية، وتقدم وتطور جراحة القلب، مما أدى ذلك إلى سلامتهم وارتفاع نسبة حياتهم وزيادة معدل أعمارهم بمشيئة الله. وأهم ما يمكن التنبيه إليه هو أن التشخيص المبكر، ثم معالجة

أمراض القلب الخلقية تعد أشياء حتمية وضرورية لحياة وسلامة الأشخاص ذوي متلازمة داون.

وتتحدد خطورة العلل القلبية بقدر تأثيرها على الدورة الدموية الطبيعية لدى الشخص. ومن أكثر العلل القلبية شيوعاً وانتشاراً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، الثقوب في جداران وسط القلب، مما ينتج عن ذلك نمو غير طبيعي في صمامات القلب. وبالإضافة إلى هذه الحالة توجد حالات أخرى، منها ثقوب وعجز في البطين، وكذلك ثقوب وعجز في الأذنين، وكذلك عجز في رباعية فالوت، وغير ذلك من الحالات. لذلك من الضروري اكتشاف المشكلات القلبية للطفل منذ طفولته المبكرة، حتى لا يحدث لديه فشل قلبي، أو ينمو قلبه على نحو هزيل، أو ربما يحدث لديه ضغط دم شديد ومتزايد في شرايين وأوردة الرئة.

ويجب أن يخضع المولود الجديد ذو متلازمة داون لتخطيط القلب. وبمجرد اكتشاف الخلل القلبي لديه، ينبغي على الوالدين أن يكونا على إلمام تام بطبيعة هذا العجز القلبي لدى طفلهما، لأنه يحتاج إلى رعاية ومتابعة وعيادة دورية للطبيب المختص، الذي يجب أن يكون متابعاً لحالته، ويقرر له العلاج المناسب.

كما يحتاج معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون المصابين بخلل قلبي خلقي، إلى إجراء عمليات جراحية لهم، في مرحلة ما من مراحل حياتهم، يقدرها الطبيب المختص حسب خطورة الحالة. بيد أن معظم الأطفال ذوي متلازمة داون تجرى لهم هذه العمليات الجراحية في طفولتهم المبكرة، تجنباً للمخاطر الصحية العظيمة التي قد تحدث لهم.

ويكمن الخطر في إجراء الجراحة في سن الطفولة المبكرة، في أنه كلما كان عمر الطفل صغيراً كان خطر الجراحة أكبر، وكلما طال تأجيل إجراء العملية الجراحية، كلما ازدادت مخاطر الخلل والعجز القلبي. ويقدر بأن واحد من كل عشرة أطفال يقل عمرهم

عن ثلاثة أشهر وتجري لهم عمليات جراحية في القلب يموت خلال العملية، لذلك يفضل معظم أخصائي جراحة القلب تأجيل إجراء العملية الجراحية للقلب إلى ما بين سن 6-9 أشهر¹¹.

ويحدث لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون أحياناً، فرط ضغط الدم بشريان الرئة (Pulmonary Artery Hypertension)، ويكون ذلك إما قبل الولادة، أو في الأسابيع الأولى بعد الولادة، وغالباً ما يبدأ هذا الضغط العالي في التناقص والانخفاض إلى المستوى الطبيعي، عندما يبلغ عمر الطفل ما بين شهرين إلى ثلاثة أشهر.

ويحدث فرط ضغط الدم بشريان الرئة نتيجة لتدفق الدم المكثف للرئة الذي يحدث نتيجة تحول مجرى الدم من اليسار إلى اليمين داخل القلب، مما يجعل الأوعية الدموية (الشرايين والأوردة) بالرئة، تنقبض وتتقلص في محاولة منها للحد من تدفق الدم الإضافي. وبمرور الزمن يكون النسيج العضلي لشرايين وأوردة الرئة سميكاً نتيجة لهذا الجهد الإضافي، خالفاً مجازاً ومراً ضيقاً للدم ليتدفق عبره؛ وهذا يقود بالمقابل إلى تزايد ضغط الدم على الأوعية الدموية الرئوية، مما يجعلها تقاوم وتسير في حركة عكسية لاتجاه مجرى الدم المتدفق من القلب.

وأخطر ما في فرط ضغط الدم بشريان الرئة، هو أن زيادة سمك الأوعية الدموية، يمكن أن يقود إلى حالة مرضية خطيرة، تسمى بمرض انسداد الأوعية الدموية بالرئة (Occlusive Pulmonary Vascular Disease) وفي هذه الحالة تصبح أوعية الدم بالرئة ضيقة جداً نتيجة لسمكها، فلا تسمح بمرور الدم الكافي للمحافظة على حياة الشخص¹².
ويعد علاج هذه الحالة من أهم عوامل نجاح الرعاية للأشخاص ذوي متلازمة داون الذين لديهم خلل خلقي في القلب.

وإذا تبين أن للطفل قابلية عالية للإصابة بهذه الحالة، ينبغي إجراء عملية جراحية مبكرة له. أما الحالات الأخرى غير الخطرة للغاية، فتعالج ببعض الأدوية حتى يجين الوقت المناسب لإجراء العملية الجراحية¹³. وذلك وفقاً لما يراه الأخصائي في هذا المجال.

■ الجهاز المناعي

يعد الجهاز المناعي من الأجهزة المهمة في جسم الإنسان، فهو يؤمن حياة الإنسان من خلال حماية الجسم من الدمار، الذي قد يحدث له بسبب غزو الفيروسات والفطريات والطفيليات والجراثيم (البكتيريا)، فهو قادر على حماية الجسم والدفاع عنه ضد هؤلاء الغزاة الذين يتعرض الجسم الإنساني لغزوهم بين الحين والآخر، بسبب وجودهم في البيئة المحيطة بالجسم، كالجلد والشعر والفم والجهاز الهضمي وغير ذلك.

ويستكون جسم الإنسان من عدة أجزاء معقمة مستقلة بذاتها، وتحدث المشكلة والخلل عندما ينتقل أحد الغزاة سالف الذكر من بيئة ملوثة (كسطح الجسم) إلى بيئة معقمة (كداخل المَفْصَل أو داخل البطن). ويحصل انتقال الفيروسات والفطريات والطفيليات والجراثيم (البكتيريا) إلى الأجزاء السليمة في الجسم عموماً عبر طرق عديدة أهمها ما يلي:-

- الجُروح، التي تحدث فتحات وخروقا في الجلد تسمح بدخول البكتيريا (الجراثيم)؛
- الأمراض، مثل التهابات الأمعاء، التي ربما تقوم بإتلاف الحاجز المخاطي بالمعدة والأمعاء، مما يسمح للبكتيريا المتواجدة أصلاً في الأمعاء لأن تأخذ طريقها إلى مجرى الدم، أو تجويف المعدة؛
- التغذية؛

- تحطم أو وجود خلل في الجهاز المناعي؛
- الحروق التي تسبب تلف في الجلد؛
- الحساسية الشديدة التي تؤثر في الجلد، وغير ذلك من الطرق التي يصعب حصرها.

فإذا تمكنت الكائنات الملوثة من ولوج أجزاء الجسم، تقوم بالتكاثر بسرعة فائقة، وهذا ما يسمى بالعدوى. والعدوى قد تكون متمركزة في موضع معين، أو تعم سائر أجزاء الجسم.

ويتمثل دور الجهاز المناعي، بأن يجعل الكائنات الغازية في وضع حرج يضطرها إلى التشاغل بالدفاع عن نفسها لا الهجوم على غيرها. ولكي يؤدي هذه المهمة، فإن الجهاز المناعي يحتوي على أربعة عناصر أساسية، هي تسمى بالعوامل المناعية، وهي:-

- الأجسام المضادة ، وهي مادة تتكون في الجسم لمقاومة البكتيريا ومثيلاًها؛
- كريات الدم البيضاء؛
- البَلْعَم (Phagocyte) ، وهو خلية خاصة بالجسم تقوم بابتلاع الأجسام الغريبة والبكتيريا وتقضي عليها؛
- الدَّاحِر (Complement) ، وهو مادة مهلكة للبكتيريا تكون في مصل الدم السوي.

وتتنوع وظائف العناصر المناعية لتتمكن من الوقوف في وجه الكائنات الغازية، على الرغم من تركيز مهمتها جميعاً في حماية الجسم عبر قتل الكائنات الغازية ومنع انتشارها وتوغلها داخل الجسم.

وإذا كان لا يوجد في الجهاز المناعي بالجسم أي خلل فإن النتيجة تكون وجود حالة مناعية بالجسم، يصعب على أي غازٍ مقاومتها. كما أن الجهاز المناعي بالجسم يكون

في بقطة دائمة وفي حالة تأهب قصوى، فنجد أن البَلْعَم وغيره من العناصر المناعية، تنتقل عبر مجرى الدم وتتحرك داخل وخارج أنسجة الجسم، تحسباً لأي غزو يحدث، فإذا حدث الغزو، أعلنت حالة الطوارئ من خلال إفراز عدد كثير من العناصر التي تصارع الغزاة، وفي الغالب تكون النتيجة هي دحر ووقف الغازي قبل أن تتم العدوى¹⁴.

وعندما يحصل خلل في الجهاز المناعي، فإن ذلك سيؤثر على طريقة الجسم في التصدي للكائنات الغازية، كما أن الخلل ربما يجعل الجهاز المناعي يهاجم الجسم نفسه، وهذا ما يسمى بالمناعة الذاتية، أو ربما يقوم الجهاز المناعي بإنشاء أجسام مضادة غير محتاج إليها فتدمر خلايا الجسم بدلاً من حمايتها.

ويعاني بعض الأشخاص ذوي متلازمة داون من خلل واضطرابات في الجهاز المناعي، ولا يمكن تشخيص هذا الخلل إلا بواسطة الفحص والتشخيص الدقيق لكل شخص من ذوي الحالة، ثم علاج هذا الخلل الذي إذا لم يعالج، سيقود إلى أمراض مزمنة خطيرة وصحة ضعيفة.

وأنواع الاضطرابات المناعية التي تصيب الأشخاص ذوي متلازمة داون عديدة، بعضها قابل للعلاج، والبعض الآخر غير قابل للعلاج .

ويعتد التعرف على نوع الخلل في غاية الأهمية، لأنه يقود إلى معالجة الخلل، أو على الأقل يقود إلى تحكّم وسيطرة أفضل على أعراضه. وأهم الاضطرابات المناعية التي يمكن أن تصيب الأشخاص ذوي متلازمة داون هي ما يلي:-

- الاضطرابات في الأجسام المضادة

ينتج الجسم الأجسام المضادة وتعرف بجلوبيولين المناعة (Immunoglobulin). وتتكون الأجسام المضادة من خمسة أنواع من

جلوبيولين المناعة¹⁵، مقسمة طبقاً لطبيعة السلسلة الكيميائية الكبيرة، وتشمل هذه الأقسام جلوبيولين المناعة ج (G)، وجلوبيولين المناعة م (M)، وجلوبيولين المناعة أ (A)، وجلوبيولين المناعة د (D)، وجلوبيولين المناعة ي (E)¹⁶. وكل نوع من أنواع جلوبيولين المناعة له مهمة مختلفة عن الآخر، ويستجيب إلى أو يتفاعل مع نوع محدد من مولد الجسم المضاد¹⁷، بمعنى أنه يوجد في أعضاء الجسم التي يكون فعاليتها فيها أكثر، أو التي يتوفر فيها المواد التي يتولد منها.

وتنتج الأجسام المضادة بواسطة خلايا خاصة تسمى بخلايا البلازما (B cells)¹⁸، وهي تتمركز في خلايا مخ العظام، ويستطيع الجسم الإنساني إنتاج حوالي 100 مليون من مختلف أنواع المضادات الجسمية، كل نوع بتركيبته الفريدة، وغرضه الخاص، فإذا اكتشف النظام المناعي بالجسم وجود أحد الغزاة الذين يمكن للأجسام المضادة قتله، يقوم بنشرها في مجرى الدم لتسافر إلى موطن الغازي، وعندما تصل إليه تقوم بالالتصاق به ثم قتله بوحدة من طرق عديدة: منها قتله مباشرة، أو الاندماج معه بهدف حماية الخلية وتقويتها لمقاومته، مثل صناعة ونسج جدار الخلية، ومنها الالتفاف حول الغازي وكسوته وجعله يتجمع ويتكتل في مكان واحد، مما يسهل لباقي الخلايا بالجهاز المناعي عملية قتله، ومنها أن تقوم الأجسام المضادة بالاتحاد مع الداحر بحل وتفكيك الكائنات الغازية بأسرع ما يمكن ثم القضاء عليها¹⁹.

فإذا حصلت زيادة أو نقصان في أي نوع من أنواع جلوبيولين المناعة، فإن ذلك يمكن أن يحدث خلل في الجهاز المناعي. وفيما يلي نذكر بعض أنواع

الاضطرابات في الأجسام المضادة التي يمكن أن يحدث وجودها خلل في الجهاز المناعي وهي:

○ فقدان أو انخفاض مستوى جلوبيولين المناعة أ (A)

وهو يسمى بالجسم المضاد المفرز، لوجوده في إفراز كثير من الغشاءات المخاطية بالجسم، كإفراز الجهاز التنفسي والدمع، ومهمة جلوبيولين المناعة أ (A) هي أن يكون في خط الدفاع الأول للجسم ضد الكائنات الغازية. لذلك فإن الاضطراب الذي يؤثر في إنتاج هذا النوع لا يهدد حياة الشخص، لكنه يجعل حياته غير سعيدة، بسبب تعرضه المستمر للعدوى، لأنه أكثر قابلية لها. ويحدث النقص في جلوبيولين المناعة أ (A) لدى واحد من 200-500 شخص، لكن نسبة حدوثه لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون أكثر من غيرهم، ولا يعرف حتى الآن سبب هذا الخلل، فرمما يكون خلقي أو مكتسب بعد الولادة.

○ الخلل في جلوبيولين المناعة ج (G)

يعد جلوبيولين المناعة ج (G) النوع الأساسي والرئيسي من أنواع الأجسام المضادة الذي يستجيب للمعضلات. فعندما تكون الاستجابة المناعية للجسم في أوجها ونشاطها الكامل، تكون معظم الأجسام المضادة الموجودة بالجهاز المناعي هي من جلوبيولين المناعة ج (G). لذلك فإن الخلل في إنتاج جلوبيولين المناعة ج (G)، يكون مهدد للحياة، خاصة إذا فقد وجود هذا النوع بالكلية. ويعتقد

الأطباء بأن النقص في جلوبولين المناعة ج (G) أكثر بين الأشخاص ذوي متلازمة داون، لكن لا يعرف سبب ذلك، ولا نسبة حدوثه. و للجلوبولين المناعة ج (G) عدة أنواع يسمى مجموعها شُعيّيات (جمع شُعيّب) بعضها مهم، والبعض الآخر أقل أهمية، فإذا فقد واحد من الشُعيّيات الأقل أهمية لجلوبولين المناعة ج (G) ربما ينتج عن ذلك مشكلات ثانوية فقط، بخلاف فقد الشعيّيات المهمة.

ونجد بعض الأشخاص ذوي متلازمة داون يكون لديهم نقص في الشُعيّب 2 و 4 من جلوبولين المناعة ج (G)، نسبة لأن المستوى العام لجلوبولين المناعة ج (G) ربما يكون بالمستوى الطبيعي، فلا يمكن اكتشاف هذا الخلل إلا بواسطة التحليل الدقيق للشعيّيات المحددة.

يعالج الأشخاص الذين لديهم عجز في جلوبولين المناعة ج (G)، أو إحدى شُعيّياته بمصل علاجي بديل يتمثل، في حقنهم بجلوبولين مناعة بشري عبر الوريد أو عبر العضل. ويستخرج جلوبولين المناعة البشري من البلازما (الجزء السائل من الدم) الموجودة بدم الإنسان، بواسطة عملية فرز خاصة، لأنها تحتوي بشكل أساسي على 95% من جلوبولين المناعة ج (G)، ومقدار ضئيل من جلوبولين المناعة أ (A)، و جلوبولين المناعة م (M). بالإضافة إلى ذلك فإن الأشخاص الذين لديهم نقص في الجلوبولين المناعة ج (G) يحتاجون إلى علاج مكثف ومستمر، بواسطة المضادات الحيوية مع إشراف مباشر لطبيب متخصص في الأمور المناعية، وهذا يحتم على الوالدين أن يهتموا بهذا

الأمر ويولونه عناية فائقة، تُجنيباً لكثير من المصاعب والمشكلات التي قد تواجه أطفالهم.

○ العجز في جلوبيولين المناعة م (M)

يعد جلوبيولين المناعة م (M) كبيراً جداً قياساً بغيره، وهو قادر على الالتصاق حالاً بعدد من مولدات الجسم المضاد. ويعتبر النقص في جلوبيولين المناعة م (M) نادر الحدوث، ويعد الأشخاص الذين يعانون من هذا الخلل عرضة للعدوى البكتيرية المتكررة.

- اضطرابات الجهاز المناعي الذي يعمل بوسط الخلية

الجهاز المناعي بوسط الخلية، هو عبارة عن خلايا تقوم باختراق وثقب الخلية، بعد أن توحى إليها الخلية المعنية بوجود غازي داخلها، فتحدد مكان وجود الكائنات الغازية، التي تختفي وتتكاثر داخل الخلية كالفيروسات، ثم تخرجها من داخل الخلية لتتمكن باقي أجزاء الجهاز المناعي من القضاء عليها.

وتسمى الخلايا المناعية التي تخترق الخلية لطرد الغزاة بالخلايا التائية (T-cells)، وهي خلايا في غاية الأهمية بالجهاز المناعي، لأنها تساعد على قتل الغزاة. ويتم إنتاج هذه الخلايا بمخ العظام، ثم تنتقل إلى الغدة الصعترية (Thymus)²⁰ ليكتمل نموها هناك. ويعد تشخيص اضطرابات الجهاز المناعي بوسط الخلية أصعب من تشخيص اضطرابات الأجسام المضادة، ويحتاج إلى فحوصات معملية من نوع خاص.

وتعد الخلايا التائية ضرورية في الدفاع ضد الفيروسات والفطريات، لذلك فإن اضطرابات الجهاز المناعي بوسط الخلية ينتج عنها سرعة العدوى التي تحدثها عن الفطريات. ويتم معالجة هذه الاضطرابات في مرحلة الطفولة من خلال زراعة مخ العظام، والغدة الصعترية، بالإضافة إلى استخدام المضادات الحيوية. كما يجب تجنب الأشخاص المصابين بهذا الخلل التطعيم بالفيروسات الحية، لأن ذلك ربما يؤدي إلى أن تقوى هذه الفيروسات وتعم الجسم فتؤدي إلى وفاتهم.

- اضطرابات المناعة الذاتية

ويقصد بها تكوين الجسم لأجسام مضادة تهجم وتقضي على خلاياه الذاتية بما في ذلك خلايا البنكرياس والغدة الدرقية وجارة الدرق (Parathyroid)، مما يسبب ذلك خلل وظيفي خطير في غدة البنكرياس، وخلل وظيفي في الغدة الدرقية وجاراتها. ويرى بعض المحققين أن اضطرابات المناعة الذاتية تنشأ نتيجة لعدم اكتمال الجهاز المناعي. وتعالج هذه الحالة بواسطة استبدال الهرمونات الناقصة، كهرمونات الغدة الدرقية لدى الأشخاص الذين يعانون من القصور الدرقي، أو معالجة سوء امتصاص الطعام الناتج عن قصور في غدة البنكرياس.

- اضطرابات الداحر (Complement)

يتكون الداحر من بروتينات صغيرة منتشرة في مجرى الدم، وتعمل كقوة استجابة سريعة للجهاز المناعي. ويعمل الداحر من خلال اتحاده مع الأجسام المضادة لتدمير الغازي مباشرة، أو يتحد مع الأجسام المضادة للإحاطة بالغازي حتى يسهل لخلايا البلعم مهمة القضاء عليه. وإذا حصل خلل في

هذه البروتينات الصغيرة فإن ذلك سيؤدي إلى وجود مشاكل في نظام عمل الداحر.

ولا يوجد في الوقت الراهن علاج استبدالي للخلل في نظام الداحر المناعي الموجود بخلايا الدم، ومع ذلك فإن معالجة الأشخاص المصابين بهذا الخلل بواسطة الأدوية التي تخفف نسبة استخدام الداحر قد أثبتت نجاحها في بعض الحالات، كما أن استخدام البلازما الطازجة المجمدة التي تحتوي على الداحر لمعالجة حالات العدوى شديدة الخطورة يعد ناجح إلى حد ما. وفي بعض الأحيان يمكن مساعدة الأشخاص ذوي هذه الحالة بعلاج وقائي، مع مضادات حيوية تؤخذ بالفم.

■ الجهاز العصبي

يتكون الجهاز العصبي من المخ، والحبل الشوكي، وكل الأعصاب بجسم الإنسان. ويساعد الجهاز العصبي في السيطرة على معظم وظائف الجسم حتى يتمكن الجسم من التكيف مع العالم المحيط به. ويعد المخ هو مركز الجهاز العصبي، ومصدر التفكير، والرد على شخصية الإنسان، ومصدر السلوكيات التي يتسم بها الشخص.

وفي الجهاز العصبي، نجد أن المخ يعد مركز التحكم في الجسم، أما باقي أجزاء الجهاز العصبي من حبل شوكي وأعصاب فهي بمثابة شبكة الأسلاك التي تحمل الرسائل من وإلى المركز. وهذا المركز (المخ) وشبكة الأسلاك (الحبل الشوكي والأعصاب) هو يُعبّر عن الأوامر الآلية والكهربائية للجهاز العصبي.

ويستطيع الجهاز العصبي في الإنسان أن ينجز مهام متعددة في آن واحد، سواء كانت ذهنية أو حركية. كما يوجد به عدد كبير من أدوات الضبط التلقائية، مثل أدوات ضبط نسبة الحرارة بالجسم، وأدوات ضبط معدل سرعة القلب وغيرها من أدوات الضبط، التي تساعد الجسم على التكيف مع ما يحيط به، وتمكنه من الاستجابة لمطالب الجسم المتعددة. والجزء التلقائي من الجهاز العصبي هو الذي يتحكم في كثير من الوظائف بجسم الإنسان من غير قصد من الشخص، فلا يمكن للشخص فعل شيء يذكر للتأثير عليها.

وهناك بعض المهام الأخرى التي يقوم بها الجهاز العصبي، تعد أشد تعقيداً من المهمات التلقائية كالحركة، لأنها تحتاج إلى أعمال عضلية متناسقة، تبدأ برسائل الأعصاب كالكلام الذي يعد أشد تعقيداً من الاثنين لأنه يتطلب جهداً أكبر.

ويعمل هذا الجزء التلقائي للجهاز العصبي، بالضبط، مثل ضابط الحرارة بالفرن الذي يتوقف عن العمل إذا بلغت درجة حرارة الفرن المستوى المطلوب. كما أن الجزء التلقائي من الجهاز العصبي بالإنسان يعتبر من أوائل الأجهزة نمواً، إذ يبدأ نشاطه عادةً ويعمل جيداً منذ ولادة الشخص.

ويقوم الجهاز العصبي المكتمل النمو بجسم الإنسان بالتحكم في كثير من المهمات التلقائية، مثل التنفس، ومعدل خفقان القلب. فمثلاً إذا جرى الشخص فإن جسمه يحتاج إلى مزيد من الأكسجين، لذلك يتلقى المخ رسائل كيميائية يقوم بموجبه بزيادة سرعة القلب والجهاز التنفسي، وعندما يكون الجو حاراً يقوم الجسم بالرشح (العرق)، وعندما

يكون الجو بارداً يحدث الجسم رعشة ويقوم بإغلاق الأوعية الدموية بالجلد، لكي يقلل من فقدان الحرارة الموجودة.

إذن يعد الجهاز العصبي من أهم الأجهزة بجسم الإنسان، وهناك كثير من الأعراض والحالات التي تؤثر سلباً على عمل هذا الجهاز العصبي، منها متلازمة داون التي تؤثر في نمو وأداء القدرات الإدراكية والمهارية، وتسبب فوارق واختلافات في أعضاء ووظائف وأجهزة الجسم الأخرى، بما في ذلك الجهاز العصبي.

والفوارق والمشكلات العصبية شائعة عند الأشخاص ذوي متلازمة داون، وغالباً ما يبدو تأثيرها على الأعصاب في شكل اختلافات في طريقة تفكير الشخص، وكلامه، وعمله وتصرفه، ومقدرته على التعلم، وغير ذلك. كما أن لها تأثير في التحكم على العضلات، فتجد معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون لا يتحكمون جيداً بعضلاتهم، مما ينتج عن ذلك تأثر معدل وتوقيت معرفة استخدام عضلات الجسم لديهم في الأكل والحبو والمشي والتحدث وغير ذلك.

وتحدث معظم المشكلات العصبية التي تصاحب متلازمة داون، ولا تحتاج إلى علاج طبي، كمهارات الاتصال والتعلم بالإضافة إلى الأخلاق والسلوكيات وغيرها، بسبب الاختلاف في طريقة عمل الجهاز العصبي لديهم. حيث تضعف استجابة جهازهم العصبي، لتعلم هذه المهارات مما يؤخر وجودها لديهم.

ونخلص إلى أن هناك فوارق ومشكلات عصبية تحدث للأشخاص ذوي متلازمة داون، بعضها تحدث لعامة الأشخاص ذوي متلازمة داون، والبعض الآخر يحدث لدى كثير منهم، وفيما يلي نتحدث بشيء من التفصيل عن النوعين.

■ الفوارق والمشكلات العصبية العامة

هنالك فوارق ومشكلات عصبية تصاحب جميع الأشخاص ذوي متلازمة داون وتمثل فيما يلي:

- الفوارق المتعلقة بالمخ

يكون حجم مخ الأشخاص ذوي متلازمة داون عموماً صغيراً، ويختلف شكله نوعاً ما عن الطبيعي، كما أن خلايا المخ لديهم تختلف عن خلايا غيرهم.

وقد تبين من دراسة المخ، أن بعض مناطق المخ لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون بها عدد أقل من خلايا الأعصاب مقارنة بمخ الأشخاص العاديين . وتختلف بعض خلايا الأعصاب لديهم تماماً، وكذلك ربما تكون طريقة إرسال الرسائل مختلفة قليلاً أيضاً²¹.

- ارتخاء العضلات

يتحكم المخ في نشاط العضلات، ويساعد بدوره عضلات الجسم لأن تقوم بدورها على الوجه المطلوب. فإذا حصل خلل في نشاط العضلات، وأصابها الارتخاء، فإن ذلك سيؤثر على كثير من وظائف الجسم. ويلاحظ أن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من ارتخاء في العضلات أكثر من المعدل الطبيعي، وخاصة في مراحل صباهم. ويحدث هذا الارتخاء نتيجة لبعض الاختلافات في طريقة عمل أعصابهم العضلية، أو بسبب خلل في طريقة عمل المخ.

وينجم عن ارتخاء العضلات آثار سلبية عديدة، كإمكانية زيادة الوزن، ويعاني كثيراً من الأطفال الذين لديهم ارتخاء عضلي، من مشكلات أولية في التغذية، كما أنهم ربما يتأخرون في المشي، ونمو الوظائف الحركية والعضلية عموماً، لكن لحسن الحظ، فإن معالجة الارتخاء العضلي لا يحتاج إلا إلى توفير سرعات قليلة مقوية للعضلات، ثمناً لا يكلف كثيراً²².

- اضطرابات الكلام

يواجه معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون مشكلات في الكلام، تتعلق بكيفية تركيب الجمل. ومن المشكلات الكلامية الأكثر شيوعاً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون ما يسمى بالعمى الحركي اللفظي (الكلامي) Verbal Apraxia، وهو مصطلح يستخدم للتعبير عن حالة عدم التمكن من القيام بحركات كلامية متسقة ومعقدة، بسبب تأثر مركز التخطيط للكلام بالمخ.

وبما أن مركز التخطيط للكلام لا يعمل بالوجه المطلوب، فإن الأشخاص ذوي العمى الحركي اللفظي يواجهون صعوبات أعظم في إنشاء سياقات الصوت، التي تتكون منها الكلمات مع فهمهم للمعنى. وهناك أنواع أخرى من العمى الحركي، يمكن أن تحدث فتعطل ملكة التخطيط لباقي الحركات وتعلمها. لذلك ربما تؤثر في النشاطات كالمشي والجري، أو استخدام اليد والأصابع²³.

- مشكلات التفكير

لقد حى الله الإنسان بالعقل الذي يفكر به ويميز به بين الأشياء، ولم يعرف جيداً حتى الآن الكيفية التي يفكر بها الإنسان سواء كان عادياً أو من ذوي

الاحتياجات الخاصة. لكن إذا ألقينا نظرة مقارنة عابرة بين الأشخاص ذوي متلازمة داون والأشخاص العاديين، نجد أن ذوي متلازمة داون قد يختلفون عن العاديين نوعاً ما في طريقة التفكير، فيظهرون فقر وضعف واضحين في ملكة التمييز، وإبداء الآراء. وقد يحدث هذا الأمر نتيجة لوجود بعض المشكلات والاضطرابات التعلمية وما يماثلها، أو قد يحدث نتيجة لوجود خلل في المخ.

وتعد الاضطرابات التعلمية والمعرفية شائعة، لدى الكثير من الأطفال غير ذوي متلازمة داون، لكن لم يُعرف حتى الآن إلا القليل عن مدى شيوع هذه الاضطرابات لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون²⁴.

■ الخطوات التأهيلية والعلاجية

- تعد مشكلات ارتخاء العضلات والمفاصل، ومشكلات الكلام واللغة، وإنتاج الأفكار موجودة إلى درجة ما في كثير من أو في معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون، وهناك بعض الخطوات التي إذا تم مراعاتها سيحصل تحسن ملحوظ. بمشيئة الله وهي:
- يتطلب العلاج الناجح التعرف على مقدار حاجة كل شخص للمساعدة الإضافية، مع إفساح وقت أكبر له للتعلم؛
 - ينبغي أن يوضع في الاعتبار أن حاجة الطفل ذو متلازمة داون لعلاج محدد، يجب أن تقرر وفقاً لاحتياجاته، وليس بمجرد وجود متلازمة داون، لأن كثير من الأشخاص ذوي متلازمة داون قد يستفيدون من معالجات معينة دون غيرها؛

- يجب أن يراعى في الاستراتيجيات التعليمية الحاجة الخاصة لكل طفل على حده، فلا يوجد برنامج معين لمتلازمة داون يلي احتياجات كل الأشخاص ذوي الحالة؛

- إن المعالجات الطبية للفوارق والاختلافات الذهنية غالباً لا تعد ضرورية أو مفيدة. أما فيما يخص وجود عدد من البرامج الطبية التي تحاول تعديل اللغة، أو ارتقاء العضلات، أو زيادة المقدرات التعليمية من خلال استخدام الأدوية والفيتامينات، أو غيرها من المعالجات الطبية، أو ما تعرف بالمعالجات غير التقليدية²⁵، وسيتم تناولها في فصل قضايا معاصرة، لم يثبت أي واحد منها إحداث تغيير حقيقي في حالة الأشخاص الذين تم علاجهم بها؛

- كما أن معظم هذه المعالجات غالية، أو تتطلب وقتاً طويلاً وشاقاً. ويمكن غالباً تفسير التغيرات المرئية، أو المدعاة بعد العلاج بزيادة التوقعات والمصادر العلاجية الأخرى، التي أتاحت خلال فترة العلاج؛

- وليس معنى هذا أنه لا يوجد علاج طبي يمكن أن تثبت فعاليته، لكن أي علاج يجب أن يفحص ويختبر لتثبت فعاليته وقيمه²⁶.

■ المشكلات العصبية الشائعة

هناك مشكلات تحدث بسبب وجود اضطراب في الجهاز العصبي، وتكون أكثر شيوعاً عند الأشخاص ذوي متلازمة داون دون غيرهم، نلخص بعضها فيما يلي:

- نوبات الصرع

وهي تغيرات شاذة في الوعي، تحدث بسبب بعض التغيرات في أعصاب المخ. وتعد نوبات الصرع أكثر شيوعاً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون

دون غيرهم من عامة الناس، إذ تقدر نسبة حدوثها لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون بحوالي 6-8%²⁷.

وتحدث كثيراً من نوبات الصرع بسبب الأمراض المصاحبة للأشخاص ذوي متلازمة داون، كأمراض القلب الخلقية، والاضطرابات المناعية، وسرطان الدم، ومرض الخرف. كما أن كثيراً من نوبات الصرع لا يعرف سببها على وجه التحديد.²⁸ وهناك خصائص لجميع نوبات الصرع تتمثل في:

- أهما غير إرادية؛
- أهما تستمر لأقل من بضع دقائق؛
- أهما تتشابه تحت كل الظروف؛
- أهما تشتمل دائماً على سلوك متكرر ونمطي، ليس له غرض؛
- تأثر الوعي بصورة عكسية (أي كلما زادت شدة النوبة قل الوعي)²⁹.

وتنقسم نوبات الصرع عموماً إلى قسمين رئيسيين يندرج تحت كل منهما عدد من الحالات:

القسم الأول: نوبات الصرع الكلية

وهي التي تستغرق مجموعة كبيرة من الأعصاب، وينتج عنها فقدان الوعي، وتصلب العضل، ويتبعها ارتجاف الجسم، ثم ارتخاء ونوم، أو وجود حالة من التشوش والارتباك. ويندرج تحت هذا النوع عدد من حالات الصرع منها على سبيل المثال: نوبات الصرع الصغيرة؛ وهي نوبات لا تؤثر غالباً في المقدرات الحركية للشخص، لكن يصاحبها

فقدان للوعي، وهذا النوع يحدث للأطفال مما قد يجعلهم يمضون من غير وعي وانتباه.

القسم الثاني: نوبات الصرع الجزئية

وهي التي تكون مقصورة على جزء معين من الجسم، وربما لا يتأثر الوعي بها؛ فأحياناً يتأثر بها قليل من الأعصاب، وأحياناً قد يتأثر بها جزء واحد فقط من المخ³⁰، ويندرج تحتها عدد من حالات الصرع³¹.

أما نوبات الصرع التي تعد أكثر شيوعاً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون دون فهي:

- نوبات الصرع الطفولية (Infantile Spasms) ، ويحدث هذا النوع غالباً في الفترة ما بين 4-6 أشهر من العمر، ويصاحبه حركات انقباض أو انبساط للرأس والأطراف، تستمر إلى عدة دقائق، وغالباً ما يسبقها صراخ.
- نوبات الصرع العضلية الارتعاشية (Myoclonic Seizures)، وهي بإيجاز نوع من نوبات الصرع العامة، التي يصاحبها ارتعاش وارتجاج عضلي غير الاختياري. وقد تتمركز نوبات الصرع العضلية الارتعاشية في منطقة محدودة من الجسم، كالرجل أو اليد، أو تغطي كامل الجسم. وغالباً ما يصاحبها فقدان الوعي، وليس دائماً.
- نوبات الصرع الانعكاسية (Reflex Seizures)، وهذا النوع يرافقه تحريك الرأس أو السقوط على الأرض، مع إطلاق صوت مفاجئ.

ولحسن الحظ فإن الأنواع الثلاثة سالفة الذكر كلها تستجيب جيداً للعلاج³².

وخلاصة القول، أن نوبات الصرع التي تعد أكثر شيوعاً عند الأشخاص ذوي متلازمة داون تمتاز بالاستجابة للعلاج بالأدوية المضادة للصرع، لكن يتطلب السيطرة عليها بالتشخيص المبكر للحالة، والمساعدة في تنفيذ العلاج. يضاف إلى ذلك أن تنمية الثقة بالنفس لدى الشخص ذو الحالة، وتجنبيه المواقف الضاغطة، وعوامل سوء التهوية، والروائح والأضواء والأصوات الشديدة، تعتبر من العوامل الهامة التي تقلل النوبات.

أما فيما يخص فترة ظهور الصرع، فهي غالباً ما تظهر في فترة نمو المخ، وفترة النمو عند الأطفال، أو قد تحدث كنتيجة لتعرض المخ لأي نوع من أنواع الأذى في مرحلة من مراحل العمر، أو قد تحدث كنتيجة لتقدم العمر. وقد يتغير نمط نوبات الصرع مع تغير العمر، مما يستدعي تغيير الأدوية المستخدمة.

ولا يمكن في بعض الحالات السيطرة الكلية على نوبات الصرع، بسبب الآثار الجانبية للأدوية، وغير ذلك من المشكلات، وقد تختلف درجة السيطرة على نوبات الصرع من شخص لآخر، نتيجة لبعض العوامل الخارجية، كالمرض والحمى واستخدام أدوية أخرى، أو تعاطي الكحول، أو غيرها، مما يمكن أن تؤثر في مدى السيطرة على نوبات الصرع³³.

وقد أصدرت المؤسسة الأمريكية للصرع بعض الإرشادات العامة للمتعاملين مع حالات الصرع نوجزها في الآتي:

- احتفظ بهدوئك، فليس هناك شيء يمكن القيام به لإيقاف النوبة؛
- لا تحاول تقييد الشخص المصاب؛
- أخلي المنطقة المحيطة بالشخص من أية أدوات قد تكون سبباً في إيذائه؛
- حاول أن لا تتدخل في حركات الشخص على أي نحو؛
- لا تدفع بأي شيء بين أسنان المريض. أما إذا كان الفم مفتوحاً فعلاً فيمكنك أن تدخل شيئاً طرياً (كالمنديل) بين الأسنان الجانبية؛
- عادة لا يكون هناك حاجة لاستدعاء طبيب، إلا إذا أعقب النوبة نوبة أخرى كبيرة، أو إذا استمرت النوبة لمدة تزيد على عشر دقائق؛
- تعامل مع الحادث في هدوء، وعلى أنه أمر واقع. وبعد انقضاء النوبة دع الشخص يستريح إذا كان ذلك مرغوباً³⁴.

- مشكلات الانتباه والتركيز

يعاني كثير من الأشخاص ذوي متلازمة داون من مشكلات في الانتباه والتركيز، سواء كانوا بالمدرسة أو مع أسرهم، لكن هذه الحقيقة وحدها غير كافية للحزم بوجود حالة خلل في الانتباه والتركيز، لأن كثيراً من الأطفال بما فيهم غير الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من مشكلات تعلمية أو اتصالية، ويعانون من ضعف في التركيز وذهول. فعندما توجه القضايا التعليمية الإتصالية الواجهة الصحيحة، فإن مشكلات

التركيز والانتباه تتحسن كثيراً حتى عند الأشخاص ذوي متلازمة داون.

وتعد مشكلات التعلم والاتصال شائعة عند ذوي متلازمة داون، لكن لا ينبغي أن يستغل شيوعها لتشخيص كل من وجدت عنده هذه الحالة بأنه يعاني من خلل وضعف في الانتباه والتركيز، بل يجب أن يكون التشخيص بعد تقييم دقيق للمقدرات الإتصالية والتعلمية، بالإضافة إلى فحص النظر والسمع، مع إلقاء عناية خاصة بالبرامج التعليمية التي يتلقاها. فإذا ثبت بعد الفحص الدقيق والتحري أن الطفل يعاني من ضعف في الانتباه والتركيز، فإن الطفل ذو متلازمة داون عادة يستجيب للمعالجات العادية بالأدوية المنبهة.³⁵

- مرض الخرف

مرض الخرف هو مرض لا سبيل إلى مقاومته وعلاجه في الوقت الحاضر. ويحدث تدهور تدريجي في حالة الأشخاص كبار السن، سواء كانوا من الأشخاص ذوي متلازمة داون، أو غيرهم، فيفقدون الإدراك بسببه.

وتقدر نسبة حدوث حالة الخرف لدى مجموع الأشخاص الذين تزيد أعمارهم عن 60 سنة حوالي 11%³⁶.

وينشأ الخرف بسبب عوامل عضوية، تُحدث قصور وتغيرات مميزة في وظيفة المخ ولا يعرف حتى الآن سبب التغيرات الوظيفية في المخ، ومع مرور الزمن، تُسبب هذه التغيرات في وظيفة المخ تدهور تدريجي خطير في الذاكرة والمقدرات اللغوية والإتصالية ومهارات العناية بالنفس، بالإضافة إلى تغيرات في الشخصية، وانخفاض وتدني في القابلية للحركة، وليس من الضروري أن

تظهر كل هذه العلامات في الشخص الواحد، بل كل شخص قد يبدو له بعض منها فقط. وفي غالب الناس، تحدث الحالة بعد تقدم العمر إلى أواخر السبعينات أو الثمانينات. وفي قلة من الناس تظهر المشكلة مبكراً في أواخر الأربعينات أو أوائل الخمسينات³⁷.

وتعد قابلية الأشخاص ذوي متلازمة داون كبار السن (40 - 70 سنة) للإصابة بمرض الخرف، أمر جدير بالاهتمام. وقد عرف منذ ما يزيد عن الستين عاماً، أن معظم أمخاخ الأشخاص ذوي متلازمة داون الذين يموتون بعد عمر الأربعين عاماً يظهر فيها شواهد واضحة المعالم لمرض الخرف³⁸. كما أكدت كثير من التقارير ازدياد نسبة حدوث أمراض الخرف للأشخاص ذوي متلازمة داون، بعد أن تتقدم بهم السن إلى ما بعد الأربعين، ويقدر بأن ما بين 15 - 25% من الأشخاص ذوي متلازمة داون كبار السن توجد لديهم دلائل مبكرة لمرض الخرف³⁹.

وقد ثبت مما لا يدع مجالاً للشك، أن الخرف يحدث تغيرات واختلال وظيفي في المخ، ولكن مع ذلك قد لا تحدث التغيرات في المخ دائماً بسبب مرض الخرف، إذ قد تحصل من جراء أسباب أخرى، كأضرار الغدة الدرقية، وأمراض القلب، والكآبة، ومشكلات الرؤية والسمع وغيرها من المشكلات الطبية⁴⁰.

إن أعظم مشكلة عصبية تواجه المتقدمين في السن من الأشخاص ذوي متلازمة داون هي مرض الخرف، الذي يصاحبه فقدان خلايا الأعصاب بالمخ، بالإضافة إلى فساد وتلف متدرج ومستفحل فيه. فعندما ينشأ مرض الخرف في الشخص ينتج عنه تدهور تدريجي في الذاكرة، والتفاعل

الاجتماعي، واللغة، والمهارات الحياتية. كما أن حركة الشخص وطريقته في المشي تكون غير طبيعية، إضافة إلى أن بعض الأشخاص المتأثرين بالخرف، تنشأ لديهم نوبات تشنجية. ويعد مرض الخرف من الأمراض المستفحلة التي لا يوجد لها علاج فعال في الوقت الراهن. لذلك لا ينبغي التسرع إلى عزو الأعراض والمشكلات الجديدة التي تحدث للأشخاص الكبار من ذوي متلازمة داون لمرض الخرف. كما لا ينبغي تشخيص أي تغيرات تحدث بالمخ بأنها ناتجة عن الخرف، ويجب وضع كل الاحتمالات الأخرى في الاعتبار. فعندما يظهر بالشخص أعراض جديدة كفقدان الذاكرة، فإن الاجتهاد في تشخيصها بوحدة من الحالات القابلة للعلاج، والتي يمكن أن تحدث نفس الأعراض يصير حتمي. فعلى سبيل المثال، إذا أصبح أحد الأشخاص الكبار من ذوي متلازمة داون ممن عرف عنه التفاعل الاجتماعي، أقل ثرثرة وكلاماً وانطوى على نفسه، فإنه من الضروري إجراء التقييم الطبي الشامل له بما في ذلك تقييم وظائف الغدة الدرقية. كما يجب أن يوضع في الحسبان احتمال وجود الكآبة أيضاً⁴¹.

- اضطرابات التوحد

التوحد هو اضطراب مزمن ومضعف للنمو والتطور العصبي، يحدث بسبب اختلال وظيفي للجهاز العصبي المركزي، وتكون درجته بقدر تأثر أداء الوظائف النمائية⁴². وهو ليس حالة مفردة وإنما هو مجموعة شائعة من الأعراض ذات الأسباب المختلفة، والتي تتضمن الآتي:

○ العجز والقصور الشديد في المهارات الإتصالية؛

- الضعف الشديد في التفاعل الاجتماعي وتكوين العلاقات مع الآخرين؛
- النمط السلوكي الغريب والمتكرر؛
- الحركة غير المتقنة.

ولا يتفق الأطباء وعلماء النفس وغيرهم ممن يقومون بتشخيص حالات التوحد دائماً في تشخيص الحالة. فالبعض منهم يستخدم المصطلح ليدل على أعراض واسعة النطاق، والبعض الآخر يقصر استخدام المصطلح على الأعراض الشديدة فقط، مع التركيز أكثر على فقدان المقدرة على تكوين علاقات اجتماعية مع الآخرين. وقد ارتفعت نسبة حدوث التوحد بين عامة السكان، كما ورد في تقرير صدر حديثاً لتصبح 13 حالة توحد بين كل 10,000 من السكان، وأن نسبة حدوث الحالة للذكور مقارنة بالإناث هي 3 أو 4 إلى 43¹ مما يدل غلبة حدوث حالة التوحد للذكور.

ولم يتم حتى الآن إجراء دراسة شاملة، لمعرفة نسبة شيوع حالات التوحد لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، غير أن الشواهد الحالية تشير بأن نسبة حدوثه بين الأشخاص ذوي متلازمة داون تتراوح ما بين 5-10%. أما حدوث التوحد للأطفال الذين تقل نسبة ذكائهم عن 50 من غير ذوي متلازمة داون فهي 16%، منهم يعانون من توحد كانرز (Kanners Autism)، و57% منهم يعانون من سلسلة الاضطرابات التوحدية الأخرى. وبناءً على ما سبق فإن نسبة حدوث اضطرابات التوحد بين الأشخاص ذوي متلازمة داون، تعد أعلى وأكبر من نسبة حدوثها لعموم الناس. وإذا قارنا ذوي متلازمة داون مع غيرهم من الأشخاص ذوي

العوق الذهني ذو الأسباب الأخرى، نجد أن نسبة حدوث التوحد بين ذوي متلازمة داون أقل من أولئك⁴⁴.

قد تنطبق بعض معايير التوحد على بعض الأشخاص ذوي متلازمة داون، لكن مع ذلك لا ينبغي أن تكون المشكلات الإنصالية التي تعد أصلاً شائعة عند الأشخاص ذوي متلازمة داون هي السبب الرئيسي في تشخيص حالة التوحد. كما قد يتكرر حدوث كثير من السلوكيات الشاذة لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، كأن يبدو عليهم القلق وتتاهم المواجهس فيحتاجون لغلغ الأبواب، وأن الآخرين ينزعون نحو هز الأسلاك والحبال والأحذية، أو يستغرقون في سلوكيات شاذة لمحاولة لفت الانتباه تجاههم، وهذه السلوكيات سالفة الذكر يمكن أن تسمى بالنزعات التوحدية، ولكن وحدها لا تبرر بأن تشخص بأنها حالة توحد⁴⁵.

وإذا عملنا مقارنة سريعة بين الأشخاص ذوي متلازمة داون، والأشخاص ذوي التوحد، نجد أن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون اجتماعيين جداً ولا يظهرون الأعراض الأولية للتوحد، المتمثلة في العجز في تكوين العلاقات مع الآخرين، وربما يكون السبب وراء اتصافهم بالاجتماعية، هو استراتيجية مستخدمة من قبلهم لاحتواء الصعوبات الإنصالية. أما الأطفال ذوي التوحد فنجدهم بخلاف ذلك، إذ يفشلون في تكوين علاقات اجتماعية مع الآخرين، ويميلون إلى معاملة الآخرين، كأهداف أو كمصادر للإشباع والرضى. فالأطفال الذين يتفاعلون مع الناس خارجياً عبر اللعب أو يجدون راحة طبيعية، وعاطفية عند مقابلة الناس لا يمكن أن يكونوا أشخاص ذوي حالة توحد⁴⁶.

على كل حال، إن وجود التوحد مع متلازمة داون قد يؤدي إلى تعقيد الحالة أكثر، ويزيد من خطورتها، خاصة وأن كثير من الناس يعدون حالة التوحد في عداد الحالات المؤوس منها، والتي تقل معها فرص التغيير والاستجابة للعلاج. لذلك يعد التعرف على اضطرابات التوحد لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، واكتشافها مبكراً ذو مضامين هامة في التدخلات الطبية والاجتماعية والتعليمية التي تقدم للأطفال وأسرههم. ولسوء الحظ فإن تشخيص التوحد لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون يأتي غالباً متأخراً، مما يجعل هنالك آثاراً حتمية في نتائجهم طويلة الأمد وبالتحديد ما يتعلق منها بالنجاح في المدرسة. ويجب على الوالدين مراجعة المهنيين والمختصين في حالات التوحد لمساعدتهما في التقليل من أثر الهواجس، وبمجموعة الطقوس، وتجنب المشكلات الثانوية التي ربما تتطور وتنمو إذا لم تفهم حاجات الطفل جيداً⁴⁷.

■ جهاز الغدد الصماء

يعد جهاز الغدد الصماء واحد من أهم الأجهزة التنظيمية بجسم الإنسان، وهو يتكون من عدد من الغدد التي تتوزع على سائر أعضاء الجسم وهي:

- الكُظر (الغدة فوق الكُلية)؛
- المبايض (لدى الإناث)؛
- البنكرياس؛
- الغدد جارات الدرقية (الجنبدرقية) وهي أربعة غدد صم صغيرة مجاورة للغدة الدرقية أو دفيئة فيها؛

- الغدة النخامية وهي غدة صغيرة صماء بيضاوية الشكل واقعة في قاعدة الدماغ تفرز هرمونات ذات أثر في النمو؛
- الخُصيتين (لدى الذكور)؛
- الغدة الدرقية.

وتقوم هذه الغدد بإفراز وإنتاج الهرمونات، التي تعمل على إحداث الاستجابة المطلوبة في الخلايا المعنية بالجسم، فمثلاً عندما يريد الجسم أن يتحكم في مستوى السكر بالدم يفرز هذه الهرمونات، ثم تقوم بدورها وتتحرك مع الدم قاصدة الخلايا المعنية بذلك، فعند وصولها تستجيب تلك الخلايا للمطلوب، وبعد ذلك يوقف الجسم إفراز الهرمونات. إذن الهرمونات لا تقوم بالعمل المطلوب بنفسها، وإنما تحث وتنبه الخلايا المعنية للقيام بما يلزم، فهي رسول الجسم إلى الخلايا لفعل ما يحتاجه الجسم. وتنتج الغدد الصماء الهرمونات وفقاً لاحتياجات الجسم، وحسب الكمية المطلوبة. وتحصل الاضطرابات في جهاز الغدد الصماء عن طريق الشذوذ في إنتاج الهرمونات الذي يأخذ مظهرين :

أحدهما: زيادة الهرمونات في الجسم عن المعدل الطبيعي؛

والآخر: انخفاض الهرمونات في الجسم عن المعدل الطبيعي.

وقد يصعب اكتشاف بعض اضطرابات الغدد الصماء، وعليه فإن المراقبة اللصيقة والفحص الدوري للأشخاص ذوي متلازمة داون يعدان في غاية الأهمية، حتى يتم اكتشاف أي حالة مبكراً⁴⁸.

واضطرابات الغدة الدرقية من أكثر مشكلات الغدد الصماء شيوعاً بين الأشخاص ذوي متلازمة داون، دون غيرهم من الناس العاديين. كما أن الغدة الدرقية هي من أكبر الغدد الصماء بالجسم. وتوجد في الحنجرة (الحلقوم)، وتعد الهرمونات التي

تفرزها ذات أثر كبير بالجسم إذ هي التي تنظم الأيض (الإستقلاب)⁴⁹، وتؤثر في معدل سرعة القلب ونموه⁵⁰.

وتعد اضطرابات الغدة الدرقية سبباً قابلاً للعلاج لكثير من المشكلات السلوكية، ومشكلات الانتباه والتركيز، والمشكلات الإدراكية. وقد اختلفت الدراسات حول نسبة شيوعها بين الأشخاص ذوي متلازمة داون، وتتراوح ما بين 3%-50%. ويعزى هذا الاختلاف إلى نوع الدراسة، وكيفية الفحوصات التي تم إجراؤها، وعمر الأشخاص ذوي متلازمة داون، الذين اتخذوا كعينة للدراسة⁵¹. وتقدر بعض الدراسات نسبة شيوعها بين الأشخاص الراشدين من ذوي متلازمة داون بـ 20%، بمعنى أن من بين كل خمسة أشخاص راشدين ذوي متلازمة داون يوجد شخص واحد لديه اضطرابات في الغدة الدرقية⁵².

وتمثل اضطرابات الغدة الدرقية في نوعين أحدهما قصور التدرق Hypothyroidism، والآخر فرط التدرق Hyperthyroidism. ويعد قصور التدرق أكثر شيوعاً، إذ تقدر نسبة حدوثه بـ 20% من مجموع الأشخاص ذوي متلازمة داون⁵³. وتقدر دراسات أخرى نسبة حدوث قصور التدرق بـ 9%، بينما تقدر نسبة حدوث فرط التدرق بـ 1.8%⁵⁴، وكل هذا يدل على أن الأول هو الأكثر شيوعاً من الثاني.

ويسهل تشخيص مشكلات الغدة الدرقية من خلال فحص الدم المنتظم. لذلك يجب أن يخضع الأشخاص ذوي متلازمة داون للفحص الدوري السنوي حتى يتم التعرف مبكراً على مشكلات الغدة الدرقية، لتتم معالجتها قبل أن يستفحل خطرهما.

■ الجهاز الهضمي

تحدث اضطرابات الجهاز الهضمي في حوالي 12% من حالات متلازمة داون⁵⁵،

ويحدث بعضها بسبب شدوذ في تركيب وبنية الجهاز، والبعض الآخر يحدث إما بسبب اضطرابات في بعض وظائف الجهاز، أو اضطرابات في هضم بعض أنواع الغذاء. ومن أكثر اضطرابات الجهاز الهضمي شيوعاً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون ما يلي:

- انسداد المريء؛
- اتصال المريء بالقصبة الهوائية؛
- ضيق مخرج المعدة؛
- انسداد المعى الإثني عشري المجاور للمعدة؛
- فقدان بعض أعصاب الأمعاء؛
- عدم وجود الفتحة الشرجية، وغيرها⁵⁶.

وتعد اضطرابات الجهاز الهضمي مؤثرة بدرجة كبيرة على نمو وتطور الطفل، إذا لم تعالج أولاً بأول. لذلك يجب القيام بفحص جهاز الطفل الهضمي جيداً عقب ولادته، بالإضافة إلى تتبع ومراقبة وظيفة جهازه الهضمي، عبر مراحل نموه المختلفة. وذلك لأن معظم التشوهات الخلقية بالجهاز الهضمي للأشخاص ذوي متلازمة داون تتطلب تدخل علاجي مبكر، سواء كان جراحياً أو غير جراحياً، وبدون ذلك لا يتمكن الجهاز الهضمي من أداء دوره بصورة طبيعية، ولا تتم عملية امتصاص وانسياب الطعام والسوائل داخل الجهاز الهضمي بسهولة ويسر.

■ الأعضاء الأخرى للجسم (العيون، الأنف، الأذن، الجلد، العظام،

الأسنان)

- العيون (البصر)

مر بنا عند الحديث عن الخصائص الجسمية للأشخاص ذوي متلازمة داون،

والمتمثلة في أن فتحات أعينهم تبدو صغيرة مع انثناء كثيف في زواياها الخارجية، مما يجعل زواياها الخارجية تبدو مائلة للأعلى بخلاف زواياها الداخلية، كما أن الجزء الأعلى من الجفن يتوسط بين زوايا العين الداخلية والخارجية وغير ذلك من الخصائص التي لا تؤثر في وظيفة العين.

تنتشر مشكلات الرؤية لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، وهي غالباً ما تنتج من عيوب خلقية مصاحبة للشخص منذ لحظة وجوده في هذه الحياة. وهي كثيرة، نذكر منها ما يحتاج إلى تدخل جراحي، وهي السد والحول. فالسُدّ (إعتمام عدسة العين) الخلقي، يحدث في حوالي 3% من حالات متلازمة داون، ويقوم بحجب الضوء من الوصول إلى الشبكية. لذلك يجب تشخيصه وإزالته مبكراً بعد الولادة حتى لا يصبح الشخص أعمى، وعادة يتم إزالته بواسطة عملية جراحية سهلة ويسيرة. أما الحول، فهو أيضاً شائع عند الأشخاص ذوي متلازمة داون، وتكون كلا العينين متجهة نحو الأنف، لذلك لا يستخدم الشخص عينيه في آن واحد لأنه سيرى الشيء أثنين كأن العينين تنظران إلى أشياء مختلفة، لذلك يقوم الدماغ بتجاهل رؤية إحدى العينين، وهذا ما يعرف بالعين الكسولة. وإذا ترك هذا الوضع ليستمر ستفقد العين الكسولة جزء كبير من إمكانياتها، نظراً لعدم الاستخدام، مما يفقده مميزات النظر بكليتي عينيه. وتتطلب بعض حالات الحول إجراء عملية جراحية لتصحيح خط العينين، وهذا ليس ضروري للنظر فحسب بل لتحسين مظهر الشخص⁵⁷.

وإلى جانب ما تم ذكره فإن الأشخاص ذوي متلازمة داون قد يعانون من مشكلات أخرى، كقصر النظر الذي يوجد فيما يقارب 50% من

الحالات، وطول النظر الذي يوجد في حوالي 20% من الحالات، مشاكل في القرنية في حوالي 2-7% من الحالات، وعدد آخر غير قليل من مشاكل الرؤية، كالأخطاء الإنكسارية، الماء الأبيض، وكسل العين الوظيفي⁵⁸.

- الأنف

يعاني بعض الأشخاص ذوي متلازمة داون من مشكلات في الأنف، منها ضيق قناة الأنف، مما ينتج عن ذلك صعوبات في التنفس، خاصة عند الإصابة بالبرد والالتهابات. كما أن عدد من الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من جريان الأنف، سواء كان مستمراً طوال الوقت أو لفترة طويلة، وهؤلاء الأشخاص يجب فحصهم للتأكد من عدم وجود جسم غريب مستقر بالأنف، كحبة البسلة وبذرة التفاحة أو البرتقالة وغيرها من الأشياء التي يمكن أن تدخل الأنف، كما يجب فحصهم ليرى ما إذا كان يوجد لديهم السليلة المخاطية (ورم في مجرى الأنف) التي تحتاج إلى إزالة⁵⁹.

فإذا تبين وجود حبة في مجرى الأنف، أو وجود السليلة المخاطية، يتعين إزالتها، إما إذا لم يوجد شيء في مجرى الأنف، وهذا هو الغالب، فعلى الوالدين أن لا يقلقان كثيراً من هذا الأمر، لأنه وبمرور الزمن ستوسع قناة الأنف ويقل وجود هذه الحوادث العارضة بمشيئة الله.

- الأذن (السمع)

يعاني حوالي 60-80% من الأشخاص ذوي متلازمة داون من مشكلات وضعف في السمع، تتوزع ما بين خفيفة ومتوسطة وشديدة⁶⁰.

وتحدث مشكلات السمع لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون إما نتيجة لوجود عيوب خلقية في الأذن الخارجية، أو في وسط الأذن، أو داخلها، أو بسبب خلل في أعصاب الأذن.

وتعزى المشكلات السمعية إلى كثرة الصّلاخ (مادة شمعية تفرزها الأذن) في قناة الأذن، والعدوى المألوفة والمتكررة التي تصيب الأذن، وتراكم السائل في وسط الأذن، أو تشكل ونشوء العظيمات الصغيرة بوسط الأذن، التي تقوم عادةً بنقل الأصوات من طبلة الأذن إلى داخل الأذن على نحو غير سوي⁶، وغير ذلك من الأسباب.

لذا ينبغي إجراء فحص متكرر لسمع الأشخاص ذوي متلازمة داون، ولو مرة واحدة في العام. وذلك لاكتشاف الخلل في السمع مبكراً، وتحديد موضعه ثم اتخاذ الإجراءات العلاجية المناسبة لذلك، سواء كانت عن طريق مضادات حيوية، أو استبدال بعض الأوعية بالأذن، لأن ضعف السمع لديهم إذا لم يعالج، سيؤثر في نموهم النفسي، والعاطفي، واللغوي.

- الجلد

غالباً ما يتصف جلد الأشخاص ذوي متلازمة داون بالشحوب والرقّة، خلال فترتي الطفولة المبكرة والطفولة، أما الأطفال الكبار ذوي متلازمة داون والراشدين منهم، فإن جلودهم في الغالب يكون فيها نوع من الخشونة. وخلال فصل الشتاء عادةً ما يكون جلد الأشخاص ذوي متلازمة داون جاف، و يدعو إلى الحك، كما أن أيديهم ووجوههم وجلودهم، عموماً تكون أكثر عرضة للتقشر والتشقق من أقرانهم العاديين.

وفيما يلي، نوجز بعض الخطوات التي إذا اتبعت سوف تساعد في التغلب

على جفاف وخشونة الجسم لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون وهي:

- وضع مقدار (ملء الكف) من ثاني كبرونات الصودا في ماء الحمام؛
- عدم استخدام الصابون إلا عند الضرورة لأنه يزيل الدهون الطبيعية للجسم؛

○ عدم صب الزيت في ماء الحمام لأنه يمنع الماء من تحلل الجسم؛

○ السماح لماء الحمام بالاتحاد مع الجسم والاستقرار فيه؛

○ بعد ترطيب الجسم بالماء بعد الحمام مباشرة، يمكن استخدام

المرطبات الدهنية، المناسبة لمنع تسرب الماء (الرطوبة) من خارج

الجسم.

فإذا استمر تشقق الجسم و جفاف الجلد بعد اتباع الخطوات سالفة

الذكر، ينبغي مراجعة الطبيب المختص لاتخاذ اللازم⁶².

- العظام

تعد العيوب الخلقية في الهيكل العظمي (العمود الفقري) شائعة عند

الأشخاص ذوي متلازمة داون، والمشكلة الأساسية لدى الأشخاص ذوي

متلازمة داون تتمثل في ضعف الأربطة التي تربط بين العظام. كما أن الغالبية

العظمي من الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من تمدد المفاصل أكثر

من اللازم، مما قد ينتج عن ذلك حالة خلع (انتقال مفصل من موضعه)

جزئي، أو كامل، للرؤفة (العظم المتحرك في رأس الركبة) ومفصل الورك.

وتعد العيوب الخلقية في عظم الرقبة أكثر شيوعاً لدى الأشخاص ذوي

متلازمة داون، إذ قد أثبتت كثير من الدراسات إلى أن حوالي 10-15%

من الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من اتساع الفجوة بين فقرة العنق الأولى (الفهقة) والثانية، وأن ما بين 10 - 12% منهم يعانون من اتساع الفجوة بين الجمجمة والفهقة. وتعزى الحالتين إلى ارتخاء المفاصل بالرقبة⁶³.

و قد يكون لبعض مشكلات العمود الفقري بالرقبة وغيرها تأثير مباشراً في المشي وتسبب قلق للشخص، مما يستدعي إجراء عملية جراحية مبكراً. لذلك ينبغي إجراء الفحوصات المبكرة للعمود الفقري والهيكل العظمي للأشخاص ذوي متلازمة داون حتى يتم تشخيص أي عيب في العمود الفقري ويتم التدخل العلاجي المناسب له في حينه.

- الأسنان

يعاني الأشخاص ذوي متلازمة داون من كثير من مشكلات الأسنان، فقد أثبتت كثير من الدراسات شيوعها لديهم. وتتمثل مشكلات الأسنان التي يعانون منها في تأخر خروج الأسنان، وشذوذ شكل ولون الأسنان، كأن تكون حادة أو معوجة أو متناثرة، وفي بعض الأحيان يعانون من الانعدام الخلقى للأسنان، أو الالتحام الخلقى للأسنان، وكثيراً ما يعانون من التهاب اللثة⁶⁴. ويحدث بسبب هذه المشكلات كثير من أمراض الأسنان، أهمها وأكثرها شيوعاً لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون مرضين هما:

○ مرض التسوس؛

○ مرض اللثة.

وتعد آلام الأسنان الناجمة عن مشكلات الأسنان والأمراض سالفة الذكر من أشد وأصعب الآلام التي تؤثر في الشخص، وتنغص حياته. وبما أن

الأشخاص ذوي متلازمة داون لديهم القابلية في الإصابة بهذه المشكلات أكثر من غيرهم، فينبغي السعي بقدر الإمكان لتجنبهم الإصابة بهذه المشكلات. وفيما يلي نوجز الخطوات التي ينبغي أن تتبع في هذا الصدد وهي:

- إجراء الفحوصات المبكرة والمنتظمة للأسنان بما في ذلك اللثة، ووضع جدول منتظم لعيادة الطبيب، وفقاً لما يقرره طبيب الأسنان، وطبيب اللثة، وطبيب التقويم، وذلك لفحص الأسنان واللثة وتقويم ما يحتاج منها إلى ذلك، وتقديم الإرشادات والنصائح عن الطرق المناسبة لاستخدام مطهرات الفم والأسنان، وكيفية سواكها، بالإضافة إلى استغلال هذه الزيارات ليقوم طبيب الأسنان بتنظيف الأسنان جيداً؛
- التعويد على ممارسة العادات الصحية المناسبة، التي تحمي أسنانهم من الأخطار، كغسل الفم وتفريشه بعد تناول الأطعمة، واستخدام المعاجين ومضادات البكتيريا والتسوس، وسواك الأسنان؛
- تعويدهم على اتباع العادات الغذائية الجيدة، مثل إزالة بقايا الطعام بعد الأكل، وعدم تناول الحلويات وغيرها من السكريات مباشرة قبل النوم وغير ذلك.

- مشكلات التغذية

يعاني بعض الأطفال ذوي متلازمة داون من مشكلات في التغذية، تتمثل في صعوبة المص (الرضاعة)، والبلع، بالإضافة إلى صعوبة القضم والمضغ بالأسنان. ولا شك أن هذه المشكلات ستؤثر في تغذية الطفل، وبالتالي تتأثر

بذلك صحته ووزنه. لذا فإن من الواجب على الوالدين التأكد من عدم وجود هذه المشكلات لدى طفلهم منذ لحظات ميلاده الأولى.

أما إذا ثبت لهم وجود بعض هذه المشكلات، فعليهم مراجعة أخصائي التغذية، ليعلمهم الطرق المناسبة لتغذية الطفل ومساعدته في تناول الغذاء.

وقد تستمر مشكلات نقصان الوزن لدى بعض الأطفال ذوي متلازمة داون طوال عامهم الأول، ثم يستمر وزنهم في التحسن التدريجي خلال عامهم

الثاني والثالث، بعد ذلك تبرز مشكلة أخرى تتمثل في السمنة وزيادة الوزن، والتي تعد أهم وأخطر مشكلة تتعلق بالتغذية تواجه الأشخاص ذوي متلازمة

داون. بل إن المشكلة تعد مشكلة عامة وخاصة في هذا القرن، حيث أن الله بسط الرزق لكثير من خلقه، وهياً لهم كثير من سبل الراحة، فكان نتيجة

ذلك أن كثر استخدام الأطعمة ذات السعرات العالية، مع عدم وجود الحركة والرياضة الجسمية الكافية، التي تستنفذ الطاقة المكتسبة من جراء

تناول هذه الأطعمة. وقد ورد في بعض الإحصائيات أن نسبة البدانة والسمنة تقدر ما بين 5-25% من مجمل عدد السكان⁶⁵، ولا يختلف مجتمع

ذوي العوق الذهني ككل عن المجتمع في هذه النسبة.

أما الأشخاص ذوي متلازمة داون فلديهم مشكلة مع البدانة والسمنة، إذ لديهم استعداد طبيعي للسمنة قد يختلف من شخص لآخر، كما يعرف

ذلك من يهتم بهم ويحتك معهم، وربما يرجع ذلك إلى نقصان النشاطات البدنية، والإفراط في تناول الطعام.

وتفيد الدراسة التي أجراها كرونك (Cronk) وآخرون في عام 1988م عن نمو 730 طفل من ذوي متلازمة داون تتراوح أعمارهم ما بين 1 شهر إلى

18 سنة، أن نسبة الأطفال ذوي الوزن الزائد من الأشخاص ذوي متلازمة داون ترتفع إلى 50%⁶⁶. كما أكدت دراسة أخرى أجراها أيضاً تشمليا (Chumlea) وكرونك (Cronk)، أن قابلية ذوي متلازمة داون للزيادة في الوزن تبدأ منذ مرحلة الطفولة⁶⁷. لذا يجب الاهتمام بالأشخاص ذوي متلازمة داون منذ الطفولة المبكرة، وذلك عن طريق تعويدهم على نظام غذائي مناسب، يجنبهم الزيادة المفرطة في الوزن، وذلك باستشارة ومراجعة أخصائي التغذية لتحديد ما يناسب حالتهم من الطعام والكمية. إن تعويد الطفل على نظام طعام مناسب، وإعطائه وجبة غذائية متوازنة، وتجنبيه الطعام ذو السعرات العالية، بالإضافة إلى الرياضة الجسمانية المنتظمة، يعتبر شئ مهم وأساسي لكل الأطفال، بما فيهم الأشخاص ذوي متلازمة داون.

إن موضوع البدانة والسمنة لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون يشكل أمراً مزعجاً ومقلقاً للأسباب التالية :

- للعلاقة المباشرة بالمشكلات الطبية والنمائية والاجتماعية التي يتعرضون لها؛
- تجعل البدانة أقرانهم يحتقروهم، ويسئون إليهم بالألفاظ النابية مثل (دُبة) وغيرها من الألفاظ؛
- ذوو البدانة يُعدون غير مرغوب فيهم كزملاء لعب، مما يجعلهم منعزلين عن أقرانهم وغير مندمجين معهم؛

○ إن البدانة تحد من قدراتهم على المشاركة في الأعمال الرياضية، والنشاطات الترفيهية، والتي تعد ضرورية للتنمية الجسدية والعاطفية والاجتماعية.

وعلى وجه العموم، فإن البدانة مرتبطة بعدة مشكلات أهمها ما يلي:

- تزايد المخاطر الناتجة من عدم تحمل الجسم للأطعمة التي تحتوي على الكربون والهيدروجين والأكسجين كالسكر والنشا؛
- تزايد إمكانية الإصابة بداء البول السكري؛
- تزايد إمكانية الإصابة بفرط ضغط الدم؛
- ارتباطها بكثير من المشكلات الكلوية والرئوية، والتعقيدات الجراحية، وغير ذلك⁶⁸.

نخلص مما سبق، بأن البدانة تعد مشكلة حقيقية لكل المجتمع، وتزداد هذه المشكلة لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، لكونهم مصابين بعدد من التعقيدات النمائية التي قد يؤدي وجود البدانة معها إلى بروز كثير من المشكلات. لذا يلزم السعي لوجود حل مناسب لها. وفيما يلي نحمل بعض النقاط الوقائية والعلاجية التي يمكن من خلالها احتواء هذه المشكلة والسيطرة عليها وهي:

- تعديل وتكثيف السلوكيات والتصرفات لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون منذ طفولتهم حتى يتم تجميعهم مشكلة البدانة؛
- الالتزام بنظام غذائي معين يحتوي على الفيتامينات وغيرها مما يحتاجه الجسم من مواد وفقاً لما يوصي به أخصائي التغذية؛

○ ممارسة ومزاولة الرياضة بطريقة منتظمة بعد مراجعة أخصائي الأطفال لتحديد النوع الذي يتناسب مع الطفل منها.

- مشكلات النوم

تحدث مشكلات النوم لكثير من الناس، ومن أهم هذه المشكلات الاحتناق، وانحباس النفس أثناء النوم، ويحدث ذلك عندما يتعثر مرور الهواء الذي يشهقه الشخص والمتدفق من منفذ الهواء العلوي إلى الرئتين لمدة عشر ثوانٍ أو أكثر⁶⁹. ويعزى انحباس النفس إلى بعض الانسداد الذي يحصل في مؤخرة الحنجرة، بسبب تضخم اللوزتين والزوائد (اللحميات) الأنفية⁷⁰. ويعد الأشخاص ذوي متلازمة داون أكثر عرضة للإصابة بانحباس النفس أثناء النوم بسبب المشكلات العصبية والوظيفية التي يعانون منها. وقد أثبتت كثير من المنشورات الطبية خلال السنوات القليلة الماضية شيوع مشكلات انحباس التنفس أثناء النوم لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون⁷¹. وهناك عدة أسباب لحدوث انحباس التنفس أثناء النوم نوجز بعضها في الآتي:

- تضيق مجرى الأنف؛
- احتقان الغشاء المخاطي للأنف والحنجرة؛
- ازدياد النسيج اللحمي (الليمفاوي) في سقف الأنف والبلعوم مما يساهم في تضيق منفذ الهواء؛
- تؤدي البدانة إلى تضخم الأنسجة في منطقة البلعوم مما يعرض لخطر تضيق منفذ الهواء؛

- النوم في وضع مستلق على الظهر، مما يجعل اللسان يتحرك إلى الخلف، فيسد جزئياً الزوائد اللسانية فيحدث ذلك انحباس في النفس أثناء النوم⁷².

– المشكلات الناجمة عن انحباس النفس أثناء النوم

- نقصان محتويات الأوكسجين بالدم؛
- صعوبة استيقاظ ذوي الحالة في الصباح الباكر؛
- ظهور أعراض النعاس، وضعف تركيز خلال ساعات النهار؛
- التمللم وعدم الهدوء أثناء النوم؛
- إظهار ذوي الحالة تنفس مفعم بالضجيج، وشخير متكرر؛
- قد يتعرض ذوي الحالة لحوادث انقطاع تنفس أثناء النوم؛
- تغيرات سلوكية؛
- مشكلات مدرسية؛
- احتمال إصابة بعض ذوي الحالة بفرط ضغط الدم بشرائين الرئة، وفشل قلبي⁷³.

– العلاج

- بعد الاختبار والفحص الشامل للشخص ذو متلازمة داون الذي يؤكد بأنه يعاني من وجود انحباس في جريان النفس أثناء النوم، فإن هناك عدد من الوسائل والطرق العلاجية المتاحة والمتوافرة، التي يمكن إتباعها منها ما يلي:
- إنقاص الوزن؛
 - تجنب الاستلقاء على الظهر أثناء النوم؛

○ استئصال اللوزتين، والزائدة الأنفية، وغير ذلك من الطرق العلاجية التي يقررها الأخصائي.

لذلك ينبغي أن يتم التشخيص المبكر لمشكلات الحساس التنفس أثناء النوم لدى الأشخاص ذوي الحالة، ثم معالجتها بدقة أولاً بأول، حتى لا يتأثر المخ بسبب عدم وصول المدد الكافي من الأكسجين، وغيره من التركيبات الأساسية الأخرى، فتحدث وتنشأ نتيجة لذلك المشكلات والأعراض المذكورة سابقاً، والتي تؤثر سلباً في حياتهم.

■ دور الوقاية والتوعية

الوقاية خير من العلاج، والمراد بالوقاية هنا باعتبارها جزء من خطة موسعة، تسعى للرفي بالخدمات الصحية، وتستهدف إيجاد حياة صحية مثمرة وواعدة وخالية من المنغصات التي تكدر صفو حياة الشخص طوال مراحل حياته.

وللوقاية معنيين : الأول: تجنب المرض والإعاقة وذلك باتخاذ الإجراءات اللازمة للحيلولة دون حدوث المشكلة وتطورها. والثاني: الحد من قسوة المشكلة حينما لا يمكن الوقاية منها، والقضاء عليها كلياً. ومن أمثلة الوقاية التطعيم ضد الأمراض المعدية، وربط حزام الأمان للوقاية من الموت، أو من الجروح الخطرة التي تحدث عند وقوع الحوادث المرورية بسبب عدم ربط حزام الأمان، ونظافة الأسنان من خلال التسوك، واستخدام المركبات القاتلة للبكتيريا والفطريات، كمركبات الفلورين للوقاية من التسوس وتلف الأسنان. ولتحقيق الوقاية لا بد من تحقيق التوعية الأسرية والاجتماعية، وتوفير الخدمات التي تتطلبها الوقاية مثل التحصينات والتطعيمات، ومراكز العلاج وغيرها.

فوائد الوقاية:

○ توفير الأموال الطائلة التي كانت ستنفق في العلاج لو لم تتم الوقاية؛

- تحسن حياة الأفراد المعوقين؛
- تحقق أسباب السعادة بالمجتمع.

والجدولين رقم (6) و(7) يهدفان إلى تزويد الأسر بالطرق الوقائية والتوعوية ذات العلاقة بالتحصين المناعي، والمراقبة الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون⁷⁴.

العمر	التحصين المناعي ضد
شهرين	الدفتيريا، السعال الديكي، التيتانوس DPT / شلل الأطفال OPV / حالات داء النزف (الهيموفيليا) HIB
أربعة أشهر	الدفتيريا، السعال الديكي، التيتانوس DPT / شلل الأطفال OPV / حالات داء النزف (الهيموفيليا) HIB
سنة أشهر	الدفتيريا، السعال الديكي، التيتانوس DPT / حالات داء النزف (الهيموفيليا) HIB
9-12 شهر	فحص مرض السل (الدرن) TB Test
15 شهر	الحصبة، التهاب الغدة النكفية الوبائي (النكاف)، الحصبة الألمانية MMR / حالات داء النزف (الهيموفيليا) HIP
18 شهر	الدفتيريا، السعال الديكي، التيتانوس DPT / شلل الأطفال OPV
5 سنوات	الدفتيريا، السعال الديكي، التيتانوس DPT / شلل الأطفال OPV

جدول رقم (6)

التحصين المناعي للأطفال ذوي متلازمة داون من عمر شهر حتى 5 سنوات

المشكلة	الحالة السريرية	وقت الفحص	نسبة الحدوث	كيفية السيطرة عليها
مرض القلب الخلقى	كامل قناة آي في، خلل في الحجاب الحاجز، تدلي الشريان التاجي	عند الولادة أو عند السنة أسابيع الأولى، عند الميوط التاجي	40-50%	استشارة أخصائي القلب من أطباء الأطفال، تخطيط القلب، الجراحة، الوقاية من أمراض الأسنان
الارتخاء العضلي	الارتخاء العضلي، ارتفاع نسبة حركة المفاصل، مشكلات في وظائف الحركة	طوال الحياة، عادة ما يتحسن مع العمر	100%	العلاج الطبيعي، برنامج التدخل المبكر
تأخر النمو	عادة قريب من أو تحت ثلث النسبة المفوية لعامة السكان من حيث الطول	طوال الحياة	100%	الدعم الغذائي، التخطيط لتطور متلازمة داون، فحص القلب والغدة الدرقية والنمو الهرموني في المستقبل
الإعاقات النمائية	بعض التأخر الشامل، تفاوت في الدرجة، مشكلات واضحة في معالجة المخ للأشياء، تأخر لغوي واضح	السنة الأولى، ثم المراقبة على مدى الحياة	100%	التدخل المبكر، خطة تعليم فردية، التدخل اللغوي
مشكلات السمع	مشكلات الأذن الوسطى (السائل والعدوى)، فقدان	الفحص خلال السنة أشهر الأولى ثم إعادة	50-70%	دراسة حالة السمع وتحديد المشكلة، استشارة أخصائي الأذن

المشكلة	الحالة السريرية	وقت الفحص	نسبة الحدوث	كيفية السيطرة عليها
	السمع بسبب مشكلات في العصب السمعي بين داخل الأذن والمخ	الفحص السنوي		والأنف والحنجرة، العمليات الجراحية لقناة طبلة الأذن، الأدوية
مشكلات النظر	الأخطاء الإنكسارية، الحول، المياه البيضاء	فحص العين خلال الشهر الأول ثم الفحص السنوي	منها 50% منها 35% منها 15%	استشارة أخصائي طب عيون الأطفال ثم العلاج المناسب
مشكلات العمود الفقري بالعتق	اتساع الفجوة بين فقرتي الرقبة الأولى والثانية، شذوذ في الهيكل العظمي، ربما يسبب تلف في الحبل الشوكي	فحص أولي بواسطة أشعة أكس عند بلوغ 3 سنوات	15%	مراجعة أخصائي العظام والأعصاب وجراحة الأعصاب، تجنب الأنشطة ذات المخاطر، الجراحة عند انضغاط الحبل الشوكي
أمراض الغدة الدرقية	القصور الدرقي وأحياناً فرط التدرق	فحص سنوي	15%	استشارة أخصائي الغدد الصماء، العلاج الإستبدالي
زيادة الوزن	الزيادة في الوزن	قبل دخول المدرسة التمهيدية، عند المراهقة والرشد	شائع	نموذج غذائي متنوع وناض بالحياة، الرياضة، فحص وظيفة الغدة الدرقية، فحص عن الكآبة
الثوبتات	الارتخاف العضلي العام،	في أي وقت	5-10%	استشارة أخصائي

المشكلة	الحالة السريرية	وقت الفحص	نسبة الحدوث	كيفية السيطرة عليها
التشنجية	ارتفاع النبض وعدم اتساقه			الأعصاب، فحص المخ، العلاج الطبي
المشكلات العاطفية	التغيرات السلوكية، الكتابة	عند المراهقة، عند بداية مرحلة الرشد	شائعة	الدمج التعلّيمي، استشارة الأخصائي، الدعم خلال مرحلة الانتقال من المدرسة إلى العمل
عوارض مختلفة: مشكلات المعدة والأمعاء، تضخم القولون الخلقّي، سرطان الدم، الصلع (سقوط الشعر)، مرض السكر، مشكلات النوم، تشوهات مفصل الورك.				

جدول رقم (7)

المراقبة والإشراف الصحي للأشخاص ذوي متلازمة داون

مراجع الفصل الثاني

- ¹ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down syndrome*. P. 57-60.
- ² المرجع السابق. صفحة 55-56.
- ³ المرجع السابق. صفحة 76.
- ⁴ المرجع السابق. صفحة 81.
- ⁵ المرجع السابق. صفحة 80-81.
- ⁶ المرجع السابق. صفحة 83.
- ⁷ المرجع السابق. صفحة 83-84.
- ⁸ المرجع السابق. صفحة 76.
- ⁹ Cousineau, Anthony J and Lauer, Roland M. *Heart Disease and Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (eds.). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. Woodbine House. P. 35. And Pueschel, Siegfried M. A . (1990). *Parent Guide to Down Syndrome*, P.76.
- ¹⁰ Cousineau, Anthony J and Lauer, Roland M. *Heart Disease and Children with Down Syndrome*.P.47.
- ¹¹ المرجع السابق. صفحة 53.
- ¹² المرجع السابق. صفحة 46-47.
- ¹³ المرجع السابق. صفحة 54.

- 14 المرجع السابق. صفحة 65-67.
- 15 "جلوبيولين المناعة": هو بروتين يحمل نشاط الجسم المضاد.
- 16 زكي، د. ممدوح؛ الدنشاري، د. عز الدين؛ عقيل، د. عبد الرحمن. (1409هـ، 1989م) المعجم الموضوعي للمصطلحات الطبية. دار المريخ للنشر. صفحة 199 (بتصرف).
- 17 يطلق مصطلح مولد الجسم المضاد على مادة لها المقدرة على الاتحاد مع الجسم المضاد، كما أنها تسبب استجابة مناعية مميزة، إما بالحث على تكوين الجسم المضاد أو باستجابة المناعة الخلوية لمولد الجسم المضاد. "المعجم الموضوعي للمصطلحات الطبية، ص 198.
- 18 المرجع السابق. صفحة 199.
- 19 Smith, Charles Steven. *Immune System Concerns for Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (eds.). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 69.
- 20 "الغدة الصعترية": هي غدة صغيرة صماء قرب قاعدة العنق.
- 21 Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 274-275.
- 22 المرجع السابق. صفحة 276.
- 23 المرجع السابق. صفحة 276-277.
- 24 المرجع السابق. صفحة 277.
- 25 سنتناول المعالجات الغير تقليدية في أواخر هذا الفصل بنوع من التفصيل.

- ²⁶ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 277-278.
- ²⁷ Pueshel S. M. and Louis S, McKnight P. (1991). *Seizure disorders in Down Syndrome*. Arch Neurol 48: 318-320 (DS, L, L, C, P.223).
- ²⁸ Haslam, Robert H. *Neurological Problems Associated with Down Syndrome*. In Nadel, L. & Rosenthal. (Eds.). (1995). *D. Down syndrome: Living and Learning in the community*, Wiley-less inc. New York. P. 223-224.
- ²⁹ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 548.
- ³⁰ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 279.
- ³¹ ولزيد من المعرفة عن حالات الصرع التي تندرج تحت القسمين السابقين بالتفصيل فليراجع قاموس التدخل المبكر:
- Jeanine G. Coleman, M.Ed. (1993) *The Early Intervention Dictionary: A Multidisciplinary Guide to Terminology*. Woodbine House. Bethesda. P. 102-103.
- ³² Haslam, Robert H. *Neurological Problems Associated with Down Syndrome*. P. 223-224.
- ³³ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 280.
- ³⁴ نقلاً عن الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 555-556.
- ³⁵ المرجع السابق. صفحة 280-281.

- ³⁶ Terry R.D. (1976): *Dementia: A Brief and Selective Review*. *Archiv Neurol* 33:1-4 (from D/S L.L.C 58).
- ³⁷ Dalton, Arthur J. *Alzheimer Disease: A Health Risk of Growing Older with Down Syndrome*. In Nadel, L. & Rosenthal, D. *Down Syndrome: Living and Learning in the community*, P. 59. And, Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 284.
- ³⁸ Dalton, Arthur J. *Alzheimer Disease: A Health Risk of Growing Older with Down Syndrome*. P. 59.
- ³⁹ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 85.
- ⁴⁰ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 285.
- ⁴¹ المرجع السابق. صفحة 357-358.
- ⁴² Cohen, William I. And Patterson, Bonnie. *Neurodevelopmental Disorders in Down Syndrome*. In Hassold, Terry J. & Patterson, D. *Down Syndrome A Promising Future Together*. (Eds). (1999). Wiley-liss Inc. P. 47.
- ⁴³ المرجع السابق. صفحة 47.
- ⁴⁴ المرجع السابق. نفس الصفحة.
- ⁴⁵ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 281.

⁴⁶ المرجع السابق. صفحة 281-282.

⁴⁷ Cohen, William I. And Patterson, Bonnie. *Neurodevelopmental Disorders in Down Syndrome*. P. 47.

⁴⁸ Foly, Thomas P. *Thyroid Conditions and Other Endocrine Concerns in Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.). (1995)., *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 85-86.

⁴⁹ الأيض (الإستقلاب): هو عملية العمليات التي يتم فيها حصول الجسم على المواد الغذائية واستعمالها وتوليد الطاقة اللازمة للحياة والنمو والنضوج (د. ممدوح زكي وآخرون، المعجم الموضوعي للمصطلحات الطبية، صفحة 181، تحت مادة: Metabolism).

⁵⁰ Foly, Thomas P. *Thyroid Conditions and Other Endocrine Concerns in Children with Down Syndrome*. P. 86-87.

⁵¹ Pueschel, Siegfried M. (1997). *Adolescents with Down syndrome: Towards a More Fulfilling Life*. Paul.H. Brookes Publishing Co.. P. 52.

⁵² Foly, Thomas P. *Thyroid Conditions and Other Endocrine Concerns in Children with Down Syndrome*. P. 86-87.

⁵³ Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 82-83.

⁵⁴ Prasher, V.P.. (1994). Prevalence of Thyroid Dysfunction and Autoimmunity in Adults with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre*. June, Volume 2, P. 67.

- 55 Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 76.
 56 المرجع السابق، صفحة 76 .
 57 لمعرفة المزيد أنظر
- Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. P. 72-73.
- 58 Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 80-81.
- 59 Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. P. 69.
- 60 Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 81.
 61 المرجع السابق. صفحة 82.
- 62 Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. P. 77.
- 63 Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 84.
 64 المرجع السابق. صفحة 79.
- 65 Dietz WH. (1983). *Childhood Obesity: Susceptibility: Cause, and Management*.
 J Pediatr 103:676-686.
- 66 Cronk, C.E; Crocker A.C; Pueschel S.M; Shea A.M.; Zackai E; Pickens
 G. and Reed R. B. (1988). Growth Charts for Children with Down
 Syndrome: 1 Month to 18 Years of Age. *Pediatrics*, 81:102-110.
- 67 Chumlea W.C and Cronk C.E. (1981). Overweight Among Children with
 Trisomy 21. *J Ment Defic Res* 25:275-280.
- 68 Kannel W.B and Gordon T. (1979). *Physiological and Medical Concomitants of
 Obesity: The Framingham Study*. In Bray GA (Ed.): "Obesity in America"

(NIH Publication No. 79-359) PP. 125-163 Washington DC: Department of Health, Education, and Welfare.

- ⁶⁹ Howenstine, M.S. (1992). *Pulmonary Concerns*. In S.M. Pueschel & J.K. Pueschel (Eds.), *Biomedical Concerns in Persons with Down Syndrome* (PP. 105-118). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ⁷⁰ Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 80.
- ⁷¹ المرجع السابق. صفحة 80.
- ⁷² Pueschel, Siegfried M. (1997). *Adolescents with Down Syndrome*, P. 50-51.
- ⁷³ Pueschel, Siegfried M. *Adolescents with Down Syndrome*, P. 51. And, Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 80.
- ⁷⁴ Cooley W. Carl. *Preventive Health Care for Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.) (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 18-20.

الفصل الثالث

القضايا السلوكية

- مفهوم السلوك
- المشكلات السلوكية
- السلوكيات الاجتماعية في فترة المراهقة
- إدارة السلوكيات
- مراجع الفصل الثالث



مفهوم السلوك

يختلف تحديد معنى مصطلح السلوك من شخص لآخر، ولكنه في مفهومه العام، يشمل الأداء الاجتماعي والسلوكي والعاطفي للشخص، عبر كل البيئات والأوضاع وطوال مدة حياته¹. وبناءً على ذلك فإن السلوك يشتمل على: مهارات العناية بالنفس (كالأكل، واستخدام الحمام ..)، والمهارات الأكاديمية، والمهارات اللغوية والاجتماعية، واللعب الملائم (المناسب)، والمهارات الحركية، والذاكرة القصيرة الأجل، ومعالجة الحركة السمعية، واتساع الانتباه والتركيز، وحل المشكلات، وحسن تمييز الأيمن والسلامة².

وسنركز في هذا الجزء على بعض أنواع السلوك والتصرفات والأفعال المتكررة الحدوث، التي يديها الشخص في تعامله مع الآخرين، وكاستجابة لما يدور حوله من أحداث. وقد تضاربت واختلفت أقوال المختصين في تحديد سلوكيات الأشخاص ذوي متلازمة داون، فالبعض يصفهم بأنهم أشخاص يتمتعون بسلوكيات هادئة يسهل السيطرة عليها، والبعض الآخر يصفهم بالعناد وصعوبة السيطرة على تصرفاتهم. وهذا التضارب بين القولين يؤكد حقيقة هامة، مفادها أن سلوكيات الأشخاص ذوي متلازمة داون، تختلف من شخص لآخر، فبعضهم سهل الانقياد، وبعضهم يتسم بالعناد، وبعضهم يدور بين هذا وذاك وفقاً لمزاجيته.

المشكلات السلوكية

يتأثر الأشخاص ذوي متلازمة داون كثيرهم من الناس في سلوكياتهم بما يحيط بهم، من ظروف وملابس وممارسات وفرص متاحة. كما أنه ليس لديهم حماية خاصة من تقلبات الحياة، لذلك يمكن أن تتوقع منهم وجود وتطور سلوكيات سلبية في ظروف معينة. ومن أمثلة هذه السلوكيات الشاذة، ظهور بعض التصرفات العدوانية للشخص ذو متلازمة داون، الذي تربى على الدلال منذ الصغر، في محاولة منه لاستغلال الوالدين، عبر موجات الغضب والسلوك العدواني. وكذلك ربما يظهر بعضهم مشكلات الكتابة والانسحاب والتمازج، وعدم التكيف مع البيئة المحيطة، بسبب فقد عزيز لديهم، وقد يتولد لديهم نوع من المشكلات السلوكية كالانسحاب والحزن واليأس عندما يرون أن الفرص المتاحة لآخوتهم وأقرانهم العاديين غير متاحة لهم، مما يجعل انتقالهم وتحويلهم من بيئة المدرسة والتأهيل إلى الحياة العامة صعب وعسير. وقد تحدث لهم بعض المشكلات السلوكية، بسبب انتقالهم - بغير إرادتهم - من سكن الأسرة إلى سكن آخر، إما لوفاة الوالدين، أو لأن الوالدين لا يستطيعان تحمل أعباء عنايتهم أكثر مما مضى، أو لأنهما وصلا إلى قناعة بأن الوضع الجديد هو الأفضل بالنسبة لأبنائهم. وتنشأ كثير من السلوكيات الصعبة المصاحبة للأشخاص ذوي متلازمة داون، بسبب اليأس الناتج من عدم معرفة وفهم الناس للطرق الإتصالية التي يعبرون بها عن أنفسهم، أو عدم فهمهم لما يقوله الناس من حديث، وهذا ربما يفسر سبب اتصافهم بالعناد.

كما أن الضجر وعدم النشاط، والفعالية وفقدان الهدف والغاية، تعد من المسببات القوية للمشكلات السلوكية³. لذلك من الأهمية بمكان عدم تضيق الفرص أمام

الأشخاص ذوي متلازمة داون، سواء كانت عملية أو تعليمية أو ترفيهية. وتحدث الوحدة والانسحاب والكتابة كاستجابة لحياة الرشد والبلوغ، بمعنى أن عدم وجود الفرص الملائمة للأشخاص ذوي متلازمة داون خلال المرحلة الانتقالية ما بين فترتي المراهقة والرشد، قد تكون سبباً قوياً في وجود مثل تلك السلوكيات.

ولكي يستفيد الأشخاص ذوي متلازمة داون من الفرص المتاحة لهم، لا بد من إعدادهم لذلك منذ مراحل حياتهم المبكرة، حتى يستطيعوا التحكم الذاتي بسلوكياتهم.

يتبين لنا مما سبق، إن الأشخاص ذوي متلازمة داون قد يبدون في بعض الأوقات سلوكيات وتصرفات تسبب مشكلات لهم ولغيرهم، لكن مع ذلك، لا يوجد ما يدل على أن المشكلات السلوكية والنفسية هي جزء مباشر من متلازمة داون، بل هي في غالبها تحدث كاستجابة لبعض الظروف البيئية المحيطة.

ومن أهم المشكلات سألقة الذكر التي قد تصيب الأشخاص ذوي متلازمة داون

ما يلي:

■ الكتابة

الكتابة من المشكلات المألوفة التي تحدث غالباً كرد فعل لحقائق الحياة. ويعد الأشخاص ذوي متلازمة داون على الأرجح أقل تعرضاً للإصابة بالكتابة، بسبب الظروف غير المناسبة، لكنهم بالمقابل يعدون أكثر عرضة لمواجهة الموضع والمواقف الصعبة، التي يمكن أن تقود للكتابة⁴. وتعد فترات الانتقال من وضع إلى آخر من أكثر الفترات تعرضاً للإصابة بالكتابة وغيرها من ردود الفعل كالعدوان والتردي.

والكتابة وغيرها من المشكلات السلوكية والنفسية، تحدث كاستجابة سريعة للأوضاع غير المناسبة، التي يتعرض لها الشخص كالتغير في الوظيفة أو في وضع

البيت، وفقدان أحد أفراد الأسرة، أو أحد الأصدقاء، أو المرض الطويل. كما قد تنبتق هذه السلوكيات السالبة من رغبة الشخص في الهروب من وضع غير مريح أو مهمة غير مرغوب فيها، أو بحثاً عن الاهتمام.

■ المزاجية

تمثل المزاجية مظهراً من المظاهر الأساسية لرد فعل الشخص نحو البيئة الطبيعية والاجتماعية المحيطة به، وتمثل إحدى مكونات شخصيته.

وللمزاجية عدة صفات نجملها فيما يلي:

- غلبة الطباع السالبة؛
- الانسحاب؛
- ضعف التكيف مع الأوضاع الجديدة؛
- التصرفات التي يصعب السيطرة عليها؛
- حدة الاستجابة للمثيرات.

والأشخاص ذوي متلازمة داون كغيرهم من الناس، يخضعون للظروف المحيطة بهم، ويتأثرون بها. لذلك فهم يحتاجون إلى من يهيئ لهم المناخ الطيب، والملائم في محيط الأسرة، والمراكز التأهيلية. ويساعد المجتمع على بروز الصفات الطيبة الحميدة، ويمكن من القضاء على السيئ من الصفات، وبتهيئة مثل هذا الجو الملائم للأشخاص ذوي متلازمة داون فإنهم في الغالب، يظهرون طابع إيجابية، وانخفاض في حدة الاستجابة للمثيرات، كما يمكن السيطرة على تصرفاتهم. وفي العادة، يظهرون قابلية للتكيف مع أي وضع جديد، لأنهم بطبيعتهم أطفال طبيين هينين لينين، شخصيتهم مقولبة على الهدوء واللف والود، يحبون المرح ويندمجون سريعاً مع من يحسن إليهم. أما إذا عجزنا

عن هيئة المحيط الذي يتم ويرسخ الصفات الحميدة، ويمكن فيه السيطرة على الصفات السالبة، فإنه من المؤكد ستبرز لديهم كثير من المشكلات السلوكية كالمزاجية وغيرها، مما يجعل علاقتهم بغيرهم في إطار المدرسة والبيت والمجتمع متسمة بالصعوبة والشدة.

وعلى الرغم من الانطباع السائد لدى أغلب الناس، بأن الأشخاص ذوي متلازمة داون يتصفون باللطف والود السليبي، إلا أنه يجب علينا كوالدين ومهنيين، أن نضع في عين الاعتبار بأن العناد هو أيضاً ميزة شخصية لهم. فقد ذهب العالم جون لانجدون داون (John Langdon Down) وما بعده من الباحثين والعلماء، إلى أن صفة العناد وصعوبة الانقياد تعد ميزة شخصية للأشخاص ذوي متلازمة داون. وقد حاول جيسون (Gibson) عام 1978م أن يوفق بين هذا التناقض باقتراح أن التحول والانتقال إلى الصفات السالبة يكون بعد مرحلة البلوغ⁵؛ لكن الدراسة التي أجراها ما بعده من الباحثين عن المزاجية لا تؤيد هذا المقترح، حيث أثبتت الدراسة التي قام بإجرائها كل من فن (Gunn) و كسكيللي (Cusckelly) عام 1991م عن المزاجية، بعد المقارنة بين الأطفال ذوي متلازمة داون والراشدين منهم، بأن عينة الراشدين المشاركين في الدراسة أبدوا درجة أقل من حيث حدة المزاجية تجاه الوالدين والمدرسين وغيرهم، وعلاوة على ذلك فقد أيدت نتائج دراسة الباحثين بأن الهدوء واللطف الملازمان للأشخاص ذوي متلازمة داون، أكثر إيجابية لدى الراشدين منها لدى الأطفال الذين أجريت عليهم الدراسة. ومع ذلك فإن هذه النتائج التي توصل إليها الباحثان قد عززت بنتائج أخرى، تؤكد انخفاض نسبة المقاومة، وارتفاع معدل اللهو بين المجموعة التي أجريت عليها الدراسة. كما توصل البحث إلى أنه ليس هناك نموذج معين لصفات المزاجية يمكن أن يوصف به كل ذوي

الحالة، وإنما كل شخص من الأشخاص ذوي متلازمة داون لديه شخصيته الفريدة الخاصة به⁶.

ويمكن التوفيق بين التعارض المذكور، بأن الأشخاص ذوي متلازمة داون أناس طبيين وشخصيتهم مقبولة على الهدوء واللطف والسود، ويحبون المرح، ويندججون سريعاً مع من يحسن إليهم، إلا أنهم ربما ينتقلون إلى نقيض ذلك من العناد والغضب والعدوانية، إذا ما تعرضوا للضغط والإهمال، ولم تهيأ لهم الظروف الأسرية والبيئية المناسبة.

■ علاج المشكلات السلوكية

أما فيما يخص علاج الكآبة والمزاجية وغيرها من المشكلات السلوكية والنفسية، فإن استخدام الأدوية المضادة لكل نوع يمكن أن تخفف من المشكلة، لكن أفضل وسيلة للعلاج هي تتمثل في:

- تشخيص المشكلة الرئيسية التي أحدثت هذه الاضطرابات، ومحاولة معالجتها من خلال تغيير البيئة المحيطة إلى الأفضل، لتفي باحتياجات الشخص؛
- عدم تضيق الفرص أمام الشخص، وذلك من خلال توفير وهيئة الكثير من الخيارات والبدائل، التي يمكن أن يلجأ إليها؛
- إعطاء اهتمام زائد لتنمية المجهودات الإتصالية للفرد.

السلوكيات الاجتماعية في فترة المراهقة

المسراقة، هي الفترة الانتقالية التي تشير إلى نهاية عهد الطفولة وبداية فترة الرشد والنضج. ويحدث خلال هذه الفترة تغييرات جوهرية طبيعية وعقلية وعاطفية. وعلى الرغم

من أن معظم الشبان يتغلبون على المشكلات الناجمة عن المراهقة، إلا أن فترة المراهقة تعد فترة زمنية مليئة بالاضطرابات التي يصعب التكيف معها. وإذا نظرنا إلى الأشخاص ذوي متلازمة داون، نجد أن التحديات التي تواجههم بسبب المراهقة تزايد لما يلي:

- لأن كثير من المعلومات التي تتعلق بفترة المراهقة تترك للتعليم العرضي، وهم لا يتعلمون جيداً عرضياً وعن طريق المصادفة؛
- لأن التغيرات الطبيعية غالباً ما تكون مفاجئة ومثيرة لهم بسبب أنهم يواجهون نمواً مفاجئاً ويقظة جنسية مفاجئة؛
- لأن هذه الفترة تفرض عليهم حتمية الاستقلال والانفصال عن أسرهم، وهم لا يزالون في حاجة إلى الحماية المستمرة والإرشاد. لذلك يتولد لديهم نزاع بين الرغبة في التحرر، والاستقلال والحاجة إلى الأمن، والاعتماد على الغير. وفيما يلي نستعرض أهم السلوكيات التي تمثل تحديات كبيرة للأشخاص ذوي متلازمة داون ولأسرهم خلال فترة المراهقة وهي:

■ التحديات الجنسية

تحدث للأشخاص ذوي متلازمة داون خلال فترة المراهقة تغيرات سريعة في مظهرهم، ومعدل نموهم الطبيعي، فالشباب ذو متلازمة داون يجب أن تتكون لديه صورة ذهنية جديدة وإيجابية لذاته وقدراته، وعليه أن يتعلم كيف يتكيف مع المظاهر الطبيعية الجديدة الحادثة له.

وقد لاحظ المراقبون، بأن الاحتياجات والتغيرات الجنسية التي تحدث للشبان ذوي متلازمة داون، تشابه احتياجات أقرانهم العاديين أكثر من مخالفتها لها⁷. وبما أنهم لا يستفيدون كثيراً من التعلم العرضي وعن طريق المصادفة، فمن المؤكد بروز كثير من

الإشكاليات لديهم فيما يخص التطورات الجنسية. لذا فهم يحتاجون إلى ممارسات وخبرات تعليمية متماسكة وصلبة، مما يترتب على ذلك أهمية قيام الوالدين بالتوعية الجنسية المبكرة لهم، ووجوب إبلاغهم بالتغيرات الجسدية والعضوية التي ستحدث لهم قبل حدوثها، كالاحتلام مثلاً، وأن ذلك يعد أمر طبيعياً وعادياً، يحدث كاستجابة عادية للتغيرات العضوية، لكنه شيء خاص. وأن يوجهوا التوجيه الصحيح، حتى يتجنبوا العادات الجنسية السيئة كالاستمناء وغيرها، وينجوا من الاستغلال الجنسي.

كما أن التطورات الجنسية التي تحدث للفتاة المراهقة ذات متلازمة داون، هي نفس التطورات التي تحدث لنظيراتها الفتيات العاديات، فهي تحتاج إلى توجيهات ونصائح، تساعد على معرفة سبب حدوث الحيض للفتيات، وكيفية الاعتناء بنفسها جيداً خلال فترة الحيض. فعلى الرغم من أن قامة الفتاة ذات متلازمة داون قد تكون صغيرة، إلا أن الحيض يبدأ عندها غالباً في نفس الفترة التي تبيض فيها الفتيات اللاتي في سنها. فعلى الوالدة مساعدتها، وبأسلوب خاص، وتقديم النصائح المباشرة لها، بنفس الطريقة التي تعلم بها المهارات الأخرى، مثل معرفة ارتداء الملابس واستخدام الحمام، حتى تتجنب الخوف حين يظهر دم الحيض.

وباستطاعة معظم ذوات متلازمة داون تدبير أنفسهن خلال فترة الحيض، إذا تم تدريبهن مبكراً، وإبلاغهن بأن الحيض هو علامة البلوغ، لكي تكون كل واحدة منهن امرأة.

نخلص من هذا، إلى ضرورة عدم ترك الأشخاص ذوي متلازمة داون ليتعلموا الأمور والتغيرات الجنسية التي ستحدث لهم كاستجابة لفتري المراهقة والرشد، وإنما يجب تعليمهم هذه الأمور مبكراً، حتى لا يصطدموا

بالواقع بعد حدوثه، فينتج عن ذلك ممارسات سيئة وارتباك واستغلال وغير ذلك.

■ تحديات الزواج

لا يختلف الشبان ذوي متلازمة داون عن غيرهم فيما يخص الأمور الجنسية، فقد تكون لديهم رغبة جنسية عالية أو منخفضة، مثلهم مثل عامة الناس، وكل ما يشاع عنهم بأن لديهم انخفاض في الدوافع الجنسية، أو أن لديهم فرط في الدوافع الجنسية، لا يستند على أساس يُعتمد عليه⁸. لذلك يحتاج الوالدين لمعرفة قدرات أبنائهم، وقابليتهم للتوالد والتناسل. وهناك بعض الأسئلة الصعبة التي تحتاج إلى جواب مناسب لها، وهي هل يمكن أن يتزوج الشخص ذو متلازمة داون، ويكون له أولاد، ويحافظ على الحياة الزوجية؟ وما مدى خصوبة الأشخاص ذوي متلازمة داون، وقابليتهم للإنجاب؟ وهل سيكون المواليد ذوي متلازمة داون أيضا؟

والحقيقة إن مشاركة الحياة مع شخص من الجنس الآخر، والمبنية على الاحترام والرعاية والعناية والاستقرار، والقضاء المتبادل للحاجات الجسدية والعاطفية، تعد حاجة من الحاجات الأساسية للشخص، وحق من الحقوق الأساسية للإنسان التي لا تقبل الجدل. وبما أن الأشخاص ذوي متلازمة داون يتفاوتون فيما بينهم من حيث القدرات الجسدية والذهنية، فإن موضوع الزواج بالنسبة لبعضهم يعد من الأمور الأساسية، والحقوق المؤكدة، على أن يكون ذلك تحت إشراف الأسرة والمهتمين بهم وبحقوقهم. وقد حدث في العقود الأخيرة أن تزوج عدد من الأشخاص ذوي متلازمة داون، وفي معظم حالات الزواج التي حدثت يكون أحد الزوجين من ذوي متلازمة داون والآخر من ذوي الإعاقات الذهنية الأخرى، كما قد حدث الزواج بين أشخاص ذوي متلازمة داون

وأشخاص عاديين، ويعد هذا النوع من الزواج ناجح شريطة أن تكون العلاقة مبنية على الحب وليس على الشفقة والعطف أو الاستغلال⁹.

أما الجواب عن مدى خصوبة الأشخاص ذوي متلازمة داون، وقابليتهم للإنجاب، فقد أثبتت الدراسات الهرمونية أن حوالي ثلثي الذكور ذوي متلازمة داون ربما يكونوا قادرين على إنتاج الحيوانات المنوية، وبالتالي يكونوا قادرين على الإنجاب، أما الفتيات ذوات متلازمة داون فمعظمهن لديهن خصوبة تمكنهن من الإنجاب¹⁰، وإن كانت أقل من معدل الخصوبة الطبيعي لدى الإناث¹¹. أما عن نسبة حدوث حالة متلازمة للرجل ذو متلازمة داون فهي غير معروفة حتى الآن، وذلك لعدم إتاحة الفرص الكافية لهم في السابق لإنجاب أطفال¹²، ومع ذلك فالحالة الوحيدة التي سجلت في التقارير الطبية كان المولود فيها عادي¹³.

وفيما يخص نسبة إنجاب المرأة ذات متلازمة داون مولود يحمل نفس الحالة، فقد أكدت التقارير الطبية، أن حوالي ثلث الأطفال الذين أمهاتهم ذوات متلازمة داون على الأقل، يولدن حاملين للحالة، كما أن الاضطرابات النمائية الأخرى قد تكون شائعة لديهم¹⁴.

كما أن الفرصة النظرية للأم ذات متلازمة داون في إنجاب مولود يحمل نفس الحالة إذا كان أبيه عادياً، تقدر تقريباً بحوالي 10%، ومع ذلك فإن 10 أطفال (48%) من بين 21 حالة ولادة لأمهات ذوات متلازمة داون تم نشرها في المجلات الطبية ولدوا يحملون الحالة. وهذا ربما يعكس التسرعة التضخيمية (العظمى) للأطباء، في نشر الحالات التي يكون فيها الطفل حاملاً للحالة أكثر من غيرها¹⁵.

ويعد الزواج مطلباً ضرورياً على الأقل لبعض الأشخاص ذوي متلازمة داون رجالاً كانوا أو نساءً، ومع ذلك تبقى هناك مشكلة كبيرة تتعلق بإنجاب الأطفال وممارسة

حق الأبوة الكامل، فبغض النظر عن ولادتهم يحملون متلازمة داون، نجد أن أبوة الأطفال تحتاج إلى متطلبات، وإلى ترتيبات كثيرة وبجهودات مضمّنية، إذ هي ليست بالأمر السهل، فهي تحتاج العناية التامة بهم، والقيام بشؤونهم، سواء كان ذلك من الناحية المادية أو التربوية. وبما أن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون أنفسهم يحتاجون إلى أن يُعتنى بهم، فمن المؤكد أن إنجاب الأطفال يشكل عليهم عبءً ثقيلاً، لأنه يصعب عليهم القيام بحق الأبوة.

وعليه يجب تعليم الأشخاص ذوي متلازمة داون السبل المناسبة لتفادي الحمل، وأن يبين لهم بأن الأزواج يمكنهم أن يعيشوا سعادة من دون إنجاب، كما يجب أن يبين لهم مدى صعوبة تربية الأبناء والمتطلبات الكثيرة التي يحتاجون إليها.

■ مهارات تكوين الصداقات

تعد تكوين الصداقات مع الأقران في غاية الأهمية، ومن متطلبات حياة الشخص، إذ يشق عليه العيش من غير أصدقاء يستأنس بهم، ويستشيرهم، ويوحد لهم بما في داخله، وذلك للأهمية القصوى التي يلعبها الدعم الاجتماعي من قبل النظراء والأنداد للصحة العقلية، واحترام الذات، وسهولة التكيف لدى الشخص؛ كما أن الأطفال الذين يعيشون في عزلة اجتماعية عن أقرانهم، يكونوا أكثر شعوراً بالقلق والعزلة من أولئك الذين لديهم شبكة قوية من الأقران والأصدقاء. وعلاوة على ذلك، فإن الألفة والصداقة الحميمة والعشرة التي يوفرها الأصدقاء من نفس الجنس، تفوق من حيث النموذجية عمق العشرة التي يكونها المراهقون مع ذويهم.

وللصداقة عدد من الفوائد منها:

- أنها توفر متنفساً للانفعالات، من خلال المشاركة في الأماني والأحلام؛

- تمكن من التعبير عن المشاعر والأفكار؛
 - تؤدي إلى هيئة الجو المناسب للمساهمة والمشاركة في نشاطات وممارسات جديدة؛
 - ويضاف إلى ذلك، أن تنمية العلاقات بين الشبان ذوي المقدرات المتنوعة، يعزز ويشجع الرفاهية والسعادة لكل المشاركين.
- ولا يختلف الأشخاص ذوي متلازمة داون عن غيرهم، لكنهم يحتاجون إلى دعم من قبل الوالدين والمدرسة، لتعلم ومعرفة الاستراتيجيات والتوجيهات التي تمكنهم من تكوين هذه الصداقات، والتي تتضمن إرشادهم وتوجيههم إلى التحدث مع الشبان الآخرين بالمدرسة، وعبء التلفون، وتوجيههم للانضمام إلى النوادي والفرق، وحثهم على دعوة الشباب الآخرين إلى منازلهم، وعلى المشاركة في النشاطات الأخرى بالمجتمع، إلى جانب الطلب من أصدقائهم بتقديمهم وتعريفهم للآخرين.
- وتعد مهارات تكوين الصداقة مهمة لكي يُقبل الشخص من قبل نظرائه، وأقرانه، ولكي يتولد لدى الشخص احترام الذات. وتلعب تكوين علاقات الصداقة مع الآخرين دوراً بارزاً في التأكيد والإثبات للشخص بأنه قد بلغ الرشد، ويستحق التقدير والتبجيل والحب، ويستحق أن يحيا حياة كريمة ومثمرة، وجدير بالاستماع إلى كلامه.
- وهناك أربع استراتيجيات، يمكن استخدامها من قبل الوالدين، لتشجيع أبنائهم المراهقين على تكوين الصداقات وهي:
- التفاعل مع أسر أخرى لديها مراهقين من نفس الجنس والسن؛
 - خلق الفرص للأبناء لقضاء بعض الوقت مع الأصدقاء؛
 - التحدث مع الأبناء عن أهمية الصداقة؛
 - تشجيع الأبناء على المشاركة مع أقرانهم في عدد من النشاطات.

لذا ينبغي على الوالدين السعي الخيث لتشجيع أبنائهم ذوي متلازمة داون على خلق صداقات، وتدريبهم على السبل الملائمة للتفاعل مع المجتمع، واكتساب صداقات جديدة. وقبل كل شيء يجب تعليمهم الاهتمام بأنفسهم، وهيتهم ليكونوا جذابين من الناحيتين الجسمية والاجتماعية، حتى يقبلهم الآخريين، وذلك من خلال الاهتمام بالمظهر العام الذي يليق بهم، كملائمة الملابس ونظافته، ونظافة الجسم والقم وتصفيف وتسريح الشعر، أضف إلى ذلك تأكيد الشخص لهويته وإثباته لذاتيته كشاب راشد، وبالنسبة للإناث يضاف استخدام مستحضرات التجميل، وليس المجوهرات.

■ مهارات الاستقلالية المعيشية

من حق أي شخص أن يكبر وينمو، ثم يعتمد على نفسه بقدر المستطاع، بدلاً عن الاعتماد على والديه وأسرته. والأشخاص ذوي متلازمة داون، لا يختلفون عن غيرهم في استحقاق هذا الحق، بل هم أحق من غيرهم في الحصول على المهارات الاستقلالية، لأن الغير يمكنهم اكتساب هذه المهارات عرضاً أما الأشخاص ذوي متلازمة داون فلا يمكنهم ذلك. لذا ينبغي السعي إلى تنمية المهارات الاستقلالية لديهم، على أن تبدأ هذه المهارات من تعليمهم مهارات العناية بالنفس، مروراً بإسناد بعض الأعمال إليهم في محيط الأسرة والمجتمع، والتعامل معهم باحترام وجدية، وعدم احتقارهم، وعدم توفير الحماية الزائدة لهم. على أن يستمر تدريبهم على المهارات سائلة الذكر لمدة كافية، ثم بعد ذلك يبدأ تدريجياً في تدريبهم على مهارات الاستقلال في المسكن، من خلال توفير الجو السكني المناسب لهم، في محيط الأسرة، أو المؤسسات الخاصة، بحيث يعتمدون على أنفسهم في ترتيب شؤون مساكنهم، على أن يقتصر دور

الوالدين والأسرة، أو إدارة المؤسسات السكنية الخاصة على الإشراف والتوجيه فحسب.

إدارة السلوكيات

■ مفهوم إدارة السلوكيات

المراد بإدارة السلوكيات باختصار، هو محاولة تعزيز وإيجاد السلوكيات والتصرفات المرغوب فيها والقضاء على السلوكيات والتصرفات غير المرغوبة لدى الشخص.

وهناك نوعين من السلوك، أحدهما السلوك الطيب المرغوب في وجوده أو استمراره، والآخر هو السلوك السيئ المراد التخلص منه. وأهم خطوة في تعديل وإدارة السلوكيات، هي ملاحظة سلوكيات الطفل، وتحديد السلوك غير المرغوب فيه، أو المراد تعديله، مع إيجاد السلوك الطيب البديل لكي يحل محله.

■ أساليب إدارة السلوكيات

هناك أساليب عديدة تستخدم لإدارة وتعديل السلوكيات منها " أسلوب التعزيز الإيجابي والتعزيز السلبي، وأسلوب العقاب الإيجابي والسلبي، والانطفاء والتشكيل (التقريب المتتابع للسلوك)، والتسلسل والتلقين، والتميز والتعميم، وهذه الأساليب تعد من أهم ما يستخدم في تعديل سلوك المتخلفين، وكذلك إكسابهم مهارات الحياة اليومية التي أثبتت نجاحها بشكل كبير، حيث تعد من الأساليب المناسبة لتعليم حالات القابلين للتدريب

وحالات شديدي وعميقي التخلف¹⁶ "، وستناول بعض هذه الأساليب بنوع من الإنجاز وهي¹⁷:

- أسلوب التعزيز الإيجابي

والمراد به تشجيع الشخص على فعل سلوك مرغوب فيه، أو تقوية هذا السلوك، إذا كان محدود الوجود، من خلال تقديم تعزيزات ومحفزات للشخص، إثر قيامه بفعل السلوك المرغوب فيه، مما يؤدي إلى تشجيعه على الاستمرار في فعل مثل هذا السلوك.

وتتنوع المعززات التي تستخدم في هذا الأسلوب، فمنها استخدام الأطعمة والحلوى، ومنها الامتداح وإبداء الاهتمام والربت (الضرب الخفيف) على الكتف، والمصافحة والابتسام، وهي ما يطلق عليها الاستحسان الاجتماعي Social Approval، ومنها تزويد الفرد الذي قام بالسلوك بمعلومات حول أدائه شفهيًا، أو عن طريق الرسم، وهو ما يطلق عليه التغذية الراجعة Feedback، ومنها استخدام بونات أو فيش التعزيز Tokens، وهي تشمل جميع نقاط أو بطاقات أو تذاكر أو عملات معدنية أو ورقية وما شابهها، بحيث تعطى للشخص عند قيامه بسلوك مرغوب فيه، حتى إذا تمكن من جمع عددًا معينًا منها، يستبدل بها معززات أخرى كالطعام والهدية أو الخروج لرحلة أو للحديقة وما شابه ذلك، ومنها استخدام السلوكيات التي يقبل عليها الشخص أكثر من غيرها High Probability Behaviors، كأن نستخدم بعض السلوكيات التي يحبها الشخص، ويكرها كثيرًا، كمعزز لفعل السلوكيات التي لا يحب فعلها، أو يفعلها قليلًا، بأن يُعلق قيامه

بالسلوكيات التي يجلبها ويقضي فيها أطول وقت، على قيامه بالسلوكيات الأقل تفضيلاً لديه.

- التعزيز السلبي

والمراد بهذا الأسلوب استبعاد أمر منفرد، وغير مرغوب (كالتشويش على الصورة التي تظهر في التلفزيون الذي يشاهده، أو الصدمة الكهربائية الخفيفة) للشخص بعد قيامه بسلوك مرغوب فيه، مما يترتب عليه احتمالية فعله للسلوك المرغوب مرات أخرى. ولا يستخدم هذا الأسلوب كثيراً في مجال تعديل السلوك، لأن استخدام التعزيز الإيجابي الذي ثبتت فعاليته أولى منه، ولأنه يتطلب وجود أو إيجاد حادث منفرد يُسعى إلى استبعاده عند وجود السلوك المرغوب فيه، وإدخال الحاجات المنفرة في حياة الشخص الذي نحاول تعديل سلوكه، قد يوقعنا في مشكلات أخلاقية، نحن في غنى عنها، كما أن تقدم الأحداث المنفرة قد يؤدي إلى ردود فعل سيئة.

ومع ما سبق، فقد تتطلب الحاجة أحياناً إلى استخدام هذا الأسلوب. وعلى سبيل المثال فقد استخدم تجنب الصدمة الكهربائية الخفيفة عند قيام الطفل باللعب بالألعاب كتعزيز سلبي لأحد الأطفال، حيث كان يضرب رأسه بشدة على الحائط طوال الوقت. بمعنى أن تتوقف الصدمة عندما يلعب الطفل بالألعاب، لأن ممارسة الألعاب تشجعه على الانشغال بها بدلاً من ضرب رأسه على الحائط. وهناك تجربة واقعية لأحد الأطفال، فقد قدمت له لعبة عبارة عن سيارة نقل كما استخدم فيها الصدمة وصوت الأزيز، بحيث يتوقفان عندما يلمسها الطفل بيديه، وقد أصبح الطفل يتجنب الصدمة والصوت المزعج، بأن يمسك اللعبة بيديه وتم تدريجياً استبدال اللعبة بلعب

أخرى مع إيقاف الصدمة، وبقاء الصوت المزعج، وفي نهاية التجربة أصبح الطفل يستخدم لعباً كثيرة ويتوقف عن ضرب رأسه.

- أسلوب العقاب

وهو نوعان:

○ **العقاب الإيجابي:** ويراد به تقديم أحداث منفرة للشخص، إثر ممارسته

لسلوك غير مرغوب فيه، بهدف نقصان احتمالية حدوث مثل هذا السلوك للمرة الثانية. ومن أمثلة الأحداث المنفرة التي تستخدم في هذا النوع التوبيخ أو التأنيب، والصدمة الكهربائية، والتهديدات (التوعد)، والتحذيرات، وعدم الموافقة، والرفض للسلوك. ويعد التأنيب من أكثر أساليب هذا النوع استخداماً.

○ **العقاب السلبي:** وهو استبعاد أحداث مرغوبة للشخص، بعد

ممارسته لسلوك غير مرغوب فيه، سعياً لإنقاص احتمالية حدوث ذلك السلوك مستقبلاً. ومن أمثلة الأساليب المرغوبة التي تستبعد في هذا النوع من العلاج الحرمان لبعض الوقت من التعزيز الذي يتم فيه استبعاد جميع المعززات لفترة من الوقت في أعقاب قيام الشخص بسلوك غير مرغوب فيه، كأن يمنع من النشاط الذي كان يشترك فيه لبضع دقائق، أو يخرج من الغرفة لبضع دقائق، وكذلك من أمثله أسلوب غنم الخطأ، أو غنم الاستجابة، الذي يتم فيه فقدان الشخص للمميزات كان يستفيد منها، أو بونات وفيش التعزيز التي سبق أن تسلمها، أو دفع غرامة.

ويعد أسلوب العقاب بنوعه فعلاً وذو أهمية، إلا أن العقاب البدني المباشر مثل الضرب والصدمات الكهربائية لا ينصح به إلا في حالات قليلة مثل القضاء بشكل سريع على السلوكيات التي تكون مهددة لحياة الفرد.

- أسلوب الانطفاء

يقصد بالانطفاء عدم تقديم التعزيز عقب قيام الشخص بسلوك كان يعزز عليه من قبل، مما ينتج عنه نقص هذا السلوك. ويشتمل هذا الأسلوب عادة على وقف الانتباه أو توجيه الانتباه عند حدوث السلوك غير المناسب، والذي كان يعزز عليه بشكل غير مناسب في البيئة الطبيعية. مثال ذلك أن طفلة عمرها 9 سنوات كان يتأبها القيء أثناء درس التربية الخاصة، فسمح لها بالذهاب إلى عنبر النوم، على أن تحضر الحصص في اليوم التالي، وعندما منعت من الذهاب إلى عنبر النوم، توقفت حالة القيء بعد فترة قصيرة، إذ أن ذهابها إلى عنبر النوم، كان معززاً لسلوك التقيؤ.

هذه بإيجاز بعض الأساليب المستخدمة لعلاج المشكلات السلوكية المستخدمة مع الأشخاص ذوي العوق الذهني، مما فيهم الأشخاص ذوي متلازمة داون¹⁸.

مراجع الفصل الثالث

- ¹ Manion, Ian G. *Understanding Behavior in Its Developmental Context*. In Nadel, L. & Rosenthal. (Eds.). (1995). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*. P.29.
- ² المرجع السابق. صفحة 30.
- ³ Reid, A.H. (1982). *The Psychiatry of Mental Handicap*. Oxford, England: Blackwell Scientific Publications. P. 35.
- ⁴ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. P. 282-283.
- ⁵ Pueschel, Siegfried M. (1997). *Adolescents with Down Syndrome: Towards a More Fulfilling Life*. P. 112.
- ⁶ Gunn P., & Cuskelly M., (1991). Down Syndrome Temperament: The Stereotype at Middle Childhood and Adolescence. *International Journal of Disability, Development, and Education*. 38. 59-70.
- ⁷ Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 260.
- ⁸ Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. P.160-161.
- ⁹ المرجع السابق. صفحة 161.
- ¹⁰ Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down Syndrome*. P.262.
- ¹¹ Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts* P. 161.
- ¹² المرجع السابق. صفحة 162.

¹³ Schwab, William E. *Adolescence and Young Adulthood: Issues in Medical Care, Sexuality, and Community Living*. In Nadle, L. & Rosenthal, D. *Down Syndrome Living and learning in the Community* (Eds.). (1995). , P.231.

¹⁴ المرجع السابق. صفحة 231.

¹⁵ Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. P. 162.

¹⁶ الشناوي، د. محمد محروس. *التخلف العقلي*. صفحة 556.

¹⁷ هذه الأساليب مستفادة باختصار وتصرف من الشناوي، د. محمد محروس. *التخلف العقلي*.

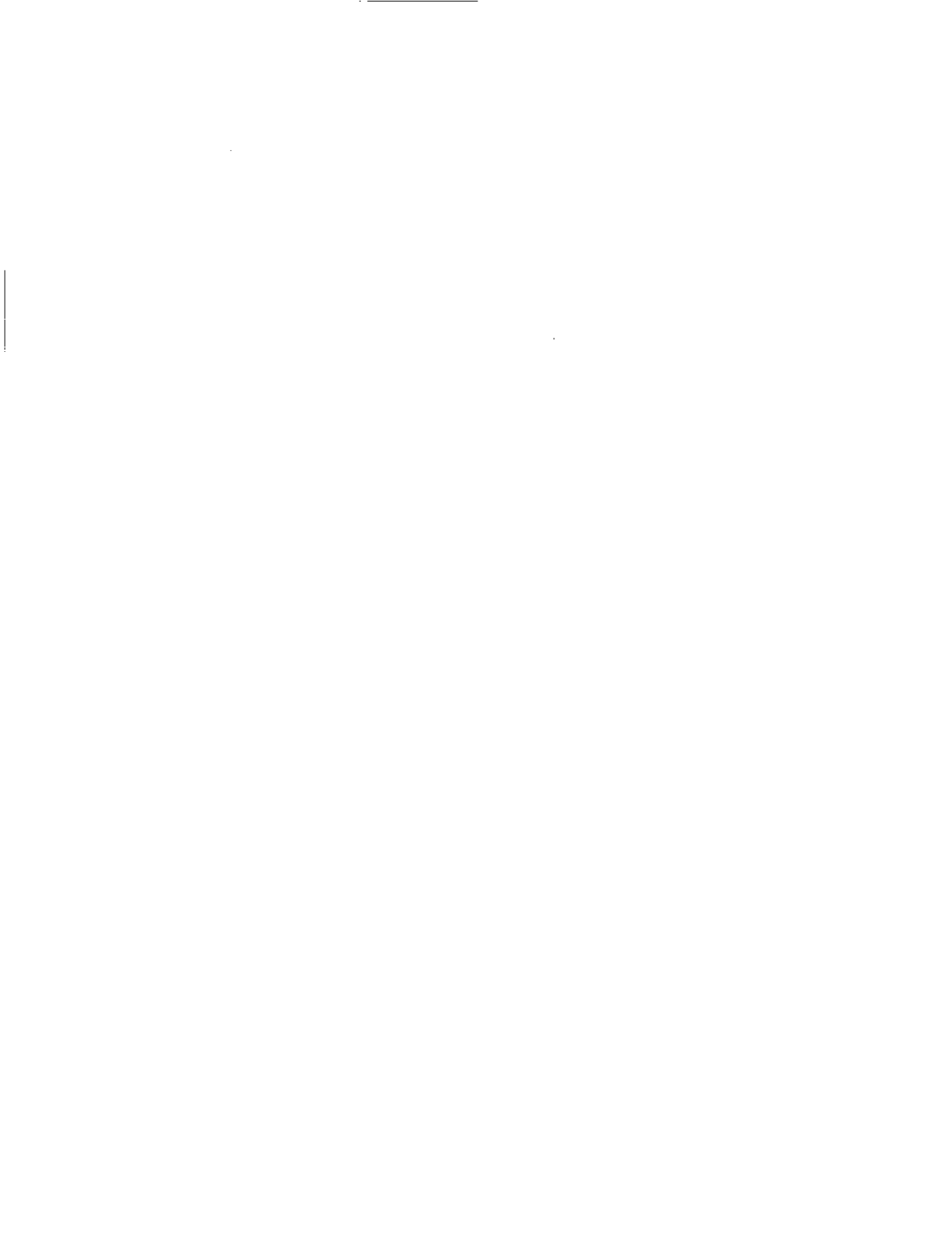
صفحة 441-455.

¹⁸ لمعرفة المزيد عن هذه الأساليب وغيرها، يرجى مراجعة المرجع السابق. صفحة 441-455.

الفصل الرابع

التدخل المبكر

- تمهيد
- التقويم
- التدخل المبكر
- مراجع الفصل الرابع



تمهيد

تعد برامج التدخل المبكر من البرامج التي تلقى إقبالاً كبيراً في وقتنا الحاضر، وذلك للمفعول الناجح والقوي الذي أثبتته في تنمية قدرات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. وقيل أن نخوض في موضوع التدخل المبكر، يجدر بنا أن نتناول بشيء من الإيجاز، إجراء يسبقه دائماً، ألا وهو التقييم الشامل الذي يتم فيه التعرف على مقدرات الفرد ليتم التدخل المناسب وفقاً له. فبغير التقييم لا يمكن القيام بالتدخل الناجح والمفيد، بسبب قصور المعلومات عن حالة الفرد.

التقييم

■ مفهوم التقييم

يعرّف التقييم بأنه "تلك العملية التي تجمع بها بيانات، بقصد اتخاذ قرارات بشأن فرد أو مجموعة من الأفراد"¹.

كما يعرف بأنه "عملية جمع معلومات بهدف تقدير الأداء السابق، ووصف السلوك الحالي، والتنبؤ بالسلوك المستقبلي"².

ومن خلال التعريفين السابقين، يتبين لنا بأن التقييم يهدف إلى الحصول على معلومات كافية وافية عن الشخص، ليتم غيرها تصنيف الشخص، والتعرف على مقدراته

الحقيقية، ثم وضع البرامج التأهيلية التي تناسب حالته، وتمشى مع مقدراته. لذا يمكن أن نعرفه بإيجاز على أنه:

عملية جمع بيانات في فترة زمنية أو مرحلة عمرية محددة، لأغراض معينة، ومن ثم تحويلها إلى معلومات مفيدة، بهدف الوقوف على مقدرات شخص ما، والترحال البرامج التصحيحية المناسبة.

ويختلف التقويم عن الاختبار، فالاختبار هو أداة قد تدخل في عملية التقويم، كما أنه يظهر ويعكس الأداء في وقت محدد، في حين أن التقويم يتطلب قراراً وحكماً يعطي مدلولاً ومغزى لإجمالي العينات، والعلاقات المتبادلة بين النتائج المتباينة.

ويركز التقويم على خصائص الفرد، وليس الفرد في حد ذاته. كما يتكون التقويم الشامل والفعال من عدة عناصر، ينبغي وضعها جميعاً في الحسبان عند البدء في عملية التقويم، ومن أبرز هذه العناصر:

- التقويم الطبي؛
- التقويم النفسي؛
- التقويم التعليمي؛
- التقويم الاجتماعي؛
- التقويم المهني.

لذا ينبغي أن يتوفر بالجهة المختصة بالتقويم كل المهنيين، الذين يُحتاج إليهم في عملية التقويم، مثل أطباء الأطفال، وعلماء النفس، والباحثون الاجتماعيون، والمرضون والمعالجون، والتربويون وغيرهم، حتى يكون التقويم شاملاً ودقيقاً. وأهم جهة يتواجد بها كل هؤلاء المهنيين والمؤهلة للتقويم، هي مراكز ووحدات تنمية الطفل، سواء كانت مستقلة بنفسها، أو تابعة لمؤسسات علاجية أو تأهيلية أو تربوية.

■ أساليب التقويم ومراحله

يستخدم في عملية التقويم كافة الأساليب المتاحة لجمع المعلومات، بما فيها الاختبارات، والمقابلات والملاحظات، وآراء الخبراء المختصين وغيرها، من الأساليب التي تُمكن من الحصول على معلومات وافية عن الفرد أو الجماعة التي يُجرى لها التقويم، الأمر الذي يساعد على اتخاذ القرارات المناسبة، سواء كانت خاصة بالتشخيص، أو بإعداد برامج مناسبة، أو غير ذلك³. وفيما يلي نتناول بإيجاز أهم هذه الأساليب⁴:

- أسلوب الملاحظة

وهو من أهم الأساليب المستخدمة في عملية التقويم، كما أنه يدخل ضمناً في سائر أساليب التقويم الأخرى. وتنقسم الملاحظة إلى قسمين هما ملاحظة منتظمة كالتركيز على سلوكيات محددة مسبقاً، والتسجيل الرسمي للدرجة التي تظهر بها هذه السلوكيات؛ وملاحظة غير منتظمة كالقيام بشكل غير رسمي بملاحظة موقف، وتسجيل تلك السلوكيات أو الأحداث الهامة.

- أسلوب الاختبار

والمراد به اختبار سلوكيات ومقدرات الشخص، والحصول على معلومات وافية عنه، سواء كانت وصفية، كوصف سلوك المفحوص أثناء عملية الاختبار، أو كمية، كمجموع الدرجات التي حصل عليها المفحوص، وذلك بهدف الوصول إلى تقويم دقيق لحالته، يمكن من خلاله اتخاذ الإجراءات المناسبة.

- أسلوب الحكم والتقدير

وهو أسلوب يستند فيه صانع القرار على حكمه الشخصي، أو على أحكام وآراء الآخرين ذوي الأهمية في اتخاذ القرار. وهذا الأسلوب يمكن أن

يرافق الأساليب الرسمية، في جمع البيانات التي سبق الحديث عنها، ولكنه لا يحل محلها تماماً، إلا إذا كان هناك استحالة في تطبيقها. أما مراحل التقويم فهي تتمثل في الآتي:

- قبل الولادة

ويكون هذا عبر فحص السائل المحيط بالجنين، أو فحص الجنين بواسطة الموجات فوق الصوتية، وذلك للحصول على تقرير كامل عن نمو أعضائه ووزنه، ونمو المخ، وغيرها من المعلومات. وتُجرى هذه الفحوصات غالباً للحوامل المعرضات لإنجاب أطفال ذوي اضطرابات نمائية، أو وراثية، كالأشخاص ذوي متلازمة داون.

- قبل دخول المدرسة

وفي هذه المرحلة يتم تقويم وملاحظة الأطفال الذين يتوقع أن يكون لديهم حالات عوق ذهني، من خلال مظاهر النمو البدني، وتطور القدرات.

- بعد دخول المدرسة

وفي هذه المرحلة يتم تقويم الجانب التحصيلي لدى الشخص، من خلال الملاحظة، واختبار الذكاء، والسلوك التكيفي للطفل.

- في فترة المراهقة والرشد

يتم في هذه المراحل تقويم القدرات المهنية، وإمكانيات المعيشة المستقلة، وغيرها من الجوانب التي تتعلق بالحياة العملية والمسؤولية الاستقلالية الشخصية.

والغاية من التقييم في المراحل السابقة كلها هو معرفة مواطن الخلل والقصور، ووضع البرامج والتوصيات التي تناسبها. أما فيما يتعلق بالبيانات التي تجمع في عملية التقييم، فهي تختلف باختلاف مرحلة النمو التي يجري فيها التقدير، وهي تشمل على معلومات طبية أو نفسية اجتماعية أو تربوية أو جميعها⁵.

التدخل المبكر

■ مفهوم التدخل المبكر

شهد العقدان الماضيان حركة فكرية وعلمية واسعة، في موضوع التدخل المبكر، وازداد التركيز على الأنشطة التربوية خلال مرحلة سنوات الطفولة الأولى. واتجه كثير من المعلمين، وأخصائيي العلاج الطبيعي، والعلاج الوظيفي، والعلاج النطقي، إلى المدرسة التمهيدية للأطفال ذوي الإعاقات الذهنية، وبالتخصيص ذوي متلازمة داون، لسهولة تمييزهم منذ الولادة.

والتدخل المبكر هو عبارة عن مجموعة من الاستراتيجيات المنظومة للتخفيف من الحالة غير العادية للطفل، من خلال تشجيع وتسهيل عمليات النمو الأمثل لديه، وتعديل سلوكه التكيفي.

وقد وُضعت كلمة "التدخل Intervention" لتحل محل كلمة "المعالجة Therapy"، و"المداواة Treatment"، بهدف عدم استخدام مصطلحات ذات مدلول طبي، والتركيز على أنها مساعدة وليست علاج. كما أن الباحثين الاجتماعيين، وعلماء النفس والمعالجين اللغويين، وغيرهم من المهنيين المساعدين، يجذون استخدام كلمة تدخل

Intervention بدلاً من المعالجة Therapy والمداواة Treatment، لتشتمل وتتضمن على نطاق أوسع من النشاطات والخدمات المقدمة للأشخاص الذين يقومون بمساعدتهم⁶.

■ وحدات التدخل المبكر

يشمل التدخل المبكر Early Intervention عدد من الوحدات المتنوعة التي قد

يختلف عددها ومسمياتها من مكان لآخر. ومن أهم وحدات التدخل المبكر:

- وحدة العلاج الطبي؛
- وحدة العلاج النفسي؛
- وحدة الباحثين الاجتماعيين؛
- وحدة العلاج الطبيعي؛
- وحدة العلاج النطقي؛
- وحدة التربية الخاصة؛
- وحدة العلاج الوظيفي؛
- وحدة العلاج الترفيهي؛
- وحدة العلاج بالعمل.

وغير ذلك من الوحدات، التي تتكاتف جميعاً، وباختلاف تخصصاتها، من أجل

إفادة الطفل، وتحسين مستواه النمائي العام.

■ مكان وزمان التدخل المبكر

والتدخل قد يكون منزلي أو مؤسسي، ولكل نوع مزاياه. فالتدخل الذي

ينطلق من البيت أسهل للوالدين، لأنه يكفيهما عناء السفر، كما أنه يهيئ الفرصة المناسبة

لملاحظة الطفل في بيئته الخاصة. وهذا النوع من التدخل يمكن أن يعطي إرشادات ونصائح

عن نشاطات الشخص الروتينية اليومية، ويعدل الأحوال العامة بالبيت لتساعد الطفل أكثر. أما التدخل المؤسسي فهو يعطي الوالدين فرصة لتغيير الحياة الروتينية بالبيت، ويهيئ لهم الفرصة لمقابلة أسر أخرى، لديها نفس المشاكل، كسما أن المؤسسة تتوفر بها المعدات الكافية، والتي يمكن للوالدين أن يستعروا بعضها لبعض الوقت⁷.

أما زمن التدخل المبكر، فهو يبدأ من بعد الولادة مباشرة، ويستمر حتى بداية دخول الطفل للمدرسة، وكلما بدأ التدخل مبكراً كانت النتيجة أفضل.

■ جدوى التدخل المبكر

قد يتساءل والدي الأطفال ذوي متلازمة داون عن جدوائية التدخل المبكر، ومدى الفائدة التي يجنيها أطفالهم منه، ولتقييم مدى الفائدة من التدخل المبكر فإن الأمر يتطلب النظر إلى مدى جدواه للطفل، ومدى جدواه للوالدين.

- جدوى برامج التدخل المبكر للطفل

لقد حاولت دراسات عديدة، أن تقيم مفعول التدخل المبكر في تنمية الأطفال ذوي متلازمة داون. وقد أظهرت هذه الدراسات بأن الأطفال ذوي متلازمة داون، الذين تلقوا برامج التدخل المبكر يؤدون أعمالهم بصورة أفضل من أولئك الذين لم يتلقوا برامج التدخل المبكر. كما أن درجة ذكاءهم قد ارتفعت، إذ أحرز الأطفال الذين تلقوا برامج التدخل المبكر زيادة تقريبية في مستوى الذكاء يبلغ متوسطها 20%، وذلك حين اختبار درجة ذكائهم عند التحاقهم بالمدرسة. وهذا يعد أمراً مشجعاً جداً لأن اختبار الذكاء يتم فيه تقييم الأفكار، التي تعلمها الأطفال بأنفسهم، وليست التي تم تعليمهم لها⁸.

- جدوى برامج التدخل المبكر للوالدين

تمهئى برامج التدخل المبكر لأسر الأطفال ذوي متلازمة داون، أشخاص يستمعون إليهم، ويساعدونهم في تخطي التحديات المتعلقة برفع المستوى النمائي والادائي للأطفال ذوي متلازمة داون. كما أن التدخل المبكر يسمح لهم بمقابلة أسر جديدة تحمل نفس همومهم، فيتبادلون معها الخبرات، ويكسبون منها الدعم. لذلك نجد أن عموم والدي الأشخاص ذوي متلازمة داون يستجيبون بحماس لبرامج التدخل المبكر، وذلك لأنهم يشعرون بأن البرامج تمنحهم مواقف أكثر إيجابية نحو أبنائهم، ويساعدتهم في استجابة الأبناء بالطرق التي تناسب مستوى نموهم.

وما سبق يؤكد بأن للتدخل المبكر فائدة يجنيها الطفل وأسرته، لذا ينبغي أن يحرص الآباء على إلحاق الأطفال ذوي متلازمة داون أولاً بأول ببرامج التدخل المبكر. مع العلم بأن الفائدة التي تجني من التدخل المبكر، قد تختلف من طفل لآخر، ومن أسرة لأخرى.

■ أهداف التدخل المبكر

- يهدف التدخل المبكر للأطفال ذوي متلازمة داون إلى تحقيق عدد من الأهداف السامية، التي تعود بالنفع عليهم وعلى أسرهم، وأهمها ما يلي:
- تعزيز وتشجيع النمو الأمثل للأطفال ذوي متلازمة داون؛
 - تأهيل أسر ذوي متلازمة داون، والمعتنين بهم، لكي يقوموا بما يناط بهم من واجبات تنموية وتأهيلية على الوجه الأكمل؛
 - مساعدة الطفل ذو متلازمة داون وأسرته، وتطوير إمكاناتهم إلى أقصى ما يمكن؛

- الحيلولة بقدر الإمكان دون حدوث حالات إعاقات أخرى مع متلازمة داون.

■ كيفية تحقق الاستفادة القصوى من التدخل المبكر

ولتتم الاستفادة القصوى من برامج التدخل المبكر، هنالك بعض المقترحات التي تساعد في هذا الجانب، تتمثل في النقاط التالية:

- إخضاع الطفل لبرنامج التدخل المبكر الذي يناسب احتياجاته وقدراته، مع توجيهه لعمل الأشياء التي يستفيد منها، وإبعاده عن كل ما لا يستفيد منه؛
- عدم المبالغة في تنفيذ برامج التدخل المبكر، لأن ذلك سيؤدي إلى نتيجة عكسية، تتمثل في فشل الطفل في الاستفادة من البرنامج؛
- تحديد ومعرفة المهارات الأساسية، التي ينبغي أن يتعلمها الطفل من برامج التدخل المبكر، بحيث يتم التركيز أكثر على المهارات التطبيقية وليس الألعاب؛
- التركيز على تنمية الجوانب النمائية الضعيفة لدى الطفل، بالإضافة إلى إعطائه فرصة لتعزيز وتقوية نقاط القوة لديه، لأن هذا يكسبه الثقة في نفسه؛
- عدم اكتفاء الأسرة (الوالدين) بمهمة التعليم فحسب، لأن واجبهما يزيد على ذلك، ليشمل اللعب مع الطفل، وتسليته وغير ذلك؛
- السعي لتعميم المهارات المكتسبة، من خلال تطبيقها على عدد من الأوضاع المماثلة، في محيط الأسرة والمجتمع والمركز؛
- استخدام طريقة القائمة ذات المربعات، أو التذاكر، لتشجيع الطفل عند قيامه بإنجاز شيء مرغوب فيه، أو أدائه للبرنامج على الوجه المطلوب؛

- إعطاء الطفل واجب منزلي، يعزز ويرسخ المهارات التي اكتسبها من برنامج التدخل المبكر؛
- التأكد من تقويم حالة الطفل بانتظام، وذلك لمعرفة مدى الفائدة التي جناها من البرنامج، وإدخال التحديثات المناسبة للبرنامج، أو استبداله إن استدعى الأمر ذلك.

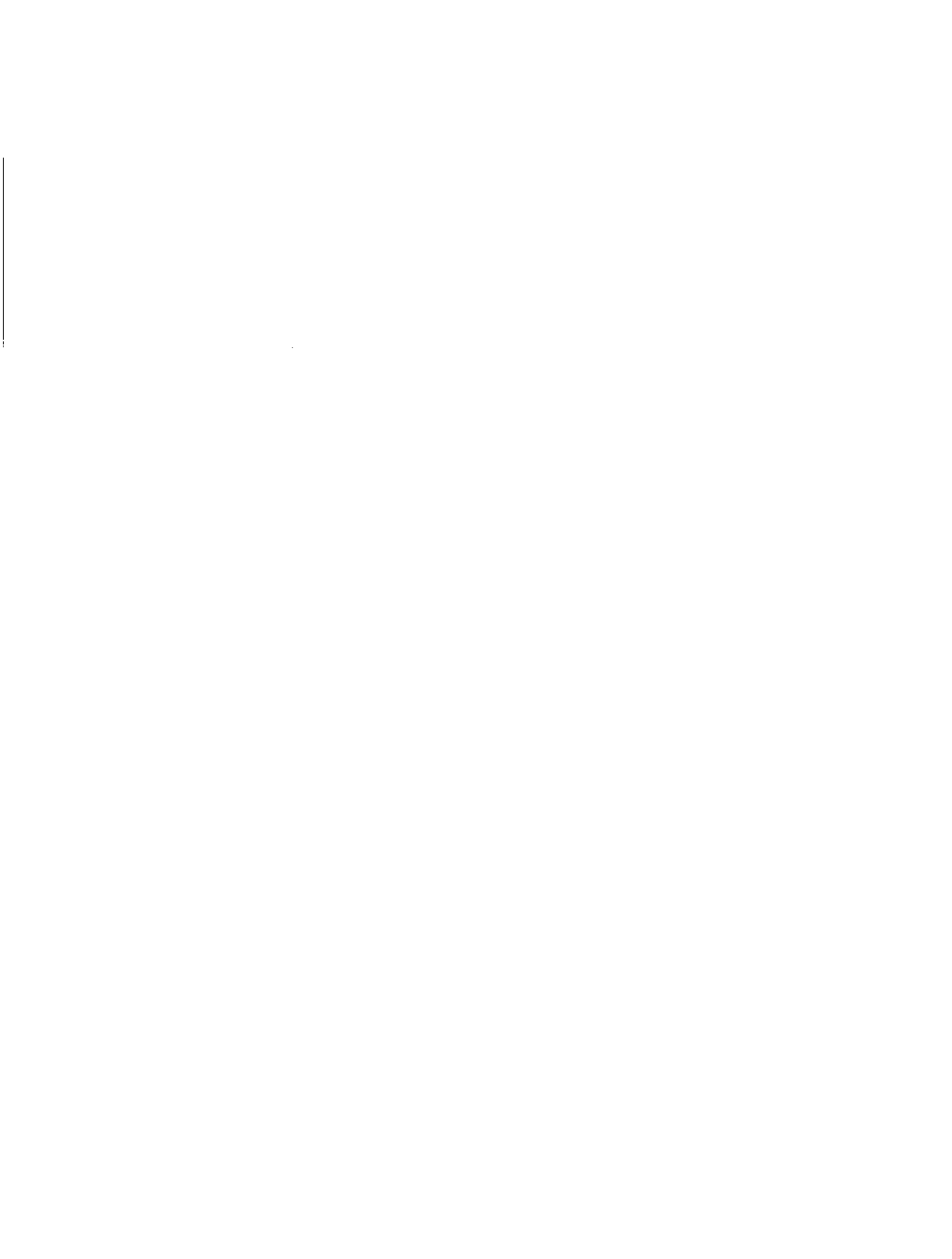
إذاً، فالتدخل المبكر هو الخطط الموجهة لتنمية الإمكانيات، والقدرات الشخصية المتوافرة لدى الطفل، سواء كانت ذهنية أو جسدية. ولا يكون التدخل المبكر فعالاً، وذو أهمية إلا إذا كان موجهاً لتنمية مهارات الوالدين والأسرة، وبدعمها نفسياً واجتماعياً، ثم يهيئ الفرص المناسبة لتنمية قدرات الطفل إلى أقصى ما يمكن .

وقد تم حالياً الاعتراف عالمياً بالتدخل المبكر، على أنه أكثر وسيلة فعالة لمساعدة الشخص المعوق بعد تشخيص نوع إعاقته⁹.

وقد أثبتت التجارب، والخبرات الشخصية لدى المهتمين، أن القصور والمحدودية الذهنية والجسدية، التي يعاني منها الأشخاص ذوي متلازمة داون، يمكن تخفيفها إلى حد كبير بواسطة التدريب الكافي، والتأهيل المبكر. كما أن الغالبية من الأشخاص ذوي متلازمة داون يستطيعون من خلال التدخل المبكر، وعبر قليل من التوجيه والمساعدة من قبل باقي أفراد العائلة، والجيران، والأصحاب أو بيئة العيش في المجتمع، والتفاعل معه من غير صعوبات كبيرة. كما يستطيعون أن يحيا بذلك حياة مثمرة، ومستقلة إلى حد كبير بمشيئة الله.

مراجع الفصل الرابع

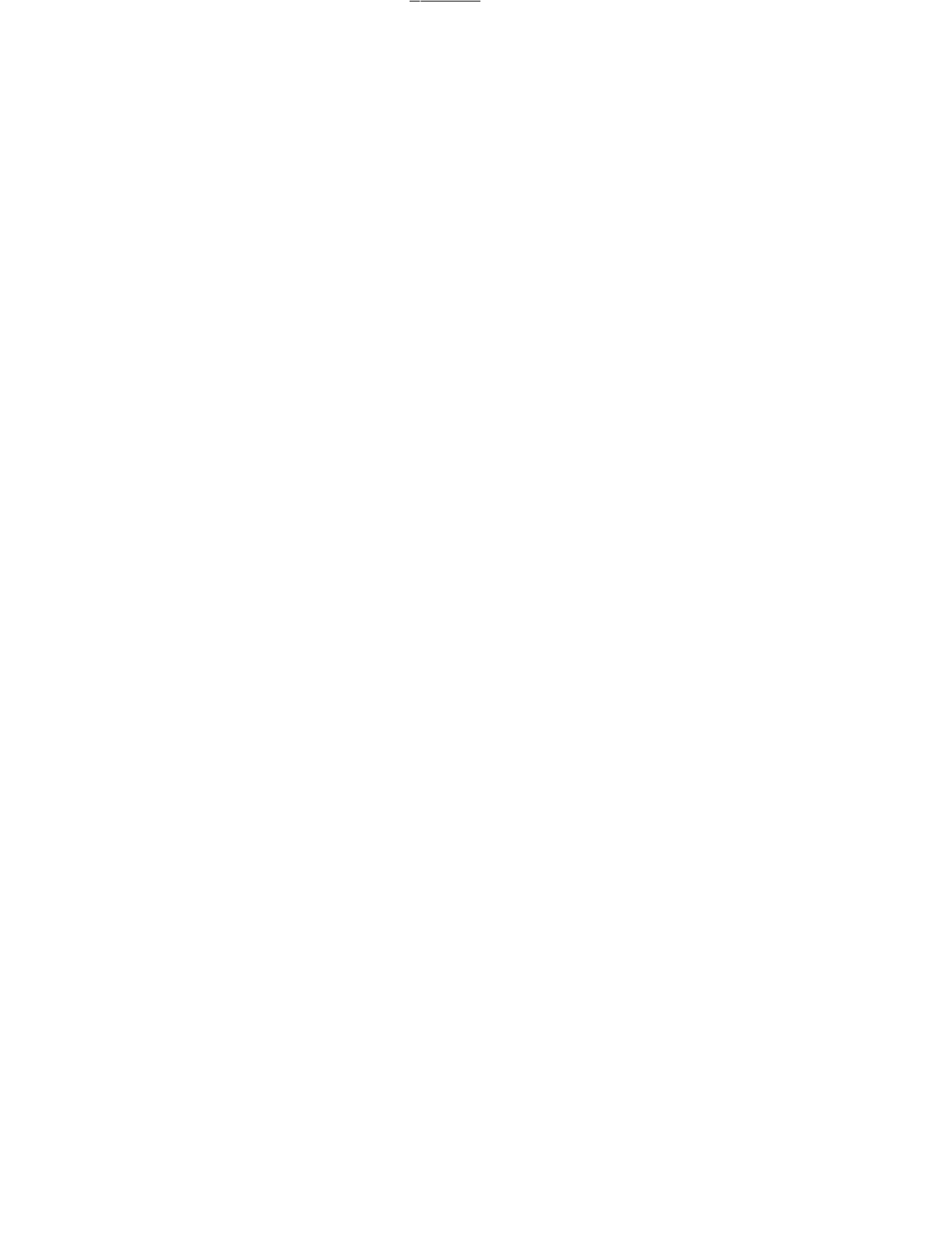
- ¹ الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي، صفحة 161.
- ² Accardo, Pasquale J. & Whitman, Barbara Y. *Dictionary of Developmental Disabilities Termonology*. P.23.
- ³ الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي. صفحة 161 بتصريف و اختصار).
- ⁴ لمعرفة المزيد عن أساليب التقويم. يرجى مراجعة المرجع السابق. صفحة 166-169.
- ⁵ لمعرفة المزيد عن زمن التقوي. يرجى مراجعة المرجع السابق. صفحة 162-163.
- ⁶ Selikowitz, Mark. *Down Syndrome: The Facts*. P.118-119.
- ⁷ المرجع السابق. صفحة 122-123.
- ⁸ المرجع السابق. صفحة 119.
- ⁹ Elmari, Janse Van Vuuren. *Early Intervention: An Overview Of Available Services In The Context Of The New Policy Re Early Childhood Development (ECD)*. Down Syndrome South Africa. (July 1997). Vol. 1.



الفصل الخامس

التعليم

- تمهيد
- مفهوم التعليم والتعلم
- المقدرات التعليمية ومستوى التعلم الذي يمكن توقعه
- العلاقة بين التعلم واللغة
- تحديد واختيار الوضع المدرسي
- المناهج وطرق التدريس
- مراجع الفصل الخامس



تمهيد

يعد التعليم حق من الحقوق الأساسية، التي يجب أن يناهها كل إنسان، ليرفع من مستواه، ويتفاعل مع العالم المحيط به، ويشارك في دفع عجلة التقدم ببلاده. والأشخاص ذوي متلازمة داون هم أحق من ينال حق التعليم، ذلك لأن متلازمة داون يصاحبها دائماً عوق ذهني بسيط، أو متوسط، وأحياناً شديد، مما يعني أنهم في حاجة ماسة إلى أن تبذل جهودات إضافية جبارة من أجل تعليمهم وتأهيلهم، وبدون ذلك فإنه يكون من الصعب جداً أن يتعلموا شيئاً، ولا أن يتأهلوا، لأن عجزهم بمنعهم من القيام بأي عمل دون تعليم، بخلاف الأطفال العاديين؛ لذا فالتعليم يعد من أهم حقوق الأشخاص ذوي متلازمة داون.

مفهوم التعليم والتعلم

وإذا اعتبرنا أن التعليم (Education) هو مجموعة من التدريبات، والتوجيهات والوصايا المصنوعة في صورة مجموعة متماسكة من الأفكار والمبادئ، التي تهدف إلى الرقي بمستوى الفرد. فعليه يمكننا القول بأن الهدف وراء التعليم هو توجيه الشخص، وتدريبه ليزيد من مستواه التعليمي، وبمعنى أوضح، نقول أن الهدف من العملية التعليمية هو التعلم. ويعرف التعلم (Learning) على أنه التغيير في السلوك نتيجة للخبرة - وبذلك تميز التعلم عن التغيير في السلوك الناتج عن النضج أو النمو أو التعمر (الشيخوخة)¹.

وفي تعليم الأشخاص ذوي متلازمة داون، ينبغي أن نضع في الحسبان أن عملية التعلم تسير ببطء، مقارنة بأقرانهم العاديين، مما يجعل من الضروري إدخال المزيد من التخطيط، والبناء المنظم للعملية التعليمية، حتى يتعلم هؤلاء الأشخاص بصورة مرضية.

المقدرات التعليمية ومستوى التعلم الذي يمكن توقعه

■ المقدرات التعليمية

قد يتفق بعض الأشخاص ذوي متلازمة داون على وجه العموم مع بعض آخر في بعض الصفات، لكنهم يختلفون عن بعض في كثير من الأمور، ومن أبرز هذه الاختلافات الاختلاف في:

- حجم المشكلات التعليمية؛
- المشكلات الصحية؛
- المظهر العام؛
- الإمكانيات المتوافرة.

والسبب الكامن وراء هذا الاختلاف والتنوع في المقدرات التعليمية وغيرها يمكن

إجماله في النقاط التالية:

- الاختلاف في الصفات الوراثية؛
- عدم تشخيص ومعالجة وتصحيح الحالات الثانوية المرتبطة بمتلازمة داون، كمشكلات القلب والنظر والسمع والغدة الدرقية؛

- الوجود العرضي لبعض حالات الإعاقة الإضافية غير المرتبطة بمتلازمة داون كالتوحد، والتلف الدماغى، واضطرابات ضعف الانتباه والتركيز، ومتلازمة الكحول الجنينية وغيرها؛
- عوامل بيئية².

نخلص مما سبق، بأن المقدرات التعليمية لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، تختلف من شخص لآخر. وكلما ازدادت معرفة الشخص للأطفال ذوي متلازمة داون، اتضح له، بأنه ليس كل الأطفال ذوي الحالة متماثلين في خصائصهم التعليمية والصحية وغيرهما. وبالمقابل، كلما قلت معرفته بهم، كلما كان الشخص ميال أكثر للتعميم، بأهم تماثلين وأن إمكاناتهم متساوية.

■ مستوى التعلم الذي يمكن توقعه

يصعب جداً معرفة مستوى النمو التعليمي، الذي يمكن توقعه للأشخاص ذوي متلازمة داون. وقد كان الاعتقاد حتى السنوات القليلة الماضية، أن كل الأطفال ذوي متلازمة داون سوف يكونون متأخرين جداً في نموهم، وأن معظمهم سوف يكونون عالة على غيرهم، عندما يصلون إلى مرحلة البلوغ والرشد، مع وجود إعاقات تعليمية شديدة. كما كان يعتقد بأن بعض الحالات الاستثنائية القليلة فقط، ربما تتعلم أن تقرأ قليلاً، ويكون بمقدورها إيجاد عمل بسيط، وتحرز درجة من الاستقلالية³.

والحق كما سبق أن بينا، أن الأشخاص ذوي متلازمة داون يختلفون من حيث المقدرات العقلية والجسدية من شخص لآخر، فمعظمهم يدورون في فلك العوق البسيط أو المتوسط، بينما القلة القليلة منهم هي التي تعاني من العوق إلى درجة كبيرة. وهذا يعني أن معظمهم قادر على التعلم والاستيعاب، لكن لا بد من مجهودات إضافية لتحقيق ذلك

من خلال تكرار عملية الشرح، واستخدام وسائل إيضاح مرئية ومسموعة، وعملية لترسيخ المعلومة. والقول بأن الأشخاص ذوي متلازمة داون قادرين على التعلم والاستيعاب، مما يجعلهم قابلين للإنتاج والإبداع كأقرانهم العاديين، لم يأتي جزافاً وإنما نتيجة لتجارب عالمية عديدة، ونماذج حية من واقع الحياة، إذ تنشر كثير من التقارير التي تتحدث سنوياً عن كثير من الشبان ذوي متلازمة داون، الذين اجتازوا المراحل الابتدائية والإعدادية بنجاح، بل منهم من خاض المرحلة الثانوية والجامعية، ومنهم من يجيد عدة لغات أجنبية، ويتقن العمل بالحاسب الآلي، وبعض الصناعات والحرف، ومنهم من يتقن قيادة السيارات، وقد شارك البعض منهم في معارض عالمية، كما أن بعضهم قد دخل حقل التمثيل التلفزيوني، بل إن عدد كبير منهم يعيشون الآن بشكل مستقل عن أسرهم.

وخلاصة الأمر، يرتبط تطور الأشخاص ذوي متلازمة داون، وتعلمهم أو

اكتسابهم لكثير من المهارات، بعدد من العوامل منها:

- مدى تجاوب الأسرة وحنكته الاجتماعية؛
- الرعاية الصحية المثلى؛
- التدخل المبكر؛
- توفر الفرص التعليمية الملائمة؛
- موقف المجتمع الإيجابي منهم⁴.

العلاقة بين التعلم واللغة

تلعب اللغة دوراً هاماً في نمو وازدهار عملية التعلم وحل المشكلات. وعليه فإن وجود أية مشكلات لغوية تعتبر عاملاً مهماً في قصور العملية التعليمية بشكل عام. وبما أن

معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون، كما هو ملاحظ، يعانون من قصور في الجانب اللغوي، فمن المؤكد أن مستوى النمو التعليمي لديهم سيتأثر بذلك، إذ كلما زاد القصور اللغوي قلت نسبة التعلم، وكلما قل القصور اللغوي زادت النسبة. وبما أن تعديل وتطوير الجانب اللغوي أمر ممكن، فالذي ينبغي هو الاهتمام بتعديل اللغة، وإيلاء هذا الأمر العناية الفائقة، حتى يتحقق التعلم المطلوب.

تحديد واختيار الوضع المدرسي

يؤثر الوضع المدرسي سلباً أو إيجاباً في تحصيل الشخص، ومدى استفادته من المواد العلمية التي يتلقاها. لذلك ينبغي أن تهياً المدارس بحيث تلي احتياجات المتعلمين، مما يجعلهم يستفيدون منها.

وأهم ما يساعد على الاستفادة من التعليم بالمدرسة ما يلي:

- وجود المعلمين المؤهلين والأكفاء الذين يفهمون مشكلات الطلاب، ويعرفون كيفية مقابلة احتياجاتهم، وتكون لديهم المهارة في توصيل وتوطين المعلومة لهم، بحيث ترسخ في أذهانهم ويستفيدون منها؛
- ثقة المعلمين التامة في أنفسهم، بأنهم قادرين على التعامل مع الاحتياجات الفردية للطلاب؛
- التفاؤل بنجاح المتعلمين؛
- استخدام الوسائل التعليمية المناسبة التي توصل المعلومة كاملة إلى المتعلمين؛
- وجود الإدارة الناجحة التي تستطيع أن تدير وتقيم الوضع بالمدرسة، وتكون حكيمة في تصرفاتها مع السلوكيات الشاذة، مع قدرتها على الابتكار؛

- وجود المناخ العام المناسب الذي يساعد على التعليم والتحصيل؛
- وجود المنهج المناسب الذي يلبي احتياجات المتعلمين؛
- وجود الفحص المنتظم للمتعلمين لمراجعة وتنظيم وضبط التقدم والتطور الذي يحصل.

ويستفيد الأشخاص ذوي متلازمة داون كغيرهم من الأشخاص، من التعليم المناسب الذي يتلقونه بالمدرسة عند توفر الأوضاع سالفة الذكر. لكن مع ذلك يبقى أمر آخر في غاية الأهمية لا تتم الاستفادة المرجوة إلا به، ويتمثل ذلك في وقوف الوالدين على مقدرات طفلهم ذو متلازمة داون، من خلال معرفة نسبة ذكائه وقدراته الاستيعابية، ثم يختاروا له الوضع التعليمي الذي يناسبه، بحيث يكون الاختيار مبني على أسس صحيحة. وهناك عدة خيارات لتعليم الأشخاص ذوي متلازمة داون وهي:

- الالتحاق بالفصول العادية؛
- الالتحاق بالفصول العادية مع الاستعانة بمجرب؛
- الالتحاق بالفصول العادية مع الاستعانة بأستاذ تربية خاصة متجول؛
- الالتحاق بالفصول العادية مع قضاء بعض الوقت في مكان خاص مع أستاذ تربية خاصة؛
- الالتحاق بالفصول الخاصة مع قضاء جزء من الوقت في الفصل العادي؛
- الالتحاق بالفصول الخاصة طوال الوقت بالمدرسة العادية؛
- الالتحاق بالمدارس الخاصة طوال اليوم الدراسي؛
- الالتحاق بالمدارس الخاصة ذات السكن طوال الوقت (المدارس الخاصة الداخلية)⁵.

وكل واحد من الخيارات السابقة له إيجابيات وسلبيات، كما أن كل واحد من هذه الخيارات، قد يصلح لفئة معينة، أو أفراد معينين. وبمعنى آخر فإن الخيارات المذكورة غير قابلة لأن تعمم على كل الأشخاص، بل قد يصلح كل منها لفرد دون آخر. لذلك ينبغي على الوالدين أن يختاروا الخيار المناسب، الذي يتيح لابنهم أكبر قدر ممكن من الاستفادة، وفي أقل البيئات تعقيداً، على أن يكون ذلك بالتنسيق والتشاور مع المختصين في هذا الجانب، بعد التقييم الدقيق لحاجة الطفل.

وبما أن بعض هذه الخيارات غير موجودة في كثير من الأقطار العربية، فإن الأمر يتطلب من المعنيين في شؤون متلازمة داون حث واستنهاض جهود المسؤولين، وفاعلي الخير، لإيجاد وتوفير كل هذه الخيارات التعليمية، حتى يتمكن أبناؤنا وفلذات أكبادنا من الاستفادة منها، مما يكون لذلك الأثر البالغ في تأهيلهم، وتقريب الشقة بينهم وبين أقرانهم العاديين.

المناهج وطرق التدريس

تعد المناهج المنبع الذي يستمد منه الشخص المعلومة المطلوبة التي تناسبه، وتوسع مداركه، وتفتح الطريق أمامه، ليحصل ويكتسب العلم، أما الطرق التدريسية فهي الوسيلة التي تستخدم لإيصال المعلومة للمتعلم. لذلك ينبغي، أن تكون المناهج والأساليب التعليمية، والطرق التدريسية، مبنية على أساس يراعى فيه مصلحة الفئة المقصودة بالتعلم. فمثلاً، عند إرادة وضع منهج لذوي الإعاقات التعليمية (ذوي العوق الذهني) فإن ذلك يتطلب التركيز على خطوات أساسية، مثل "التعرف إلى السلوك المدخلي، ومستوى الأداء الحالي، وإعداد الخطة التربوية الفردية، وإعداد الخطة التعليمية الفردية، وتقييم الأداء

النهائي، ولكل خطوة من الخطوات السابقة مواصفاتها وشروطها ونماذجها، هذا بالإضافة إلى تنوع أساليب التدريس، وتوظيف مبادئ التعلم العامة والخاصة في تعلم الأطفال المعوقين عقلياً، واستخدام أساليب تعديل السلوك، والوسائل التعليمية الحديثة كالحاسوب في تعليم المعاقين عقلياً⁶.

مما سبق، يتبين لنا عدم ملائمة منهج بعينه، أو أسلوب واحد، أو طريقة تدريس معينة لكل أفراد فئات الإعاقة، ولكن مع ذلك يمكن وضع إطار عام للمناهج، وطرق وأساليب التدريس، ليتم الاسترشاد بها، على أن يتم مراعاة الاحتياجات والفروق الفردية. وهذا يترتب عليه وجود تغيرات في البرامج والمواد التعليمية المقدمة لكل فئة، مما يؤدي إلى ظهور قضايا ومشكلات في البرامج، والمواد التعليمية تتلخص في:

- مشكلة توفر الكفاءات التي تعمل على إعداد البرامج والمواد التعليمية لكل فئة؛

- مشكلة تعدد البرامج، والمواد التعليمية، لكل فئة من فئات الإعاقة؛

- قضية التدريب على إعداد البرامج التعليمية، والمشكلات المصاحبة لذلك التدريب؛

- قضية نقص الكفاءات الإدارية والتعليمية والفنية، التي تعمل على توظيف تلك البرامج والمواد التعليمية؛

- قضية كلفة تلك البرامج، والمواد التعليمية، وخاصة كلفة الأدوات والأجهزة التي تعمل وفق نظام الحاسوب⁷.

إذن، لكي يؤدي تعليم ذوي الاحتياجات الخاصة ثماره، لابد من معرفة التحديات، والمشاكل التي يواجهونها، ووضع المناهج والخطط، والبرامج المناسبة لمواجهة هذه

التحديات والمشاكل وحلها، بالإضافة إلى التعرف على مقدراتهم التحصيلية والاستيعابية، ووضع المناهج وفقاً لذلك.

وإذا نظرنا إلى الأشخاص ذوي متلازمة داون، نجد أن الواقع قد أثبت مقدرتهم على التعلم. لكن ينبغي مراعاة مستواهم الذهني، عند وضع المناهج الدراسية؛ كما ينبغي استخدام وسائل تعليمية عديدة، في سبيل إيصال المعلومة المطلوبة لهم، وترسيخها في أذهانهم، سواء كانت مرئية أو مسموعة أو عملية، بالإضافة إلى استخدام تكرار عملية الشرح، والتركيز في المنهج على تقوية المهارات الإتصالية، والاجتماعية، ومهارات مساعدة النفس والعناية بها.

مراجع الفصل الخامس

- ¹ الثناوي، د. محمد محروس. *التخلف العقلي*. صفحة 265.
- ² Oelwein, P. (1995). *Teaching Reading to Children with Down Syndrome*. Woodbine House. P.9-16.
- ³ Bird, G. & Buckley S. (1994). *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome*. The Sarah Duffen Centre. P. 6.
- ⁴ المرجع السابق. صفحة 6.
- ⁵ Selikowitz, Mark. *Down Syndrome: The Facts*. P. 131-137.
- ⁶ الروسان، د. فاروق. *قضايا ومشكلات في التربية الخاصة*. صفحة 182.
- ⁷ المرجع السابق. صفحة 183 (بتصرف).

الفصل السادس

الدمج

- الدمج التعليمي
- الدمج المجتمعي
- مراجع الفصل السادس

|
|

+

|

2

الدمج التعليمي

■ تمهيد

ذكرنا فيما سبق أن من حقوق الأشخاص ذوي متلازمة داون الحق في التعليم، ولكن لكي يصبح التعليم مفيداً للشخص في حياته العامة، ورادماً للهوة التي تفصل بينه وبين المجتمع، لا بد من الابتعاد عن الخصوصيات في التعليم، مثل عزل الأشخاص ذوي متلازمة داون في مدارس خاصة بهم، لأن ذلك يكرس عزلتهم عن المجتمع ويجعلهم يعانون من إعاقات نفسية، يصعب معها محاولة دمجهم في المجتمع.

ومما يلاحظ في الحياة العادية، أن الأشخاص المعوقين الذين يعيشون مع أهلهم، ونالوا التعليم مع أقرانهم العاديين، يتمتعون بنفوس طيبة تختلف عن المعزولين في مؤسسات خاصة بهم. لذا فقد اهتم العالم بالدمج التربوي لذوي الاحتياجات الخاصة، باعتباره يمثل حجر الزاوية في سائر أنواع الاندماج الأخرى.

■ مفهوم الدمج التعليمي

يراد بالدمج باختصار وضع الأشخاص ذوي متلازمة داون بشكل دائم أو مؤقت مع أقرانهم العاديين، في الصف الواحد، أو في المدرسة الواحدة، بحيث يتم التفاعل الأكاديمي والاجتماعي فيما بينهم، مع إيجاد العوامل التي تساعد على إنجاح الدمج. وينقسم الدمج إلى قسمين هما:

- الدمج الجزئي (الصفوف الخاصة الملحقه بالمدرسة العادية): والمراد به إلحاق الأشخاص ذوي متلازمة داون بأقرانهم العاديين في مدرسة واحدة، لكن في صفوف خاصة بهم، ويتم مشاركتهم مع الطلاب العاديين في بعض الأنشطة المدرسية، مثل الطابور الصباحي، الفسحة وغيرها...؟
- الدمج الشامل: والمراد به إلحاق الأشخاص ذوي متلازمة داون مع أقرانهم العاديين في الصفوف العادية، طوال الوقت، بعد توفير الظروف التي تساعد على النجاح.

■ لماذا الدمج التعليمي؟

- ينبغي أن يتم تعليم كل الأطفال ذوي الإعاقات، ضمن المدارس العادية، مع تقلص الدعم المناسب لهم، وذلك لسببين هما:
- باعتبارهم أطفال في المقام الأول، لهم الحق في أن يقبلوا في عالم الطفولة الاعتيادي والمألوف بمجتمعهم، وذلك لتحقيق كل مظاهر المصلحة والفائدة المعرفية والعاطفية، والاجتماعية، والنمائية لديهم؛
- لكي ينمو الأطفال معاً، ويتعلمون إجلال وتعظيم كل منهم للآخر، بغض النظر عن اللون، والعقيدة، والمقدرات أو الإعاقات. وبهذا سوف تغيب الأحكام المسبقة التي تحط من قيمة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقات، سواء كانت حياتهم كأطفال أو كراشدين¹.
- وقد نُشرت كثير من الموضوعات التي كتبها أشخاص معوقين، يصفون فيها الآثار السلبية التي أحدثتها نظام التعليم المفصول (المعزول) في نموهم، وتشكيل صورتهم الذاتية، حتى أن بعضهم يشيرون إلى أنفسهم على أنهم البقايا الأحياء لنظام التعليم الخاص².

وفيما يخص آثار التعليم المفصول (العزول) على الأشخاص ذوي متلازمة داون، فإن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون غير قادرين على التعبير عن مشاعرهم، وعكس خبراتهم بالطريقة التي يعبر بها بعض الراشدين من ذوي العوق الجسدي. لكن مع ذلك فقد أثبتت الدراسات البحثية بعض مساوئ التعليم المفصول بالنسبة لهم. ومن هذه الدراسات على سبيل المثال تلك التي قام بإجرائها بكلي (Buckley) و ساك (Sacks) عام 1987م³، والأخرى التي أجراها شيردسون (Shepperdson) عام 1988م⁴.

■ سلبات التعليم الخاص (المستقل)

- يعد المستوى الأكاديمي بالمدارس الخاصة لتعليم ذوي الإعاقات التعليمية الشديدة متدني للغاية؛ كما أن الغالبية العظمى من الأطفال ذوي متلازمة داون لم يحرزوا تقدماً يذكر فيما يتعلق بمعرفة القراءة والكتابة، ومعرفة العد أو المعرفة العامة في مثل هذه المدارس. بالإضافة إلى ذلك فإن الأشخاص ذوي متلازمة داون يغادرون هذه المدارس بمهارات إتصالية محدودة، ومهارات استقلالية ضعيفة جداً. ويعزى ضعف الإنجازات الأكاديمية بالمدارس الخاصة إلى عدد من العوامل من أبرزها:

- انخفاض التوقعات، وضيق الفرص التعليمية بسبب أن مناهج المدارس الخاصة غالباً ما تهم بمهارات العناية بالنفس والمهارات الاجتماعية، أكثر من اهتمامها بالتحصيل الأكاديمي⁵؛
- اختلاف البيئة الكلية بالمدارس الخاصة عن المدارس العادية، بسبب أن المدارس الخاصة تحتوي فقط على أطفال ذوي احتياجات خاصة، فلا يوجد بها أطفال عاديين، يلعبون ويمرحون ويتكلمون وينشدون. أو

بعبارة شاملة يعملون لتكوين بيئة عادية بالمدرسة، يصبحون فيها مرشدين ومدرسين وممثلاً يتخذى به الأطفال ذوي الاحتياجات الإضافية الخاصة⁶.

- إن قبول الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة بالمدارس الخاصة المستقلة بمعزلٍ عن مجتمعات الأطفال العاديين، وبعيداً عن أصدقائهم من أبناء الجيران، يقود إلى زيادة وتدعيم العزلة والوحدة لديهم، عندما يكبرون. كما أن انتقال الطفل من البيت إلى المدرسة بواسطة الحافلة أو سيارات الأجرة، يحرم الطفل من تعلم كيفية عبور الطريق، ويجول دون اكتشافه للمناطق المجاورة، ويمنعه من ركوب واستخدام الحافلات العادية، والسفر مع الأصدقاء العاديين. وعلى وجه الإجمال، يمكن القول بأن المدارس المعزولة تحرم الأطفال من كثير من الفرص التعليمية، وتفرض في حمايتهم، مما يكون لذلك الأثر السيئ في حياتهم⁷.

وبناءً على ما سبق، يتبين لنا أن دمج الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة عموماً، وذوي مستلزمة داون على وجه الخصوص، مطلب عادل وضروري في نفس الوقت، بسبب الفوائد الكثيرة التي يجنيها منه الشخص في مشوار حياته. وقد أثبت الدمج التعليمي نجاحه في سائر دول العالم، لذا ينبغي أن لا نتوانى ولا نتردد في التطبيق الكامل لهذه الفكرة، تحقيقاً لمصلحة الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة أولاً، والمجتمع ثانياً.

■ مبررات وأهداف الدمج التعليمي

- مبررات الدمج التعليمي

ظهرت فكرة الدمج التعليمي نتيجة لعدد من المبررات أهمها ما يلي:

- التغيير الواضح في الاتجاهات الاجتماعية نحو الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة من السلبية إلى الإيجابية؛
- بروز التشريعات التي تقرر حقوق الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة في الرعاية الصحية والتربوية والاجتماعية، أسوة بزملائهم العاديين؛
- ظهور بعض الفلسفات التربوية الحديثة التي تؤيد فكرة الدمج، لأنها توفر الفرص الملائمة للنمو الاجتماعي، والتربوي، لدى الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة مع أقرانهم العاديين؛
- كثرة عدد الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة، وقلة عدد مراكز ومؤسسات التربية الخاصة، الأمر الذي يحتم الدمج بسائر أشكاله، كأحد الحلول لاستيعاب الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة⁸.

- أهداف الدمج التعليمي

يهدف الدمج التعليمي إلى تحقيق عدد من الأهداف، أهمها ما يلي:

- تغيير موقف الشخص المعوق من نفسه، إذ أن الدمج يشعره بأنه لا يختلف كثيراً عن الأشخاص العاديين، فتخف بذلك الآثار السلبية الاجتماعية المرتبطة بمصطلح الإعاقة لدى الشخص المعوق وذويه.
- زيادة فرص التفاعل الاجتماعي بين الأشخاص المعوقين، وأقرانهم العاديين؛
- تعديل الاتجاهات نحو ذوي الاحتياجات الخاصة من السلبية إلى الإيجابية؛

- توفير الفرص التربوية لأكثر عدد ممكن من ذوي الاحتياجات الخاصة؛
- توفير المبالغ الطائلة التي تنفق في فتح مراكز التربية الخاصة؛
- إيجاد الفرص التربوية المناسبة للتعلم⁹.

■ مشكلات الدمج التعليمي

- برزت الكثير من الاتجاهات التي تعارض فكرة الدمج، وترى أن لها سلبيات، وينجم عنها عدد من المشاكل، من أبرزها:
- توفير أخصائي التربية الخاصة في المدارس العادية؛
 - تقبل إدارة المدرسة العادية، والعاملين فيها، وطلبة المدرسة، لفكرة الدمج؛
 - إيصال المادة الدراسية للطلبة غير العاديين في الصف العادي؛
 - إعداد الخطط التربوية والتعليمية الفردية للأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يلتحقون ببرامج الدمج؛
 - زيادة العزلة الاجتماعية بين الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة وأقرانهم العاديين¹⁰.

■ مقومات نجاح الدمج التعليمي

إن الدمج التعليمي كغيره من البرامج والأفكار، يعتمد نجاحه على التنفيذ الصحيح، الذي يبني على أساس من المعرفة والإدراك، كما أن نجاح الدمج يرتبط ارتباطاً وثيقاً بمدى تعهد والتزام المدرسة بفلسفة الدمج، لأن المدرسة إذا التزمت بفلسفة الدمج، سستعمل حينئذٍ على معالجة وحل أي مشكلة تبرز إلى حيز الوجود، بدلاً من استخدامها كمبرر لنقل الأطفال للمدارس الخاصة المستقلة. وبالإضافة إلى ما ذكر سابقاً، فهناك بعض

الأمر التي ينبغي مراعاتها لكي ينجح الدمج التعليمي، ويحقق الثمار المرجوة منه ومن أبرزها التالي:

- الاتجاهات والمواقف الإيجابية بالمدرسة

تعد الاتجاهات والمواقف الإيجابية لهيئة التدريس والطلاب والعاملين في إدارة المدرسة، من أهم العوامل في نجاح دمج ذوي متلازمة داون. ولا نبالغ إذا قلنا بأن الاتجاهات الإيجابية، تعد أكثر أهمية لنجاح الدمج التعليمي من درجة الإعاقة، وذلك بسبب نجاح كثير من الطلاب ذوي الإعاقات الشديدة في المدارس التي يشعرون بأنهم مرغوبين فيها، بينما فشل طلاب آخرين قادرين جداً في مدارس أخرى، حينما شعروا بعدم الرغبة فيهم. إذاً، فمن الأهمية بمكان، أن يشعر الطلاب بأنهم عناصر مرغوب فيهم، وأن لهم قيمة بالمدرسة أيّاً كان نوعها.

وينبغي أن يتعد كل أفراد المدرسة، سواء كانوا مدرسين أو غيرهم، عن التلميحات الخفية أو الجلية التي تبين بأن الطلاب ذوي متلازمة داون أو غيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، ينبغي أن يكونوا في مكان ما آخر، وذلك لأنهم يفهمون ويدركون ذلك، مما يؤثر في مستوى استفادتهم واندماجهم بالمدرسة، فيصبحون بذلك منعزلين، خاصة، إذا كانوا يعملون في إطار برامج فردية تحد كثيراً من تفاعلهم مع باقي طلاب الفصل. كما أنهم يتأثرون سلباً بمعاملة زملائهم إياهم، بطريقة غير عادية، ونظرهم إليهم باعتبارهم زائرين للفصل بدلاً من النظر إليهم باعتبارهم أعضاء لهم كامل العضوية والحقوق والامتيازات بالفصل.

وبنا على ما سبق، ينبغي على المدرسين، والطلاب، والعاملين، أن يكونوا رقيقين الشعور في تعاملهم مع الطلاب ذوي متلازمة داون، وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، فلا يتكلمون بألفاظ تدل على مواقف واتجاهات سلبية يمكن أن تحزن الطلاب، وتجعلهم غير متعاونين ومتفاعلين ومندمجين بالمدرسة.

خلاصة الأمر، أن المواقف والاتجاهات السلبية بالمدرسة تؤثر في اندماج الطلاب ذوي متلازمة داون، وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، وتجعلهم يظهرون سلوكيات وتصرفات غير مرغوب فيها. ومن أبرز هذه الاتجاهات السلبية التي تبدو للعيان، ويمكن غالباً اكتشافها وملاحظتها بكل سهولة ويسر ما يلي:

- الطريقة التي يتحدث بها عنهم، خاصة إذا كان ذلك أمامهم؛
- الاعتراف الصريح بعدم وجود وقت للاستماع لما يريدون قوله؛
- اختيار بعض النشاطات غير الضرورية، التي تنقلهم وتبعدهم عن الفصل؛

○ عدم النظر إليهم كأعضاء مساويين لغيرهم بالفصل.

- مهينة وتكليف المنهج الدراسي

يشكل مهينة وتكليف المنهج تحديات مختلفة، تعتمد على مقدرات، وأعمار، وسلوكيات الأطفال. وكلما اتسعت الفجوة في المهارات التعليمية بين الطلاب، كلما صعبت مهمة تكليف ومهينة المنهج. وبالنسبة للطلاب الذين تم دمجهم وأعمارهم خمس سنوات، ربما لا يكون هذا التحدي كبيراً كما يتوقع، لأنهم ينضجون تدريجياً، ويتعلمون مستويات السلوك، وطرق العمل

المتوقعة مع زيادة العمر، ويتطورون ويتقدمون خلال فترة المرحلة الابتدائية، حتى ولو أن بعض مهاراتهم التعليمية ربما تكون متأخرة عن تلك التي لأقرانهم¹¹.

لذا ينبغي إعداد مناهج ميسرة، يتم فيها توضيح الموضوعات الدراسية بالصور واللوحات والنصوص غير المعقدة، ويستعان فيها بوسائل دراسية مناسبة، تساعد على الاستيعاب والفهم لكل جزء من المنهج. على أن يوجد في المناهج مرونة تسمح بمقابلة احتياجات الطلاب الخاصة على نحو ملائم. وجزير بالإشارة هنا إلى أن يُراعى في المناهج اعتبار أن الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة أعضاء كاملين بالفصل، لهم كافة الحقوق والواجبات، بحيث يكونوا واعين ومدركين تماماً للموضوعات التي يتعلمها الطلاب الآخريين، وأن يتقاسموا ويشاركوا في العلم والمعرفة، والحوارات، وكل ما يجري في الفصل، وأن لا يحملون خصائص مميزة، تجعلهم يختلفون عن غيرهم، والتي تكون نتيجة للعمل في برامج منفصلة، وأن يتم تقليل المساعدة الفردية لهم، من خلال مساعدة معاوني والمدرسين لمجموعة من الطلاب في آن واحد، وتزويدهم بالأمثلة المناسبة التي تقرب فهمهم للقاعدة.

- الالتحاق الكامل بالمدرسة

ينبغي أن يكون الطالب ذو الاحتياجات الخاصة عضواً كاملاً بالمدرسة، والفصل، كغيره من الأطفال. ويعد الوضع المدرسي المزدوج الذي يقضي فيه الطالب بعض أيام الأسبوع في وضع الدمج، ويقضي بقية الأيام بمدرسة خاصة غير جيد، لأن أي طالب مهما كان، سيجد أن هذه تجربة ممارسة شاقة، يصعب عليه التأقلم معها، لأنها تتطلب منه أن يعمل علاقات مع

مجموعتين من الأطفال والراشدين، وأن يتعلم كل القوانين والأوضاع بعالمين مختلفين تماماً. كما أنه من المستحيل عملياً للطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة، وخاصة ذوي متلازمة داون، أن يتبعوا منهج مزدوج، أو منهجين في آن واحد، فهم لا يواصلون حضور الموضوعات حتى النهاية، ولن يحصلوا على شرح وافٍ لموضوعات الدراسة كالطلاب الآخرين؛ فهم في ظروف غير مواتية في كلتا البيئتين، لذلك فإنهم نادراً ما يستفيدون، كما لو كانوا بأحد المدرستين. وبناءً على ما سبق ينبغي أن يكون الطالب عضو كامل بالمدرسة وأن يجنب الازدواجية، تحقيقاً للمصلحة القصوى.

- تقديم العون الأمثل

من الضروري أن يكون هناك معاونين، يقدمون العون والمساعدة للطلاب ذوي متلازمة داون، وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، لكن من المهم أن لا يقضي هؤلاء المعاونين كل وقتهم معهم، لأن قضاء كل الوقت معهم، يحرمهم من أن يصبحوا مستقلين بأنفسهم، ويجول دون قبولهم كأعضاء كاملين بالفصل. ومن ناحية ثانية، يجب تقديم الدعم ذو المستوى العالي للطلاب ذوي متلازمة داون خلال السنوات الأولى بالمدرسة، حتى يتمكنوا من التكيف مع الوضع الجديد. وفي الغالب، نجد أن الطلاب ذوي متلازمة داون، يسهل اندماجهم في البيئة التعليمية المنظمة التي تهيأ وتكيف على نحو ملائم ومناسب، بخلاف النشاطات التي يضعف تنظيمها، وتنسيقها، كالرسم والألعاب والمباريات، وأوقات التسلية واللهو وغيرها، وذلك لأن الأنظمة والقوانين في مثل هذه الأوضاع غير المنظمة متنوعة، ونادراً ما تكون محددة وصریجة، في حين أن الأطفال ذوي متلازمة داون

يحتاجون إلى المساعدة المنتظمة ليتعلموا ماذا يفعلون، ومتى يكون ذلك؟ وكيف؟. كما ينبغي تقديم المساعدة المناسبة، والتوجيه الملائم للطلاب ذوي متلازمة داون بالمدرسة، في كل الأوضاع التي يحتاجون فيها إلى المساعدة، سواء كانت تعليمية، أو في مجال تعلم السلوكيات المناسبة، في كافة المواقف والأوضاع التي تُواجههم بالمدرسة.

والطلاب ذوي متلازمة داون نادراً ما يكونوا أكثر الناس تأخراً في كل مجالات النماء بالفصل؛ لذا فإن المدرسين المساعدين (المعاونين)، يمكنهم العمل بنجاح مع مجموعة من الطلاب في معظم النشاطات؛ لذا يُقترح أن يشمل الفصل على مساعد مدعوم بأستاذ احتياجات خاصة متحول. كما أن كثير من الطلاب العاديين الآخرين، سوف يُفيدون الأطفال الذين ليس بالضروري أن يحصلوا على مساعدة إضافية في بعض الأوقات. أضف إلى ذلك، أن كثير من الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة لديهم بعض الاحتياجات التي لا يمكن تلبيتها، إلا في صورة برنامج شخصي.

- تفهم وجهة نظر الوالدين

يعد الوالدان عاملاً مهماً من عوامل نجاح الدمج التعليمي؛ لذا ينبغي على المدرسين أن يدركوا بأن اختيار وضع الدمج، بالنسبة للوالدين ليس بالخيار السهل في الوقت الراهن، كما أن اختيار الدمج، قد يكون تجربة مجهدة وشاقة بالنسبة للوالدين، خاصة إذا لم يكن للمدرسة باع طويل في تطبيق برامج الدمج، والتعامل مع الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة. بالإضافة إلى أنهم ربما يكونوا قد بذلوا جهودات مضيئة في سبيل انضمام أبنائهم لبرنامج الدمج، ثم بعد هذه الجهود ربما يكون الانضمام مؤقت (لمدة سنة) في كل

مرة، مع إعادة النظر والمراجعة المنتظمة للطلاب، عند ملاحظة وجود أي حدث، سواء كان إيجابياً أو سلبياً، مما يُشعر الوالدين بأن طفلهم يكون دائماً تحت الفحص والتدقيق فيزيد ذلك من قلقهم.

خلاصة الأمر، أن تفهم وجهة نظر الوالدين، والتخطيط لمقابلة احتياجاتهم، (كالاتصالات الدورية المنتظمة معهم لتبادل المعلومات، والاتصال بوضوح لهم)، سوف يساعد في نجاح برنامج الدمج وتحقيق الفائدة المرجوة منه.

- كلمة أخيرة عن الدمج التعليمي

نخلص مما سبق، أن الدمج يعد هو الخيار الجيد والمفيد بالنسبة لكل الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة، الذي لا ينبغي العدول عنه إلا عند الضرورة القصوى. وهنا يأتي دور المدارس في المساعدة في نجاح برنامج الدمج، وعدم التردد في قبوله. وقد تكون كثير من المدارس تتهيب الولوج في مجال الدمج، لكن إن شاء الله بمجرد أن تبدأ في تطبيق الدمج، وتعرف الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة عن قرب، ستدرك هذه المدارس حينها، بأنها قادرة تماماً على مقابلة احتياجاتهم، وسينقلب قلقها وخوفها إلى حماس وثقة.

وقد أكد معظم المدرسين، أن تجربة قبول أشخاص ذوي احتياجات خاصة بالمدرسة، أصبحت إيجابية لكل شخص. وقد أصبح مدرسي الدمج بالمدارس العادية من أقوى المدافعين على استمرار دمج الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة بالمدارس العادية، وذلك خلال اجتماعات إعادة النظر والفحص والمراجعة.

وعندما تفشل مدرسة ما في برنامج الدمج، أو يفشل طالب ما في الاستفادة من الدمج، فإن الخلل لا يرجع للدمج، وإنما يرجع للكيفية التي تم بها تنفيذ برنامج الدمج، بالإضافة إلى البيئة العامة للدمج، لأن الدمج كغيره يمكن أن يحسن تطبيقه ويمكن أن يساء تطبيقه. وجدير بالإشارة هنا أن ما سبق سرده، لا يعني بالضرورة أن الدمج هو الخيار الأفضل لكل شخص من ذوي متلازمة داون، إذ أن الدمج قد يكون أحياناً أفضل عند الأشخاص ذوي الصعوبات التعلمية المتوسطة أو الشديدة منهم، وقد يكون في أحيان أخرى تعليمهم في المدارس الخاصة أفضل.

الدمج المجتمعي

لا يستطيع الإنسان أن ينشأ في إطار محدد، ويستقل لوحده، فلا يتفاعل مع المجتمع الذي يحيط به، ولا يندمج فيه، ويحتك به. والأشخاص ذوي متلازمة داون كغيرهم من الأشخاص لا يمكن أن يستغنوا عن التفاعل والاندماج في المجتمع، فإذا حصل أن حُرِّموا من الاحتكاك بالمجتمع والاندماج فيه فستتولد لديهم كثير من الأزمات والمشكلات النفسية، كما تفوقهم بذلك كثير من الفرص التعليمية. لذلك ينبغي السعي الجاد لدمج كافة الأفراد ذوي متلازمة داون بالمجتمع، من خلال إزالة كافة العوائق التي تعيق تحقق ذلك. ونظراً لأن الإعاقة ككل ومتلازمة داون على وجه التحديد، تؤثر في شخصية الفرد وعلاقاته الاجتماعية، وما يمكن أن يقوم به من نشاط ثقافي أو اجتماعي أو فني في بيئته ومجتمعه، لذا فهو في أمس الحاجة للتدريب على المواقف المختلفة التي يتعامل فيها مع الناس. مع العلم بأنه يتعامل مع الناس في أوجه مختلفة من النشاطات، وفي مواقف

عديدة تحقق له الشعور بالانتماء للجماعة، وبأنه عضو عامل، له كيانه ومركزه بين أقرانه، بشرط ألا يكون في مثل هذه المواقف ما يشعره بالنقص أو الإحباط أو التذني، ويتم ذلك من خلال الأنشطة الجماعية بالمدرسة، ونظم الريادة، والتدريب على قيادة الجماعة. ومثل هذه الأنشطة تساعد على التوافق الشخصي والاجتماعي، واكتساب القدرة على التنافس والتعاون واكتساب صفات المواطن الصالح، بنمو الشعور بالواجبات والحقوق، ومعرفة المزايا المكفولة له في المجتمع، ومراعاة القيم والمبادئ الدينية والحلقية، والآداب الاجتماعية، في سلوكه وعلاقاته، فيمكنه التمييز بين الصواب والخطأ، وتقبل النصح والإرشاد، لذا لا يجد صعوبة مستقبلاً في المشاركة الإيجابية في الحياة العامة¹².

إن الأشخاص ذوي متلازمة داون يعانون من كثير من الاضطرابات التي قد تعيق وتقلل من فرصة تفاعلهم مع المجتمع، واندماجهم فيه؛ لذا يجب تعليمهم المهارات المناسبة التي تؤهلهم للتفاعل الاجتماعي مع الآخرين، وإقامة علاقات شخصية معهم. ويعد تعليم ذوي متلازمة داون الأمور الاجتماعية التي يتمكنون بها من تجنب الاستغلال بكافة أنواعه، بالإضافة إلى التدريب المبكر لهم على المهارات الاجتماعية الملائمة، ضروري جداً لإنجاح عملية التكامل والاندماج في المجتمع، وقبول الفرد وسط أقرانه في المجتمع، وأن يأخذ مكانه الذي يليق به في المجتمع، كمراهق وكشباب راشد. وهناك عدد من المهارات والسلوكيات التي يعد تعليمها للشخص ذو متلازمة داون في غاية الأهمية منها:

- معرفة الطرق المناسبة لمقابلة وتحية الزوار والغرباء؛
- تعلم كيفية إبداء الاهتمام بالآخرين؛
- تعليم وتشجيع التصرفات الجادة والحازمة؛
- تنمية وتشجيع ملكة الاستقلالية؛

- تشجيع وتنمية نظام الصداقات؛
- تعليم تجنب الاحتكاك المباشر مع الأجانب؛
- تعليم الاهتمام بالمظهر العام الذي يلائم سن الشخص، ولا يميزه عن أقرانه، كتنظيف الجسم وملئمة الملابس، وتسريح الشعر، وسواك الفم وغير ذلك من المهارات المهمة، الواجب تعلمها مبكراً، مع تعزيزها وتقويتها بالبيت.

مراجع الفصل السادس

- ¹ Bird G. & Buckley S.. *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome*. P. 83.
- ² Reiser, R. & Mason, M. (eds.) (1990). *Disability Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. London: ILEA.
- ³ Buckley, S.J. & Sacks, B. (1987). *The Adolescent with Down's Syndrome*. Portsmouth: Portsmouth Polytechnic.
- ⁴ Shepperdson, B. (1988). *Growing Up with Down's Syndrome*. London: Cassell.
- ⁵ Sloper, P., Cunningham, C., Turner, S. & Knussen, C. (1990). Factors Relating to the Academic Attainment of Children with Down's Syndrome. *British Journal of Educational Psychology*. 60, 284-298.
- ⁶ Bird G. & Buckley S. *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome*. P. 83.
- ⁷ المرجع السابق. صفحة 83-84.
- ⁸ الروسان، د. فاروق. قضايا ومشكلات في التربية الخاصة. صفحة 32-33 (بتصرف).
- ⁹ المرجع السابق. صفحة 33 (باختصار وتصرف).
- ¹⁰ المرجع السابق. صفحة 35-36 (باختصار وتصرف قليل).
- ¹¹ Bird G. & Buckley S. *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome*. P. 93.

¹² ابراهيم، جميل توفيق. أصناف المعاقين وخصائصهم النفسية والبدنية ودورهم في المجتمع. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشؤون الإجتماعية بالدول العربية الخليجية (1991). رعاية المعوقين في أقطار الخليج العربية. صفحة 132 (بتصرف).

الفصل السابع

المهارات الحركية والإتصالية

- المهارات الحركية
- المهارات الإتصالية
- مراجع الفصل السابع

المهارات الحركية

يواجه الأشخاص ذوي متلازمة داون صعوبات عديدة في اكتساب المهارات الحركية البدنية منها والدقيقة، وذلك نتيجة الارتخاء العضلي والمصاحب لمتلازمة داون، وفيما يلي نتناول هذه المهارات بشيء من الإيجاز:

■ المهارات الحركية البدنية

يواجه الأشخاص ذوي متلازمة داون ببطء شديد في تعلم المهارات الجسمية، بسبب الارتخاء العضلي. لذا ينبغي على الوالدين البدء مبكراً في مساعدة وتطوير رغبة ابنهم ذو متلازمة داون في اكتساب المهارات الجسمية. ومن أهم المهارات الجسمية التي ينبغي أن يكتسبها الأطفال ذوي متلازمة داون في السنوات الأولى من أعمارهم، وتتطلب تدخل الوالدين المبكر فيها، مع الحرص الشديد على التنسيق المسبق مع الأطباء والمعالجين المختصين ما يلي¹:

- السيطرة على الرأس؛
- تقوية عضلات الذراعين والكتفين؛
- التدرج من مكان إلى آخر؛
- الجلوس؛
- الزحف والحيو؛

- الجثو والوقوف على الركبة؛
- الوقوف؛
- المشي؛
- الجري؛
- التسلق؛
- مهارة القفز والوثب.

وبواسطة مساعدة وتشجيع الوالدين المبكر والمتدرج للطفل، واستحداثهم للوسائل التي تؤدي إلى اكتساب المهارات الجسمية، مع مراعاة أهمية الاستمرار، وفقاً للبرنامج أو البرامج المحددة، فإن الطفل سيتمكن - بحسب الله - من اكتساب هذه المهارات الجسمية، على الرغم من أن اكتسابه لهذه المهارات، قد يأتي في الغالب متأخراً عن أقرانه العاديين.

■ المهارات الحركية الدقيقة

يبدأ الطفل العادي في تعلم المهارات الجسمية أولاً، ثم يبدأ بعد ذلك في تعلم المهارات الحركية الدقيقة. لكن هذا ليس من الضروري أن ينطبق على الأشخاص ذوي متلازمة داون، الذين ربما يتأخرون في اكتساب المهارات الجسمية، بسبب ضعف العضلات ومرض القلب الخلقي، وغيرها من العلل الجسمية. فهذا الطفل ربما يكون جاهزاً لتعلم المهارات الدقيقة قبل الجسمية. ومن أمثلة المهارات الدقيقة² ما يلي :

- قبض الأشياء باليد، واليدين معاً، ثم بالإصبع؛
- إطلاق الشيء المقبوض؛
- الرمي والقذف؛

- تحريك الأطراف؛
 - تحريك الأعضاء العليا؛
 - التناسق بين اليد والعين؛
 - وغيرها من المهارات الدقيقة التي يحتاجها الطفل.
- ويجب أن يبتكر الوالدين وسائل عديدة تعين الطفل على تعلم واكتساب هذه المهارات، سواء كان عن طريق الألعاب، أو لفت الانتباه، أو عن طريق التعليم المباشر، وغير ذلك من الوسائل والتي يمكن لهم ابتكارها بأنفسهم، أو اكتسابها من غيرهم من الآباء أو المهنيين والمهتمين.

المهارات الإتصالية

■ عملية الاتصال بين الناس

إن الناس بطبعهم اجتماعيين، يميلون إلى التفاعل فيما بينهم، ولا بد لكل واحد منهم من أن يتصل بالآخرين، ويتفاعل معهم، لأنه لا يمكنه الاستغناء عنهم، فهو بحاجة إليهم، وهم محتاجون إليه.

والاتصال: هو عملية يتم عبرها نقل حاجات، ومشاعر، وأفكار وآراء شخص

لآخر. وتتكون العملية الإتصالية بين الناس من عناصر ثلاثة هي:

- استقبال العقل للمعلومة، ويتم ذلك من خلال الحواس الخمس للإنسان وهي
- السمع، البصر، اللمس، الشم، والتذوق؛
- معالجة العقل للمعلومة؛

- الاستجابة للمعلومة من خلال التعبير عنها لفظاً أو رسماً أو إيماءً.
وهذا يبين أن وسائل الاتصال بين الناس لا تنحصر في الكلام وحده، بل تشمل بالإضافة إلى الكلام على ما يسمى بوسائل الاتصال غير الشفهية، التي تشمل كل من الإيماء، والإشارة، والتعبير الوجيهي، واتخاذ وضعاً أو وقفة معينة، والصراخ والبكاء، وغيرها.

■ المشكلات اللغوية

بالرغم من أن وسائل الاتصال بين الناس غير منحصرة في الكلام واللغة، إلا أن الكلام ومعرفة اللغة يعدان من أهم الوسائل الإتصالية، التي إذا تعرضت للخلل تؤثر في حياة الشخص وتفاعله مع البيئة المحيطة به.

ويحدث العجز أو الخلل في مهارة التخاطب واللغة نتيجة لواحد من أربعة أسباب

هي:

- عجز في البصر؛
 - عجز في السمع؛
 - عجز في التعبير؛
 - الاضطراب في العمليات العليا للاستقبال والتعبير، وهي الإدراك، والربط، والتكامل، والتصور، والصياغة³.
- وإذا نظرنا إلى الأشخاص ذوي متلازمة داون نجد أنهم يعانون من صعوبات عديدة في اللغة وما يتعلق بها من كلام ونطق.

ولقد مر بنا عند الحديث عن اضطرابات الجهاز العصبي، أن معظم الأشخاص ذوي متلازمة داون، يواجهون مشكلات في النطق، قد تتعلق بكيفية تركيب الجمل وهو

الأكثر، وقد تتعلق بغيره من أجزاء الكلام، والسبب هو تأثير مركز التخطيط للكلام بالمخ. وبناءً على ذلك، فإن الأشخاص ذوي متلازمة داون يجدون مشكلة كبيرة في اكتساب اللغة، لأن تعلم اللغة هو عملية معقدة تحتاج إلى تضافر عدة مكونات تمثل في:

- قوة السمع؛
- فهم وإدراك الأصوات التي تتكون منها الكلمات (علم الأصوات الكلامية)؛
- معرفة الكلمات نفسها (علم دلالات الألفاظ)؛
- فهم المعنى الناتج من تركيب الكلمات (النحو والصرف أو بناء الجملة)؛
- المقدرة على النطق وإنتاج تعبير كلامي ذو معنى؛
- معرفة الاستخدام والاستعمال الواقعي (العملي) للغة، وغير ذلك⁴.

وقد لا يتوفر كثير من المكونات سالفة الذكر لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون. وأثبتت كثير من الشواهد تأثير مقدرتهم على اكتساب مهارات بناء الجمل وتركيبها. كما أثبتت الشواهد وجود مشكلات لديهم في تركيب الأصوات، تتضمن عدم القدرة على فهم، وإنتاج الأصوات، التي يتألف منها الكلام، بالإضافة إلى كيفية تصور وتمثل هذه الأصوات في الذاكرة⁵.

■ مسببات مشكلات الكلام

- مشكلات السمع (فقدان السمع)؛
- مشكلة تضخم اللسان مقارنة بحجم تجويف الفم؛
- مشكلات التحريف الأنفي؛
- مشكلات السيطرة على التنفس.

كل هذه المشكلات وغيرها، لها أثر كبير في نمو اللغة والكلام لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، وهذا يستدعي إيجاد الحلول المناسبة لهذه المشكلات.

■ تنمية المهارات اللغوية

هناك خطوات تأهيلية ينبغي مراعاتها حتى تنمو وتتطور لغة الأشخاص ذوي

متلازمة داون، مع أهمية زيارة واتباع إرشادات أخصائي النطق؛ والخطوات هي:

- تحديد المشكلة أولاً؛
- التدخل اللغوي المبكر؛
- التدريب على الكلام بواسطة أخصائي ومعالجي النطق؛
- أن يوضع في الاعتبار عند التدريب والتعليم اختلاف النتائج من شخص لآخر؛
- التركيز على تنمية المقدرات الشخصية، والسعات التخزينية المتوفرة في الشخص المعني؛
- وضع خطة محكمة للمحافظة على ما تم تعلمه، لأن التعلم يقوم بعضه على بعض حتى تكسب المعرفة والمهارات، وتصيح مألوفة. إذ الملاحظ أنه يكثر لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، نسيان ما تعلمونه بسهولة ويسر؛
- توفير الأجهزة التعويضية المساعدة على الكلام؛
- عدم استعجال النتائج لأن التقدم لا يلاحظ بشكل واضح لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، إلا في العقد الثاني من أعمارهم؛
- معالجة عيوب السمع والبصر؛
- الجراحة لتصحيح بعض المشكلات المتصلة بجهاز الكلام.

فإذا تم اتباع الخطوات سالفة الذكر، فإن مقدرات الشخص ذو متلازمة داون الكلامية و الإتصالية ستنمو وتحسن كثيراً بمشيئة الله، وسيكون لذلك الأثر البالغ في اندماجه بالمجتمع، وتكيفه بالبيئة المحيطة.

■ لغة الإشارة

يعاني الأشخاص ذوي متلازمة داون من بطء في الكلام، ويجدون صعوبة في التعبير عن أنفسهم، فهم يحتاجون إلى زمن إضافي للتفوه بما يريدون قوله، فقد بينت بعض الدراسات بأن الأطفال ذوي متلازمة داون، ربما يكون لديهم نوعاً محددًا من صعوبات إنتاج الكلام، حتى عندما يعرفون ما يريدون قوله، يكون لديهم صعوبة في التعبير عنه، مما يدل على أنه ليس كل تأخر لغوي لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، يحدث بسبب التأخر المعرفي (الإدراكي) العام لديهم⁶. وهذه الصعوبة في الكلام، تجعل من الضروري تعليم الأشخاص ذوي متلازمة داون، بدائل أخرى يتمكنون من خلالها التعبير عما يبيش بخواطهم، مثل لغة الإشارة.

ولغة الإشارة تمكن الشخص في حالة تعثر الكلام لديه، من التعبير عما بنفسه، من

خلال الإيماء والإشارة باليد. وتنبع أهمية لغة الإشارة للأطفال ذوي متلازمة داون من:

- أنها تساعد الشخص في الاتصال بالآخرين، عندما يكون غير قادر على التعبير عن رغباته شفويًا؛
- إنها تعمل كمتعم ومكمل لاستخدام الطفل الفطري للإيماءات، كوسيلة للاتصال بالآخرين؛
- إنها تساعد الطفل على التعبير بدقة عن أفكاره، مما يمكن الكبار من تزويده بالكلمة أو العبارة الصحيحة؛

- إنها في المقام الأول، ربما تعزز وتقوي المعالجة السمعية لتعلم اللغة، من خلال إعطاء تلميحات حركية ومرئية، لأن الأطفال ذوي متلازمة داون، عادة ما يكون لديهم صعوبات كبرى في تعلم اللغة عن طريق السمع⁷.

ويتم في لغة الإشارة، وضع إشارة مبسطة مقابل كل كلمة، وقد تختلف الإشارات المستخدمة للدلالة على الكلمات من بلد لآخر. وينبغي عند البدء في تعليم الطفل لغة الإشارة، أن يبدأ في تعليمه بالإشارات المهمة، التي تدل على الكلمات التي يحتاج لأن يتحدث بها في حياته اليومية، على أن يقوم بتعليم لغة الإشارة المعالجين اللغويين، وأن يركزون في تعليمهم للطفل على تعليمه استخدام إشارات يديه، بالإضافة إلى محاولة تعليمه التلفظ بالكلمات. وقد يبدو في بادئ الأمر أن كلماتهم غير مفهومة، لكن الإشارات تكون مفهومة، وتدرجياً يتحسن نطقهم للكلمات، كما يتحسن فهم الناس لهم.

وقد يبدي الوالدين قلقهم من أن تعلم الطفل لغة الإشارة تجعله يستمر في التعامل بها، بدلاً من محاولة تعلم الكلام، لكن الأمر بخلاف ذلك، لما يلي:

- استخدام الإشارة يقلل من الإحباط لدى الطفل؛

- يحسن من مهاراته الاتصالية؛

- يسهل من عملية اكتسابه وتعلمه للغة.

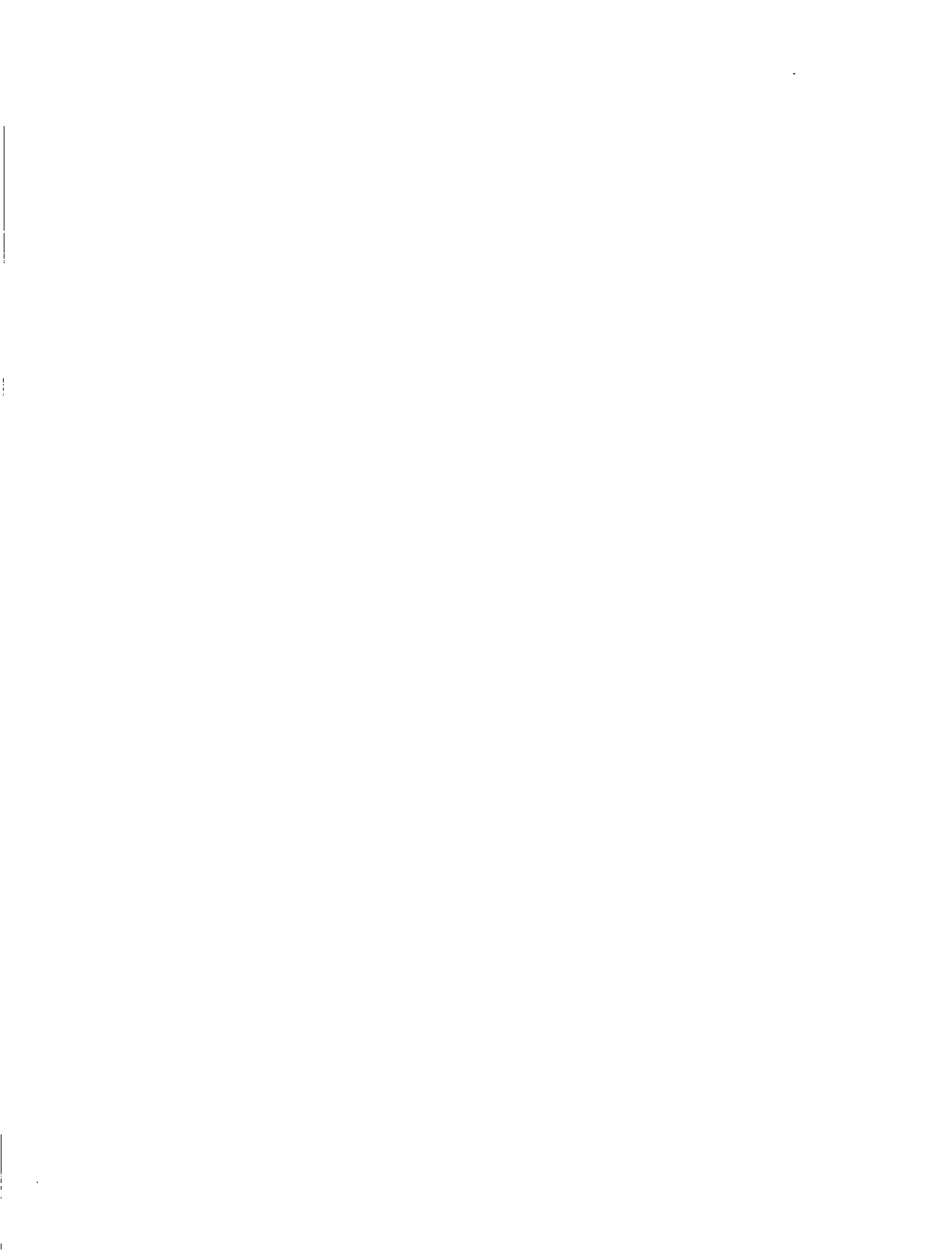
وكثير من الأطفال الذين يتعلمون لغة الإشارة سوف يكتسبون اللغة تدريجياً،

حتى ينمو ويتكون لديهم كلام واضح وصريح، وفي نهاية المطاف يتوقفون عن التعامل

بلغة الإشارة⁸.

مراجع الفصل السابع

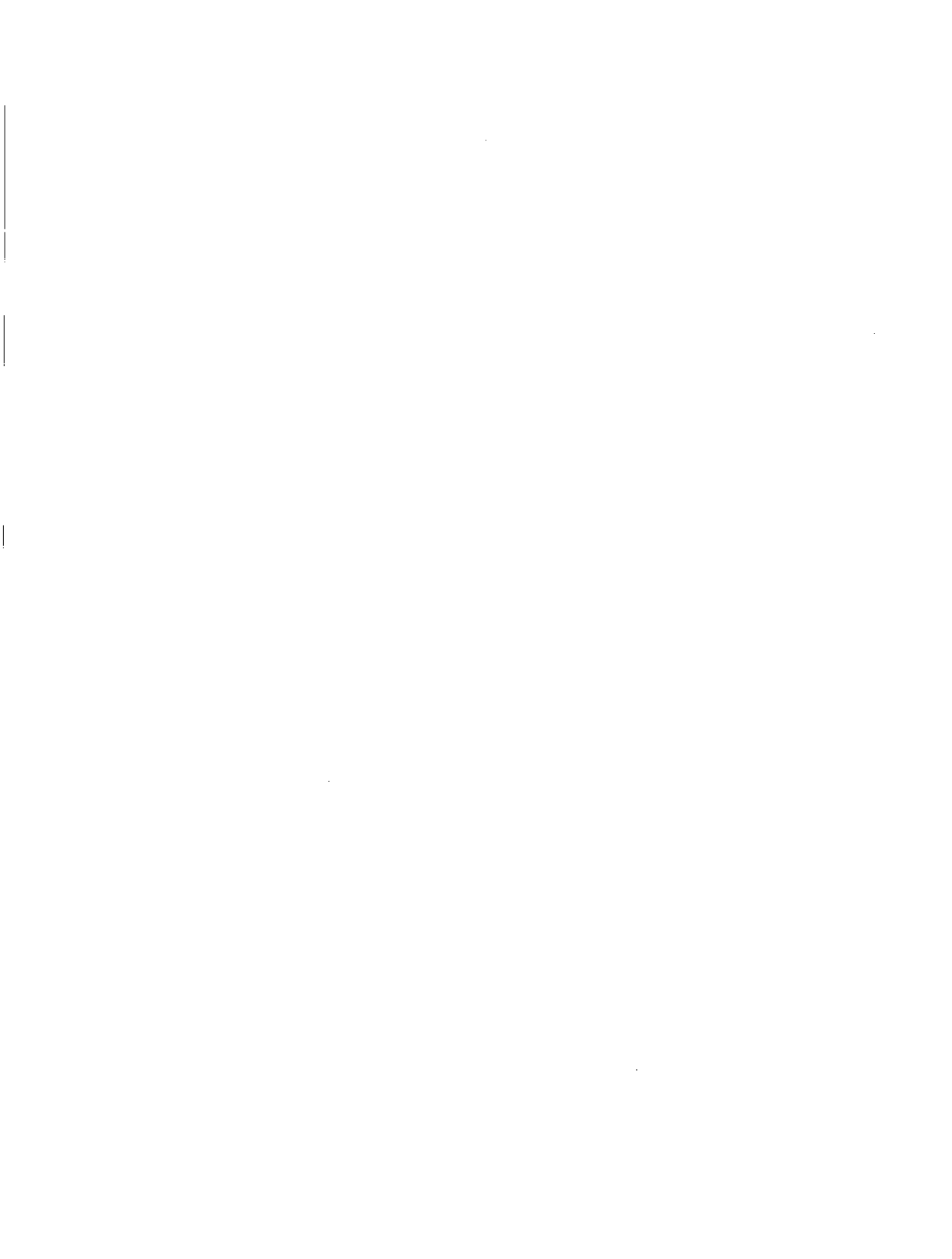
- ¹ لمعرفة المزيد عن المهارات الجسمية. يرجى مراجعة كتاب *A Parent Guide to Down Syndrome* لبوشل (Pueschel) من صفحة 117-139.
- ² لمعرفة المزيد عن المهارات الجسمية. يرجى مراجعة كتاب *A Parent Guide to Down Syndrome* لبوشل (Pueschel) من صفحة 141-150.
- ³ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 421 (بتصرف).
- ⁴ Nadel, Lynn. *Neural and Cognitive Development in Down Syndrome*. In Nadel, Lynn & Rosenthal, Donna. *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*, p. 112.
- ⁵ المرجع السابق. نفس الصفحة.
- ⁶ المرجع السابق. صفحة 160.
- ⁷ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P 249-250.
- ⁸ Sclikowitz, Mark. *Down Syndrome: The Facts*. P. 56-57.



الفصل الثامن

دور الأسرة وإرشادها

- دور الأسرة
- الإرشاد الأسري
- مراجع الفصل الثامن



دور الأسرة

■ أهمية الأسرة

الأسرة هي الجماعة الأولى التي ينتمي إليها الفرد، وينمو بين جنباتها، ويتأثر بها، كما يؤثر فيها وفي مواقفها، واتجاهاتها، ولا غنى له عنها. وبما أن "ضمان التنشئة الاجتماعية السوية في المحيط الأسري أمراً لا بديل عنه لجميع أفراد الأسرة، فإنه يبدو أكثر ضرورة وإلحاحاً بالنسبة للأفراد والأطفال المعاقين، حيث تكون الأسرة وكل ما يتوفر فيها من دفء عاطفي، وترابط حميم، هي الأقدر على تعويض هؤلاء الأفراد والأطفال عن مواطن العجز والقصور التي يعانون منها، نفسياً وعقلياً وجسدياً، الأمر الذي يتطلب تقديم كل أوجه الدعم، والمساندة للأسرة من أجل أن تتمكن من تحمل مسؤولياتها في هذا المجال الإنساني النبيل"¹.

وتأكيداً لأهمية دور الأسرة في عملية التنشئة والتأهيل، نجد أن معظم برامج التربية الخاصة والتأهيل، تركز على ضرورة مشاركة الأسرة في كافة مراحل إعداد وتنفيذ برامج التأهيل المختلفة للأشخاص المعوقين، باعتبار أن الأسرة هي المؤسسة الأولى التي يوجد ويعيش فيها الفرد المعوق والتي تؤثر برودود أفعالها بشكل كبير على مستقبله، ولا يستطيع أياً من المهنيين والمهتمين والأخصائيين تدريبه، أو تأهيله، أو معالجته بمعزل عنها².

وقبل إشراك الأسرة في عملية التخطيط لمستقبل الأشخاص ذوي متلازمة داون وتأهيلهم، ينبغي السعي إلى تعديل مواقف الأسرة السلبية تجاه الشخص ذو متلازمة

داون والإعاقة نفسها، وهذا يشمل تعديل مواقف الأسرة بمفهومها الضيق، الذي يشمل الوالدين والأخوة، ومفهومها الواسع الذي يشمل الأقارب وكل والأصدقاء، لأن موقف الأسرة من الشخص ذو متلازمة داون، يؤثر سلباً أو إيجاباً في عملية تطوره، واستفادته من الخدمات المتاحة.

"ولقد كشفت دراسات كثيرة، عن أن السبب الرئيسي المباشر لتدهور مفهوم الذات لدى بعض المعاقين، هو الإحساس بالفرض من قبل والديهم، بالرغم من وجود نماذج جيدة للأسر التي يوجد فيها أفراد معاقون تكون فيها ردود فعل الوالدين فيها أقل سلبية، فالأسرة تبقى تعاني من الكثير من المشكلات والتي تتعدد مصادرها وشدتها، ومع ذلك فإن معظم هذه الدراسات أكدت على دور الأسرة الهام والضروري في المشاركة بتربية ابنها المعاق"³.

ومن هنا يبرز أهمية دور الأسرة في تنشئة وتأهيل ابنها ذو متلازمة داون، وإحداث نتائج إيجابية في نموه، خاصة في مراحل النمو المبكرة باعتبار ذلك من أهم الواجبات الاجتماعية والتشريعية. لذا لا بد من إبقاء الأسرة على إتصال واطلاع مستمرين بطبيعة الخدمات والبرامج المقدمة لابنها، لإبداء الرأي والملاحظة حولها، حتى تزيد فعالية هذه الخدمات والبرامج. فالأسرة إذن، هي المؤسسة الهامة والأولى التي تحتضن الطفل ذو متلازمة داون، وهي معنية بتربية الطفل، وتعليمه، وتوفير كافة السبل لإنجاح برامج التأهيل والخدمات التعليمية والعلاجية التي تقدم له.

■ التنشئة الأسرية

ولكي تلعب الأسرة دورها الحيوي والفعال في تنشئة ابنها ذو متلازمة داون، ينبغي أن تؤهل وتدرّب جيداً، بل يعد تأهيل أسر الأشخاص المعوقين بشكل عام، من أهم

الوظائف التي يجب أن يقوم بها العاملون في مجال التربية الخاصة. على أن يشمل تدريب الأسرة وتأهيلها عدد من الجوانب الهامة، وهي⁴ :

- جوانب تتعلق بالطفل المعوق، وذلك مثل:

- حاجات الطفل الناتجة عن الإعاقة (كتعديل السلوك، وما يتعلق بالعتاية بالذات)؛
- قضايا تتعلق بالمركز الذي من المتوقع أن يدخله الطفل المعوق؛
- قضايا تتعلق بالصحة العامة للطفل، ونموه الجسمي العام؛
- المشكلات السلوكية والنفسية العامة، وما يتعلق بنمو اللغة ومهارات التواصل.

- جوانب تتعلق بالعائلة (قضايا عائلية)

- ما يتعلق بالعلاقات بين الوالدين والحياة الأسرية بوجه عام؛
- القضايا التي تتعلق بالأخوة؛
- قضايا تتعلق بإساءة معاملة الطفل المعوق.

- جوانب عامة لها علاقة بتفاعلات العائلة مع المجتمع المحيط

- طلب الاستشارة من الأخصائيين ذوي العلاقة؛
- التعرف على الأوضاع التدريبية والتعليمية المتاحة للأفراد المعوقين في المجتمع المحلي.

فإذا ما تم تأهيل الأسر على الوجه المطلوب، فإن ذلك سينعكس في مصلحة الأشخاص المعوقين، وستزول كثير من المشكلات التي يمكن أن يواجهونها، وعليه يجب أن يولى هذا الجانب عناية خاصة.

■ التجمعات الأسرية

تحتاج الأسر التي يوجد لديها أطفال ذوي متلازمة داون، إلى كثير من المعلومات عن إعاقة أبنائهم، والتسهيلات العلاجية المتوافرة نفسية كانت أم طبية، والخدمات التعليمية المتاحة، ومصادر التمويل والمواصلات، وغير ذلك من المعلومات. لذلك واجه كثير من أولياء الأمور صعوبة الحصول على كثير من هذه المعلومات، مما قادهم إلى السعي لتأسيس تجمعات، توفر لهم هذه المعلومات المطلوبة، فكان أن تأسست تجمعات أهلية لتحقيق هذا الغرض، تسمى جمعيات أولياء أمور ذوي متلازمة داون (Down Syndrome Parent Groups)، وهي تتألف من آباء وأمهات ذوي متلازمة داون، والمتكفلين بتربيتهم، والمعتنين بهم، الذين تقع عليهم مسئولية رعايتهم من الأقرباء وغيرهم. وتبغ أهمية جمعيات أولياء أمور ذوي متلازمة داون من كونهم، هم الذين يعيشون المشكلة، ويكتنون بنارها مما سيولد لديهم الدافع القوي لهذا العمل الجاد.

وتهدف هذه التجمعات إلى تحقيق أهداف ومهام عديدة أهمها ما يلي:-

- تعريف الأسر حديثة العهد بمتلازمة داون بأسر لديها نفس الحالة، حتى ترشدها وتزودها بالمعلومات المطلوبة، وتدعمها معنوياً ونفسياً؛
- توفير المكان المناسب، والوسائل الفعالة، لنشر وتبادل المعلومات؛
- تقديم الإرشاد، والدعم العاطفي والنفسي للأسر، وربطها بصداقات جديدة، تخفف وتزيل عنها ما تلاقيه من عناء؛
- توحيد جهود أولياء الأمور، للعمل كفريق منظم، لتوجيه اهتمام الرأي العام لخدمة الأشخاص ذوي متلازمة داون، والاهتمام بشئونهم؛

- إيجاد ملاذ ومقر تتوفر فيه وسائل الراحة النفسية والترفيهية والتأهيل لكل من أولياء الأمور، والأشخاص ذوي متلازمة داون البالغين منهم والصغار؛
- توفير المناخ المناسب للمتحدثين في المواضيع التي تخص الأشخاص ذوي متلازمة داون.

إن وجود الأسر ذات الاهتمامات المشتركة في مكان واحد، يولد لديها شعور بالوحدة والتماثل والتفاهم، مما يجعلها تتحدث عن همومها، وتناقش مشاكلها وقضاياها، ويُعين كل منها الآخر، وتتعرف الأسر في المكان الواحد على أفضل الأطباء والمعالجين النفسيين، وأحسن السبل لمساعدة أبنائهم على اختلاف أطوارهم، وغير ذلك من الفوائد. ومما سبق، يتبين لنا أهمية تواجد مثل هذه التجمعات التي تقوم بإزالة كافة العوائق النفسية والاجتماعية، التي تواجه الأسر التي يوجد لديها حالات متلازمة داون، وتفتح الآفاق الرحبة أمامها لتنمية أبنائهم وتأهيلهم إلى أقصى ما يمكن، حتى يكونوا أفراداً منتجين في المجتمع، بدلاً من أن يكونوا عالة عليه.

■ الترفيه

الترفيه يعني مزاولة الأعمال والنشاطات الهادفة للتسلية، والتي يقوم بها الشخص خلال وقت فراغه. ويعد الترفيه من الأمور المهمة لكافة الناس، وخاصة الأشخاص المعوقين، بما فيهم الأشخاص ذوي متلازمة داون، فهو وسيلة مهمة لتعليم الأشخاص ذوي متلازمة داون، والمفتاح الرئيسي في تنميتهم، كما يعد الترفيه علاج فعال لكثير من المشكلات السلوكية والنفسية لدى الشخص، فهو ينعش العقل والجسد، ويسهم في إحداث التوازن المطلوب في حياة الشخص، مما يجعله ينظر للحياة بتفاؤل وإيجابية، ويقبل على أداء واجباته الحياتية بفعالية وهمة عالية، ويقوم بمسئوليته على الوجه الأكمل.

"وإذا كان الترفيه لازماً للأطفال الطبيعيين فهو أكثر لزوماً للأطفال المعوقين، لأن من خلاله يمكن للمعوق أن يكتسب العديد من مظاهر السلوك الاجتماعي السليم، كالتدريب على العمل الجماعي والقيادة ... الخ"⁵.

- صور الترفيه

وللترفيه صور متعددة تساهم جميعها في تحقيق المطلوب منها:

- اللعب بشتى أنواعه؛
- الرياضة بكافة أنواعها؛
- الرسم والتلوين؛
- السباحة؛
- الخروج إلى البر؛
- الخروج إلى المعسكرات؛
- الذهاب إلى الحدائق العامة؛
- الصيد؛
- التزهة عن طريق السير بالقدمين؛
- ركوب الزوارق؛
- صعود الجبال؛
- التزلج على الجليد (إن وجد)، وغير ذلك.

والترفيه بصوره المتعددة، يهدف إلى إشباع الحاجات الاجتماعية للفرد، كحاجته لتكوين علاقات اجتماعية، وصدقات مع الآخرين، وحاجته للثقة في نفسه، وتعديل مفهوم الذات لديه، وحاجته لتحمل المسؤوليات والأعباء، لما لذلك من أثر بالغ في رفع معنوياته، وتقليل الشعور بالنقص والمعجز.

- فوائد الترفيه

- ينمي لدى الشخص الشعور بالإنجاز؛
- يقود إلى معرفة التحديات الجسمية والذهنية؛
- يؤدي إلى احترام الشخص لذاته؛
- يحقق الاندماج والاندماج في المجتمع؛
- يتيح فرص للتنافس والتعبير عن المشاعر؛
- يهيئ الجو المناسب لخلق صداقات جديدة؛
- يهيئ فرص الترويح واللهو والمزاح؛
- يقود إلى التمرين الجسماني والعقلي؛
- يؤدي إلى الشعور بالانتماء؛
- يهيئ الفرص لاكتشاف مواهب جديدة؛
- يحسن ويهذب القدرات والمهارات الرياضية؛
- يقوي الارتقاء العضلي ويحدث التناسق؛
- يكون عبارة عن متنفس لإخراج العواطف؛
- يحدث الارتياح والهدوء النفسي؛
- ينمي المهارات الاجتماعية.

لذا فإن الترويح المناسب يعد في غاية الأهمية بالنسبة للأشخاص ذوي متلازمة داون. فيجب على الوالدين والمهنيين إيلاء هذا الجانب العناية التي يستحقها.

الإرشاد الأسري

■ مفهوم الإرشاد الأسري

قد يتعرض الإنسان خلال مشوار حياته لأزمات ومشكلات، تفرض عليه طلب العون والدعم والمساندة. ويعد الإرشاد عمليه تهدف إلى تحقيق هذا الدعم والمساندة للشخص المحتاج، حتى يكون قادراً على التصدي للمشكلات، والتكيف مع أوضاع الحياة.

والإرشاد هو: "مجموعة الخدمات النفسية التي تقدم من قبل المرشدين، بهدف مساعدة الأفراد على اكتساب وتنمية المهارات اللازمة لمواجهة متطلبات الحياة، وحل المشكلات التي تواجههم، لتحقيق أفضل تكيف مع البيئة المحيطة والحياة الاجتماعية، وذلك من خلال استخدام أساليب منهجية علمية منظمة تساعد الأفراد في فهم ذواتهم وتنظيم قدراتهم"⁶.

وقد سرد استيورت (Stewart) في كتابه: إرشاد الآباء ذوي الأطفال غير العاديين، عدد من تعريفات الإرشاد، ثم حتمها بتعريف جامع للإرشاد مفاده أن "الإرشاد هو عملية مساعدة، بين مختري مهنة الإرشاد من ذوي الخبرة الواسعة، وآباء الأطفال غير العاديين الذين يعملون نحو فهم أفضل لموهمهم ومشكلاتهم ومشاعرهم. فالإرشاد هو عملية تعلم تركز على النمو الشخصي للآباء، الذين يتعلمون لاكتساب الاتجاهات والمهارات الضرورية، وتطويرها واستخدامها لحل مشكلاتهم وهمومهم، حيث تتم مساعدة الآباء ليصبحوا أفراداً يعملون على أكمل وجه، لمساعدة أطفالهم والاهتمام بالتوافق الأسري الجيد"⁷.

ويشتمل هذا التعريف على عدة صفات مميزة تتمثل في:

- إن الإرشاد هو علاقة مساعدة مع المختصين الذين يمتلكون مهارات وكفاءات معينة؛
- يحاول المرشد مساعدة الآباء لتحديد مشكلاتهم وفهمها؛
- إن تعلم السلوك أو تغييره يعد ضرورياً للوصول إلى حل مرض؛
- إن اكتساب مهارات التكيف الملائمة، وتطويرها واستخدامها يؤدي إلى ثقة كبيرة في النفس؛
- إن ولادة الطفل المعاق له تأثير على الأسرة كلها؛
- وبينما تكون عملية الإرشاد عملاً مع الآباء، فإن هذا لا يقلل من حاجات أشقاء الطفل غير العادي، أو أسرته للمساعدة، فأبي طريقة هادفة لمساعدة الآباء يجب أن تشمل الأسرة بأكملها⁸.

ومن خلال استقراء التعريفات السابقة، يمكننا القول بإيجاز، بأن الإرشاد الأسري هو عبارة عن عملية تفاعل، تحدث بين شخص مرشد (شخص متخصص) وآخر مسترشد (في حاجة إلى المساعدة والعون)، يستخدم فيها المرشد خبراته ومعارفه لمساعدة المسترشد على اكتساب وتنمية المهارات اللازمة لحل مشكلاته، ومواجهة متطلبات الحياة، والتي تمكنه من التكيف مع بيئته المحيطة والحياة الاجتماعية.

ويشمل الإرشاد الأفراد من كافة المراحل العمرية عاديين كانوا أو غير عاديين، كما تغطي خدماته كافة جوانب الحياة. وهكذا فالإرشاد يهدف إلى تسهيل عملية التوافق الشخصي والاجتماعي، وعملية اتخاذ القرارات وإيجاد الحلول للمشكلات.

■ لماذا الإرشاد الأسري؟

يدخل كثيراً من الأسر والآباء الذين يعاني أطفالهم من إعاقة، إلى حالة من حالات الانضغاط أو الأزمة، التي قد تؤدي إلى قصور في تناوهم للمشكلة أو التعرف على الوجهة السليمة التي يتجهون إليها، وتكون المعلومات المتوفرة لديهم عن حالة أبنائهم في العادة قاصرة، مما يجعل من الصعب الاستفادة منها بشكل مباشر في معالجة الموقف. كما أن ردود فعل الآباء عندما يعلمون بأن طفلهم لديه إعاقة، تكون ردود فعل الصدمات، والتي تطفى عليها انفعالات الغضب والحزن والخوف الشديد، وأحياناً يشوبها السخط أو السندم أو غيرها، مما يجعلهم بحاجة إلى من يأخذ بأيديهم للعودة إلى الوضع الطبيعي، حتى يتمكنوا من مساعدة الطفل، ويعملوا معه. وفي بعض الأحيان، نجد أن الآباء لا يعرفون ما هي الخطوات أو الإجراءات التالية التي يجب عليهم اتخاذها، وتصبح عملية الحصول على المعلومات بالنسبة للآباء أمراً هاماً، كما أنهم يحتاجون في بعض الأحيان إلى مساعدة متخصصة، ليمكنوا من حل مشكلاتهم اليومية من خلالها. ويمكن تقديم المساعدة هؤلاء الآباء، من خلال إتاحة الفرصة لهم للقاء مع آباء آخرين، لديهم حالات مشابهة، وحاضوا هذه المشكلات من قبل⁹.

نخلص مما سبق بأن الأسرة (خاصة الوالدين) تتطلب الإرشاد لعدد من الأسباب

أهمها:

- عدم الفهم العميق لسبب إعاقة ابنهم؛
- شعور الوالدين بتحمل اللوم أو المسؤولية عن شئ فعلوه أو لم يفعلوه؛
- لجوء الأسرة أو الوالدين إلى رفض الطفل أو تقديم الحماية الزائدة له، أو تكليفه فوق استطاعته.

ونظراً للأسباب السالفة الذكر، فإن الأسرة وخاصة الوالدين في حاجة إلى المساعدة لحل المشكلات التي يواجهونها، كما أنهم يحتاجون لمعرفة طبيعة الجو الأسري، والتدريب الذي يتطلبه الطفل لتنمية وتطوير قدراته المحدودة إلى أقصى مدى ممكن¹⁰.

■ أهداف العلاقة الإرشادية بين المرشد والوالدين

العلاقة الإرشادية هي نوع من العلاقات الهادفة، التي تسعى للوصول لنتائج معينة. وفي العلاقة الإرشادية التي تربط بين المرشد ووالد الطفل المعوق، يُتوقع أن تحقق هذه العلاقة مجموعة من الأهداف تتمثل في :

- أن يتفهم الآباء بشكل أكبر حاجات أطفالهم المعوقين، والأهداف التي يسعى لها المدرسون؛
- أن يتزودوا بمعلومات عن حقوقهم، ومسئولياتهم كأباء لأطفال غير عاديين؛
- أن يتزودوا بمعلومات حول برنامج الطفل في المدرسة، وكيف يشتركون في هذا البرنامج؛
- أن يتزودوا بالأساليب التي تساعد على امتداد الآثار الإيجابية لبرنامج المدرسة إلى المنزل الذي يعيش فيه الطفل؛
- أن تزداد مهاراتهم في مساعدة أطفالهم، على أن يتعلموا السلوكيات الوظيفية التي تناسب بيئة المنزل؛
- أن يحصلوا على الخدمات الأخرى التي يحتاجها الطفل والتي توفرها المؤسسات الموجودة في المجتمع، سواء في الحاضر أو المستقبل¹¹.

مراجع الفصل الثامن

- 1 الصالح، كامل صالح. *تقديم*. في كتاب المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربية، الرعاية الأسرية للطفل المعاق. صفحة 7-8.
- 2 المرجع السابق. صفحة 163 (بتصرف).
- 3 المرجع السابق. صفحة 165.
- 4 المرجع السابق. صفحة 198-199 (مستفادة باختصار وتصرف).
- 5 فهمي، محمد سيد. (1995). *السلوك الاجتماعي للمعوقين*. دراسة في الخدمة الاجتماعية. دار المعرفة الجامعية، الإسكندرية. صفحة 89 (بتصرف).
- 6 مغربل، مخلص. *تدريب وتأهيل المعاقين في المجتمع: جوانب من التجارب التطبيقية*. في كتاب المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربية، الرعاية الأسرية للطفل المعاق. صفحة 230.
- 7 استيوارت، جاك سي. *إرشاد الآباء ذوي الأطفال غير العاديين*. (1417هـ-1996م). ترجمة الدكتور عبد الصمد قائد الأغبري، والدكتورة فريدة عبد الوهاب آل مشرف. مطابع جامعة الملك سعود. صفحة 43.
- 8 المرجع السابق. صفحة 43 (باختصار).
- 9 الشناوي، د. محمد محروس. *التخلف العقلي*. صفحة 490-491 (بتصرف).
- 10 استيوارت، جاك سي. *إرشاد الآباء ذوي الأطفال غير العاديين*. صفحة 69 (بتصرف).
- 11 نقلاً عن الشناوي، د. محمد محروس. *التخلف العقلي*. صفحة 506.

الفصل التاسع

نحو تأهيل شامل

- تمهيد
- تأهيل المجتمع
- التأهيل عن طريق المجتمع
- التأهيل المهني
- تأهيل أرباب الأعمال
- إيجاد التشريعات التي تنظم العمل وتحفظ الحقوق
- مراجع الفصل التاسع

تهيد

ناليت قضية تأهيل الأشخاص المعوقين اهتماماً كبيراً في الآونة الأخيرة، وذلك لارتباطها الوثيق بتطور الأشخاص المعوقين، وتحسن مجريات حياتهم، بالإضافة إلى أن ذلك يُمكنهم من الاستفادة القصوى من قدراتهم، وإمكاناتهم المتاحة وبالتالي إشراكهم في العملية التنموية بمجتمعهم.

ونحن في هذا المجال لا نود أن نخوض في أغوار عملية تأهيل الأشخاص المعوقين في حد ذاتها، بحيث نتناول كافة جزئياتها بالتفصيل، إذ أن ذلك قد تناولته كتب كثيرة. وإنما سنتناول بعض القضايا العامة التي تعد مكملة لعملية تأهيل الأشخاص المعوقين، وذلك كتنهيل المجتمع، والتأهيل عن طريق المجتمع، والتأهيل المهني، ثم نختم بما يتم هذا التأهيل وهو إيجاد التشريعات التي تنظم العمل وتحفظ الحقوق.

تأهيل المجتمع

يلعب المجتمع دوراً بارزاً في عملية اندماج الشخص المعوق، إذ أن "نظرة واتجاهات واستجابات الفرد العادي نحو الفرد المعاق في المجتمع تلعب دوراً رئيسياً في صياغة وتشكيل الذات عند الفرد المعاق، وفي تحديد فرصه المتاحة، حيث تكون لديه حرية محدودة أو ضيقة لإقرار واقعة أو تعديله"¹. وذلك لأن المجتمع يعد البيئة والمحيط الذي

يعيش فيه الشخص، فإذا أصبحت البيئة غير مساعدة والمحيط غير صالح تأثر الشخص بذلك. وعليه يجب أن يلعب المجتمع دوراً أساسياً في عملية تأهيل الأشخاص ذوي متلازمة داون وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة من خلال إتاحة كافة الفرص أمامهم والنظر إليهم بإيجابية تامة، فبقدر ما ينظر إليهم المجتمع نظرة إيجابية بعيداً عن الإهمال والسخرية، يصبحون قادرين على اكتساب المهارات التي تساعدهم على الاندماج الاجتماعي.

لذلك لا بد من تأهيل المجتمع، وتغيير نظرتة السالبة حتى يسعى إلى إشباع حاجات هذه الفئة وينمي فيها ملكات الثقة بالنفس، والاستقلالية والقدرة على المواجهة، ويتعد عن إهمالها والسخرية منها، حتى لا تتولد لديها أية نوعية من الأزمات النفسية والاجتماعية، وأن يتقبل أفراد هذه الفئة كبشر لهم كرامتهم وحقوقهم، وعليهم واجباتهم، حتى يؤدوا دورهم في المجتمع كمواطنين منتجين، ولا يشعرون بعجزهم عن التكيف معه، لأنهم في المقام الأول بشر، ولا يختلفون عن بقية أفراد المجتمع إلا في بعض الخصوصيات، بل هم جزء لا يتجزأ منه، في عمليات التنمية، يشاركون ويتفاعلون ويتساوون مع جميع الأفراد حسب إمكاناتهم وطاقاتهم المتوافرة.

وعليه بقدر ما نؤهل الشخص المعوق للعودة إلى المجتمع، لا بد من تأهيل المجتمع لاحتضانه، حتى نكون بذلك قد أهلناه وأعددنا له في نفس الوقت المحيط الصالح الذي يعينه على شق طريقه في الحياة، بكل ثقة وثبات.

التأهيل عن طريق المجتمع

يحتاج تقديم الخدمات التأهيلية المناسبة لذوي الاحتياجات الخاصة من المعوقين، إلى تأسيس وإنشاء مراكز متخصصة في ذلك، وهذا بالطبع يحتاج إلى تكاليف باهظة،

وأموال طائلة، كما أن الأشخاص المعوقين ينتشرون في شتى المناطق والبقاع، مما يجعل من الصعوبة بمكان توفير الخدمات التأهيلية لهم في جميع مناطق سكنهم، أضف إلى ذلك شدة حالات العجز في بعض الأحيان، والتي تتطلب حاجات عديدة، وتحتاج إلى مكوث فترات طويلة بالمراكز التأهيلية، وهذا يعني زيادة العبء على هذه المراكز. وقد دفعت هذه الأسباب العاملين في مجال تأهيل الأشخاص المعوقين إلى النظر في إمكانية إيجاد بدائل أخرى لتأهيل الأشخاص المعوقين، لتكون في متناول الجميع، وتخفف العبء والضغط عن كاهل المراكز التأهيلية، ثم تحقق الاستقلالية المعيشية، والاندماج في المجتمع، فقاموا ببعض الخدمات التأهيلية التي من أمثلتها استخدام الوحدات المتنقلة في تأهيل الأشخاص المعوقين في مناطق سكنهم ومعيشتهم.

كما بدأت الأمم المتحدة خلال السنوات القليلة الماضية، بتبني اتجاه تأهيلي يقوم على الاستفادة من أفراد الأسرة في عملية تأهيل الأشخاص المعوقين، من خلال إعداد أفراد الأسرة، أو أحدهم، للقيام بهذا الدور. ومن أهم إيجابيات هذا الاتجاه ما يلي:

- مساعدة الأسرة على تقبل ابنها المعوق؛
- وجود جواً من التفاعل والتعاون بين أفراد الأسرة بل والمجتمع، كما يزيد من إمكانيات اندماج الأشخاص المعوقين بأسرهم والمجتمع؛
- توفير كثير من الأعباء المالية على الأسرة وعلى المجتمع؛
- نمو الوعي العام للمواطنين حول طبيعة الأشخاص المعوقين، ونوعية مشكلاتهم، وسبل تأهيلهم ومساعدتهم؛
- توسيع دائرة الاهتمام بالتأهيل داخل المجتمع؛
- توفير الخدمات الاجتماعية والنفسية والمعيشية للأشخاص المعوقين المقيمين في

ونظراً لتباعد المسافات وصعوبة إنشاء مراكز ومؤسسات تأهيلية بكافة المدن، فقد بدأ في بعض الدول مثل المملكة العربية السعودية، تطبيق نظام التأهيل عن طريق المجتمع، من خلال بعض الجمعيات والمراكز الخيرية التي تطبق مشروع بورتيج Portage Project³ المنزلي لتتقيد الأمهات، ورعاية الأطفال المعوقين⁴، وهو مشروع ناجح، وإذا أحسن تنفيذه سوف يعود بمشيئة الله على الجميع بالنفع والفائدة.

وهناك عدد من المراكز الحكومية والأهلية في البلاد العربية التي تقوم بتدريب الأسر للاستفادة منها في عملية تأهيل المعوقين، وعلى الصعيد العربي تبنى المجلس العربي للطفولة والتنمية مشروع تأهيل أمهات الأطفال المعوقين منذ عام 1992م⁵.

التأهيل المهني

العمل واجب مقدس يكفل للإنسان الناحية الاقتصادية، ويجعله يعتمد على نفسه، بل يكسبه الثقة بنفسه، ويصقل مواهبه. ومن حق أي شخص أن يؤهل تأهيلاً مناسباً، يمكنه من إيجاد فرص عملية ووظيفية تمكنه من الاعتماد على نفسه، من خلال تدريبه على العديد من المهارات، وفقاً لقدراته وميوله ورغباته.

ويعد الأشخاص المعوقين أحق من غيرهم في نيل حق التدريب والتأهيل، لأن طبيعة إعاقاتهم تحتم تأهيلهم على بعض المهن التي تناسبهم، وتجعل منهم أفراداً عاملين متبحرين حتى لا يكونون عالة على غيرهم.

■ مفهوم التأهيل المهني

تعرف منظمة العمل الدولية التأهيل المهني بأنه "هو تلك العملية المستمرة والمنسقة، التي تشتمل على تقديم الخدمات المهنية مثل التوجيه المهني، والتدريب المهني،

والتوظيف الانتقائي، المعدة لتمكين الشخص المعوق من تأمين عمل مناسب والاستقرار فيه⁶. بينما يعرف نظام العمل والعمال بالمملكة العربية السعودية لعام 1389هـ في المادة (52) التأهيل المهني بأنه "الخدمات التي تقدم للعاجز لتمكينه من استعادة قدرته على مباشرة عمله الأصلي، أو أي عمل آخر مناسب لحالته"⁷.

ومن خلال التعريفين السابقين يتبين لنا أن المراد بالتأهيل المهني هو تلكم الخدمات التي تقدم للشخص المعوق لتجعل منه يكتسب أو يسترد أقصى ما يمكنه من القدرات سواء كانت مهنية أو بدنية أو اجتماعية أو عقلية، والتي تكسبه الثقة في نفسه، وتصلح مواهبه، وتمكنه من الاعتماد على نفسه.

ويهتم التأهيل المهني بتقدم خدمات تأهيلية متنوعة، بما فيها الخدمات التعليمية والاجتماعية والطبية وغيرها.

■ أهداف التأهيل المهني

للتأهيل المهني للشخص المعوق عدة أهداف منها:

- التمكين من الاعتماد على نفسه؛
- المساهمة في عملية التنمية؛
- الاندماج في حياة المجتمع الذي يعيش فيه؛
- شعور الشخص المعوق بإنسانيته وأهميته في المجتمع؛
- السعي في زيادة مستوى الرفاهية والسعادة بكل الوسائل الممكنة.

■ التأهيل المهني للأشخاص ذوي متلازمة داون

وإذ نظرنا إلى فئة الأشخاص ذوي متلازمة داون، نجد أن من حقهم كغيرهم من فئات الإعاقة الأخرى، أن يدرّبوا على بعض المهن التي تناسب وقدراتهم، وتمكنهم من

الحصول على فرص عملية تكسيهم الثقة بأنفسهم، وتعلمهم يشعرون بأهميتهم وقيمتهم في المجتمع.

وقد يقول قائل إنك تقول محالاً، إذ أن الأشخاص ذوي متلازمة داون، يصعب عليهم أن يتعلموا مهارات العناية بأنفسهم، فكيف يمكن أن يتعلمون مهن تمكنهم من العمل؟!

والجواب: أن الأشخاص ذوي متلازمة داون كما هو معلوم للجميع، يعانون من عوق ذهني، سواء كان بسيطاً أو متوسطاً أو شديداً، لكن معظمهم قابل للتعليم والتدريب والتأهيل، إذا تم التدخل مبكراً، مع بذل مجهودات إضافية أخرى تمكن من ذلك كالتكرار واستخدام الوسائل الإيضاحية المتنوعة.

والواقع يؤكد ما ذكرنا، إذ أن كثير من الأشخاص ذوي متلازمة داون، قد أجادوا كثيراً من المهن كصناعة السجاد والخزف وزخرفة الزجاج والرسم، كما أن كثير منهم قد اجتاز المراحل الابتدائية والمتوسطة بنجاح، بل إن بعضهم قد خاض المرحلة الثانوية والجامعية، ومنهم من يجيد لغات أجنبية، ويجيد العمل بالحاسب الآلي، ويقود السيارات. لكن كل ذلك لا يتم إلا إذا أدركت الأسرة واجبتها منذ اللحظات الأولى لميلاد الطفل، وتقبلته بكل ترحاب، ولم تخجل من وجوده بينها، وظهوره معها في كافة المناسبات والمواضع، بالإضافة لمحاولاتها الجادة في إكسابه الثقة في نفسه، وجعله يعتمد عليها منذ بواكير طفولته.

أما ما نراه اليوم من واقع معاش في التعامل مع الأشخاص ذوي متلازمة داون، والحجل منهم في كثير من البيوت، وجعل الطفل حبيس الخادمة أو البيت، ومراقبته في كل صغيرة وكبيرة، فلا يخرج ولا يدخل إلا وأحد خلفه ومراقب له، وحرمانه من المشاركة في أي عمل داخل الأسرة أو خارجها، وسيطرة الشك على قدراته... الخ، فإن

ذلك كله يؤدي إلى تدهور حالة الشخص، وفقدانه للثقة بنفسه، وعدم استفادته من البرامج التأهيلية التي تقدم له، بالإضافة إلى ظهور كثير من السلوكيات الشاذة معه، كالعدوان والانسحاب والكآبة والمزاجية واضطرابات الحركة المفرطة وغيرها من السلوكيات الشاذة.

والذي يلحظ وضع الأشخاص ذوي متلازمة داون في كثير من القرى والأرياف، يجد أنهم يقومون بعدد من الأعمال الحرفية والروتينية كالزراعة والرعي، وجلب المياه والأعشاب وغير ذلك من أعمال.

فإذا وجد التأهيل المطلوب للأشخاص ذوي متلازمة داون، فإن ذلك سيمكنهم من الاستقلال بأنفسهم، والاعتماد عليها. والذي يواكب حضور المؤتمرات المتخصصة في متلازمة داون، ويطلع على المحلات الدورية المتخصصة في متلازمة داون، والتي تصدر عن كثير من الدول المتقدمة التي وصلت فيها العناية بالأشخاص ذوي متلازمة إلى أقصى الحدود، يتبين له أن كثيراً من الأشخاص ذوي متلازمة داون قد استقلوا بأنفسهم سكيناً ومهنيّاً، ولم يعودوا بحاجة إلى الاعتماد على أسرهم أو غيرها في كافة المجالات.

وينبغي علينا أن نستفيد من تجارب تلك الدول في تأهيل الأشخاص ذوي متلازمة داون، ثم تتيح الفرص العملية المناسبة لهم بعد التأهيل، حتى يثبتوا جدارتهم في العمل، ويكفلوا لأنفسهم المستوى المادي والاجتماعي، ويكونوا أفراداً عاملين منتجين، مما يشعرهم من الناحية النفسية بأهميتهم في المجتمع. وهذا لا يتأتى إلا إذا فهم المجتمع الدور المناط به، إذ أن المجتمع يعد البيئة التي يعيش فيها الشخص، فإذا أصبحت هذه البيئة غير صالحة حدث الخلل ثم ساء حال الشخص.

تأهيل أرباب الأعمال

يلعب أرباب الأعمال دوراً أساسياً في عملية إتاحة الفرص العملية للأشخاص ذوي متلازمة داون، وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة. فبقدر ما تؤهل الأشخاص ذوي متلازمة داون، وغيرهم من الأشخاص المعوقين مهنيًا للعودة إلى المجتمع، بقدر ما يجب تأهيل أرباب الأعمال لاحتضانهم وإتاحة الفرص العملية لهم.

ويعد أرباب الأعمال عنصراً بشرياً مهماً له قيمه واتجاهاته التي تؤثر سلباً أو إيجاباً في عملية نجاح التأهيل المهني للأشخاص ذوي متلازمة داون، وسائر الأشخاص المعوقين.

والمراد بأرباب الأعمال المسئولون عن اتخاذ القرارات، ووضع السياسات، والتوظيف، سواء كانوا أصحاباً للمؤسسات، أو مسئولين عن إدارتها. فلكي يجد الأشخاص ذوي متلازمة داون، وسائر الأشخاص المعوقين فرص العمل المناسبة، فإن الأمر "يتوقف إلى حد كبير على أصحاب الأعمال أنفسهم وسياساتهم التي ينتهجونها من استخدام المعوقين في مؤسساتهم، لذلك ينبغي على مرشد التأهيل أو أخصائي التوظيف الذين يعملون في مؤسسات ومراكز التأهيل أن يأخذوا أصحاب الأعمال واتجاهاتهم بعين الاعتبار وأن يبذلوا الجهود الكافية في الاتصال بهم والعمل على تصحيح المفاهيم الخاطئة لديهم، وتعديل اتجاهاتهم بالنسبة لتوظيف المعوقين"⁸.

وهناك عدد من الأساليب التي بإمكان مرشدي التأهيل وأخصائي التوظيف

إتباعها في هذا الشأن نذكر منها:

- الإعلام الكافي عن جهود التأهيل التي تم بذلها؛

- المساعدة على نشر الاتجاهات الإيجابية؛

- دعوة أصحاب الأعمال لزيارة مراكز وهيئات التأهيل؛
- اتخاذ إجراءات وسيطة مثل إلحاق بعض المعوقين المؤهلين للعمل بنظام الصببية في المصانع والمؤسسات؛
- اتباع طريقة التقييم المهني والتدريب المهني في أماكن العمل الفعلية، في الورش والمصانع والشركات والمؤسسات؛
- إعداد الشخص المعوق إعداداً جيداً قبل إلحاقه بالعمل، حتى يكون نموذجاً مناسباً يشجع أصحاب الأعمال على تعيين آخرين؛
- تكريم أصحاب الأعمال الذين يبدون تحاوياً طيباً مع برنامج التأهيل ومنحهم الشهادات الفخرية؛
- جذب عناصر من أصحاب الأعمال للعمل التطوعي في ميدان تأهيل الأشخاص المعوقين، باشتراكهم كأعضاء مهتمين لمجالس إدارات هذه الهيئات، وكذلك في التنظيمات المختلفة للأشخاص المعوقين؛
- زيارة المرشدين وأخصائيي التوظيف لبيئات العمل من وقت لآخر، ومتابعة الحالات التي تم إلحاقها بالعمل، وإرشادهم في كيفية زيادة الإنتاجية وتحسين السلوك المهني؛
- عقد مؤتمرات لأصحاب الأعمال وذلك للإجابة على تساؤلاتهم، وتصحيح المفاهيم الخاطئة لديهم، وإعطاء أمثلة من الوظائف التي يشغلها المعوقون وأماكنهم وإنتاجيتهم فيها⁹.

إيجاد التشريعات التي تنظم العمل وتحفظ الحقوق

تحدثنا في الفقرات السابقة عن التأهيل المهني للأشخاص ذوي متلازمة داون، وغيرهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، ثم تناولنا موضوع تشغيلهم بعد أن تتم عملية التأهيل. ولكي يتحقق ما سبق، لا بد من إيجاد التشريعات اللازمة التي تنظم عمل الأشخاص ذوي الاحتياجات الخاصة من المعوقين وتحفظ لهم حقوقهم. وقد حث على هذا الأمر الإعلان العربي للعمل مع الأشخاص المعوقين الصادر عن مؤتمر الكويت الإقليمي للمعوقين المنعقد في الفترة ما بين 26 - 30 جمادى الأولى 1401هـ الموافق 1 - 5 أبريل 1981م، وتحت قسم (وسائل العمل وأساليبه) في الفقرتين رقم 7 و8 على النحو التالي:

- فقرة (7): الدولة مسؤولة عن القيام بالدور القيادي في رعاية المعوقين، وتأهيلهم، وتشغيلهم، وعليها أن تضع السياسات اللازمة لذلك، وأن تحدد مستويات الخدمة المطلوبة في مختلف مؤسسات المعوقين، ضماناً لفاعلية الخدمات الحكومية والأهلية؛

- فقرة (8): إصدار مراجعة التشريعات الاجتماعية المنظمة لتشغيل المعوقين، وشروط العمل والأجور والأمن الصناعي، وغيرها من قضايا العمل والاستخدام المتصلة بالظروف الخاصة للمعوقين¹⁰.

وفي المملكة العربية السعودية نص نظام العمل والعمال الصادر بالمرسوم الملكي رقم م/21 بتاريخ 1389/9/6هـ في المادة 54 أنه "على كل صاحب عمل يستخدم (50) عاملاً فأكثر، وتمكنه طبيعة العمل لديه من استخدام العاجزين الذين تم تأهيلهم مهنيًا أن

يستخدم 2% من مجموع عدد عماله منهم، سواء كان ذلك عن طريق ترشيح مكاتب التوظيف، أو من غير هذا الطريق وعليه أن يُرسل إلى المكتب المذكور بياناً بعدد الوظائف والأعمال التي يشغلها العاجزون الذين تم تأهيلهم مهنيًا وأجر كل منهم¹¹.

وعليه ينبغي سن القوانين واللوائح والنظم التي تقنن وتؤطر تشغيل وتوظيف ذوي الاحتياجات الخاصة من الأشخاص المعوقين، وتحفظ لهم حقوقهم من خلال:

- فرض تشغيل نسبة محددة من الأشخاص المعوقين المؤهلين بالمؤسسات والجهات الحكومية والأهلية؛
- تحديد الأجور والامتيازات والتسهيلات التي ينبغي أن يحصلوا عليها حتى لا يتعرضوا للاستغلال؛
- تكوين لجان تتولى متابعة توظيف وتشغيل الأشخاص المعوقين، ثم متابعة وضع الذين تم تشغيلهم لإزالة العقبات التي تعترضهم؛
- فرض عقوبات محددة على كل من لم يستجب لذلك من المؤسسات والجهات الحكومية منها والأهلية.

إن الاهتمام بتشغيل ذوي الاحتياجات الخاصة من الأشخاص المعوقين عموماً هو مطلب ضروري، تقتضيه مصلحتهم أولاً، ثم مصلحة الدولة التي ستستفيد من إمكاناتهم في التنمية ثانياً، وعليه ينبغي أن لا تتوانى في سن وإيجاد مثل هذه التشريعات وتطبيقها تحقيقاً لمصلحة الجميع.

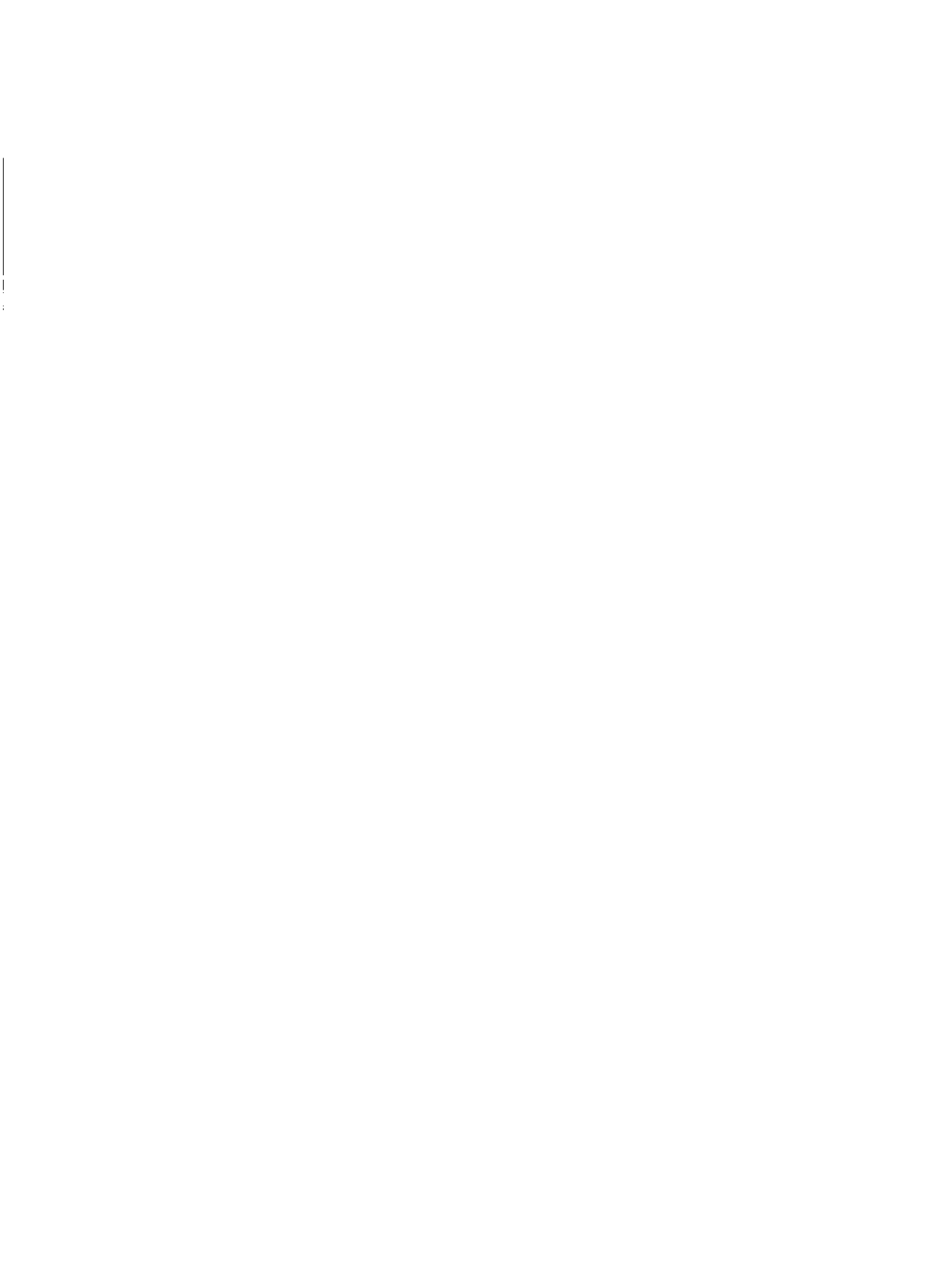
مراجع الفصل التاسع

- ¹ فراج، د. عثمان لبيب. العوامل المسببة للإعاقة وبرامج الرقابة في منطقة الخليج. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية. (1991). الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. صفحة 16.
- ² الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 734 (بتصرف).
- ³ "بورتيج": هو مشروع تنبني فلسفته على قيام الوالدين بتعليم طفلهما قبل دخوله المدرسة عدد من المهارات التي يخطط لها بالتنسيق مع ذوي الاختصاص ، بحيث يقومون بتدريب الأهل على كيفية استخدام الوسائل التعليمية والطرق اللازمة لتدريب أبنائهم .
- ⁴ المغلوث ، د. فهد حمد أحمد. (1419). رعاية وتأهيل المعوقين المبادئ والممارسة. الطبعة الأولى. صفحة 302 (بتصرف).
- ⁵ المعرفة المزيد عن المركزين سالفى الذكر وغيرهما، يُرجى مراجعة : مؤشرات وملامح من التجربة العالمية في مجال تأهيل المعاقين، ليوسف القروي، في كتاب المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربية. (1996م). الرعاية الأسرية للطفل للمعاق. الطبعة الأولى. صفحة 211 - 220.
- ⁶ الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي. صفحة 465.
- ⁷ نظام العمل والعمال في المملكة العربية السعودية 1389/9/6هـ. المطابع الحكومية.
- ⁸ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 501.
- ⁹ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 501 - 502.
- ¹⁰ المرجع السابق. صفحة 756-757.
- ¹¹ نظام العمل والعمال في المملكة العربية السعودية 1389/9/6هـ.

الفصل العاشر

دور المعرفة العلمية والإعلامية

- المعرفة العلمية
- الإعلام
- الاستفادة من التجارب العالمية



المعرفة العلمية

■ دور التدريب التطويري والتأهيلي

إن نمو المعرفة لدى الإنسان في عالمنا المعاصر لا يحدث بصورة تلقائية، بل لا بد من خلق بيئة حاضنة وأساليب، وبرامج منظمة ومنسقة، لدفع عناصر المعرفة المتزايدة باطراد في مواقعها داخل البنيان المعرفي والمهاري للفرد. ولقد أصبح التدريب بمفهومه العريض من أجمع الوسائل لتطوير وتأهيل وإعداد العاملين في مجالات الإعاقة، خاصة تلك التي تحتاج إلى معرفة عميقة ومتخصصة كمتلازمة داون من مهنيين وأسر وغيرهم ورفع كفاءتهم وحثهم إلى أعلى مستوى ممكن سعياً إلى تحقيق الهدف المنشود.

ويهدف التدريب أساساً إلى تغيير سلوك العاملين وتوجيههم نحو الأهداف المرجوة بعد إكسابهم مهارات ومواقف إيجابية. ولكي ينجح التدريب لابد من تصميم البرامج التدريبية وفقاً للاحتياجات الفعلية للمتدربين، بعد أن يتم دراسة هذه الاحتياجات دراسة علمية ميدانية دقيقة.

ويعد التدريب وسيلة هامة من وسائل ازدهار ونجاح الأعمال في مجال الإعاقة عموماً، ومتلازمة داون على وجه التحديد، وخاصة في الدول النامية، حيث الإمكانيات التعليمية محدودة في سائر المجالات التي تتعلق بالإعاقة. ويكتسب التدريب أهمية قصوى باعتباره الوسيلة العلمية المثلى، لنقل المعرفة والتجارب الناجحة وكذلك سد نقص المناهج

العلمية واستغلال الأفراد الذين على رأس العمل بدلاً من الانتظار الذي قد يطول عن طريق التعليم النظامي.

وتبرز أهمية التدريب من أنه مهما تم الاجتهاد في تعليم الأشخاص، فإن مهاراتهم الأدائية تظل بحاجة إلى الصقل، وزيادة المعارف، فيما يستجد في عملهم حتى ترتفع كفاءتهم وفعاليتهم من خلال اكتسابهم لمهارات ومعلومات جديدة، تساهم في زيادة قدراتهم على الأداء لأعمالهم الحالية منها أو المستقبلية. ويحقق التدريب إلى جانب أنه يجعلهم في مواكبة مستمرة للمتغيرات والمستجدات التي تحدث في مجالات التقنية والمعرفة، التي يمكن استغلالها في التأثير على الاتجاهات، وتحويلها إلى اتجاهات إيجابية نحو العمل في مجال الإعاقة. ومن هذا المنطلق، ينبغي أن يأخذ التدريب الاهتمام الكافي من المديرين والمسؤولين بالجمعيات والمؤسسات والمدارس، وغيرها من الجهات المختلفة العاملة في مجال الإعاقة.

إن تطور ونجاح العمل الخيري في مجال الإعاقة عموماً ومتلازمة داون تحديداً، يعتمد على مدى الكفاءة العلمية والعملية لكافة الجهات العاملة في نفس المجال، وعلى كافة النواحي والمستويات والفروع، مما يتطلب تدريب سائر الجهات المعنية، المؤسسية والفردية، حتى تتمكن من مواكبة العمل وتطويره والإبداع فيه. وهذه الجهات هي:

- الجمعيات والمؤسسات الخدمية وما شاكلها

تحتاج الجمعيات والاتحادات والمؤسسات وغيرها من الجهات الخدمية العاملة في مجالات الإعاقة المختلفة إلى أن يكون جميع أفرادها سواء كانوا أعضاء بمجالس الإدارات، أو رؤساء للجان، أو أخصائيين في سائر المجالات، مؤهلين وملمين بشئون الإعاقة وقادرين على تقديم كل ما هو جديد ومفيد في هذا المجال. لأن نجاح هذه الجهات في تحقيق أهدافها يقتضي ذلك، ولأنه

إذا كان الأفراد والعاملين فيها غير ملمين بهذا المجال بصورة جيدة، فلن يكون بمقدورهم تقديم عمل مؤسسي مبني على أساس علمي صحيح، وبالتالي يتعذر عليهم إنجاز شيء يذكر. فالركود الذي تعاني منه كثير من الجهات العاملة في مجال الإعاقة، ناتج عن القصور المعرفي لدى الأشخاص القائمين على هذه الجهات.

- المدارس والمعاهد التعليمية

تحتاج المدارس والمراكز التي تقدم خدمات تعليمية للأشخاص المعوقين، هي الأخرى إلى إلمام ودراية بشئون الإعاقة، ومعرفة مؤسسية للسبل المثلى للتعامل مع أفرادها، وإيصال المعلومات المناسبة إليهم. وعليه فإن تدريب وتأهيل المدرسين الذين يعملون مع الأشخاص المعوقين، بالإضافة إلى تدريب الإدارة المدرسية على سبل التعامل مع هذه الفئات الخاصة وتمهينة الأجواء المناسبة لهم، يعد أمر في غاية الأهمية، ويتوقف عليه استفادة الأشخاص المعوقين واكتسابهم لكثير من المهارات التعليمية.

- المستشفيات والمراكز العلاجية

تحتاج المستشفيات والمراكز العلاجية المختلفة التي تتعامل مع الأشخاص المعوقين وذويهم، إلى التدريب والتأهيل الكافي، الذي يمكن أفرادها من التعامل المبني على الجوانب العلمية والواقعية مع الأشخاص المعوقين وذويهم، إذ أن التعامل معهم ليس بالأمر السهل، الذي يتولد نتيجة للصدفة، بل هو أمر يحتاج إلى إلمام ودراية وحنكة وصبر حتى يتحقق المطلوب.

- الأسر وأولياء الأمور

يعد تدريب الوالدين وأفراد الأسرة من الأمور المعرفية الأساسية، التي يجب الاعتناء بها منذ المراحل الأولى، وذلك لصلة الأسرة الوثيقة وتعاملها المباشر مع الشخص المعوق، الأمر الذي يترك بصمات واضحة في مجريات حياته، سواء كانت هذه البصمات إيجابية أو سلبية.

■ البحوث والدراسات

تساهم الدراسات العلمية والبحثية العميقة في فهم كافة الظواهر المطلوب معرفتها بدقة وتحديد معالمها وحجمها، فقد أصبح الناس لا يقبلون المعلومة أو يثقون فيها كثيراً، ما لم يتم الحصول عليها من خلال الطرق والمعايير البحثية والعلمية الدقيقة. لذلك انتشرت الدراسات العلمية والبحثية المتخصصة، وقد يعزى ذلك بالإضافة إلى ما تلميه الضرورة العصرية، لسهولة الحصول على المعلومة من الأجهزة والنظم العالمية المتطورة، إلى جانب تطور الأجهزة الحديثة التي تساعد في هذه العملية.

وتعتبر متلازمة داون، واحدة من الإعاقات التي حظت باهتمام واسع في عصرنا الحالي، حيث تم تناول معظم الأمور المتعلقة بها بالدراسة والبحث والتنقيب، وكان من نتيجتها اكتشاف الكثير من المسائل التأهيلية والطبية والتربوية والاجتماعية التي تخص الحالة. وقد ساعدت هذه المكتشفات العلمية كثيراً في تطور وتحسن فهم الناس للحالة، وتعاملهم معها من واقع المعرفة والدراية، مما أدى إلى حدوث تغير ملحوظ في حياة الأشخاص ذوي الحالة، وفي نظرة الناس لها، فانفتحت لهم بذلك آفاق تأهيلية رحبة، مكنتهم في كثير من الأحيان من الاستقلال بأنفسهم، والاندماج في المجتمع.

ومن المؤسف له أن سائر الدراسات العلمية والبحثية عن متلازمة داون قد أجمريت في غير العالم العربي والإسلامي، وبالتالي لم تعكس البيئة العربية والإسلامية، كما أنها كتبت بغير اللغة العربية، وهذا إن دل على شيء إنما يدل على مدى التقصير في هذا الجانب. مما يتوجب على جميع المعنيين وخاصة الباحثين منهم الآن أن يسارعوا إلى تناول هذه الحالة من كل جوانبها، والإسهام في فك رموزها وألغازها، إلى جانب القيام بتعريب البحوث والدراسات الأجنبية التي تخص الحالة كبداية انطلاق نحو الأمام، إذ إن توفر المادة العلمية وباللغة العربية سيساهم في رفع وعي الناس بالحالة ويدفع الباحثين إلى الخوض في أغوارها والإبداع فيها.

■ المطبوعات

وللمطبوعات بشئ أنواعها، (صحف، مجلات، كتب، نشرات) أثر فعال في نشر المعلومة، وجعلها متاحة بين الناس، ذلك لأنها تتناول الموضوع من كافة جوانبه وبشيء من التفصيل تمكن القارئ من الاستفادة منها بالطريقة التي تلائمه وتناسبه، مع قدرته على الاحتفاظ بها لفترة طويلة بحيث يتمكن من قراءتها أكثر من مرة. وتلعب هذه المطبوعات دوراً بارزاً في التوعية بمتلازمة داون على وجه الخصوص.

وينبغي على المعنيين بمصلحة الأشخاص ذوي متلازمة داون، أن يقوموا بوضع إستراتيجية ثابتة لإعداد وصياغة المطبوعات، التي تحتوي على المعلومة المفصلة والميسرة، الخالية من التهويل عن متلازمة داون، ونشرها لكي تكون في متناول الكل.

وبما أن كثيراً من المعلومات عن متلازمة داون غير متوفرة باللغة العربية بالشكل المطلوب، أو أن المتوفر منها تشوبه الكثير من الشوائب والأغلاط، فإن الأمر

يستدعي الإسراع في نشر المطبوعات المتخصصة الحالية من الأخطاء عن متلازمة داون وتوفيرها، على أن تشتمل من حيث الأهمية على:

- الدوريات العلمية؛
 - المجلات المتخصصة؛
 - تأليف وإعداد الكتب والكتيبات والنشرات والملصقات؛
 - ترجمة بعض الكتب النافعة عن متلازمة داون.
- ويجب أن يراعى في إعداد هذه المطبوعات الدقة والشمولية في تناول المعلومة، وجودة الإخراج، وسهولة الأسلوب وسلاسته. كما يجب استغلال الصحف والمجلات الموجودة لتسليط الضوء عن الحالة، ونشر الوعي بها، وتصحيح المفاهيم الخاطئة عنها.

■ اللقاءات والمؤتمرات والندوات والحلقات التدريبية

ومن الوسائل المهمة في تنمية الوعي المعرفي وإيصال المعلومة الصحيحة للناس عن متلازمة داون، إقامة اللقاءات والمؤتمرات والندوات والحلقات التدريبية، باعتبارها من أكثر الوسائل إيصالاً للمعلومة إلى من هم بحاجة إليها. وتختلف هذه الوسائل فيما بينها في كيفية تناول المعلومة المراد إيصالها، والشريحة المستهدفة بها من المجتمع، فالمؤتمرات مثلاً، تتناول المعلومة بعمق، من خلال تقديم البحوث وأوراق العمل المتخصصة التي تناقش عن آخر ما تم التوصل إليه في المجال المحدد، في حين أن الندوات تتناول غالباً المعلومة بشيء من الإيجاز والاختصار، بهدف توعية الناس وإعطائهم الخطوط العريضة عن الموضوع. بينما تلعب الحلقات التدريبية دوراً هاماً في تأهيل وتطوير العاملين والأسر من خلال الدروس والبرامج المحددة.

ونظراً لأهمية هذه الوسائل في تنمية الوعي المعرفي، فقد استغلها العاملون في مجال متلازمة داون على نطاق العالم، حيث تعقد عدد من المؤتمرات والندوات الخاصة بمتلازمة داون، سواء كانت عالمية مثل المؤتمر الدولي لمتلازمة داون التابع للاتحاد الدولي لمتلازمة داون (DSI) Down Syndrome International والذي يعقد كل أربعة سنوات، أو إقليمية مثل مؤتمرات الإتحاد الأوربي لمتلازمة داون European Down Syndrome Association (ESDA)، أو قطرية كالتي تقيمها الجمعية الأهلية لمتلازمة داون الأمريكية (NDSS) National Down Syndrome Society، وغيرها من الملتقيات وورش العمل المتخصصة.

وإذا ألقينا نظرة عابرة على المستوى المحلي والإقليمي، يتبين لنا من أول وهلة انعدام وجود المؤتمرات المتخصصة عن متلازمة داون، وأيضاً شبه انعدام وجود الحلقات التدريبية المتخصصة عن الحالة، بالإضافة إلى ندرة وجود اللقاءات والندوات المتخصصة عنها، الأمر الذي يتطلب الاهتمام بعقد اللقاءات والمؤتمرات والندوات والحلقات التدريبية بالاستفادة من الخبرات العالمية المتخصصة، التي لها باع طويل في هذا المجال.

■ المعلومات الميكنة

تعتبر شبكة الإنترنت اليوم من أهم الوسائل التي توفر وتيسر لقطاع عريض من المجتمع المعلومة السريعة عن أي أمر كان، بل هي غدت أداة من أدوات البحث عن كافة فنون العلم والثقافة والأدب وغير ذلك مما يحتاجه الإنسان من معلومات، وستلعب خلال القرن الحالي دوراً أساسياً ورئيسياً لا غنى لأي شخص عنه.

وتشهد موضوعات متلازمة داون وجوداً مكثفاً بشبكة الإنترنت من حيث توفر جميع المعلومات عنها، وعن أنواعها، وإحصاءاتها، والجهات العاملة في مجالها... الخ، ولكن من المؤسف أن يلاحظ المتصفح لها غياب أو ندرة المواقع العربية التي تحتوي على المعلومة المطلوبة عن هذه الحالة.

وبما أننا نعيش في حقبة تقنية معلوماتية رهيبية، فمن الواجب علينا جميعاً، أن نتفاعل ونتعامل معها بكل انفتاح، وأن نطوعها لخدمة متلازمة داون. فإنه ينبغي علينا جميعاً كمعنيين بمتلازمة داون المسارعة إلى تصميم مواقع عربية عن متلازمة داون، بحيث تتوافر فيها المعلومات الضرورية والحديثة، بالإضافة إلى تعريب المواد والمعلومات النافعة عن الحالة من بعض المواقع الأجنبية لتعم الفائدة لجميع الأشخاص ذوي متلازمة داون وأسراهم والمهتمين وعمامة الناس.

الإعلام

يعد الإعلام اليوم من أهم وسائل التأثير على المجتمع، فهو بوسائله المتنوعة يلعب دوراً حيوياً في خدمة قضايا المجتمع على اختلاف أنواعها، وهو سلاح ذو حدين إذ يمكن استغلاله كأداة رئيسية لصياغة الرأي العام، وتنمية الشعور بالمسؤولية، ورفع مستوى الوعي المجتمعي بالقضايا المحيطة به، كما يمكن استغلاله في إفساد المجتمع، والتشبيط من هممه، ونشر الخمول والكسل في أوساطه.

والمتتبع لما ينشر في كافة الوسائل الإعلامية المحلية منها والإقليمية عن قضية الإعاقة عموماً، ومتلازمة داون بالتحديد، لا يجد للأسف إلا الشيء القليل من المعلومات المنشورة

وبشكلٍ سطحي لا يكاد يشفي عيلاً، ولا يروي غليلاً، بل ولا يرقى إلى مستوى حجم هذه الظاهرة المتنامية.

ومتلازمة داون باعتبارها إحدى الإعاقات الذهنية المتزايدة التي تحدث في جميع المناطق الجغرافية، ولكافة الأوساط الحضارية والمجموعات العرقية، وعلى كافة المستويات الاجتماعية والاقتصادية، تحتاج مناجمياً أن نبذل جهوداً مضمّنة في سبيل استغلال الوسائل الإعلامية، بشتى أنواعها لخدمة قضاياها، ورفع الوعي المجتمعي بها، ونشر المعلومة الصحيحة والدقيقة عنها، حتى يتحقق التفاعل المجتمعي المطلوب مع قضاياها، وتتوجه الأنظار إلى خدمة وتأهيل ذويها.

الاستفادة من التجارب العالمية

لقد قطعت العديد من الدول شوطاً بعيداً في مجال الإعاقة على كافة الأصعدة والمستويات العلمية والخدمية والتأهيلية والتعليمية وغيرها، ومن أبرز هذه الدول الولايات المتحدة الأمريكية، وكندا، وبريطانيا، والسويد، والدانمارك، وألمانيا، وأستراليا والمكسيك، و جنوب أفريقيا.

وعليه فإن الوقوف على تجارب هذه الدول، وتمحصها والاستفادة من إيجابياتها، وتجنب سلبياتها، والحصول على المعونة الفنية والمادية من المنظمات الدولية التابعة للأمم المتحدة وغيرها من المنظمات والاتحادات الإقليمية والعالمية يعد أمراً في غاية الأهمية، ومن متطلبات المرحلة التي تؤدي إلى النهوض بكافة الخدمات المقدمة للأشخاص المعوقين بشتى أصنافهم. ويتطلب هذا الأمر قيام الجهات العاملة والمعنيين من الباحثين بدراسة تجارب هذه الدول وتلك المنظمات باستفاضة، والمقارنة بينها، ثم نقل المفيد من التجارب التي

تصلح للتطبيق في بيئتنا بعد إدخال التعديلات اللازمة عليها، إن استدعى الأمر، وذلك لكي لا نبدأ من الصفر وتضيع الكثير من مجهوداتنا الحسية والمادية.

الفصل الحادي عشر

قضايا معاصرة

- صعوبات تطوير العمل المؤسسي الخيري الأهلي
- سبل النهوض بالعمل المؤسسي الخيري الأهلي
- زيادة الجهود الدولية الموجهة نحو المعوقين
- قضية التوسيم (التلقيب)
- قضية التعقيم
- البيئة المحررة من العوائق
- الجراحة التجميلية
- الطرق العلاجية الغير تقليدية
- أثر التطورات التقنية
- الجهود التطوعية
- مراجع الفصل الحادي عشر

صعوبات تطوير العمل المؤسسي الخيري الأهلي

قضية الحقوق والتشريعات المنظمة لشؤون الأشخاص المعوقين، من القضايا الهامة التي نالت اهتماماً كبيراً خلال العقود الماضية، نظراً للإهمال والمعاناة الكبيرة التي كان يلاقيها الأشخاص المعوقين في كثير من المجتمعات، ولافتقار الدول آنذاك إلى التشريعات المناسبة، الكفيلة بتشجيع العطاء الخاص والعمل التطوعي في هذا المجال. وفي منتصف القرن العشرين بدأت الاتجاهات الإيجابية نحو الأشخاص المعوقين (تربوية كانت أو اجتماعية) في الظهور مما مهد ذلك لظهور أنظمة وقوانين تنظم شئونهم الحياتية، سواء كانت تربوية، أو صحية، أو اجتماعية، الأمر الذي عكس مدى تنامي الوعي والاهتمام بهذه الفئة من المجتمع. وما زالت كثير من الدول تفتقر إلى وجود مثل هذه القوانين.

وإذا ألقينا نظرة سريعة على المجتمعات والدول الإسلامية، عبر تاريخها الطويل، نجد أن حقوق الأشخاص المعوقين كانت معروفة لدى المجتمع المسلم. وذلك بسبب أن الحضارة الإسلامية تهل من منبع صافٍ روعي فيه مصلحة كل العباد، مما جعلها تتسم بخصائص تتفق وطبيعة الإنسان وفطرته. لذا فقد أبدعت الدول الإسلامية وبلغت الذروة في كل المجالات التي من شأنها خدمة الإنسان بكل فئاته، امتثالاً للشارع الحكيم، الذي رغب في أعمال البر والخير تقرباً إلى الله، واحتساباً للأجر والثواب من لدنه.

ولا غرابة أن يرى الناظر في الحضارة الإسلامية المجيدة اختلاف نظرتها للإنسان ذو الحاجة الخاصة عن غيرها من الحضارات، واهتمامها الشديد في مد يد العون له وتلمس مواضع

حاجته الحقيقية، والقيام بتليتها. وهي بذلك تنمي وتبرز الحس التراحمي، الذي ينبغي أن يمتلكه المسلم، ويترجمه بشكل عملي في تفاعله مع هوم مجتمعه الكبير. وما أحوجنا إلى الدراسة والتأمل، والانتفاع بهذه التجربة الفريدة، ففيها مبادئ أساسية ومنطلقات علمية، ومواقف مصيرية في ميادين العمل الاجتماعي عامة، لا يمل المرء من ترديدها والنظر إليها لشعوره بأنها حية ونحتاج إليها على الدوام لتوجهنا وترشدنا. ولم تأت الشريعة الإسلامية السمحاء والتنزيل، والأحداث المكملة الشارحة، لتبقى حبيسة الرؤوس للمتعة الفكرية، والمحاورة الفلسفية، بل هي أصلاً جاءت للتطبيق، ولاقتان المفهوم والمبدأ بالواقع الحياتي، وتتجلى في ذلك صور من العظمة، تبنى عليها الحضارة وبتنفع منها خلق الله^أ.

فهذا الخليفة عمر بن الخطاب رضي الله عنه، يعطي الطفولة ورعاية الأشخاص المعوقين درجة عالية من الاهتمام، فيبادر إلى سن أول شريعة اجتماعية في العالم لحماية الطفولة والمستضعفين وذلك بإنشائه ديواناً للطفولة والمستضعفين.

إذن، فحقوق الأشخاص المعوقين كانت معروفة لدى المجتمعات المسلمة على مر العصور، لا ينازع في ذلك أحد، وإنما ما كان غائباً هو أنه لم يلتفت أحد إلى جمعها وتدوينها في شكل أنظمة وقوانين ملزمة. باعتبار أن الأنظمة هي الأداة الفعالة التي تعمل على تنظيم علاقات الأفراد بعضهم ببعض، وتبين ما لهم من حقوق، وما عليهم من واجبات، وتكتسب الأنظمة أهميتها بسبب تنظيمها لتلك العلاقات الفردية والجماعية، بما يكفل الحقوق والواجبات لكل من الدولة والفرد في إطار تلك الأنظمة. وبدون الأنظمة تصبح العلاقات بين الأفراد، غير منظمة وغير ملزمة، وأقرب منها إلى الفوضى، ومثل ذلك ينطبق بشكل واضح على فئة الأفراد غير العاديين. فقبل ظهور الأنظمة والقوانين والتشريعات الخاصة بهم، لم تكن حقوقهم التربوية والتعليمية موضع اهتمام وعناية،

كما هي الآن، وخاصة في الدول التي ظهرت فيها القوانين والتشريعات الخاصة بالأشخاص المعوقين، من حيث الرعاية والاهتمام في المجالات التربوية والصحية والاجتماعية.

ويعني تقنين حقوق الأشخاص المعوقين، الحماية النظامية والقانونية لحقوقهم، باعتبار خصوصياتهم وتفردهم عن الأشخاص العاديين بالعديد من هذه الخصوصيات، التي لا تنطبق على سواهم؛ وعليه يمكننا القول بأن للأشخاص المعوقين نوعين من الحقوق هي:

- كل ما للأشخاص العاديين من حقوق، باعتبار أنهم جزءاً لا يتجزأ من المجتمع، ينطبق عليهم ما ينطبق على الأشخاص العاديين في الحقوق والواجبات؛

- حقوق خاصة بهم باعتبار خصوصياتهم، التي يتفردون بها عن المواطن العادي.

وبناءً على ما سبق، فإن سن التشريعات الخاصة بحقوق الأشخاص المعوقين أصبحت حاجة عصرية هامة، ينبغي الاهتمام بها حتى تنال هذه الفئة كافة حقوقها المشروعة، التي تملئها حاجاتها الخاصة كغيرها من فئات المجتمع، من دون من ولا تراخ.

كما أن قضية ضعف تنظيم العمل المؤسسي، والتنسيق بين وحداته المتعددة، وجغرافياته، سواء كانت حكومية أم أهلية أو خدمية أو علمية، تشكل عائقاً كبيراً في مهنية وسرعة عملية تقديم الخدمة للأشخاص المعوقين. ويلحظ صعوبة الحصول على الخدمات بتعدد الجهات الغير مؤهلة، أو بيروقراطية الجهات الحكومية، أو جشاعة وعدم تخصصية المؤسسات الأهلية العاملة في هذا المجال.

وتمثل الصعوبات الإدارية تحدياً كبيراً في العمل المؤسسي، مع الزيادة في وتيرة الطلب على تقديم الخدمات المتخصصة بين الجهات العاملة، وجمود عدد من المؤسسات

الخيرية العاملة، و ضعف كبير في استخدام التقنية المعلوماتية، وملاحقة تطوراتها، واستخدام أساليب إدارية تقليدية عفى عليها الزمن، و ضعف تأهيل الكوادر العاملة، و افتقار القيادات الإدارية للمهارات الأساسية، مما يسيء أحيانا إلى سمعة العمل المؤسسي الخيري.

ومن ضمن الصعوبات ذات المعاناة المستمرة والتأثير المباشر التي تواجه العمل المؤسسي، هي الطرق التمويلية، وفقدان المصادر المادية المستدامة، واستخدام وسائل وأساليب تقليدية في تنمية الموارد، وتبعثر جهود الممولين بين جهات عديدة في نفس المجال.

ولا أحد يغفل الصعوبات الأخرى، المتمثلة في ضعف دور الجامعات والمؤسسات العلمية والبحثية والعلاجية في إدخال وتبني التخصصات التربوية والتأهيلية والاجتماعية والنفسية، وكذلك المشاركة في إعداد الدراسات والاستشارات المتخصصة. كما أن نقص الوعي والدافعية لكثير من رجال الأعمال والمحسنين يؤثر في العمل المؤسسي ويزيد من معاناته.

ويمكن تصنيف واستخلاص أهم وأبرز الصعوبات التي تواجه العمل المؤسسي

الخيري الأهلي في مجال الإعاقة في التالي:

■ الصعوبات التشريعية

- غياب التشريعات الوطنية المتخصصة؛
- جمود كثير من الأنظمة واللوائح التنفيذية؛
- ضعف وغياب أحيانا التشريعات المحفزة لبرامج الأعمال التطوعية وتنمية الموارد المالية؛
- تأخير إشهار الجمعيات.

■ الصعوبات التنظيمية

- العمومية وعدم التخصص في تقديم الخدمات؛
- ضعف عملية التنسيق وتبادل الخبرات؛
- ضعف دور الجمعيات والمؤسسات الوطنية، مما يعني تكرار الجهود لدى أكثر من جهة، وتمركز الرعاية في جهة جغرافية معينة دون غيرها؛
- ضعف البنى التحتية التنظيمية.

■ الصعوبات الإدارية

- عدم توفر الكوادر المؤهلة لإدارة العمل المؤسسي؛
- استخدام الأساليب والنظم الإدارية التقليدية؛
- عدم استخدام التقنية المعلوماتية؛
- عدم أو ضعف الانسجام بين أعضاء مجالس الإدارات؛
- انشغال أعضاء مجالس الإدارة وعدم تخصيصهم الوقت المناسب لمتابعة العمل؛
- ارتفاع تكلفة القطاع الوظيفي المؤهل للعمل؛
- عدم استخدام الأسس العلمية الحديثة في إدارة المؤسسات الغير هادفة للربح؛
- ضعف مستوى وخبرة الكفاءات الإدارية العاملة.

■ الصعوبات التمويلية

- فقدان المصادر التمويلية التي تؤمن الاستمرارية، وتحقيق الاعتماد على الذات؛
- تبعثر جهود الممولين بين جهات عديدة في نفس المجال؛
- عدم تقدير كثير من رجال المال والأعمال لدور الجمعيات والمؤسسات الخيرية، مما يقلل من فرصة حصولها على الدعم المناسب.

■ صعوبات أخرى

- ضعف دور الجامعات في إنشاء تخصصات علمية في مجال رعاية الأشخاص المعوقين؛
- فقدان الدافعية الذاتية على التضحية والبذل والعطاء؛
- ندرة المتطوعين الذين يعملون بلا مقابل، خاصة في الجوانب التنفيذية؛
- عدم استغلال التبرعات الفكرية؛
- ابتغاء الكسب المادي أو المعنوي من وراء العمل الخيري؛
- عدم التناسب بين حجم الحاجة، والخدمات المتوفرة التي تقدمها الجمعيات والمؤسسات الأهلية.

سبل النهوض بالعمل المؤسسي الخيري الأهلي

يعكس ظهور القوانين والتشريعات المتعلقة بالأشخاص غير العاديين في مختلف الدول إلى تسامي الاتجاهات الإيجابية نحو جميع الفئات. وقد كان للدول المتقدمة، كالولايات المتحدة الأمريكية، والسويد، وكندا، وأستراليا، وغيرها من الدول قصب السبق، في مجال تقنين حقوق ذوي الاحتياجات الخاصة من الأشخاص المعوقين. الأمر الذي يدعو إلى الدراسة المتأنية للتجارب الغنية لهذه الدول للاستفادة منها في إيجاد وتطوير الأنظمة المماثلة لمنطقتنا الخليجية والعربية بصفة عامة.

وفي المحيط العربي تعتبر الكويت أول دولة عربية تصدر قانوناً خاصاً بالأشخاص المعوقين، وهي خطوة رائدة على المستوى العربي، تمثل سبق عربي في المجال التشريعي. ثم تابعت الدول العربية بعد ذلك في سن قوانين صريحة خاصة بخدمة الأشخاص المعوقين،

ويبقى مع ذلك عدد آخر من الدول التي يؤمل منها أن تخطو مثل هذه الخطوات، حتى تتكامل الجهود العربية في هذا المجال.

وفي نقلة نوعية متميزة في مجال الأنظمة والتشريعات الخاصة بالأشخاص المعوقين فقد تم إقرار النظام الوطني للمعوقين في المملكة العربية السعودية، وهو نظام يعد من أفضل أنظمة رعاية الأشخاص المعوقين في العالم، ويؤمل منه أن يستجيب للتطورات المتميزة، التي تشهدها خدمات ذوي الاحتياجات الخاصة من الأشخاص المعوقين بالمملكة وبمثل منعطفاً مهماً في مجال رعايتهم وتأهيلهم بالمملكة.

وبالنظر إلى الوسائل العريضة والهامة المتعلقة بتطوير العمل المؤسسي فإن الإدارة الواعية الماهرة، وسيلة مطلوبة للتوصل إلى تحقيق الأهداف المرسومة في شتى مجالات الحياة، وبدون التنظيم والإدارة تبقى الموارد والطاقات خاملة، وعاطلة عن العمل والإنجاز. ويتطلب الإبداع الإداري بعضاً من الموصفات، التي تؤدي دوراً حاسماً في خلق الإبداع مثل: الانتماء المؤسسي، والحس الاقتصادي والاجتماعي، والعقلية العلمية، والانفتاح على الرأي الآخر، والإيمان بمواهب الآخرين. ويمثل ما للإدارة الإبداعية من متطلبات، فإن لها مميزات، مثل: تفويض الصلاحيات والمسؤوليات، والسماح بتدفق الآراء من القاعدة إلى القمة، ومشاركة المستويات الإدارية الدنيا في اتخاذ القرارات، والمرونة وعدم التقيد بالقوانين والأنظمة الجامدة، والإقدام على اتخاذ المبادرات دون حشية، والتخلي عن الغرور والعنجهية، وعدم الثقة بالآخرين، وتشجيع العمل الجماعي، وبت روح الفريق الواحد في العمل.

الكل يعلم أننا نعيش في حقبة تقنية معلوماتية رهيبية، ويجب علينا جميعاً أن نتفاعل وتعامل معها بكل انفتاح، وأن نطوع هذه التقنية لخدمة العمل المؤسسي. وقد أصبحت الطرق التقليدية لتنفيذ الأعمال مكلفة وغير فعالة. ومن هذا المنطلق، ينبغي على جميع

القائمين على أمر الجمعيات والمؤسسات الخيرية الاجتماعية، وضع موضوع التقنية المعلوماتية في صلب بنية العمل، حتى يتم تقديم نتاج خدمي ذو مهنية عالية، تتناسب مع متطلبات الحاضر والمستقبل.

ومن أجل تطوير العمل المؤسسي الخيري الأهلي في مجال الإعاقة بالمنطقة، نورد فيما يلي بعض الاستنتاجات والتوصيات والطرق التي يمكن اتخاذها:

- العمل على تطوير التشريعات التي تنظم حياة الأشخاص المعوقين، وتفعيلها بكافة الدول العربية والإسلامية.
- تدليل الصعوبات القائمة التي تحول دون التنسيق بين الجمعيات والمؤسسات العاملة في مجال الإعاقة بالمنطقة، وتفعيل التعاون بينها، وبين الجهات العالمية المماثلة.
- ضرورة فتح مبدأ التخصصية في العمل المؤسسي، لتعدد أنواع الإعاقات واحتياجاتها الخاصة في التعليم والتأهيل، والتمييز بين الجهات العلمية والبحثية، والجهات الخدمية التنفيذية؛
- تبني فرضية الإدارة الحديثة والمعتمدة على التقنية من خلال استخدام :
 - التغير من الهرم الإداري إلى الشبكة الإدارية؛
 - التحول من القيادة الفردية إلى القيادة الجماعية؛
 - استيعاب التقنية الجديدة والمتجددة، وملاحقة تطوراتها.
- هندسة وسائل حديثة في عمليات التمويل التي تعتبر حجر الزاوية للعمل المؤسسي، والعمل باستمرار على استحداث مصادر تمويلية مستدامة؛
- استغلال التبرعات الفكرية المؤسسية والفردية وتعظيمها؛
- توثيق الارتباط بالمجتمع وإشراكه في تخطيط البرامج وتنفيذها؛

- الاستفادة من تجارب الدول، وكذلك المنظمات الدولية، في مجال الأنظمة والتشريعات والتدريب والبحوث؛
- ضرورة تأهيل وتدريب الكوادر الإدارية والفنية؛
- تشجيع تبادل التجارب والخبرات بين سائر الجهات العاملة؛
- غرس روح التطوع بين أفراد المجتمع، وتربية وتعويد النشء على ذلك، من خلال أجهزة الإعلام المختلفة والمناهج الدراسية.

زيادة الجهود الدولية الموجهة نحو الأشخاص المعوقين

أدى الاهتمام بالأشخاص المعوقين خلال العقود الأخيرة على مستوى دول العالم المتقدمة والنامية، إلى زيادة تنفيذ المشاريع الخدمية والعلمية والإحصائية والتشريعية والرياضية وغيرها، كما شهدت الساحة العالمية انعقاد العديد من المحافل والمؤتمرات الدولية والإقليمية، التي تناولت مشكلات الأشخاص المعوقين، وتبحث عن الحلول المناسبة لها. كما ظهر نتيجة لذلك عدد كبير من المنظمات والهيئات العالمية المتخصصة في مجال الإعاقة، سواء كانت تحت مظلة هيئات الأمم المتحدة، أو كانت تحت مظلة هيئات أهلية. ومن أبرز الهيئات والمنظمات الدولية التي تعمل تحت مظلة الأمم المتحدة وتهتم بمشكلة المعوقين وتوليها جل اهتماماتها ما يلي:

- الصندوق الدولي للطفولة UNICEF: وهو يولي اهتماماً كبيراً لمشكلات الأطفال المعوقين؛
- منظمة الصحة العالمية WHO: وهي تهتم بموضوع الأشخاص المعوقين، وخاصة في الجانب الطبي؛

- منظمة العمل الدولية ILO: وهي تهتم بموضوع الأشخاص المعوقين من النواحي المهنية (التأهيل المهني)؛
- برنامج الأمم المتحدة للإتماء UNDP: وهو يهتم بمساعدة الدول النامية على إنشاء مراكز نموذجية للتأهيل، تعمل في بعض الأحيان على المستوى الإقليمي لتدريب متخصصين في مجال رعاية الأشخاص المعوقين في أقاليم العالم المختلفة.

وعلى المستوى الدولي أيضاً، تقوم عدد من الهيئات والاتحادات العالمية برعاية فئات من الأشخاص المعوقين، عن طريق تبادل الخبرة، ومساعدة الدول النامية ومناقشة القضايا العامة في هذا المجال منها: الاتحاد العالمي للتأهيل، الاتحاد العالمي للمكفوفين، الاتحاد العالمي لرعاية المتخلفين عقلياً، الاتحاد العالمي للصم، الاتحاد الدولي لمتلازمة داون، الجمعية الدولية للأطراف الصناعية، الجمعية الدولية للدراسة العلمية للنقص العقلي، الجمعية الدولية لرياضة الصامتين، والمنظمة الدولية لرياضات المعوقين، وغير ذلك من الجمعيات والمنظمات.

كما أصدرت الأمم المتحدة مجموعة من إعلانات حقوق الأفراد المعوقين منها: إعلان حقوق المتخلفين عقلياً، الإعلان العالمي لحقوق الطفل، والذي اشتمل على نصوص خاصة بالطفل المعوق، وإعلان حقوق الأشخاص المعوقين (1975م). كما أعلنت الأمم المتحدة عام (1981م) عاماً دولياً للمعوقين.

وعلى المستوى العربي والإقليمي تأسست كثيراً من الجهات، التي تعني بخدمة الأشخاص المعوقين منها: الاتحاد العربي للصم، والمكتب العربي للمكفوفين، والاتحاد العربي للطفولة، والمنظمة العربية للإعاقة، والجمعية الخليجية للإعاقة، وغيرها من الجهات التي تهتم ببعض جوانب الإعاقة².

قضية التوسيم والألقاب

المراد بالتوسيم أو الألقاب، هو إطلاق مسمى معين "له مدلول" على شخص أو مجموعة أشخاص، مما يجعلهم يصبحون موضع اتجاهات وانطباعات، خاصة عند تعاملهم مع أفراد المجتمع الذي يعيشون فيه.

وعلى الرغم من الجدل العريض حول موضوع الألقاب في مجال الإعاقة ما بين مؤيد ومعارض له، فإنه إذا كان الغرض من التسمية هو تصنيف فئة معينة بهدف خدمتها ورعايتها فلا بأس بذلك، ومع ذلك ينبغي الابتعاد عن الألقاب ذات المدلول السلبي التي تقلل من قيمة الشخص، وتفوت عليه الحصول على بعض الفرص الحياتية.

■ الآثار الناجمة عن التوسيم والألقاب

إن التوسيم أو الألقاب والتي عادة ما تطلق على الشخص كالمعوق، أو الأعمى، أو الأعرج، أو المتخلف العقلي، أو المنغولي..... الخ، ينجم عنه عدد من الآثار السلبية، نجملها في الآتي:

- كراهية هذا اللقب من قبل الشخص وذويه، وما ينتج عنه من آثار نفسية بالغة؛
- يضر هذا اللقب مفهوم الفرد لذاته، وتقديره لها، وتجعله ينظر إلى نفسه على أنه أقل قيمة من الآخرين؛
- يؤثر في الجوانب الاجتماعية لحياة الشخص وخاصة ما يتصل منها بتقبل الآخرين له؛

- تمتد آثاره على الشخص إلى ما بعد المدرسة سواء عند تقدمه للالتحاق بعمل ما أو عند تقدمه للزواج أو غير ذلك؛
- يؤثر على درجة توقعات الآخرين لمستوى أداء الشخص وما يترتب على ذلك من انخفاض في مستوى الأداء وعدم النمو³.

ويجدر بنا في هذا المقام، أن نتناول أحد التسميات السلبية التي يسمي بها الأشخاص ذوي متلازمة داون، وهو لقب "المنغولية" ومشتقاته. فقد مر بنا خلال الحديث عن تاريخ متلازمة داون، أن العالم جون لانجدون داون (John Langdon Down) يعد أول من أطلق اسم المنغولية على الحالة في عام 1866م، بسبب تأثره كغيره من بعض علماء منتصف القرن التاسع عشر، بكتاب "أصل الأنواع Origin of Species" لدارون (Darwin) الذي يعبر فيه عن نظرية التطور، حيث كان يؤمن بأن الحالة ترجع إلى نوع من السلالات العرقية البدائية، التي تجعل ذويها لهم شبه إلى حد ما بالمنغوليين، فسماه وفقاً لذلك بـ "البلاهة المنغولية Mongolian Idiocy"، واستمر من بعده يطلقون عليها مشتقات هذا الاسم لمدة غير قصيرة.

والكل يعلم بخطأ نظرية دارون، ومن ثم فإن التسمية العرقية تكون تبعاً لذلك خطأ، لما لها من مضمون عنصري، وأثر سلبي. وقد ذهب بعض الكتاب إلى أنها تُعرض إمكانية قبول المجتمع للأطفال ذوي الحالة للخطر، بل الأهم من ذلك أن تسمية ذوي الحالة، بذلك الاسم ليس مجرد وصف غير صحيح لهم فحسب، وإنما إهانة شنيعة للشخص ذو الحالة الذي هو قبل كل شيء إنساناً قادراً على التعلم والتفاعل مع المجتمع، إذا تيسرت له الأسباب المعنية على ذلك. لذلك قامت منظمة الصحة العالمية باستبدال اسم المنغولية الذي كان يطلق على الحالة إلى متلازمة داون، نسبة للعالم جون لانجدون داون تجنباً للإساءة للمنغوليين الأصليين، ولذوي الحالة. وأصبح بعد ذلك أسم هذه الحالة

هو: "متلازمة داون Down Syndrome" كما يطلق عليها أحياناً: "ثلث الصبغي 21: Trisomy 21"، ومما تقدم يستحسن ألا يطلق الأسر والعاملون والمهتمون بمجال الإعاقاة أسم "المنغولية" ومشتقاته على هذه الحالة وذويها، إلا على سبيل بيان أنه الاسم السابق للحالة فقط.

قضية التعقيم

يقصد بمصطلح التعقيم هنا هو منع الأشخاص ذوي متلازمة داون ذكوراً كانوا أم إناثاً منعاً تاماً من التناسل والإنجاب، سواء كان ذلك عن طريق إجراء عملية جراحية، أو استخدام عقاقير خاصة تؤدي هذا الغرض.

وقد شهد بداية القرن الماضي حركة دؤوبة، عمت معظم دول أوروبا وأمريكا، تقضي بالتعقيم الإجباري لكل الأشخاص ذو العوق الذهني ومن يماثلهم من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة الأخرى، أو حجبتهم إذا اقتضى الأمر ذلك في أماكن خاصة، تحول دون اختلاطهم بالمجتمع، وذلك بهدف تحسين النسل البشري. مما حدا بكثير من تلك الدول إلى شرع قوانين تنص على التعقيم الإجباري للفئات سالفة الذكر. ونظراً لسوء استعمال وتطبيق هذه القوانين، ومخالفتها لحقوق هؤلاء الأفراد، فقد ظهرت حركة تدعو إلى وقف التعقيم الإجباري، وتنادي بضرورة موافقة الشخص المعني على عملية التعقيم، فكان نتيجة ذلك، أن ظهرت قوانين في العقد السابع والثامن من القرن الماضي، تنص على موافقة الشخص المعني على عملية التعقيم، إن كان أهلاً لهذه الموافقة، أو الحصول على قرار من المحكمة ينص على عدم أهليته ومنح شخص آخر حق الموافقة بالنيابة عنه،

باعتباره وكيلاً له، إذا أقتنع بأن التعقيم هو أفضل وسيلة لهذا الشخص، إلى غير ذلك من الإجراءات التي تحد من إساءة تطبيق عملية التعقيم.

على كل حال، فإن قضية التعقيم حساسة، ينبغي قبل اللجوء إليها طرح بعض التساؤلات في الاعتبار وهي: هل في التعقيم مصلحة كبيرة وفائدة ترجى بالنسبة للشخص؟ هل يوجد بديل أفضل لعملية التعقيم؟ هل الشخص قادر من الناحية الجسمية على إنجاب الأطفال؟ هل يعد الشخص فعّال جنسياً؟ هل تم تجربة موانع الإنجاب (الحمل) الأخرى، أو هل هناك مبررات طبية لعدم استخدامها؟ هل الطريقة المقترحة للتعقيم هي أدنى وأقل طرق التدخل المتاحة؟ وأخيراً، هل ينجم عنها خطر على حياة الشخص أو صحته؟⁴.

ولم تطرح حتى الآن في إطار البحث والتقنين قضية تعقيم الأشخاص ذوي العوق الذهني أو غيرهم في المجتمعات الإسلامية والعربية، ولكن يجب أن نلاحظ أن الشريعة الإسلامية التي تقوم على مقاصد حماية الدين والنفس والعقل والمال والنسل، تحد شروطاً فقهية للزواج ولكثير من الأنشطة ومنها البلوغ والعقل وغيرها من الشروط⁵.

البيئة الخالية من العوائق

يقصد بالبيئة الخالية من العوائق هو إيجاد بيئة ومناخ ملائمين، يخلوان من العوائق التي تقف في طريق الشخص المعوق، وتؤثر على حياته، وتحول دون إشباعه لحاجاته المتعددة، سواء كانت هذه العوائق معمارية، أو اجتماعية، أو في المواصلات العامة.

ولكي يستطيع الشخص المعوق العيش في بيئته بكل فعالية، ويتمكن من تحقيق أعلى مستويات التوافق الشخصي والاجتماعي والمهني مع هذه البيئة، فإن الحاجة تدعو إلى تحرير البيئة التي يعيش فيها من العوائق، بحيث تصبح أكثر ملائمة لحياته، فتسهل له حركة الوصول إلى أماكن الخدمات التي يحتاج إليها، كالمستشفيات وجهات العمل والسكن والتعليم والمساجد، وأماكن الترفيه، وغيرها من الأمور التي تعينه على تحقيق الاستقلالية الشخصية في تدير شؤونه المعيشية، وتحقيق كرامته الإنسانية.

وقد اتجهت كثير من دول العالم إلى إزالة العوائق الموجودة في أماكن العمل والمباني العامة ووسائل النقل لتلائم الأشخاص المعوقين، حيث تم تخصيص أماكن محددة بما لوقوف وانتظار سيارات الأشخاص المعوقين، وتصميم الأبواب ودورات المياه وكذلك الممرات والمصاعد والتلفونات إلى غير ذلك من التسهيلات، بطريقة تساعد وتسهل حركتهم وتمكنهم من استخدامها بسهولة ويسر. وفي كثير من دول العالم زودت المواصلات بنظام هيدروليكي، ينزل السلم إلى مستوى الأرض ليقف عليه الشخص المعوق ثم يرفع هذا السلم إلى مستوى السيارة، فيدخل إليها الشخص المعوق سواء كان بكرسيه أو بغير كرسي⁶.

وإذا نظرنا إلى الأشخاص ذوي متلازمة داون، في بيئتنا ومحيطنا المحلي والإقليمي، نجد أن هناك الكثير من العوائق التي تقف أمامهم وتحول دون توافقه التام مع البيئة المحيطة. ومن أهم العوائق الاجتماعية المتمثلة في النظرة المجتمعية القاصرة للأشخاص ذوي الحالة، بالإضافة إلى التعاملات الغير لائقة التي يجودها من قبل كثير من أفراد المجتمع، والمتمثل بعضها في تجنب الاحتكاك بهم، والتحدث إليهم، والتعامل معهم، والاشتمزاز من تواجدهم، والإساءة إليهم بالألقاب النابية وغير ذلك. وعليه ينبغي على جميع المعينين

السعي إلى إزالة هذه العوائق، لأنها أهم بكثير من إزالة العوائق المعمارية، وعوائق المواصلات العامة، وبإزالة ذلك تتحقق لديهم الثقة في النفس، وتنمو لديهم ملكة الاستقلالية في شئوهم المعيشية بمشيئة الله.

الجراحة التجميلية

بينما من خلال حديثنا عن المشكلات المصاحبة لتلازمة داون، أهم ما يستدعي إليه التدخل العلاجي الجراحي. وهنا سنتناول بإيجاز تدخل جراحي آخر انتشر أخيراً في أوروبا، وأمريكا، وبعض دول العالم، وهو ليس من قبيل العلاج، وإنما هو من قبيل التجميل، وتغيير الملامح الخاصة بذوي الحالة. لقد استطاعت العلوم الطبية أن تجري تغييرات جوهرية في الملامح الخارجية للإنسان إذا ما رغب في ذلك، ووفقاً لذلك يتم إجراء عمليات تجميلية للأشخاص ذوي متلازمة داون، بهدف تغيير ملامحهم الخارجية وجعلها تبدو أقرب لملامح الناس العاديين. وفي اعتقادنا أنه لا بأس من ذلك إذا كانت العملية التجميلية هدفها الأساسي إزالة ضرراً معيناً يعاني منه الشخص، أما إذا كان ذلك من قبيل التجميل المحض فلا مبرر له، لأن فيه تغيير لخلق الله، وقد بين الله سبحانه وتعالى أن تغيير خلق الله يعد استجابة لأمر الشيطان، واتباع له، وذلك غاية الخسران. فيقول الله تعالى {إن يدعون من دونه إلا إناناً وإن يدعون إلا شيطاناً مريداً * لعنه الله وقال لأتخذن من عبادك نصيباً مفروضاً * ولأضلنهم ولأمنينهم ولأمرنهم فليستكن آذان الأنعام ولأمرنهم فليغيرن خلق الله ومن يتخذ الشيطان ولياً من دون الله فقد خسر خسراناً مبيناً} سورة النساء: آية 117-119.

كما أن النبي صلى الله عليه وسلم قد حذر أمته أيما تحذير من محاولة تغيير خلق الله، ويتمثل ذلك في لعنه للواصلة والمستوصلة، والواشمة والمستوشمة، والنامصة والمنتمصنة والواشرة والمستوشرة، صحيح مسلم؛ وليس ذلك اللعن إلا لأن في ذلك تغييراً لخلق الله والأحاديث الدالة على ذلك كثيرة. لذا يتوجب عدم الانسياق وراء هذا الأمر، إلا لإزالة الضرر الذي قد يحدث للشخص.

الطرق العلاجية الغير تقليدية

ظهر في العقود الأخيرة بروز عدد من البرامج الطبية، التي تحاول تعديل اللغة، أو ارتحاء العضلات، أو زيادة المقدرات التعليمية والذهنية من خلال استخدام الأدوية والفيتامينات والهرمونات، وزراعة الخلايا، واستخدام المواد الغير عضوية، واستخدام الأنزيمات (الخمائر)، وغير ذلك من المعالجات الطبية التي تعرف بالمعالجات غير التقليدية. ومن الأهمية بمكان الحرص والتحري الدقيق في استخدام أي من الطرق العلاجية الغير تقليدية، بحيث لا يتم ذلك إلا من خلال المختصين من الأطباء، وفيما يلي نذكر بعضاً منها وهي⁷:

■ العلاج بهرمونات الغدة الدرقية Thyroid Hormone Therapy

وهذا النوع هو أول محاولة لعلاج حالة متلازمة داون، بالعقاقير والأدوية، ويرجع تاريخه إلى نهاية القرن التاسع عشر، حيث قام الأطباء بإعطاء الأشخاص ذوي متلازمة داون هرمون الغدة الدرقية، كنوع من العلاج. وقد أثبتت دراسة مقارنة، أجريت في الستينات من القرن الميلادي المنصرم، على مجموعتين من الأشخاص ذوي متلازمة داون،

أحدها تتلقى العلاج هرمونات الغدة الدرقية، والأخرى تتلقى مهدئات ومسكنات أخرى، عدم وجود اختلاف ذو شأن يذكر بين المجموعتين.

■ العلاج بمستخلص الغدة النخامية Pituitary Extract

وهو عقار مستخرج من الغدة النخامية يستخدم لمعالجة مشكلات النمو الجسمي والذهني لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون، وعلى الرغم من الإدعاء بفعالية هذا النوع، فقد أثبتت نتائج الدراسات المتعلقة به، عدم استفادة الأشخاص ذوي متلازمة داون منه.

■ الحامض الغلوتاميني ومشتقاته Glutamic Acid

وهو حامض أميني مُتَبَلَّر يعمل كجهاز إرسال عصبي بالمخ، يُزعم أنه يحسّن ويزيد من نسبة الذكاء. وقد بدأ استخدام هذا النوع من العلاج مع الأشخاص ذوي متلازمة داون منذ عقد الأربعينات من القرن العشرين الميلادي، ومع الإدعاء بأن له نتائج مبهرة، فقد أثبتت الدراسات التي أجريت حديثاً عدم فعاليته.

■ العلاج بزراعة الخلايا الجافة Sicca Cell or Dry Cell Treatment

وهو علاج بدأ استخدامه في أوروبا قبل عدد من العقود، يقوم على حقن الأشخاص ذوي متلازمة داون بخلايا مستخرجة من أعضاء أجنة الحيوانات، بهدف تنشيط نمو ووظائف الأنسجة الرقيقة المرسله بجسم الإنسان. وكغيره فقد أدمى مروجو هذا العلاج بأن له أثر فعال، إلا أن التقارير الطبية الأوربية بالإضافة إلى نتائج دراسة كندية وتحقيق أمريكي أجري حديثاً، لم تؤيد تلك الادعاءات، إذ أثبتت عدم فعاليته، بل الادهي والأمر أن بعض المنشورات العلمية الحديثة، بينت بأن حقن الإنسان بخلايا حيوانية قد تسبب له حساسية شديدة كرد فعل، أو ربما تسبب له تدريجياً وببطء مرضاً فيروسياً بعد عدة سنوات.

نخلص مما سبق، بأنه إلى الآن لم تثبت أي واحدة من الطرق العلاجية غير التقليدية فعاليتها، في إحداث تغير حقيقي في حالة الأشخاص الذين تم علاجهم بها. كما أن معظم هذه المعالجات غالية الثمن، أو تتطلب وقتاً طويلاً وشاقاً.

وإذا اعترض أي مُعترض بأن هذه الطرق لها مفعول أكيد، وإنما إذا لم تكن كذلك لما كان هناك ادعاءً واسعاً في أماكن كثيرة من العالم حول فعاليتها. فإن ذلك لا يعني بأي حال من الأحوال بأنه لا يوجد طرق أخرى علاجية يمكن أن تثبت فعاليتها، ولكن يجب أن تفحص وتختبر أي طريقة لإثبات فعاليتها وقيمتها. وعلى كل حال فعندما اختبرت تلك العلاجات علمياً لم يثبت لها مفعول يذكر، ويمكن في الغالب إرجاع التغيرات المرئية أو المدعاة التي تحدث للأشخاص ذوي متلازمة داون بعد العلاج بهذه الأدوية إلى زيادة التوقعات، وإلى المصادر العلاجية الأخرى التي أتاحت خلال فترة العلاج⁸.

أثر التطورات التقنية

لقد شهد العصر الحديث تطورات تقنية هائلة، في شتى المجالات المعرفية، نتج عن كثير منها زيادة حجم مشكلة الإعاقة، فبسبب وسائل المواصلات، كالسيارات والقطارات مثلاً ازداد عدد حالات الإعاقة، وسبب تطور تقنية الأسلحة أيضاً كالألغام أدى إلى ارتفاع عدد حالات الإعاقة في كثير من بلاد العالم، كما أن الأسلحة الكيماوية، والقنابل الذرية والنووية، التي استخدمت في ضرب اليابان مثلاً، لا يزال أثرها ممتداً في ظهور أعداد من حالات الإعاقة، أضف إلى ذلك حدوث عدد هائل من حالات الإعاقة بسبب تلوث البيئة الناجم عن مخلفات التقنية الحديثة.

لكن بالرغم من تأثير التطورات التقنية في زيادة حجم مشكلة الإعاقة، إلا أن التطورات التقنية أيضاً لها جانب إيجابي لا يمكن إغفاله في تحسين حياة الأشخاص المعوقين، والتقليل من أثر الإعاقة عليهم، ومساعدتهم على تخطي العوائق التي تحول دون اندماجهم في حياة المجتمع، وفيما يلي نوجز الحديث عن بعض تأثيرات التقنية الحديثة في تحسين حياة الأشخاص المعوقين وتأهيلهم:

- استخدمت التطورات التقنية في الكشف المبكر عن حالات الإعاقة، والأمراض ومتابعة تطورها، والتصدي لها في الوقت المناسب؛
- ساعد التطور التقني على تقدير الأداء الوظيفي لأجهزة الجسم المختلفة كتقدير الطاقة البدنية؛
- ساعد التطور التقني على تطوير الأجهزة التعويضية، والأطراف الصناعية.
- استخدام الحاسب الآلي والأفكار المرتبطة به لمساعدة الأشخاص المعوقين في التعلم، أو الحركة أو التحكم من على البعد (تشغيل، إغلاق) لتلبية احتياجاتهم الأساسية؛
- أسهمت التقنية في نقل وسائل الترويح للأشخاص المعوقين إلى أماكن تواجدهم كالفديو وألعاب الكمبيوتر وغيرها⁹.

هذه بعض إسهامات التقنية الحديثة في تذليل الصعاب التي تواجه الأشخاص المعوقين، وهناك الكثير من الإسهامات التي لا يسع المجال لذكرها، وما زالت المساعي مستمرة بين الحين والآخر، لتطويع سائر أوجه التقنية لخدمة الأشخاص المعوقين.

الجهود التطوعية

ليس بمقدور الدول أي كانت إمكانياتها، أن تفي بكافة متطلبات ذوو الاحتياجات

الخاصة، إذ لا بد من أن تتضافر الجهود التطوعية الأهلية، وخاصة المؤسسية، مع الجهود الرسمية، لتقدم الخدمات المناسبة، والمتنوعة للأشخاص المعوقين. وتنبع أهمية الجهود التطوعية الأهلية في أن هذه الجهود، في الغالب، يكون لها الدافعية التي تحثها على البذل والعطاء، لأنها نابعة من صميم المعاناة، ومعايشة المشكلة عن كثب. وهي من أهم الخدمات التطوعية الأهلية التي تقوم بتوجيه وتعديل الرأي العام لخدمة الأشخاص المعوقين، باعتبارهم شريحة من المجتمع، لها حاجات خاصة ينبغي الوفاء بها.

والإسلام كعادته سابقاً إلى تأصيل وتأطير هذه الجهود التطوعية، لأنه منهج الله للإنسانية جمعاء. وقد أهتم بالأعمال التطوعية الإنسانية، وحث على فعلها، فأمر بالتعاون على البر والتقوى {وتعاونوا على البر والتقوى ولا تعاونوا على الإثم والعدوان} سورة المائدة: آية 2. كما بين أن ما يقدمه الإنسان لغيره من خدمات سيجد جزاءه عند الله {وما تقدموا لأنفسكم من خيرٍ تجدوه عند الله هو خيراً وأعظم أجراً} سورة المزمل: آية 20؛ وذلك لأن الإسلام دين شامل لكل مناحي الحياة، وهو يستوعب بتشريعاته الإنسان في جميع أحواله، ويحتوي بأصوله الكريمة على مقاصد الشارع الكريم في قيام مصالح العباد في الدين والدنيا معاً. والتاريخ الإسلامي حافل بالصور والمشاهد التطوعية التي لا يسع المجال لذكرها.

وتلعب الجهود التطوعية الأهلية في عصرنا الحالي دوراً جباراً في خدمة الأشخاص المعوقين، بشتى فئاتهم، ومن يلقي نظرة عابرة على المراكز والمؤسسات والمنظمات، والاتحادات والهيئات العاملة في مجالات الإعاقة المختلفة، على مستوى العالم يرى ذلكم الدور البارز الذي يلعبه القطاع الأهلي التطوعي في هذا الجانب.

مراجع الفصل الحادي عشر

- ¹ الصقور، د. محمد محمود. (1996). الرعاية الاجتماعية للمعاقين في التراث العربي الاسلامي: مناقشة المفهوم والتطبيقات. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. صفحة 197-206.
- ² الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 730-733 (باختصار وتصرف).
- ³ الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي. صفحة 566-567 (باختصار وتصرف).
- ⁴ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P.262-263.
- ⁵ الشناوي، د. محمد محروس. التخلف العقلي. صفحة 569.
- ⁶ الشناوي، د. محمد محروس. تأهيل المعوقين وإرشادهم. صفحة 708 - 710 (باختصار وتصرف).
- ⁷ Pueschel, Siegfried M. *A Parent Guide to Down Syndrome*. P. 87-88. (And)
Dyke, Don C. Van. *Alternative and Unconventional Therapies in Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*, P. 289-302.
- ⁸ Mattheis, Phillip. *Neurology of Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome* P. 277-278.
- ⁹ لمعرفة المزيد عن أثر التطورات التقنية. يرجى مراجعة كتاب تأهيل المعوقين وإرشادهم. الشناوي، د. محمد محروس. صفحة 724 - 729.

ثبت المراجع

المراجع العربية

- إبراهيم، جميل توفيق. أصناف المعاقين وخصائصهم النفسية والبدنية ودورهم في المجتمع. (1991). في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشئون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية. رعاية المعوقين في أقطار الخليج العربية. المنامة. صفحة 132.
- ابن أبي أصيبعة. (1965م). عيون الأنباء في طبقات الأطباء. دار مكتبة الحياة، بيروت.
- أحمد، لطفي بركات. (1401هـ). تربية المعوقين في الوطن العربي. الرياض، دار المريخ.
- استيوارت، جاك سي. (1417هـ - 1996م). إرشاد الآباء ذوي الأطفال غير العاديين. ترجمة الدكتور عبد الصمد قائد الأغبري، والدكتورة فريدة عبد الوهاب آل مشرف. مطابع جامعة الملك سعود، الرياض.
- البخاري، أبي عبد الله محمد بن إسماعيل. (194-256هـ). صحيح البخاري. دار إحياء التراث العربي. الطبعة الأولى. (1422هـ - 2001م) بيروت.
- الروسان، أ.د. فاروق. (1418هـ - 1998م). قضايا ومشكلات في التربية الخاصة. الطبعة الأولى. دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع. عمان.
- زكسي، د. ممدوح؛ و الدنشاري، د. عز الدين؛ و عقيل، د. عبد الرحمن. (1409هـ - 1989م). المعجم الموضوعي للمصطلحات الطبية. دار المريخ للنشر. الرياض.

- الزهراني، د. علي بن إبراهيم. (1419هـ). حقوق المعاقين في التربية الإسلامية. الطبعة الثانية. دار البخاري للنشر والتوزيع. المدينة المنورة.
- الزيود، نادر فهمي. (1991م). تعليم الأطفال المتخلفين عقلياً. الطبعة الثانية. دار الفكر للنشر والتوزيع. عمان.
- الشناوي، د. محمد محروس. (1419هـ). تأهيل المعوقين وإرشادهم. الطبعة الأولى. دار المسلم للنشر والتوزيع. الرياض.
- الشناوي، د. محمد محروس. (1417هـ). التخلف العقلي. الطبعة الأولى. دار غريب الطباعة والنشر والتوزيع. القاهرة.
- الصالح، كامل صالح. (1996). تعلم. في كتاب المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربية، الرعاية الأسرية للطفل المعاق. صفحة 7-8. الطبعة الأولى. المنامة.
- الصقور، د. محمد محمود. (1991). الرعاية الاجتماعية للمعاقين في التراث العربي الإسلامي: مناقشة المفهوم والتطبيقات. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. المنامة. صفحة 197.
- فراج، د. عثمان لبيب. (1991م). العوامل المسببة للإعاقة وبرامج الرعاية في منطقة الخليج. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. المنامة. صفحة 16.
- فهمي، محمد سيد. (1983م). السلوك الاجتماعي للمعوقين: دراسة في الخدمة الاجتماعية. المكتب الحديث. الإسكندرية.

القروي، يوسف. (1991م). مؤشرات وملامح من التجربة العالمية في مجال تأهيل المعاقين. في كتاب مكتب المتابعة لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بالدول العربية الخليجية: الإعاقة ورعاية المعاقين في أقطار الخليج العربية. الطبعة الأولى. المنامة. صفحة 213.

مسلم، أبي الحسين. (206-261هـ). صحيح مسلم. دار إحياء التراث العربي. الطبعة الأولى (1420هـ-2000م). بيروت.

مغربل، مخلص. (1996). تدريب وتأهيل المعاقين في المجتمع: جوانب من التجارب التطبيقية. في كتاب المكتب التنفيذي لمجلس وزراء العمل والشؤون الاجتماعية بدول مجلس التعاون لدول الخليج العربية. الرعاية الأسرية للطفل المعاق.

المغلوث، د. فهد حمد أحمد. (1419هـ). رعاية وتأهيل المعوقين المبادئ والممارسة، الطبعة الأولى. الرياض.

النيسابوري، أبو الحسن علي أحمد الواحدي، أسباب النزول، تحقيق عصام بن عبد المحسن الحميدان، دار الإصلاح.

الوزنة، د. طلعت. (1413هـ). المعاقون. وزارة العمل والشؤون الاجتماعية. الطبعة الثانية. الرياض.

المراجع الأجنبية

- Accardo, Pasquale J. & Whitman, Barbara Y. (1996). *Dictionary of Developmental Disabilities Terminology*. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, MD.
- Bird, G. and Buckley, S. (1994). *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome*. The Sarah Duffen Center: University of Portsmouth. Portsmouth.
- Brown, Roy I. (1996). Partnership and Marriage in Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, *The Journal of the Sarah Duffen Center* 4:96-99.
- Buckley, S.J. and Sacks, B. (1987). *The Adolescent with Down's Syndrome*. Portsmouth: Portsmouth Polytechnic. Portsmouth, UK.
- Chicione, B; McGuire, D; Hebein, S; and Gilly, D.(1994). *Development of a Clinic for Adults with Down Syndrome*. *Mental Retardation* 32: 100-106.
- Cohen, William I; and Patterson, Bonnie. (1999). *Neurodevelopmental Disorders in Down Syndrome*. In Hassold, Terry J; and Patterson, D. Down Syndrome A Promising Future Together. (Eds). Wiley-liss Inc. P. 47.
- Chumlea, W. C. and Cronk C.E. (1981). Overweight among Children with Trisomy 21. *Journal of Mental Defic Res.* 25:275-280.
- Coleman, Jeanine G. (1993) *The Early Intervention Dictionary: A Multidisciplinary Guide to Terminology*. Woodbine House. Bethesda, MD.
- Cooly W. Carl. (1995). *Preventive Health Care for Children with Down Syndrome*. In Van Dyke, Don C. and (others). (Eds.) *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 18-20.
- Cousineau, Anthony J. and Lauer, Roland M. (1995). Heart Disease and Children with Down Syndrome. In Van Dyke, Don C. and (others). (eds.). *Medical and Surgical Care for Children with Down syndrome*. Woodbine House. P. 35.
- Cronk, C. E; Crocker A. C; Pueschel S. M; Shea A. M.; Zackai E; Pickens G. and Reed R. B. (1988). Growth Charts for Children with Down Syndrome: 1 Month to 18 Years of Age. *Pediatrics*, 81:102-110.

- Dalton, Arthur J. (1995). Alzheimer Disease: A Health Risk of Growing Older with Down Syndrome. In Nadel, L. and Rosenthal, D. *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*. Wiley-less Inc. New York, NY. P. 59.
- Dietz, W.H. (1983). Childhood obesity: Susceptibility, Cause, and Management. *Journal of Pediatric* 103:676-686.
- Down Syndrome Educational Trust. (1999). Downs Ed. (Journal). P 5.
- Elmari, Janse Van Vuuren. *Early Intervention: An Overview Of Available Services In The Context Of The New Policy Re Early Childhood Development (ECD)*. Down Syndrome South Africa. (July 1997). Vol. 1.
- Foly, Thomas P. (1995). Thyroid Conditions and Other Endocrine Concerns in Children with Down Syndrome. In Van Dyke, and (others). (Eds.). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 85-86.
- Gunn P; and Cuskelly M. (1991). *Down Syndrome Temperament: The Stereotype at Middle Childhood and Adolescence*. *International Journal of Disability, Development, and Education* 38: 59-70.
- Haslam, Robert H. (1995). Neurological Problems Associated with Down Syndrome. In Nadel, L. & Rosenthal. (Eds.). *Down Syndrome: Living and Learning in the community*. Wiley-less Inc. New York. P. 223-224.
- Hassold, Terry J; and Patterson, David. (199). *Down Syndrome: A Promising Future Together*. Wiley-liss Inc. New York, NY. USA.
- Heward, W. L; and Rossett, A. (1979). *Working with Parents of Handicapped Children*. Charles E. Merrill. Columbus. OH.
- Hook, E. B; and Lindsjo, A. (1978). Down's Syndrome in Live Births by Single Year Maternal Age Interval in a Swedish Study: Comparison with results from New York Study. *American Journal of Human Genetics* 30: 19-27.
- Howenstine, M.S. (1992). Pulmonary concerns. S.M. Pueschel and J.K. Pueschel (Eds.), *Biomedical Concerns In Persons with Down Syndrome*. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, MD. USA.
- Kannel W. B; and Gordon, T. (1979). Physiological and Medical Concomitants of Obesity: The Framingham Study. In Bray GA (Ed.): "Obesity in America" Washington DC: Department of Health, Education, and Welfare. (NIH Publication No. 79-359) PP. 125-163.

- Manion, Ian G. (1995). *Understanding Behavior in Its Developmental Context*. In Nadel, L. & Rosenthal. (Eds.). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*. P.29.
- Mattheis, Phillip. (1995). *Neurology of Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). (Eds.). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome*. P. 274-275.
- Meena, A. Niazi; Al-Mazyad, Abdullah S; Al-Husain, Muneerah A; Al-Mofada; Saleh M; Al-Zamil; Fahad A; Khashoggi, Tariq Y; and Al-Eissa, Youssef A. (1995). "Down's Syndrome in Saudi Arabia: Incidence and Cytogenetics. P. 65-69. *Human Heredity*. New York. N.Y.
- Nadel, Lynn. Neural and Cognitive Development in Down Syndrome. In Nadel, L. & Rosenthal, D. (1995). *Down Syndrome: Living and Learning in the community*. Wiley-less Inc. New York, NY. P. 112.
- Nadel, L. & Rosenthal, D.(1995). *Down Syndrome: Living and Learning in the community*. Wiley-less Inc. New York, NY.
- Oelwein, P. (1995). *Teaching Reading to Children with Down Syndrome*. Woodbine House. Bethesda, MD. USA.
- Prasher, V.P. (1994). Prevalence of Thyroid Dysfunction and Autoimmunity in Adults with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. The *Journal of the Sarah Duffen Centre*. June. Volume 2, P. 67.
- Pueschel, Siegfried M. (1997). *Adolescents with Down Syndrome: Towards a More Fulfilling Life*. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, MD. USA.
- Pueschel, Siegfried M. (1990). *A Parent Guide to Down syndrome*. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore, MD. USA.
- Pueshel Siegfried M; Louis S; and McKnight, P. (1991). Seizure Disorders in Down Syndrome. *Arch Neurol* 48: 318-320.
- Reid, A.H. (1982). *The Psychiatry of Mental Handicap*. Blackwell Scientific Publications. Oxford, England.
- Reiser, R. & Mason, M. (eds.). (1990). *Disability Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. London: ILEA.
- Schwab, William E. (1995). *Adolescence and Young Adulthood: Issues in Medical Care, Sexuality, and Community Living*. In Nadle, L. & Rosenthal, D. *Down Syndrome: Living and learning in the Community* (Eds.), P.231.

- Selikowitz, Mark. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. Second Edition. Oxford University Press. Oxford, UK.
- Shepperdson, B. (1988). *Growing Up with Down's Syndrome*. London: Cassell.
- Sloper, P; Cunningham, C; Turner, S; and Knussen, C. (1990). Factors Relating to the Academic Attainment of Children with Down's Syndrome. *British Journal of Educational Psychology* 60: 284-298.
- Smith, Charles Steven. (1995). Immune System Concerns for Children with Down Syndrome. In Van Dyke, Don C. and (others). (eds.). *Medical and Surgical Care for Children with Down syndrome*. P. 69.
- Terry, R. D. (1976). Dementia: A Brief and Selective Review. *Archive Neurol* 33:1-4.
- Van Dyke, Don C; and (others). (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down syndrome*. Woodbine House. Bethesda, MD.
- Van Dyke, Don C. (1995). *Alternative and Unconventional Therapies in Children with Down Syndrome*. In Dyke, Van and (others). *Medical and Surgical Care for Children with Down syndrome*. Woodbine House. Bethesda, MD. P. 289-302.

