# دراسة مرجعية عن متلازمة داون

# DOWNE SYNDROME

**أطروحة حلقة بحث وتصميم تجارب**

**مقدم من**

**آمنه عودة محمد الهذلي**

**٤٢٥٠١٢٥٠**

**إشراف :أ.د\ شادية حسن محمد**

**أستاذة الطفيليات**

**قسم الأحياء ـكلية العلوم**

**جامعة الطائف**

**الفصل الدراسي الثاني ١٤٢٨هـ - ١٤٢٩هـ**

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**قال الله عز وجل{هُوَ الَّذِي يُصَوِّرُكُمْ فِي الأَرْحَامِ كَيْفَ يَشَاءُ لاَ إِلَـهَ إِلاَّ هُوَ الْعَزِيزُ الْحَكِيمُ }**

**آل عمران٦**

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الإهـــــــــــداء

إلى من جاهدت وسأبقى أجهاد لإحقاق حقوقهم ، وتلبية احتياجاتهم

صغاري.....أخوتي ..... أخواتي

من ذوي الإعاقة

إلى شموع القلب

جدتي الحبيبة، والدي الغالي ، والدتي العزيزة، إخوتي وأخواتي

إلى فرحة العائلة والحفيدة الأولى

لُجين

إلى رفيقات الدرب

سمر، حنان ، وضحى

إلى كل من تصفحت أنامله(ة) أوراقي.....

أهديكم غنيمة جهاد أربعة أشهر

وأسأل الله أن ينصر ذوي الإعاقة بنا وينصرنا بهم .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# شكر وتقدير

**بعد شكر الله عز وجل على توفيقه لإتمام هذا البحث ، لن أنسى أن أشكر من كانوا لي بعد الله خير عوين**

**فكل كلمات الشكر الصادق لهم وسأكتفي بذكر أسمائهم ، لأني لم أجد خيراً من ذاكرتي دفتراً يُسطر جميل معروفهم ، وقلبي ذاكراً داعياً لهم .**

**شكري وتقديري لكِ معلمتي ومرشدتي التي قدمت ليَ الكثير وتحملتني بصدر حنون**

**الدكتورة الفاضلة \"شادية حسن محمد "**

**شكري وتقديري لكِ الدكتورة الفاضلة \"منى حلمي "**

**شكري وتقديري لك الدكتور الفاضل\ "مصطفى أبو المجد "**

**شكري وتقديري لك الدكتور الفاضل\" عبد الرحمن السويد "**

**شكري وتقديري لأخي الكبير الذي حل محل والدي في غيبته فكان لي أباً روحي**

**الأستاذ\ "صالح عوده الهذلي"**

**شكري وتقديري لكِ أختي الكبيرة والحبيبة الأستاذة \"علياء عوده الهذلي"**

**شكري وتقديري \"لأسرة مركز الأمير سلمان لأبحاث الإعاقة بالرياض "**

**شكري وتقديري \"لأسرة الجمعية الخيرية لمتلازمة داون بالرياض (دسكا)"**



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الخـــــــلاصة

ما يمكننا قوله أن متلازمة داون من أكثر الإعاقات الذهنية تزايداً وليس لها جنسية أو هوية ، فهي تحدث في كل المجتمعات وفي كل الطبقات ،ويمكن تقدير عدد الحالات في المملكة العربية السعودية مابين(١٧,٠٠٠- ٢٠,٠٠٠ ) ألف حاله . وهي بالتأكيد ليست مصيراً محتوماً أو رجساً من عمل الشيطان ، ولكنها نتيجة لعوامل ومسببات ، وبالرغم أن بعض الدراسات أثبتت دور بعض العوامل إلا أن السبب الرئيسي في حدوث هذا الخلل في الكروموسومات لا يزال مجهولاً، وبالتالي لم يكتشف علاج لهذا الخلل .وقد لوحظ وجود اهتمام بفئة متلازمة داون في المملكة العربية السعودية ، وذلك متمثلاً بإنشاء مراكز وجمعيات لرعاية هذه الفئة مثل الجمعية الخيرية لمتلازمة داون (دسكا ) بالرياض . ومن خلال الاستبيان الذي وُزع على أهالي الأشخاص ذوي متلازمة داون أوضحت أجوبته أن بعض أشخاص ذوي متلازمة داون مصابون بمشاكل في القلب،وتعد أمراض القلب لذوي متلازمة داون أخطر من التي تكون لدى العاديين ، ولا يعرف حتى مسببات هذه المشاكل بالتحديد، كما أن لديهم مشاكل في السمع والبصر ، وعيوب خَلقية في العامود الفقري ،ومشاكل في الجهاز الهضمي والجهاز التنفسي ،كما أنه مع تقدم الطب أصبح بإمكان هذه الفئة بفضل من الله العيش لأعمار كبيره كالأشخاص العاديين ، واتفق أهالي متلازمة داون بالإجماع على رفض مسمى منغولي أو مغولي لهم وبعضهم وافق على استبدال الاسم منغولي أو مغولي بمتلازمة داون ، كما أن جميع الأهالي لا يقومون بإخفاء المصاب عن الأنظار ولا يخجلون من مواجهة المجتمع به، وهذا يدل على الوعي الثقافي الذي وصل إليه أهالي هذه الفئة ، كما وجدنا أن البعض اتفق على أن الزواج حق من حقوق هذه الفئة وأن التعقيم لهم يعتبر تعدى لحقوق واحتياجات الشخص بالأخص إن أبدى الشخص رغبته في الإنجاب والزواج.



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## محتويات البحث


| الموضوع | رقم الصفحة |
|---|---|
| الإهداء | أ |
| شكر وتقدير | ب |
| الخلاصة | ج |
| محتويات البحث | د |
| فهرس الأشكال | هـ |
| فهرس الجداول | ز |
| **الباب الأول المقدمة** | |
| المقدمة | ١ |
| ١-١ المقدمة العامة | ٢ |
| ١-٢ أهداف البحث | ٣ |
| **الباب الثاني الأدبيات** | |
| ٢- الأدبيات | ٤ |
| ٢-١ مدخل تعريفي | ٤ |


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

| الموضوع | رقم الصفحة |
|---|---|
| ٢-٢ تاريخ متلازمة داون | ٤ |
| ٢-٣ الخصائص الجسمية | ٦ |
| ٢-٤ الخصائص العقلية | ١٠ |
| ٢-٥ الخصائص النمائية | ١٠ |
| ٢-٦ أسباب حدوث متلازمة داون | ١٣ |
| ٢-٧ نسب حدوث متلازمة داون عالمياً ومحلياً | ١٥ |
| ٢-٨ أنواع متلازمة داون | ١٦ |
| ٢-٩ الفرق بين أطفال متلازمة داون(الكروموسوم ٢١ الثلاثي ) وأطفال متلازمة داون المتعدد الخلايا | ١٨ |
| ٢-١٠ تشخيص متلازمة داون | ١٩ |
| ٢-١١ بعض المشكلات الصحية لذوي متلازمة داون | ٢٠ |
| ٢-١٢ العمر الافتراضي المتوقع لأشخاص ذوي متلازمة داون | ٢١ |
| ٢-١٣ علاج متلازمة داون | ٢١ |
| ٢-١٤ الوفاة ومسبباتها | ٢٢ |
| ٢-١٥ البلوغ لدى الذكور | ٢٣ |
| ٢-١٦ البلوغ لدى الإناث | ٢٤ |

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

| الموضوع | رقم الصفحة |
|---|---|


٢-١٧ التأهيل ٢٤

٢-١٨ مشروع تعميم تطبيق برنامج تثقيف ٢٥

أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (بور تاج )

في المملكة العربية السعودية

٢-١٩ الزواج وذوي متلازمة داون ٢٦

٢-٢٠ قضية التعقيم ٢٦

٢-٢١ الدمج ٢٧

٢- ٢٢ قضية التوسيم والألقاب ٢٨

٢-٢٣ اليوم العالمي لمتلازمة داون

**الباب الثالث الأدوات والطريقة**

٣- الأدوات والطريقة ٣٠

٣-١ الأدوات ٣٠

٣-٢ الطريقة ٣٠

**الباب الرابع النتائج والمناقشة**

٤- النتائج والمناقشة ٣٢

٤-١ الاستبيان ٣٢


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**الموضوع** **رقم الصفحة**

## الباب الخامس الخاتمة والتوصيات


٥- الخاتمة والتوصيات ٧٣

٥-١ الخاتمة ٧٣

٥-٢ التوصيات ٧٣


## الباب السادس المراجع


٦- المراجع ٧٥

٦-١ المراجع العربية ٧٥

٦-٢ المراجع الأجنبية ٧٦

٦-٣ المواقع الإلكترونية ٧٧


## الباب السابع الملحقات


ملحق (١) تاريخ متلازمة داون ٧٨

ملحق (٢) الخصائص الجسمية لمتلازمة داون ٧٩

ملحق (٣) كروموسومات الشخص الطبيعي مقارنه بكروموسومات متلازمة داون ٨٠

ملحق (٤) متلازمة داون الثلاثي والمنتقل ٨١

ملحق (٥) متلازمة داون الفسيفسائي (Mosaic) ٨٢


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

| الموضوع | رقم الصفحة |
| --- | --- |


| | |
| --- | --- |
| ملحق (٦) زواج *بول* من* أندريا* وكلاهما ذوي متلازمة داون | ٨٣ |
| ملحق(٧) شعار اليوم العالمي لمتلازمة داون وسبب التسمية | ٨٤ |
| ملحق(٨) الاستبيان | ٨٥ |


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## فهرس الأشكال


| الشكل | العنوان | الصفحة |
|---|---|---|
| شكل (١) | جنس المصاب بمتلازمة داون. | ٤٠ |
| شكل(٢) | عمر المصاب بمتلازمة داون. | ٤١ |
| شكل (٣) | نوع متلازمة داون لدى المصاب. | ٤٢ |
| شكل(٤) | اكتشاف الإصابة بمتلازمة داون . | ٤٣ |
| شكل(٥) | تناول الأم أدوية أثناء فترة الحمل . | ٤٤ |
| شكل(٦) | تعرضت الأم لأشعة سينية (X-Rays) أثناء فترة الحمل . | ٤٥ |
| شكل(٧) | كانت الأم تُعاني من مرض أثناء فترة الحمل . | ٤٦ |
| شكل(٨) | كانت الأم تُعاني من سوء تغذية أثناء فترة الحمل . | ٤٧ |
| شكل(٩) | كانت الأم تقوم بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل. | ٤٨ |
| شكل(١٠) | الأب من أقارب الأم . | ٤٩ |
| شكل(١١) | أنجبت الأم طفل آخر مُصاب بمتلازمة داون . | ٥٠ |
| شكل(١٢) | سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأب . | ٥١ |
| شكل(١٣) | سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأم. | ٥٢ |
| شكل(١٤) | صاحب متلازمة داون إعاقة أخرى . | ٥٣ |
| شكل(١٥) | يُعاني المصاب من آلام بالرقبة وعدم تحريكها حركة تامة أو ميلان الرأس . | ٥٤ |
| شكل(١٦) | يُعاني المصاب من مشكلات في السمع أو البصر . | ٥٥ |
| شكل(١٧) | يُعاني المصاب من مشكلات في القلب . | ٥٦ |
| شكل(١٨) | يعُاني المصاب من مشكلات في الجهاز الهضمي . | ٥٧ |
| شكل(١٩) | يُعاني المصاب من مشكلات في الجهاز التنفسي | ٥٨ |
| شكل(٢٠) | يُعاني المصاب من أمراض أُخرى . | ٥٩ |
| شكل(٢١) | مستوى تعليم الأب . | ٦٠ |
| شكل(٢٢) | مستوى تعليم الأم . | ٦١ |
| شكل (٢٣) | عُرض الطفل للأطباء عند ملاحظة صفاته بعد الولادة | ٦٢ |




PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

| الشكل | العنوان | الصفحة |
|---|---|---|
| شكل(٢٤) | سُجل المصاب بمراكز لتأهيله وتعليمة وتطويره. | ٦٣ |
| شكل(٢٥) | مازال المصاب يُعرض على الأطباء والأخصائيين . | ٦٤ |
| شكل(٢٦) | يُخفى المصاب عن الأنظار . | ٦٥ |
| شكل(٢٧) | تمييز المصاب في المعاملة والاهتمام عن بقية أفراد العائلة . | ٦٦ |
| شكل(٢٨) | تواجهون صعوبة في التعامل والعناية مع المصاب . | ٦٧ |
| شكل(٢٩) | دمجهم في المدارس العادية . | ٦٨ |
| شكل(٣٠) | وصف المصاب "بالمنغولي "أو "المغولي". | ٦٩ |
| شكل(٣١) | وصف الحالة بمتلازمة داون بدلاً من "منغولي" أو "مغولي " | ٧٠ |
| شكل (٣٢) | الزواج حق من حقوق متلازمة داون ويجب أن يُتاح لهم . | ٧١ |
| شكل (٣٣) | منع الأشخاص ذوي متلازمة داون من التناسل والإنجاب (التعقيم ). | ٧٢ |


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## فهرس الجداول


| الجدول | العنوان | الصفحة |
|---|---|---|
| رقم (١) | معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون بعض المهارات مقارنة بالأطفال العاديين. | ١١ |
| رقم (٢) | العلاقة بين سن الأم وإنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون . | ١٤ |




PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب الأول

# المقدمة

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ١- المقدمة

### ١-١ المقدمة العامة:

الحمد لله الواحد القهار،العزيز الغفار، مكور الليل على النهار، تذكرة لأولي القلوب والأبصار،القائل في محكم تنزيله {يَا أَيُّهَا الْإِنسَانُ مَا غَرَّكَ بِرَبِّكَ الْكَرِيمِ*الَّذِي خَلَقَكَ فَسَوَّاكَ فَعَدَلَكَ*فِي أَيِّ صُورَةٍ مَّا شَاء رَكَّبَكَ}الانفطار ٥-٨، والصلاة والسلام على أشرف الخلق عرباً وعجماً ،المبعوث رحمة للعالمين محمد صلى الله عليه وسلم وعلى آله وصحبه أجمعين .....وبعد:

تعتبر الإعاقة الذهنية من الظواهر المألوفة على مر العصور، فقد ذكرها القدماء المصريون منذ ١٥٠٠ سنة قبل الميلاد.

والمقصود بالإعاقة الذهنية هي 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 . ويُعد الأشخاص المعوقين ذهنياً من أكثر فئات الإعاقة معاناة خلال الحُقب التاريخية الممتدة، فنجدهم يساقون إلى الموت عند القبائل الهمجية في العصور القديمة ، وقد وصفوا في الحضارة الإغريقية والرومانية بأن بهم مس من الشيطان ، وكانوا يستخدمونهم لأغراض التسلية والإضحاك والسخرية.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 ، وقدم لهم ما يناسبهم كغيرهم (الملق،٢٠٠١).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

وقد أولت المملكة العربية السعودية فئات الإعاقة الذهنية اهتمامها ، فأنشأت المراكز والمعاهد لتعليمهم وتأهيلهم ، وعقدت العديد من المؤتمرات للإشادة بهم وبحقوقهم إلى غير ذلك من الخدمات التي قدمتها ولا زالت تقدمها تجاه هذه الفئة . ومن منطلق قول رسول الله صلى الله عليه وسلم **[إن الله تعالى لا يقدس أمة لا يعطون الضعيف منهم حقه]** , عقدنا العزم أن نكون من ضمن المساهمين في إعطاء فئة الإعاقة الذهنية حقها، وبما أن متلازمة داون أكثر حالات الإعاقة الذهنية تزايداً في العالم ، فقد تم اختيارها لنسلط عليها الضوء في هذا البحث وسوف نحاول قدر المستطاع إعطاء هذه الفئة الغالية حقها . وليعلم الجميع أن ما سنذكره في هذا البحث ما هو إلا ضوءٌ خافت يُنور لنا طريق حقوقهم ، واكتفينا فيه من القلادة ما أحاط بالعنق ،عجزاً في ضيق وقت ونُدرة المراجع ، وأننا لم نتهاون بجهد يوصلنا للصواب

لكن إن تجد عيباً فسد الخلل ..... جلّ من لا عيب فيه وعلا .

وصلى اللهم على سيدنا محمد وعلى آله وصحبه وسلم .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ١-٢ أهداف البحث :

- تعبير فعلي عن مدى اهتمامنا بفئة متلازمة داون وخطوة أولى من خطوات السعي في إحقاق حق هذه الفئة وغيرها من الفئات التي قد تكون منسية في مجتمعنا الإسلامي .
- توعية المجتمع بماهية متلازمة داون وما يميزها عن الإعاقات الذهنية الأخرى .
- محاولة جادة منا في البحث عن أسباب حدوث هذه المتلازمة وأسباب انتشارها المتزايد في العالم .
- التثقيف بأهم المشاكل الصحية التي تعاني منها فئة متلازمة داون على وجه الخصوص وتسليط الضوء على بعض القضايا والخصائص والمميزات التي تميز هذه الفئة عن غيرها من فئات الإعاقة الذهنية .
- معرفة الظروف الأسرية والبيئية التي يعيشها الشخص من فئة متلازمة داون ضمن أسرته حالياً بالإضافة إلى مدى اهتمام ومعرفة الأسرة به وبحقوقه .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب الثاني

# الأدبيات

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢ - الأدبيات:

### ٢-١مدخل تعريفي :

تشير كلمة متلازمة إلى مجموعة من العلامات والخصائص التي تظهر مجتمعة في آنٍ واحد (الملق،٢٠٠١).

وكلمة داون نسبة إلى الطبيب الإنجليزي Langdon Down الذي كان أول من شخص هذه المتلازمة من خلال عمله في أحد المؤسسات الخاصة برعاية المعوقين بالولايات المتحدة الأمريكية (إبراهيم وآخرون ،٢٠٠١).

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 وعيوب خلقية في أعضاء ووظائف الجسم (الملق ،٢٠٠١). وهي ليست مرضاً بل عرضاً يولد به الطفل (أبو النصر ،٢٠٠٥).

وهذا الشذوذ الصبغي ، لايحدُث 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 انقسام الخلية عند بداية تكوين الجنين.وعلية فإن أي زوجين بدون تمييز معرضين لأن يولد لديهم طفل ذو متلازمة داون .

### ٢-٢تاريخ متلازمة داون : (ملحق ،١)

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؟! يجزم بعض الباحثين بوجود متلازمة داون منذ العقود الماضية مستدلين بما يلي :



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

- مشابهة الملامح الوجهية للتماثيل الصغيرة ، التي نحتت إبان الحضارة الأولمية (Olmec) قبل حوالي ٣٠٠سنة ،لملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون.
- مشابهة ملامح بعض الصور الزيتية ، التي رسمت خلال القرون الماضية لملامح الأشخاص ذوي متلازمة داون.

لكن التمحيص الدقيق للتماثيل الصغيرة ، والفحص العميق للصور الزيتية ، لا يسمح بتشخيص واضح لمتلازمة داون . فمثلاً الصور الزيتية لمادونا وهي تحمل عيسى (عليه السلام) ، تـُصور 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 ، 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 داون . وأول وصف يمكن التسليم بأنه لشخص من ذوي متلازمة داون ، قام به جين إيسكويرول (Jean Esquirel) في عام ١٨٣٨ م، وبعده في عام ١٨٤٦ م قام إدواردو سيكوين(Edouard Seguin) ، بوصف مريض يحمل سمات يعتقد أنها لمريض ذي متلازمة داون ، وسمى هذه الحالة "البلاهة النُخاليّة Furfuraceous Idiocy" (الملق،٢٠٠١). وفي عام ١٨٦٦م قام الطبيب البريطاني لانجدون داون Langdon Down . بنشر بحثه ، حيث قام بوصف مجموعة من الأطفال يتشابهون في الصفات الخلقية المميزة ،ومن ذلك الوقت سميت الحالة بمتلازمة(داون)وإن سماها البعض بالطفل المنغولي لميلان عينيه وهي تسمية عليها تحفظات (الشربيني،٢٠٠٤ ).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٣ الخصائص الجسمية :(ملحق،٢)

مما لاشك فيه أن كل طفل يأخذ بعض الشبه من أبويه وأقاربه ،لكنّ هناك نمط سائد لذوي متلازمة داون في التكوين الجسمي والمظهر العام، التي تميزهم عن غيرهم من الفئات. فنلاحظ أن ذوي متلازمة داون يتشابهون فيما بينهم في تقاسيم وجوههم وفي بنية أجسامهم ،مع أن هناك فروقات فيما بينهم . وأن هذه الخصائص تظهر في خمسة وعشرين عرضاً حددته منظمة الصحة العالمية ،وأكدت على أن توافر عشرة أعراض منها يكفي لتصنيف الطفل ضمن هذه الفئة ( إبراهيم وآخرون،٢٠٠١).

### ٢-٣-١ الجمجمة والرأس:

- الرأس صغير ومحيط الرأس أقل من الحجم الطبيعي .
- تأخر انغلاق اليافوخ الأمامي والخلفي وقد يبقى مفتوح حتى عمر السنتين.

### ٢-٣-٢الوجه :

- نقص نمو وتكوين عظام الوجنتين والفك مع انخفاض قاعدة الأنف تعطي الوجه الشكل المسطح المميز .

### ٢-٣-٣الأنف :

- صغر حجم الأنف .
- انخفاض قاعدته .
- فتحات الأنف صغيرة (الصبي،٢٠٠٢).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**٢-٣-٤العيون:**

- منسحبة إلى الأعلى والخارج .
- وجود ثنية جلدية تغطي زاوية العين .
- نقط بيضاء في حدقة العين وفي البعض نقط صفراء وهي لا تؤثر على الرؤية (موقع الكتروني ،١).

**٢-٣-٥الفم:**

- صغر حجم الفم.
- خروج اللسان (بسبب كبر حجمه) .
- تشقق اللسان (الصبي،٢٠٠٢) .

**٢-٣-٦الأسنان:**

- تنمو متأخرة وقد تبدو مشوهة .
- صغيرة .
- غالباً لا ينمو الضرس الثالث .

**٢-٣-٧الأذنان:**

- صغيرتان .
- تقل تجاعيد صيوانها فيظهر بسيطاً أو مشوهاً (الشربيني ،٢٠٠٤) .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

### ٢-٣-٨ الأعضاء التناسلية :

- الأعضاء التناسلية قد تكون ضعيفة التطور .
- في الذكور زيادة العيوب في الجهاز التناسلي مثل عدم نزول الخصية أو الخصيتين ٥٠% أو كون كيس الخصية فارغا ٢٧%.
- في الإناث احتمال هبوط في حجم المبيض وتركيبه (الصبي،٢٠٠٢).

### ٢-٣- ٩الرقبة :

- رقبة عريضة وقصيرة.
- وجود جلد طرى وسائب في الخلف ويختفي مع تقدم العمر.

### ٢-٣- ١٠الشعر:

- غالباً ما يكون الشعر ناعماً ومسترسلاً.

### ٢-٣-١١الصدر:

- صدر قمعي.
- تغيرات ناتجة عن احتمال إصابة القلب.

### ٢-٣- ١٢ الرئة :

- بعض الحالات توجد بها عدم اكتمال نمو.
- احتمالية الالتهاب الرئوي خاصة عند وجود عيب بالقلب.



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

### ٢-٣- ١٣البطن:

- ضعف في عضلات البطن وبروز( الكرش).
- بعض الحالات توجد بها فتاء في السُرة(ويحتاج إلى عملية ).

### ٢-٣- ١٤الجلد:

- فاتح وقد يكون به نقط حمراء خاصة في البرودة.
- خشونة بالجلد والوجه.

### ٢-٣- ١٥الأطراف:

- صغر حجم الأيدي والقدمين.
- قصر في الأصابع وانحناء في الإصبع الصغير.
- وجود خط في ٥٠% بالعرض باليد.
- قصر في أصابع الأرجل ووجود مسافة بين الأول والثاني.
- تفلطح بالقدمين.
- خلع في أحد المفاصل وخاصة القدمين(عند الولادة في بعض الحالات )(موقع الكتروني،١).
- البصمات يغلب عليها شكل الحرف (L)أكثر مما يغلب عليه الحلقات المعروفة عند الأسوياء(الشربيني،٢٠٠٤).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٤ الخصائص العقلية :

غالبية الحالات تكون ضمن فئة متوسطي الإعاقة العقلية ويتراوح العمر العقلي للغالبية بين ٥-٧ سنوات(موقع الكتروني ،٢). ويتفاوت معامل الذكاء من ٢٥ إلى ٥٠ ( Kumar et al, 2003). ويمكن تصنيف ذوي متلازمة داون ضمن الإعاقة العقلية البسيطة والتي تتراوح نسبة ذكائها مابين ٥٥-٧٠ (الروسان ،٢٠٠٦).

والجدير بالذكر : أن مخ أطفال متلازمة داون يكون سليم وليس تالف وخلايا المخ أيضاً تكون سليمة في معظم الحالات، ولكن الأعصاب التي تحمل المعلومات من خلية عصبية إلى أخرى تكون رديئة العزل ولا تحمل الرسالة بالسرعة التي تحمل بها الأعصاب عند الطفل العادي (موقع الكتروني ،١).

## ٢-٥الخصائص النمائية :

نتيجة لحالة التخلف عند المصاب بأعراض داون فإن مراحل نمو المظاهر النمائية لدية تكون أبطأ كثيراً إذا ما قورنت بمثيلاتها عند أقرانهم من الأطفال العاديين (إبراهيم ،وآخرون ،٢٠٠١).

### ٢-٥-١ خصائص النمو الجسمي :

يختلف معدل النمو الجسمي لذوي متلازمة داون لأسباب منها العوامل الوراثية، والعرقية ،والأداء الهرموني ، ووجود شذوذ خلقي . فيتوقع أن يكون الطفل الذي يعاني من مشكلات في التغذية كصعوبة المص (الرضاعة) والبلع بالإضافة إلى صعوبة القضم والمضغ بالأسنان ،أقل وزناً وأضعف صحة ،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 مابين ١٤٠ سم إلى ١٦٢,٥ سم ، أما الأنثى البالغة من ذوات متلازمة داون فيتوقع أن يتراوح طولها تقريباً مابين ٥٧,٥ سم إلى ١٣٢,٥ سم (الملق،٢٠٠١).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٥-٢خصائص نمو المهارات الحركية :

وفيما يتعلق بنمو المهارات الحركية للأطفال ذوي متلازمة داون ، فإنها تنمو ببطء ، وتحتاج إلى تدخل مبكر حتى تنمو على الوجه المطلوب والجدول رقم (١) يبين معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون لبعض المهارات الحركية مقارنة بأقرانهم العاديين .

جدول رقم (١) معدل اكتساب الأطفال ذوي متلازمة داون بعض المهارات مقارنة بالأطفال العاديين

| المهارة الحركية | الأطفال ذوي متلازمة داون | | الأطفال العاديين | |
|---|---|---|---|---|
| | متوسط الشهور | مدى الشهور | متوسط الشهور | مدى الشهور |
| الابتسام | ٢ | ١,٥-٣ | ١ | ٥,-٣ |
| الانقلاب من شق لآخر | ٦ | ٢-١٢ | ٥ | ٢-١٠ |
| الجلوس | ٩ | ٦-١٨ | ٧ | ٥-٩ |
| الزحف | ١١ | ٧-٢١ | ٨ | ٦-١١ |
| الحبو | ١٣ | ٨-٢٥ | ١٠ | ٧-١٣ |
| الوقوف | ١٠ | ١٠-٣٢ | ١١ | ٨-١٦ |
| المشي | ٢٠ | ١٢-٤٥ | ١٣ | ٨-١٨ |
| النطق بكلمات | ١٤ | ٩-٣٠ | ١٠ | ٦-١٤ |
| النطق بجمل | ٢٤ | ١٨-٤٦ | ٢١ | ١٤-٣٢ |

(الملق،٢٠٠١).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٥- ٣ خصائص النمو اللغوية :

ليس هناك مشاكل لغوية خاصة لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون ، ولكن لوحظ لديهم أن لغة الفهم لديهم أعلى من لغة التعبير ، ولغة الفهم هي القدرة على فهم وإدراك ما يقال لهم ،أما لغة التعبير فهي القدرة على التعبير عن أنفسهم بالكلام أو الحركة ، وفي لغة التعبير لوحظ أنه يسهل عليهم اكتساب مفردات جديدة أكثر من استطاعتهم ربط هذه المفردات والكلمات لتكوين جملة صحيحة من ناحية القواعد ، كما يعاني البعض منهم من صعوبة ترتيب الكلمات في الجملة الواحدة وبشكل صحيح أو لديهم صعوبة في إخراج الكلمة أو النطق بالكلمة بشكل واضح (الصبي ،٢٠٠٢). وكثير من المراهقين والبالغين المصابون بمتلازمة داون محصور في ألفاظ تلغرافية قصيرة( أي كلمات رئيسية وليست وظيفية ) مثل ( ذهب يسبح بابا ) بدلاً من ( أنا ذهبت للسباحة في الليلة الماضية مع أبي ) (موقع الكتروني ،٢) .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٦ أسباب حدوث متلازمة داون :

في حالة متلازمة داون يحصل انقسام خاطئ للخلية أثناء تكوين الحيوان المنوي أو البويضة قبل حدوث التلقيح و تخلق الجنين . فيكون في أحد البويضات أو الحيوانات المنوية زيادة في عدد الصبغات من العدد الطبيعي و هو ٢٣ صبغة إلى ٢٤ صبغة ،أو أثناء فترة الحمل عند تكون الجنين ،مما ينتج عن ذلك خلية جديدة تحمل ٤٧ صبغي بدلاً من ٤٦ ، وذلك بوجود صبغي إضافي هو الصبغي رقم ٢١، ثم تبدأ الخلية الحاملة للصبغي الإضافي في الانقسام إلى خلايا مماثلة حتى تصبح كل خلايا جسمه محتوية على ٤٧ صبغ (الملق،٢٠٠١)(ملحق ،٣) .وجميع الأبحاث والدراسات التي أُجريت لمعرفة الأسباب لم تعطي سبباً معيناً لذلك ، وكان هناك مجال للاحتمالات غير المؤكدة(الصبي ،٢٠٠٢).نذكر منها :

### ٢-٦-١عامل السن لدى الأم :

يزداد احتمال حدوث الحالة بزيادة سن الأم ، فقد وجد أن نسبة الإصابة بمتلازمة داون تزداد بزيادة عمر الأم طردياً . والتفسير الممكن للآن أن هناك معدل كفاءة للجهاز التناسلي للأنثى . وتقل كفاءة هذا الجهاز بازدياد العمر، وليس معنى هذا أن الإصابة لا تأتي لأم أصغر سناً ،ولكن عوامل متعددة قد تؤثرعلى كفاءة الجهاز التناسلي في أي عمرمن الأعمارلأسباب طارئة أو متكررة(الشربيني،٢٠٠٤).

والجدول رقم (٢) يوضح العلاقة بين عمر الأم وإنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون.



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

جدول (٢)يوضح العلاقة بين سن الأم وإنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون (موقع الكتروني،٤).

| عمر الأم | المخاطر عند الولادة |
|---|---|
| من ١٥ إلى ٢٤ سنة | ١ من أصل ١٣٠٠ |
| من ٢٥ إلى ٢٩ سنه | ١ من أصل ١١٠٠ |
| ٣٥ سنة | ١ من أصل ٣٥٠ |
| ٤٠ سنة | ١ من أصل ١٠٠ |
| ٤٥ ( وما فوق) | ١ من أصل ٢٥ |

### ٢-٦-٢ عامل السن لدى الأب :

أوضحت بعض الدراسات أن الأب في سن متقدم إلى جانب الأم في سن متقدم له تأثيرات في حدوث متلازمة داون وذلك عندما قاموا بدراسة ٣٤١٩ حالة من متلازمة داون في الفترة من ١٩٨٣ إلى ١٩٩٧ م فقد وجد زيادة هائلة في عدد الأطفال المصابين بمتلازمة داون الذين يولدون لأبوين في سن ٣٥ فأكثر خلال ١٥ سنة (Fisch et al ,2003).

### ٢-٦-٣ عامل السن لدى الجدة (أم الأم ):

أشارت بعض الدراسات أن السن المتقدم للجدة له تأثير لحدوث متلازمة داون ،حيث تم دراسة ٦٩ حالة من متلازمة داون ووجدوا أن عدد مواليد متلازمة داون لأمهات صغار السن أكثر من عدد المواليد لأمهات كبيرات في السن بنسبة ٩١,٣ %، و أن الأمهات الصغيرات في السن من ١٨-٢٩ سنة ولدن لأمهاتهن في عمر ٣٠ سنة فما فوق ، وبذلك فإن عمر الأب والأم أقل أثراً من تأثير عمر الجدة للأم (Malini,Ramachandra,2006).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٧ نسب حدوث متلازمة داون عالمياً ومحلياً :

تُشير الإحصائيات التي أجريت مؤخراً في الولايات المتحدة الأمريكية إلى أنه : تقريباً ٤,٠٠٠طفل يولد بمتلازمة داون كل سنة ، أو حوالي ١ في كل ٨٠٠ إلى ١,٠٠٠ مولود حي (موقع الكتروني،٥). وأكثر من ٣٦٠, ٠٠٠ عائلة في الولايات المتحدة الأمريكية مصابة بمتلازمة داون(موقع الكتروني،٦) و في أيرلندا تحدث في واحد كل ٥٤٦ مولود حي (موقع الكتروني ،٧). وأعراض متلازمة داون من الظواهر الشائعة في مجال الإعاقة الذهنية فهي تتواجد بنسبة ١ لكل ١٣٥٠ من الذكور في مقابل ١ لكل ٢٣٣٠ من الإناث (إبراهيم وآخرون ،٢٠٠١).وتشكل حوالي ١٠%من حالات الإعاقة العقلية المتوسطة والشديدة (الرّوسان،٢٠٠٦). وأكثر من ٢,٠٠٠,٠٠٠ على نطاق العالم (الملق،٢٠٠١).وعلى مستوى المملكة العربية السعودية في عام ١٤٢٥هـ (٢٠٠٤ ـ ٢٠٠٥ م)، ولد ١٠٠٠ طفل داون في المملكة (موقع الكتروني،٨).وفي دراسة عن نسبة انتشار متلازمة داون في الرياض:حيث بلغت نسبة انتشاره ٥٥٤ مولودا حيّاً في مستشفى الملك خالد الجامعي من عام ١٩٨٢م إلى عام ١٩٩١م (Niazi et al,1995). ويمكن تقدير عدد الحالات في المملكة مابين ١٧,٠٠٠ ـ٢٠,٠٠٠ ألف حالة (الملق ،٢٠٠١).

وتشير بعض الدراسات إلى أن الأم التي أنجبت طفلاً لديه متلازمة داون هي أكثر عرضة لإنجاب طفل آخر لديه الإعاقة ذاتها (أبو النصر،٢٠٠٥).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٨ أنواع متلازمة داون :

التثلث: الصبغي رقم ٢١**(Trisomy21)** (الملق،٢٠٠١)، ونسبة حدوثه ٩٥%

(عسيري.، الخراز ،٢٠٠٥).

التحول الانتقالي(المنتقل)(**Translocation**)(الملق،٢٠٠١)،ونسبة حدوثه٤%

(عسيري.، الخراز ،٢٠٠٥). (ملحق ،٤).

المتعدد الخلايا (الفسيفسائي) **(Mosaic)** (الملق،٢٠٠١) ، ونسبة حدوثه ١%

(عسيري.، الخراز ،٢٠٠٥).

### ٢-٨-١ التثلث: الصبغي رقم ٢١.

معظم حالات متلازمة داون تكون من هذا النوع، النطفة والبويضة من الأبوين عادية ،لكن يحدث انقسام خاطئ للخلية أثناء تكوين الحيوان المنوي أو البويضة فينتج عنه إما بويضة أو نطفة تحوي ٢٤ كروموسوم بدلاً من ٣٢ كروموسوم(موقع الكتروني ،٩). أو عند بداية تكوين الجنين يحدث هذا الانقسام . والسؤال الذي يطرح نفسه هو كيف نشأ هذا الصبغي الزائد في الخلية مادام الوالدين يحملان صبغيات عادية ؟ الجواب أن الانقسام الخاطئ للخلية ممكن أن يحصل في واحد من ثلاثة مواضع ، الأول الحيوان المنوي ويقدر حدوثه بنسبة ٢٠-٣٠ %، الثاني البويضة ويقدر حدوثه مابين ٧٠-٨٠ % ، الثالث في مرحلة انقسام الخلية الأولى بعد عملية الإخصاب . ويعتقد أن آلية الانقسام في الخلية متساوي في المواضع الثلاثة (الملق ،٢٠٠١).

وتتابع خلايا الجنين انقسامها وتحمل كل خليه ٤٧ كروموسوم بدلاً من ٤٦ .وعندها تكون فرصة أنجاب طفل آخر مصاب بمتلازمة داون ١-١٠٠ (موقع الكتروني ،٩).


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

### ٢-٨-٢ التحول الانتقالي (المنتقل) :

في هذه الحالة ، يحدث إعادة ترتيب للمادة الوراثية (الجينات التي تقوم على الصبغات) حتى إن بعض من الكروموسومات يتم استبداله بنسخة إضافية من المواد الجينية من الصبغي الحادي والعشرين. العدد الإجمالي للكروموسومات لا يزال طبيعي (٤٦ في ٢٣ زوجاً من الصبغات) ، ولكن هناك ٣ نسخ من الصبغي الحادي والعشرين . وفي بعض الأحيان خارج نطاق المادة الوراثية يأتي فقط من جزء من الذراع الطويلة من كروموسوم الحادي والعشرين ويلتصق بالكروموسومات (٢١) ، وهذا ما يسمى انتقال الصيغة الصبغية ٢١ (موقع الكتروني ،١٠).و الكروموسومات التي يمكن أن تشارك في الانتقال هي ١٣ ، ١٤ ، ١٥ ، ٢١ ، ٢٢.وفرصة إنجاب طفل آخر يحمل متلازمة داون نتيجة الانتقال تكون بنسبة ١من ٤% في حالة إذا كان أحد الأبوين يحمل صبغي منقول واحد من الزوج ٢١ (موقع الكتروني ، ٩).

### ٢-٨-٣ المتعدد الخلايا( الفسيفسائي): (ملحق،٥)

في هذه الحالة، يحدث خطأ في انقسام الخلايا في وقت مبكر جداً في الحياة الجنينية (موقع الكتروني ،١١). فتختل عندها عدد الكروموسومات فإذا حدث ذلك فإن جميع الخلايا التي تنشأ من الخلية مختلة عدد الكروموسومات تحمل نفس عدد الكروموسومات وكل ما ينتج من انقسامات من تلك الخلية مرجعة إلى الخلية الأم ، ويطلق على جميع الخلايا التي هي نتيجة الأصل من خلية واحدة بخط الخلية Cell Line فعلى سبيل المثال ، خط خلية الجلد، خط خلية الدم ، خط خلية المخ ، الخ .وعندما يخلق لشخص ما أكثر من نوع من الخلايا يسمى عندها أنه متعدد الخلايا أو فسيفسائي Mosaic (موقع الكتروني ،١٢) . فطفل متلازمة داون متعدد الخلايا (الفسيفسائي ) يكون لدية في العادة نوعان من الخلايا ، نوع يحمل ٤٧ كروموسوماً (الكروموسوم الزائد هو نسخة ثالثة م كروموسوم ٢١) والخلايا الأخرى تحمل ٤٦ كروموسوماً (أي خلايا طبيعية ). واختيرت كلمة فسيفساء كترجمة حرفية



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

للكلمة الإنجليزية موزيك Mosaic ، الفسيفساء كما تعرف هذه المادة التي تستخدم في العادة لتزيين وزخرفة المشغولات الحرفية الخشبية ، ويكثر استخدامها في منطقة الشام ، وتعدد أشكالها هو الذي يعطيها التميز الخاص بها (الشربيني ،٢٠٠٤).وفرصة إنجاب طفل آخر يحمل نفس النوع من المتلازمة نادراً ولا توجد أرقام دقيقة عن هذا (موقع الكتروني ، ٩).

## ٢-٨-٣-١طُرق حدوث تعدد الخلايا :

هناك طريقتين مختلفتين يحدث بها تعدد الخلايا :

**الطريقة الأولى**: أن اللاقحة بها ثلاث نسخ من كروموسوم ٢١ ولكن أثناء الانقسامات فقدت إحدى الخلايا والنسخة الزائدة فأصبح عدد الكروموسومات فيها ٤٦ كروموسوم (موقع الكتروني ،١٢) .ونتج من هذه الخلية عدة خلايا ،فأصبح الشخص في النهاية لدية نوعان من الخلايا نوع فيه العدد الطبيعي والنوع الآخر فيه ٤٧ كروموسوماً (الشربيني ،٢٠٠٤).

**الطريقة الثانية:** وهي عكس الطريقة الأولى فالاقحة كان فيها ٤٦ كروموسوماً ولكن بعد الانقسامات أصبحت إحدى الخلايا فيها ٤٧ كروموسوماً (بزيادة نسخة أخرى من كروموسوم ٢١ ) . فالخلايا التي نشأت من الخلية الأولى سوف يكون بها ٤٦ كروموسوماً بينما الأخرى يصبح بها ٤٧ كروموسوماً (الشربيني،٢٠٠٤).

## ٢-٩ الفرق بين أطفال متلازمة داون التثلث: الصبغي رقم ٢١ ،وأطفال متلازمة داون المتعدد الخلايا :

في الوقت الحاضر ليس هناك الكثير من الأبحاث حول التشابهات والفروق بين أطفال متلازمة داون (التثلث: الصبغي رقم ٢١)وأطفال متلازمة داون المتعدد الخلايا . وهناك مقارنة تمت بين ٣٠ طفلاً متعدد الخلايا و٣٠ طفلاً من نوع ٢١ الثلاثي .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

فوجد أن معدل الذكاء لأطفال متعددي الخلايا أعلى بـــ ١٢ نقطة من معدل أطفال ٢١ الثلاثي . لكن بعضاً من أطفال ٢١ الثلاثي كانت نتائجهم أعلى من بعض الأطفال متعدد الخلايا ، وقد يعكس هذا نسبة الخلايا الطبيعية من الخلايا الأخرى غير الطبيعية ، فبشكل عام كلما زادت نسبة الخلايا الطبيعية زادت معه نسبة معدل الذكاء (الشربيني ، ٢٠٠٤).

## ٢-١٠ تشخيص متلازمة داون :

### ٢-١٠-١قبل الولادة :

في ظل التطور العلمي أصبح بالإمكان تشخيص حالات متلازمة داون قبل الولادة ، وذلك من خلال عدة طرق ولعل أكثر هذا الطرق انتشاراً واستخداماً:

* **فحص السائل الأميني ( Amniocentesis):** الذي يحيط بالجنين داخل الرحم ، ويتم فحصه خلال الإثنى عشر أسبوعاً الأولى من الحمل .

* **فحص الغشاء المشيمي ((Chorionic Villus Sampling (GVS):** ويتم فحصه خلال التسع أسابيع الأولى من الحمل .

* **اختبار تحليل البروتين بالدم(Fetoprotein-Maternal Alpha) :** ويتم فحصه خلال الستة عشر أسبوعاً الأولى من الحمل.

* **الفحص بواسطة الأشعة فوق الصوتية(Ultrasound Examinations):** ويتم فحصه في أي وقت خلال فترة الحمل (موقع الكتروني ،١٣).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

*** *مخاطر الفحوصات التشخيصية قبل الولادة :**

قد ينجم عن الفحوصات التشخيصية قبل الولادة السالفة الذكر أو عن جزء منها بعض المخاطر على المرأة الحامل وعلى الجنين ، مثل الالتهابات أو الإجهاض في بعض المرات ، لذلك يُنصح ألا يجريها الأطباء إلا في الحالات التالية :

- إذا كان عمر الأم الحامل ٣٥ عاماً فأكثر.

- إذا بلغ عمر الأب ٤٥ عاماً فأكثر .

- إذا سبق أن أنجب للوالدين طفل ذو متلازمة داون (الملق،٢٠٠١).

**٢-١٠-٢بعد الولادة :**

ويكون ذلك من خلال طبيب الأطفال بحيث يقوم بفحص الطفل من حيث الشكل الخارجي والجسمي له ، وعند متابعة طبيب الأطفال أيضاً لمظاهر تطور النمو الطبيعية الجسمية والحركية والعقلية لذلك الطفل (موقع الكتروني ، ١٣).

**٢-١١ بعض المشكلات الصحية لذوي متلازمة داون :**

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

- عيوب خلقية في العمود الفقري بالرقبة في حوالي ١٠-١٥% من الحالات.
- اضطرابات في الجهاز الهضمي في حوالي ١٢% من الحالات (الملق،٢٠٠١).
- يولد ٥٠ % من الأطفال بتشوهات خلقية في القلب عبارة عن فتحات أو فتحة واحدة


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

- مشكلات في السمع والإبصار (أبو النصر،٢٠٠٥) .
- مشكلات متكررة في الجهاز التنفسي.
- نقص في هرمون الغدة الدرقية (الصبي،٢٠٠٢).

ويحتاج الطفل إلى تدخل طبي أو جراحي وإلى زيارة المستشفيات بصفة متكررة (أبو النصر،٢٠٠٥).

## ٢-١٢ العمر الافتراضي المتوقع لأشخاص ذوي متلازمة داون :

لا توجد معلومات يمكن الاعتماد عليها في هذا الجانب ، لكن قد تبين جلياً خطأ المعلومات 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 إلى خمسين سنة ، وأن واحد من كل عشرة أشخاص من الحالة يتوقع أن يبلغ عمره إلى سبعين عاماً . والسبب في ذلك بعد الله سبحانه وتعالى – هو تطور العناية والرعاية الطبية وتحسن أوضاعهم الأسرية والاجتماعية لتصل عند كثير منهم إلى مابين الأربعين والستين . كما أن البعض منهم قد تجاوز هذا السن (الملق ،٢٠٠١).

وكلما كان الطفل المصاب بأعراض داون خالياً من بعض أمراض القلب الخلقية أو غيرها من الأمراض الأخرى فإن فرصة بقائه في الحياة تزداد مع تقدمه في العمر (إبراهيم وآخرون ،٢٠٠١).

## ٢-١٣ علاج متلازمة داون :

لا يوجد في الوقت الحالي علاج للأشخاص المصابين بـ متلازمة داون ، وذلك بسبب عدم القدرة على تغيير الصبغة الوراثية، لكن يمكن التخفيف من المشكلات التي يتعرض لها، ويكون ذلك بعدة طرق منها :


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

- توفير الرعاية الصحية الجيدة للطفل المصاب بـ متلازمة داون ، وذلك لاكتشاف الأمراض التي يتعرض لها فور حدوثها ، ومحاولة الحد من إصابته بالعدوى المتكررة، مثلاً بإعطائه التطعيمات المهمة .

- التعليم و التدريب : يعلم الطفل في مدارس خاصة إذا كانت درجة الإعاقة كبيرة ، كما يمكن له الاندماج في المدارس العادية إذا كان مستواه الذهني في حدود المتوسط.

- إعادة التأهيل للأطفال الذين لم ينالوا الرعاية الكافية منذ البداية

- التمارين الرياضية لتقوية عضلاتهم وتحسين معنوياتهم، بالإضافة لأنواع مختلفة من العلاج الطبيعي و العلاج المهني.

- مساندة الوالدين قدر الإمكان، ولا بد أن تبدأ هذه المساندة منذ لحظة التشخيص، فمن المهم جداً مساعدة الوالدين على فهم حقيقة الموقف ومساعدتهم على تحمل الصدمة ، ويفيد في ذلك التذكير بالله ، واحتساب الأجر عنده، كما أن التحدث مع أمهات أطفال لديهم نفس المشكلة يفيد كثيراً في تقبل الموقف وامتصاص المشاعر المؤلمة

- توفير فرص العمل للبالغين المصابين بـ متلازمة داون ، ويمكنهم العمل في أعمال مختلفة بعد التدريب

- ينصح بإجراء الفحص الصبغي لوالدي الطفل المصاب بالانتقال الصبغي لتحديد الناقل ، وبالتالي فحص الجينات في المستقبل(موقع الكتروني ،١٤).


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-١٤ الوفاة ومسبباتها:

مدى حياة وموت الإنسان بيد الله عز وجل ، وقد لوحظ في الماضي أن وفيات الأطفال المصابين بمتلازمة داون تحدث في عمر مبكر والقليل منهم يصل إلى مرحلة الشيخوخة ، ولكن مع تطور الرعاية الصحية وعلاج المسببات في وقت مبكر ، أمكن زيادة الأعمار لهؤلاء الأطفال بإذن الله ، ومع ذلك فمازال لدى هؤلاء الأطفال نسبة وفيات أعلى من أقرانهم في نفس المرحلة العمرية .

أما عن أسباب الوفيات متعددة ، وبعضها غير معروف ، ومن أهمها :

- عيوب القلب الخلقية .
- عيوب الجهاز التنفسي وأمراضه .
- تكرار الالتهابات البكتيرية والفيروسية .
- الإصابة بفقدان الذاكرة والشيخوخة المبكرة ، وهو مايسمى بمرض الزهايمر Alzhaimer .(الصبي،٢٠٠٣).

## ٢-١٥ البلوغ لدى الذكور :

كان الاعتقاد السائد أن الرجال المصابون بمتلازمة داون لا ينجبون ، ولكن أثبتت الدراسات حاله فردية منهم أصبح أباً ، وإن كان نادر الحدوث ، وعند إجراء الفحوص وجد أن هرمون الذكورة طبيعي مثل أقرانهم الأصحاء ، حتى مع زيادة العيوب في الجهاز التناسلي للذكر ، أما عن العلامات الثانوية للبلوغ (الصوت ، الشعر) فإنها تظهر في وقتها الطبيعي مثل أقرانهم الأصحاء.



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-١٦ البلوغ لدى الإناث :

الفتاة المصابة بمتلازمة داون عادة ما تأتيها العادة الشهرية مثل أقرانها ، وتكون العلامات الجنسية الأولية والثانوية طبيعية في شكلها ووقت ظهورها ، مع احتمال وجود اضطرابات هرمونية جنسية . و أثبتت الدراسات وجود مجموعة من الفتيات المصابات بمتلازمة داون وقد حملن وأنجبن(الصبي، ٢٠٠٣).ويمكن أن تلد طفل سليم(احتمال ٥٠%) أو طفل لدية متلازمة داون (احتمال ٥٠%).

## ٢-١٧التأهيل :

من أكثر التعاريف شيوعاً إلى معنى التأهيل**(Rehabilitation)** هو التعريف الذي وضعه المجلس الوطني للتأهيل في أميركا سنة ١٩٤٢م وهو استعادة الشخص ذو (متلازمة داون) كامل قدرته على الاستفادة من قدراته الجسمية والعقلية والاجتماعية والمهنية والإفادة الاقتصادية بالقدر الذي يستطيع .

أما عملية التأهيل Rehabilitation process فهي تلك العملية المنظمة التي تهدف إلى أن يستفيد الشخص (ذو متلازمة داون ) وينمي جسمياً أو عقلياً أو حسياً ، أكبر قدر ممكن من القدرة على العمل ، وقضاء حياة مفيدة من النواحي الاجتماعية والشخصية والاقتصادية.

٢-١٧-١ **أنواع التأهيل :**ينقسم التأهيل إلى أنواع عديدة منها

- التأهيل الطبي .
- التأهيل الاجتماعي \النفسي .
- التأهيل الأكاديمي .
- التأهيل المهني .( عبيد،٢٠٠٠).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-١٨مشروع تعميم تطبيق برنامج تثقيف أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (بور تاج ) في المملكة العربية السعودية .

هو مشروع تعليمي للتدخل المبكر يطبق على الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من الميلاد وحتى سن ٦ سنوات ، ويقوم المشروع بتدريب الأم على كيفية تعليم طفلها ، والتعامل معه ، ويطبق البرنامج على الأم والطفل داخل منزل الأسرة ، لأنه أكثر ملائمة للطفل وبيئته ويقوم هذا البرنامج على زيارة المدربة للأم والطفل مرة في الأسبوع لمدة ساعة وربع .

### ٢-١٨-١أهداف البرنامج :

- تقديم برنامج التأهيل المبكر داخل بيئة الطفل المألوفة (المنزل ).
- الاكتشاف المبكر للإعاقة .
- إشراك الأهل المباشرة في العملية التدريبية والتعليمية لطفلهم .
- تزويد الأم بالتدريب المستمر فيما يتعلق بالوسائل الضرورية لرعاية طفلها وطرق الاستخدام الأمثل لهذه الوسائل .
- تقديم مناهج تتلاءم ،والثقافة المحلية متضمنة مواضيع في التربية الخاصة إضافة إلى المؤثرات الحسية والجسمية والعناية بالنفس .
- تطبيق الخطوات العلمية للبرنامج دون إرباك ترتيبات الحياة اليومية للأسرة مع المحافظة على مستوى المهنية المتخصصة .
- تحديد نقاط الضعف والقوة لمجيء الطفل بهدف تصميم برنامج خاص به مبنياً على المعرفة الحالية لقدراته بالتعاون مع الأم (المعايطة،٢٠٠٦).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-١٩ الزواج وذوي متلازمة داون : (ملحق،٦)

الحقيقة تثبت أن البالغين من ذوي متلازمة داون قادرون على تشكيل علاقات دائمة ومستمرة تؤدي إلى الزواج (موقع الكتروني ،١٢). و لا يختلف الشبان ذوي متلازمة داون عن غيرهم فيما يخص الأمور الجنسية ، فقد تكون لديهم رغبة جنسية عالية أو منخفضة ، مثلهم مثل عامة الناس(الملق،٢٠٠١). و بعضهم قد تزوج فعلاً لكن الأمر ليس بهذه البساطة ،وعلينا أن لا ننسى أنهم لا يمكنهم أن يعيشوا مستقلين تماماً أو أن يتحملوا مسؤولية تكوين أسرة (العريض ،٢٠٠٣).

## ٢-٢٠ 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 تؤدي إلى هذا الغرض.

وقد شهد بداية القرن الماضي حركة دؤوبة ،عمت معظم دول أوربا وأمريكا تقضي بالتعقيم الإجباري لكل الأشخاص ذو العوق الذهني ومن يماثلهم من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة الأخرى ، أو حجبهم إذا قضى 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 . ثم ظهرت حركة تدعو إلى وقف التعقيم الإجباري ، وتنادي بضرورة موافقة الشخص المعنى على عملية التعقيم فكان نتيجة ذلك ، أن ظهرت قوانين في العقد السابع والثامن من القرن الماضي ، تنُص على موافقة الشخص المعني على عملية التعقيم ، إن كان أهلاً لهذه الموافقة ، أو الحصول على قرار من المحكمة ينُص على عدم أهليته ومنح شخص آخر حق الموافقة بالنيابة عنه .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

ولم تطرح حتى الآن في إطار البحث والتقنين قضية تعقيم الأشخاص ذو العوق الذهني أو غيرهم في المجتمعات العربية والإسلامية ، ولكن يجب أن نلاحظ أن الشريعة الإسلامية التي تقوم على مقاصد حماية الدين والنفس والعقل والمال والنسل ، تحدد شروطاً فقهية للزواج ولكثير من الأنشطة ومنها البلوغ والعقل وغيرها من الشروط (الملق ،٢٠٠١).

## ٢-٢١ الدمج :

الدمج عبارة عن إتاحة الفرصة لذوي الاحتياجات الخاصة بالتعليم والتدريب والعمل مع أقرانهم الأصحاء مع إمكانية إمدادهم بالوسائل والمعينات المساعدة إذا لزم الأمر (عسيري ، الخراز ،٢٠٠٥). وهو عبارة عن سلاح ذو حدين فكما أن له إيجابيات كثيرة ، فإن له بعض السلبيات أيضاً وهو قضية جدلية ، لها ما يساندها ، وما يعارضها .

### ٢-٢١-١فوائد الدمج على ذوي الاحتياجات الخاصة :

زيادة الدفاعية ،زيادة الثقة بالنفس ،تطور التفاعل الاجتماعي،تحسين في المستوى الأكاديمي، تكوين الأصدقاء .

### ٢-٢١-٢انعكاسه غير المرغوب على الطلاب ذوي الاحتياجات الخاصة :

الإحباط ،الفشل ،العدوان ،الخوف من المدرسة ،الانطواء(موقع الكتروني ،١٥).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٢٢ قضية التوسيم والألقاب :

المراد بالتوسيم والألقاب ، هو إطلاق مسمى معين "له مدلول " على شخص أو مجموعه من الأشخاص .

ويجدر بنا في هذا المقام أن نتناول أحد التسميات السلبية التي يسمى بها الأشخاص ذوي متلازمة داون ، وهو لقب "المنغولي" ومشتقاته . ويُعد العالم جون لانجدون داون (John Langdon Down ) أول من أطلق اسم المنغولي على الحالة في عام ١٨٦٦ م، بسبب تأثره كغيره من بعض علماء منتصف القرن التاسع بكتاب " أصل الأنواع Origin of Species " لداروِن ( Darwin) ، حيث كان يؤمن بأن الحالة ترجع إلى نوع من السلالات العرقية البدائية و التي تجعل ذويها لهم شبه إلى حدٍ ما بالمنغوليين .

والكل يعلم بخطأ نظرية داروِن ، ومن ثم التسمية العرقية تبعاً لذلك خطأ ، لما لها من مضمون عنصري ، وأثر سلبي ، والأهم من ذلك أن تسمية ذوي الحالة ، بذلك الاسم ليس مجرد وصف غير صحيح فحسب ، وإنما إهانة شنيعة للشخص ذو الحالة الذي قبل كل شيء إنساناً قادراً على التعلم والتفاعل مع المجتمع ، إذا تيسرت له الأسباب المُعينة (الملق ،٢٠٠١). ولقد قامت دولة منغوليا الموجودة وسط آسيا بالشكوى لدى الأمم المتحدة ضد هذه التسمية ، ومن السبعينات الميلادية أصبح يطلق عليهم "أطفال متلازمة داون " في جميع أنحاء العالم (الصبي،٢٠٠٢)



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٢-٢٣ اليوم العالمي لمتلازمة داون :( ملحق،٧)

لقد تم رسمياً إشهار يوم ٢١ مارس كيوم عالمي لمتلازمة داون بهدف زيادة الوعي العالم لهذه الفئة ودمجهم مع أقرانهم في المجتمعات . وقد اختير التاريخ ٢١ لتوافقه رقمياً مع الكروموسوم رقم ٢١ والذي يوجد فيه الخلل . أما شهر مارس وهو الشهر الثالث من العام فيرمز إلى التثليث الذي يحدث في الكر موسوم،(موقع الكتروني ،١٦).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب الثالث

# الأدوات والطريقة

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٣- الأدوات وطريقة العمل :

### ٣-١ الأدوات :

٣-١-١ استبيانات (مرفق ،ملحق ٨) ، فاكس ، صندوق بريد ، ارامكس ،بريد الكتروني ،هاتف .

### ٣-٢ الطريقة:

### ٣-٢-١ توزيع الاستبيان

تم توزيع (٦٠) استبيان (ملحق ،٨) على عدد من أهالي ذوي متلازمة داون ، وذلك بإرسالها بالفاكس للجمعية الخيرية لمتلازمة داون بالرياض (دسكا ) ، وإرسالها بالبريد الالكتروني لبعض الأهالي ، بالإضافة إلى نشرها في منتدى (الوراثة الطبية) ، وهذه الاستبيانات مكونة من (٣٣) سؤال، منها (٦ ) سؤال منوع ،و(١٧) سؤال يتم الإجابة عليها بنعم أولا أو لا اعلم في حال لو كانت الجمعية الخيرية هي التي ستتولى الإجابة على الأسئلة و (٥) سؤال يتم فيها الإجابة بنعم أو لا أو أحياناً ، و(٥) سؤال يتم فيها بنعم أو لا أو لا يهم ، وتم الإجابة على جميع الأسئلة .

### ٣-٢-٢ تجميع الاستبيانات :

تم تجميع الاستبيانات واستغرق تجميعها ما يقارب الشهر ، وتم الحصول على (٥٠ ) استبيان كمجموع نهائي .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

### ٣-٢-٣ التحليل الإحصائي للاستبيان :

تم تحليل البيانات الواردة في الاستبيان عن طريق إيجاد النسبة المئوية لكل سؤال وتمثيلها في رسم بياني ومن ثم مناقشة النتائج وربطها بالدراسات السابقة .

ويتم إيجاد النسبة المئوية عن طريق المعادلة التالية .

النسبة المئوية لكل سؤال = عدد الأشخاص المؤيدين أو المعارضين * ١٠٠

العدد الكلي



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب الرابع
# النتائج والمناقشة

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٤- النتائج والمناقشة :

### ٤-١ الاستبيان:

لقد تم هذا البحث بناءاً على استبيان لأهالي ذوي متلازمة داون وبعد الإجابة على الاستبيان واستخلاص النتائج ووضعها في رسوم بيانية واضحة .

فقد وجد من خلال الاستبيان أن عدد الذكور مساوي لعدد الإناث، وقد أشار (إبراهيم وآخرون ،٢٠٠١) أن متلازمة داون تحدث بنسبة ١ لكل ١٣٥٠ من الذكور في مقابل ١ لكل ٢٣٣٠ من الإناث ، ومن الممكن أن يكون سبب هذا التعارض لقلة عدد الحالات الموزع عليها الاستبيان (شكل ١).

ووجد أنه ١٠% من المصابين بمتلازمة داون تتراوح أعمارهم من ١١-٢١ سنة و ٨٥% تتراوح أعمارهم من ١٠ سنوات فأقل ، بينما نجد أن ٥% تتراوح أعمارهم من ٢٢-٣٠ سنة وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الملق،٢٠٠١) حيث أوضح أنه قد تبين جلياً خطأ المعلومات من أن العمر المتوقع لذوي متلازمة داون هو حوالي تسع سنوات (شكل ٢).

وقد أوضحت أجوبة الاستبيان أن ٤٠% من الأشخاص مصابون بمتلازمة داون من نوع التثلث الصبغي لكروموسوم ٢١ **(Trisomy21 )** وهذا يتفق مع ما ذكره (موقع الكتروني ،٩) حيث أشار إلى أن معظم حالات متلازمة داون تكون من نوع **(Trisomy21 )** ، و٤% مصابون بمتلازمة داون من نوع الفسيفسائي**(Mosaic)** ، ولا يوجد حالات مصابة بمتلازمة داون من نوع المنتقل (**Translocation**) ، بينما ٥٦ % من الأهالي يجهلون نوع متلازمة داون المصاب بها ابنهم (شكل ٣).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

ووجد أن ٨٨% من الأمهات يكتشفن إصابة طفلهن بمتلازمة داون بعد الولادة مباشرة ، وهذا يدل أن الصفات الجسمية لذوي متلازمة داون تكون واضحة جداً بعد الولادة مباشرة وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الصبي ،٢٠٠٢) حيث نوّه أنه لوحظ أن معظم الصفات الجسدية موجودة منذ الولادة ، ولكن البعض منها يتغير مع الأيام بالزيادة أو النقصان ، بينما ٦% يكتشفن ذلك أثناء فترة الحمل ، و٤% في الثلاث الأشهر الأولى بعد الولادة ، و٢% في يكتشفن ذلك في أكثر من ثلاث أشهر بعد الولادة (شكل٤).

عارض ٥٨% من الأمهات تناولهن أدوية أثناء فترة الحمل. بينما ٤٢% من الأمهات مؤيدات وتناولن أدوية مختلفة منها الأسبرين والمضادات الحيوية والأنسولين وأدوية الربو وأدوية تثبيت الحمل والهرمونات الجنسية ، وتشكل المضادات الحيوية أكبر نسبة من الأدوية التي تناولنها الأمهات أثناء فترة الحمل . وهذا يجعلنا نشير بأنه ، من الأدوية التي قد تؤدي إلى تلف الخلايا الدماغية للجنين ،الأسبرين وبعض المضادات الحيوية والهرمونات الجنسية (الروسان ،٢٠٠٦) ولكن ليس بالضرورة أن تسبب خلل الكروموسومات ( حالة متلازمة داون) على وجه التحديد وهذا يتوافق مع ما أشار إليه (الصبي ،٢٠٠٢) حيث أوضح أن حدوث متلازمة داون ليس نتيجة تناول الأم لأدوية. ومع ذلك يجب أن نذكر أنه لا يوجد فرق كبير في النسبة بين ٤٢% و٥٨% (شكل ٥).

كما عارض ٨٦% من الأمهات تعرضهن لأشعة سينية أثناء فترة الحمل، بينما ١٤% من الأمهات مؤيدات وتعرضن لأشعة سينية في الثلاث الأشهر الأولى من الحمل ، وهذا ما يجعلنا نشير بأنه، يعتبر تعرض الأم الحامل للأشعة السينية وخاصة في الثلاث الأشهر الأولى من الحمل من العوامل التى تسبب تلف الخلايا الدماغية للجنين (الروسان ،٢٠٠٦) (شكل٦).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

و نجد أن ٧٠% من الأمهات لم يكُنَّ يعانين من أمراض أثناء فترة الحمل وهذا يتوافق مع أشار إليه (الصبي ،٢٠٠٢) حيث ذكر أن حدوث متلازمة داون ليس له علاقة بالمرض أثناء فترة الحمل ، بينما ٣٠% من الأمهات كُنَّ يعانين من أمراض مختلفة أثناء فترة الحمل منها السكر والضغط وفقر الدم ودائمة الأنفلونزا ونشاط الغدة الدرقية . ويشكل مرض السكر أكبر نسبة من الأمراض التي تعرضن لها الأمهات أثناء فترة الحمل ، وهذا يجعلنا نشير إلى الدراسة التي تمت في المملكة العربية السعودية في الإحساء ، حيث تم فحص جميع حالات الحمل لمرض السكر وجميع حالات متلازمة داون، ووجد أن معدل متلازمة داون كان أعلى في الأطفال من أمهات مرضى السكر عند مقارنتها مع الأمهات غير مصابات بمرض السكر (Narchi and Kulaylata,1997) (شكل ٧).

كما نجد أن ٩٢% من الأمهات لم يكُن يعانين من سوء تغذية أثناء فترة الحمل ،وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الصبي،٢٠٠٢) حيث قال أن حدوث متلازمة داون ليس له علاقة بالغذاء ، بينما ٨% من الأمهات كُن يعانين من سوء تغذية أثناء فترة الحمل .

والجدير بالذكر أنه قد أُشير إلى أن استخدام إضافات غذائية أثناء الحمل في الشهر الأول يبدوا أن لها أثر وقائي ضد متلازمة داون ، وقد ذكرت الدراسة أن هذه الإضافات عبارة عن جرعات من حمض الفوليك والحديد (Czeizel and Puhó,2005) ، وفي دراسة أخرى تُبين أن حمض الفوليك له دور في الوقاية من عيوب القلب الخلقية في متلازمة داون (Meijer et al,2006). (شكل ٨).

نلاحظ أن ٨٦ % من الأمهات حريصات وكُن يقمن بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل ، بينما ١٤% من الأمهات لم يقمن بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل (شكل٩).

وقد أوضحت أجوبة الاستبيان أن ٧٢% من حالات متلازمة داون الأب من أقارب الأم وهذا لا يتفق مع ما أشير في الدراسة (Sayee and Thomas,1998) حيث أشارت أن قرابة الرحم لا تؤثر في الإصابة بمتلازمة داون ، بينما ٢٨% من الحالات الأب ليس من أقارب الأم (شكل ١٠).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

١٠٠% من الأمهات لم ينجبن طفل آخر مصاب بنفس المتلازمة وهذه النسبة متفقة مع ما أشار إليه (الصبي،٢٠٠٢) حيث أوضح أن ٩٨% من الحالات نسبة التكرار فيها هي ١% فقط (شكل ١١).

و نجد أن ٢٤% من الحالات قد سجلت لها إصابة في تاريخ عائلة الأم ،بينما ٧٦% لم تسجل لها إصابة في تاريخ عائلة الأم (شكل ١٢).

و ٢٢ % من الحالات قد سجلت لها إصابة في تاريخ عائلة الأب ، بينما ٧٨% لم تسجل لها إصابة في تاريخ عائلة الأب (شكل ١٣).

وبمقارنة النسب في الشكلين (١٢و ١٣) نجد أن نسبة الإصابة في تاريخ عائلة الأم تفوق نسبة الإصابة في تاريخ عائلة الأب .

٩٨% من حالات متلازمة داون لم يصاحبها إعاقة أخرى ، بينما ٢% من الحالات مصابة بإعاقة أخرى ، وهذا يجعلنا نعتقد أنه قد يصاحب متلازمة داون إعاقة أخرى وعندها نطلق على الشخص متعدد الإعاقات كما أشار إليها (عسيري، الخراز ، ٢٠٠٥) ،حيث عُرف الأشخاص متعددوا الإعاقات بأنهم الأشخاص الذين يعانون من أكثر من إعاقة كالشلل مع تخلف عقلي (شكل١٤).

و نجد أن ١٦% من الحالات يعانون من آلام بالرقبة وعدم تحريكها حركة تامة أو ميلان الرأس ، وهذه النسبة توافق بالتقريب مع ما ذكره (الملق،٢٠٠١) حيث قال أن ١٠-١٥% من الحالات يعانون من عيوب خلقية بالعمود الفقري بالرقبة . بينما ٨٤% لا يعانون من ذلك(شكل ١٥).

كما نجد أن ١٠% من المصابين بمتلازمة داون يعانون من مشاكل في السمع وهذا يتوافق مع ما ذكره (الصبي،٢٠٠٢) حيث قال أن ٤-١٠% يعانون من نقص السمع العصبي، و١٤% يعانون من مشكلات في البصر ، و٢٦% يعانون من مشكلات في السمع والبصر معاً ، بينما ٥٠% من الحالات لا تعاني من أي مشكلات في السمع أو البصر أو في كلاهما( شكل ١٦).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

٥٠% من حالات متلازمة داون يعانون من مشكلات في القلب وهذه النسبة تتوافق مع ما أشار إليه (أبو النصر ،٢٠٠٥) وتتفق أيضاً بالتقارب مع ما أشار إليه (الملق،٢٠٠١) حيث قال أن ٤٠% من الحالات يولدون بخلل أو تشوهات في القلب ، بينما ٥٠% من الحالات لا يعانون من أي مشاكل في القلب (شكل ١٧).

و ١٠% من الحالات يعانون من مشاكل في الجهاز الهضمي وهذا النسبة توافق بالتقارب مع ما اشار إليه (الملق،٢٠٠١) حيث قال أن ١٢% من الحالات يعانون من عيوب خلقية في الأمعاء والمعدة ، بينما ٩٠% لا يعانون من ذلك (شكل ١٨).

و ٣٠% من الحالات يعانون من مشاكل في الجهاز التنفسي وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الصبي،٢٠٠٢) حيث أوضح أنه هناك مشكلات متكررة في الجهاز التنفسي لفئة متلازمة داون ، بينما ٧٠ % من الحالات لا يعانون من مشكلات في الجهاز التنفسي (شكل ١٩).

و ٢٠% من الحالات يعانون من مشاكل صحية أخرى ، بينما ٨٠% لا يعانون من مشكلات أخرى (شكل ٢٠).

ولُحِظ أن ٤٤% من الآباء مستوى تعليمهم جامعي فأعلى ،و٣٠% مستوى تعليمهم ثانوي ، و٢٤% مستوى تعليمهم متوسط فأقل ، بينما ٢% من الآباء أُميين (شكل ٢١).

كما لُحِظ أن ٢٨% من الأمهات مستوى تعليمهن جامعي فأعلى ، و٣٠% مستوى تعليمهن ثانوي، و٣٠ % مستوى تعليمهن متوسط فأقل ،بينما ١٢% من الأمهات أُميات (شكل ٢٢).

واتفق بالإجماع بنسبة ١٠٠ % على أن الطفل عُرض على الأطباء بعد الولادة مباشرة (شكل ٢٣).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

و ٩٠% من الحالات قد سُجلت في مراكز مختلفة للتأهيل والتعليم منها الجمعية الخيرية لمتلازمة داون بالرياض (د سكا) وجمعية النهضة بالرياض ومركز فريق التأهيل الدولي ومركز الرياض التخصصي ومركز التأهيل الشامل بالطائف ومركز العون بجده ، بينما ١٠% لم تُسجل بالمراكز (شكل ٢٤).

و نجد أن ٨٠ % من الحالات مازالت تُعرض على الأطباء والأخصائيين و ١٠% من الحالات أحياناً تُعرض على الأطباء والأخصائيين ، بينما ١٠% من الحالات لا تُعرض على الأطباء والأخصائيين (شكل ٢٥).

و مما سبق ، نجد أن تعليم الأب والأم يلعب دوراً مهماً ، فكلما كان الوالدين متعلمين كلما كانت الأم حريصة وتقوم بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل ،وكلما زادت نسبة اهتمامهم بعرض المصاب للأطباء والأخصائيين بعد ملاحظه صفاته بعد الولادة ، وكلما زادت فرصة إلحاق المصاب بمراكز لتأهيله وتطويره وأيضاً كلما زادت تبعاً لتعليم الوالدين المداومة في عرض المصاب على الأطباء والأخصائيين لاكتشاف ومعالجة المشاكل الصحية المصاحبة للحالة مبكراً قبل تطورها ، وهذا لا يعني بالطبع أن نهمش دور الأميين .

كما أتفق بالإجماع بنسبة ١٠٠% أن ذوي المصاب لا يخفونه عن الأنظار (شكل٢٦).

و٣٠% من الحالات يتم تميز المصاب فيها بزيادة الاهتمام والرعاية ، بينما ٣٠% أحياناً ما يُميز فيها المصاب بزيادة الاهتمام والرعاية ، بينما ٤٠% من الحالات لا يميز فيها المصاب عن بقية أفراد العائلة (شكل ٢٧).

و ١٠% من الحالات أُسرهم تواجه صعوبة في التعامل والعناية بهم ، و ٤٠% من الحالات أسرهم لا تواجه صعوبة في التعامل والعناية بهم ، بينما ٥٠% من الحالات أسرهم أحياناً تواجه صعوبة في التعامل والعناية بهم (شكل ٢٨).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

ونجد أن ٦٠% من الأهالي تؤيد دمجهم في المدارس العادية ، بينما ٤٠% من الأهالي لا يؤيدون دمجهم في المدارس العادية وهذا يتفق مع ما أشار إليه (موقع ،١٥) أن الدمج سلاح ذو حدين فكما أن له إيجابيات فإن له سلبيات أيضاً وهو قضية جدلية ، لها من يساندها ، وما يعارضها (شكل٢٩).

والجدير بالذكر أن (الملق ، ٢٠٠١) أشار إلى أنه ينبغي أن يتم تعليم كل الأطفال ذوي الإعاقات ، ضمن المدارس العادية ، مع تقديم الدعم المناسب لهم ، وذلك لسببين

- اعتبارهم 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.
- لكي ينمو الأطفال معاً ، ويتعلموا إجلال كل منهم للآخر ، بغض النظر عن اللون والعقيدة ، والمقدرات أو الإعاقات ، وبذا سوف تغيب الأحكام المسبقة التي تحط من قيمة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة .

وأتفق بالجماع بنسبة ١٠٠% من أهالي الحالات على الرفض رفضاً باتاً بأن يُوصف أويُدعى المصاب بالمغولي أو المنغولي وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الملق ،٢٠٠١ ) حيث بين أن المنغولي وما شابهها تسميات لها مضمون عنصري ، وأثر سلبي ، وإيهانه شنيعة للشخص ذو الحالة الذي قبل كل شيء إنساناً قادراً على التعلم (شكل ٣٠).

ونجد أن ٩٠% من أهالي ذوي متلازمة داون يؤيدون أن توصف الحالة بمتلازمة داون بدلاً من منغولي أو مغولي ،وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الصبي ،٢٠٠٢) حيث ذكر أنه من السبعينيات أصبح يطلق عليهم (أطفال متلازمة داون ) في جميع أنحاء العالم بعدما قامت دولة منغوليا بالشكوى لدى الأمم المتحدة ضد هذه التسمية، بينما ١٠% لا يؤيدون أن توصف بمتلازمة داون (شكل ٣١).



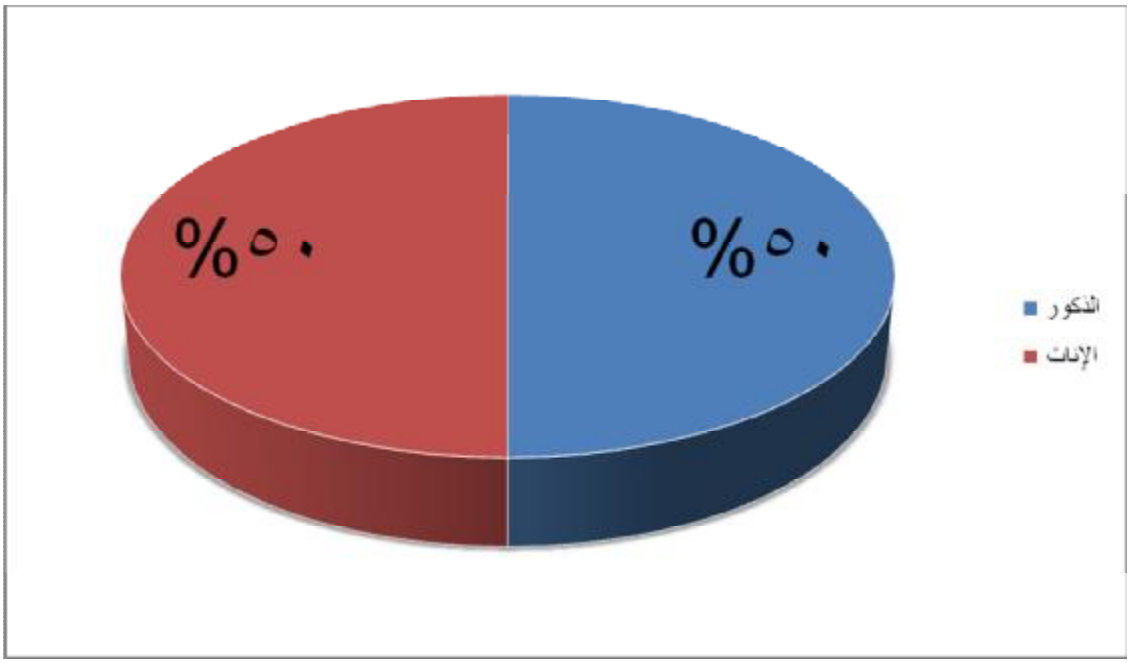
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

ونجد أن ٩٠% من الأهالي ذوي متلازمة داون أجمعت أن الزواج حق من حقوق هذه الفئة ويجب أن يتاح لهم ، وهذا يتفق مع ما أشار إلية (الملق ، ٢٠٠١) حيث أوضح أنه لا يختلف الشبان ذوي متلازمة داون عن غيرهم فيما يخص الأمور الجنسية ، فقد تكون لديهم رغبة جنسية عالية أو منخفضة ، مثلهم مثل عامة الناس ، بينما ١٠% كانوا يعارضون ذلك (شكل ٣٢).

وقد بينت أجوبة الاستبيان أن ٨٠% من الأهالي لا يؤيدون منع فئات متلازمة داون من التناسل والإنجاب (التعقيم ) ، و١٠% لا يهمهم الأمر ، بينما ١٠% يؤيدون التعقيم، وهذا يتفق مع ما أشار إليه (الملق، ٢٠٠١) (شكل ٣٣). والجدير بالذكر أن (الملق، ٢٠٠١) أشار إلي أن قضية التعقيم قضية 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 ؟.



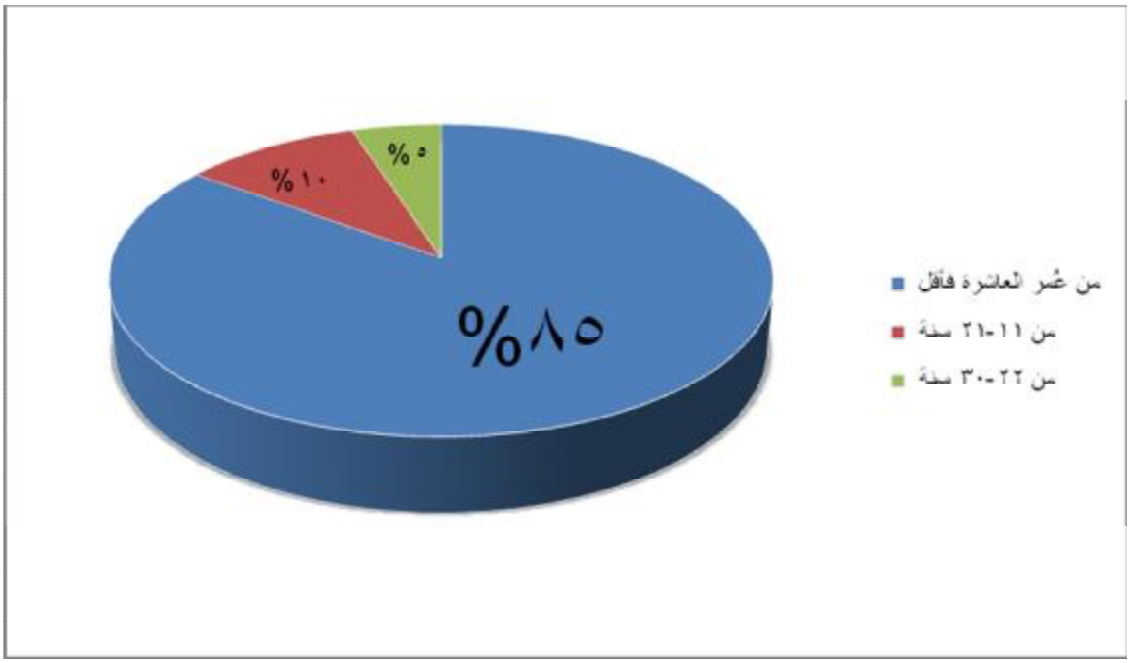
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١) جنس المصاب بمتلازمة داون .



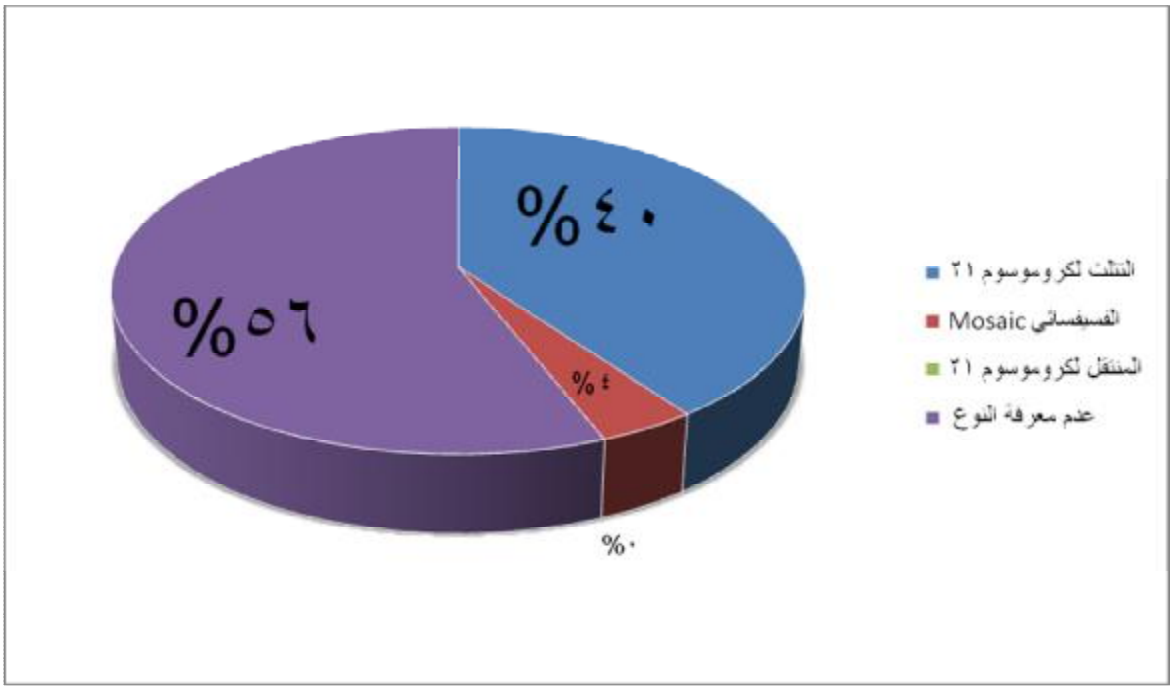
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢) عمر المصاب بمتلازمة داون .



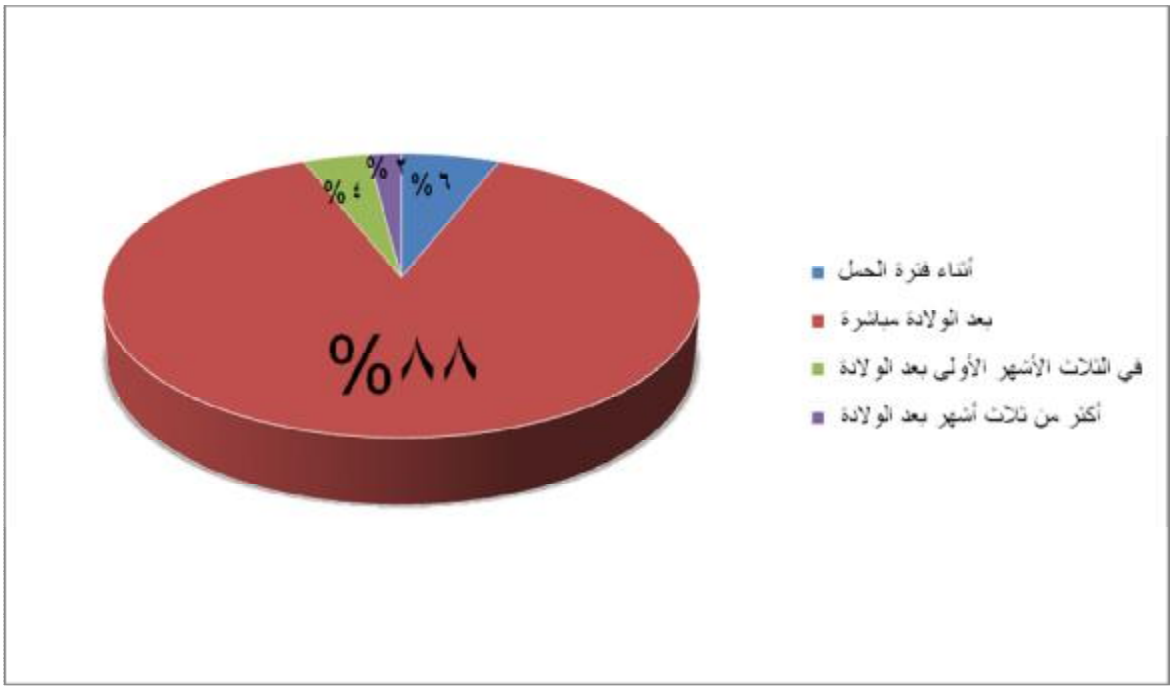
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٣) نوع متلازمة داون لدى المصاب.



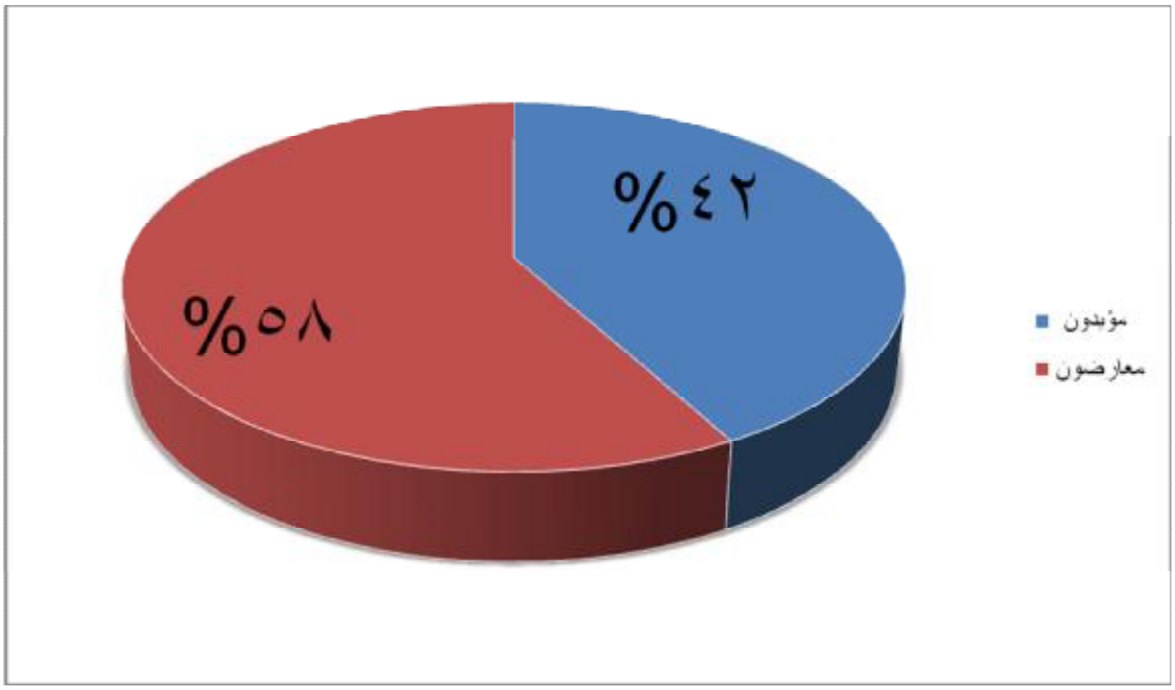
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل(٤) اكتشاف الإصابة بمتلازمة داون .



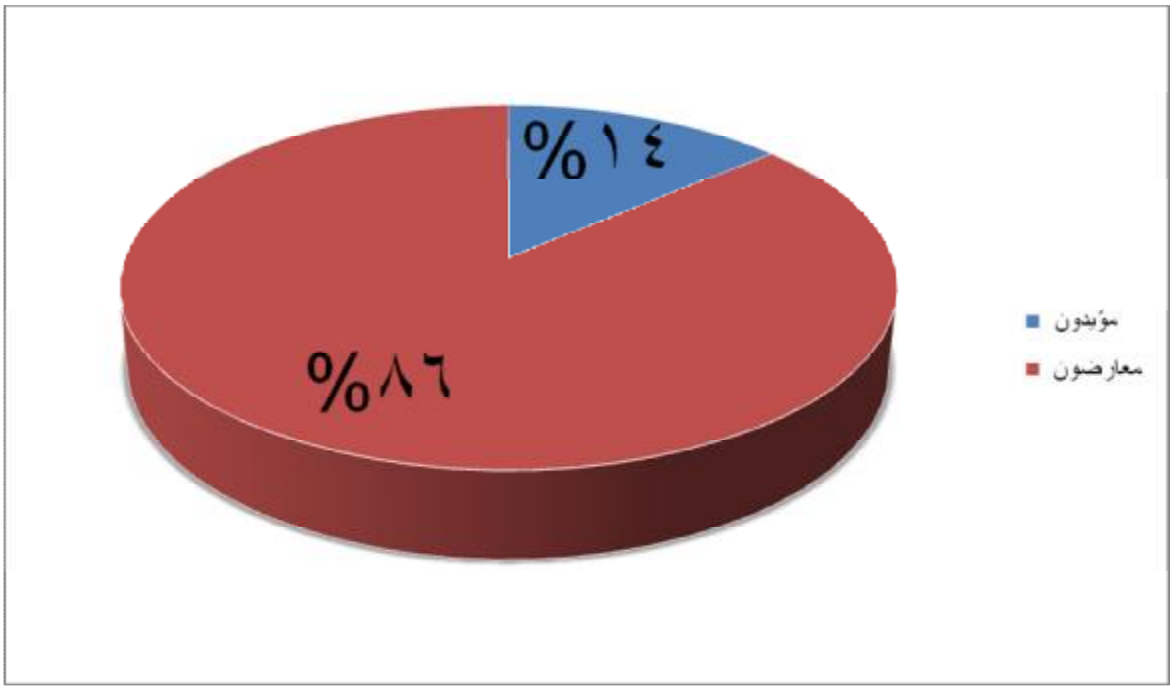
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٥) تناولت الأم أدوية أثناء فترة الحمل .



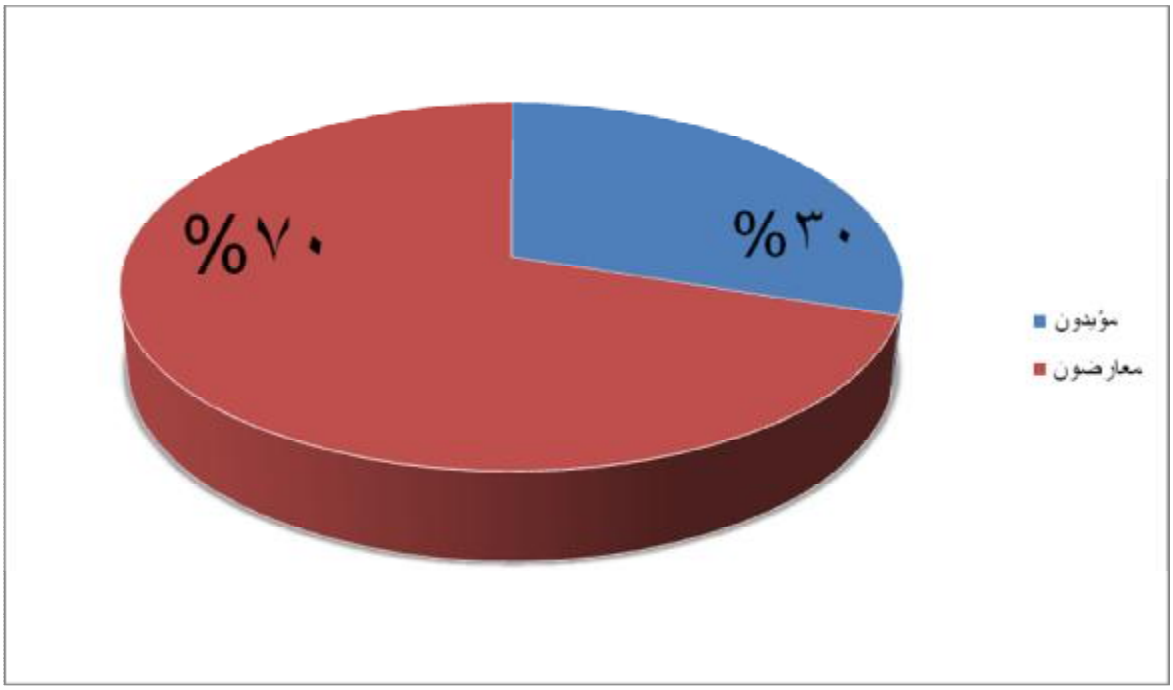
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٦) تعرضت الأم لأشعة سينية (X-Rays) أثناء فترة الحمل .



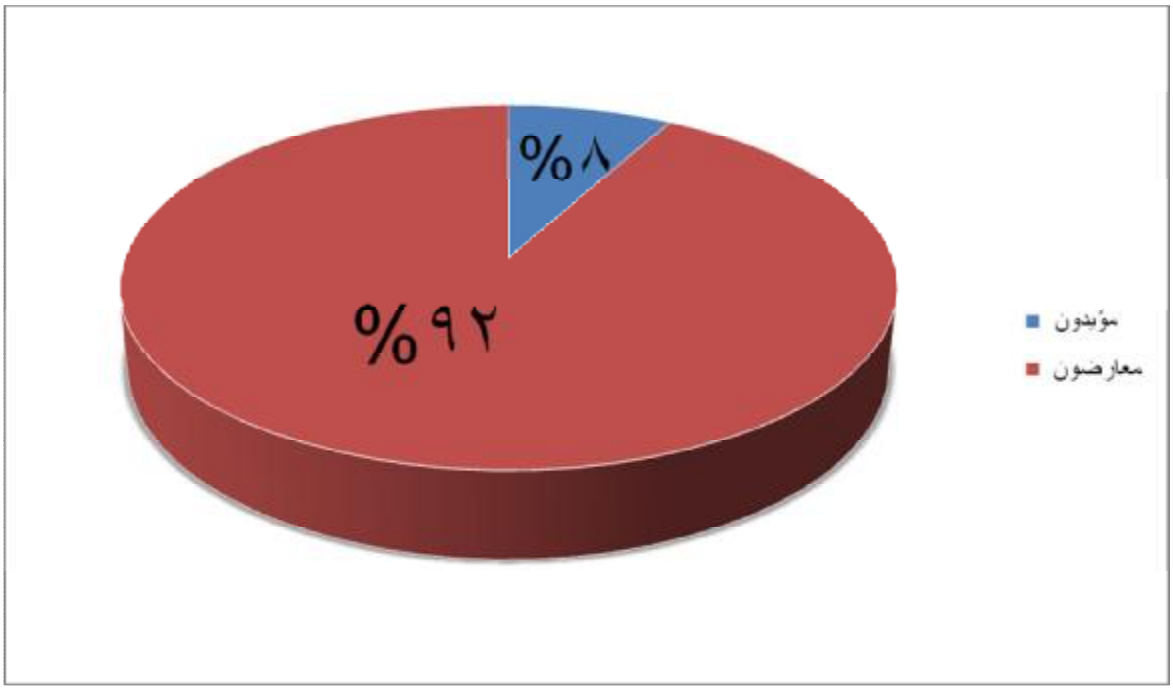
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٧) كانت الأم تُعاني من مرض أثناء فترة الحمل .



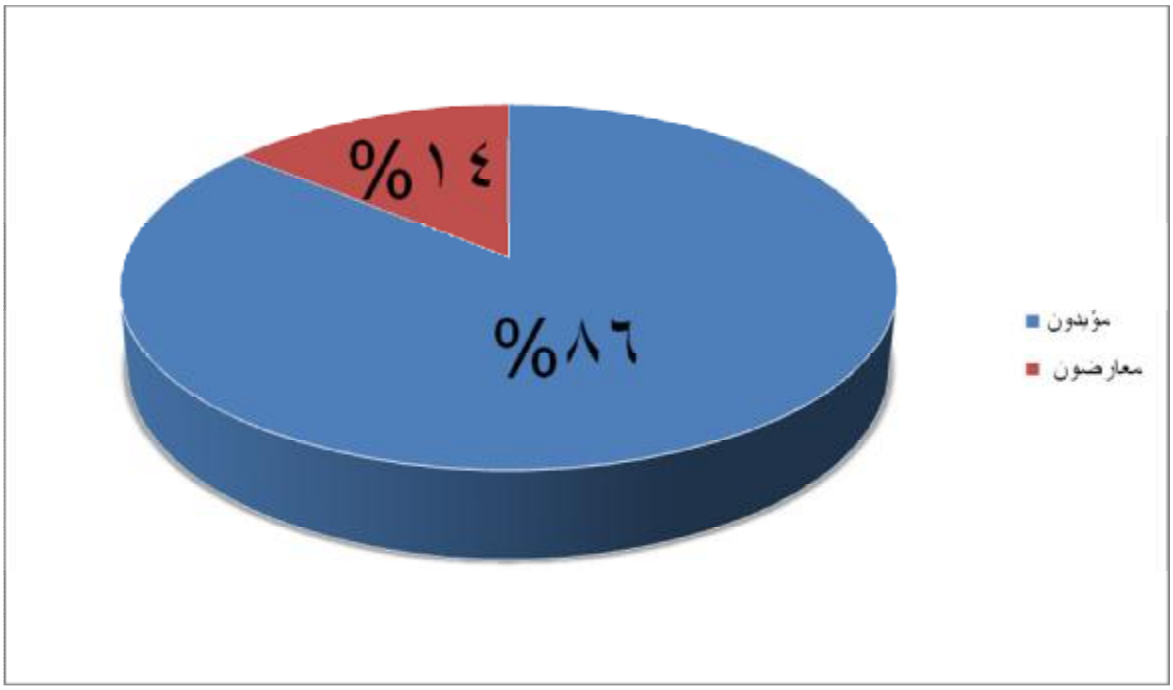
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٨) كانت الأم تُعاني من سوء تغذية أثناء فترة الحمل .



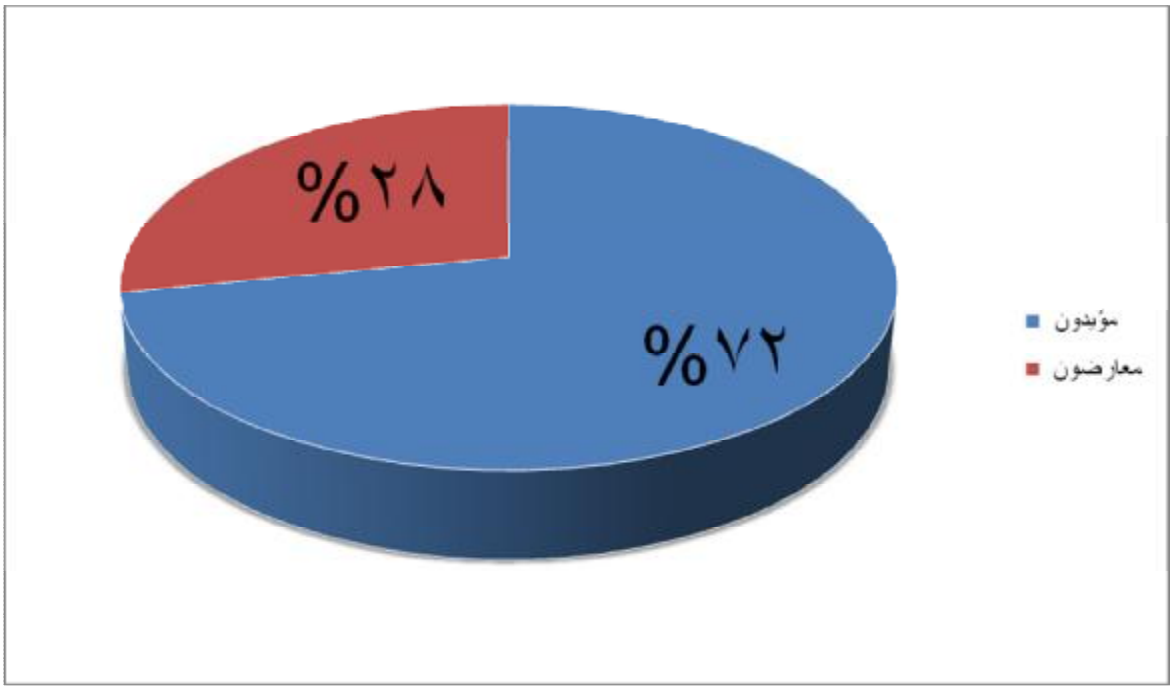
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٩) كانت الأم تقوم بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل .



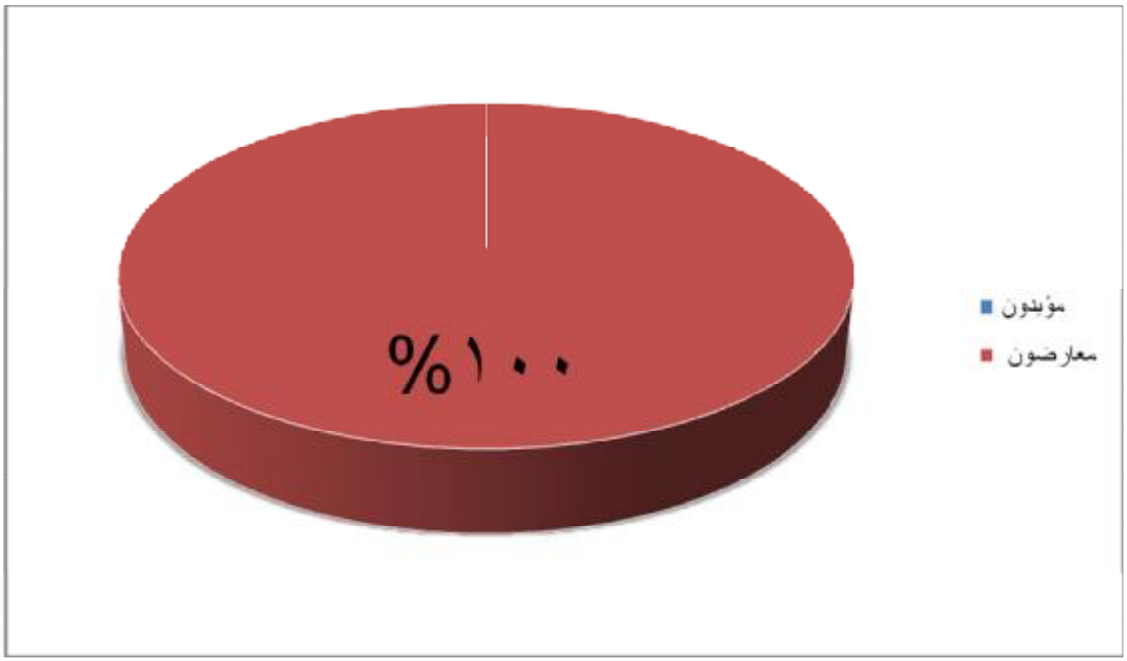
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٠) الأب من أقارب الأم .



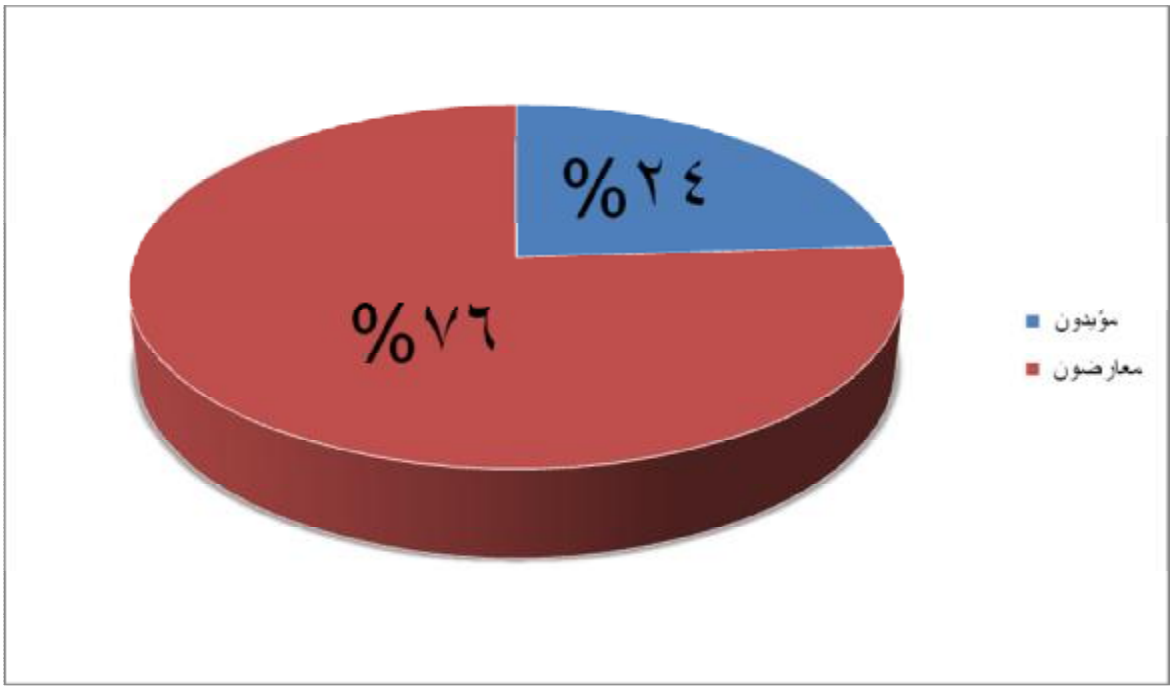
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١١) أنجبت الأم طفل آخر مُصاب بمتلازمة داون .



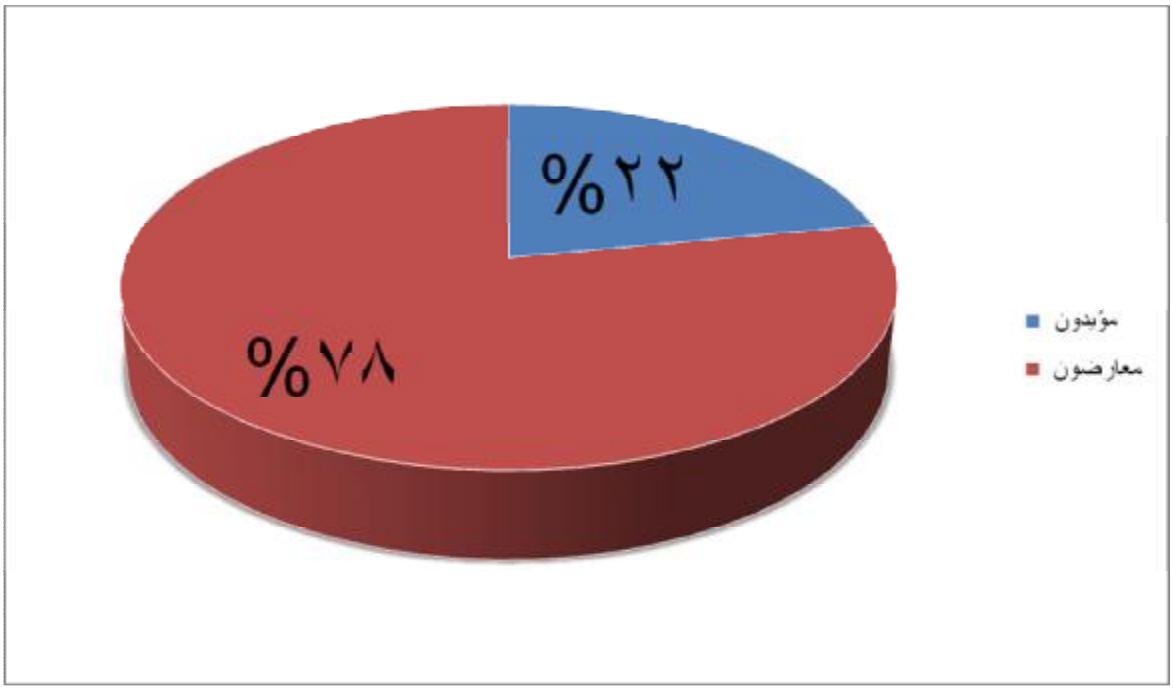
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٢) سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأب .



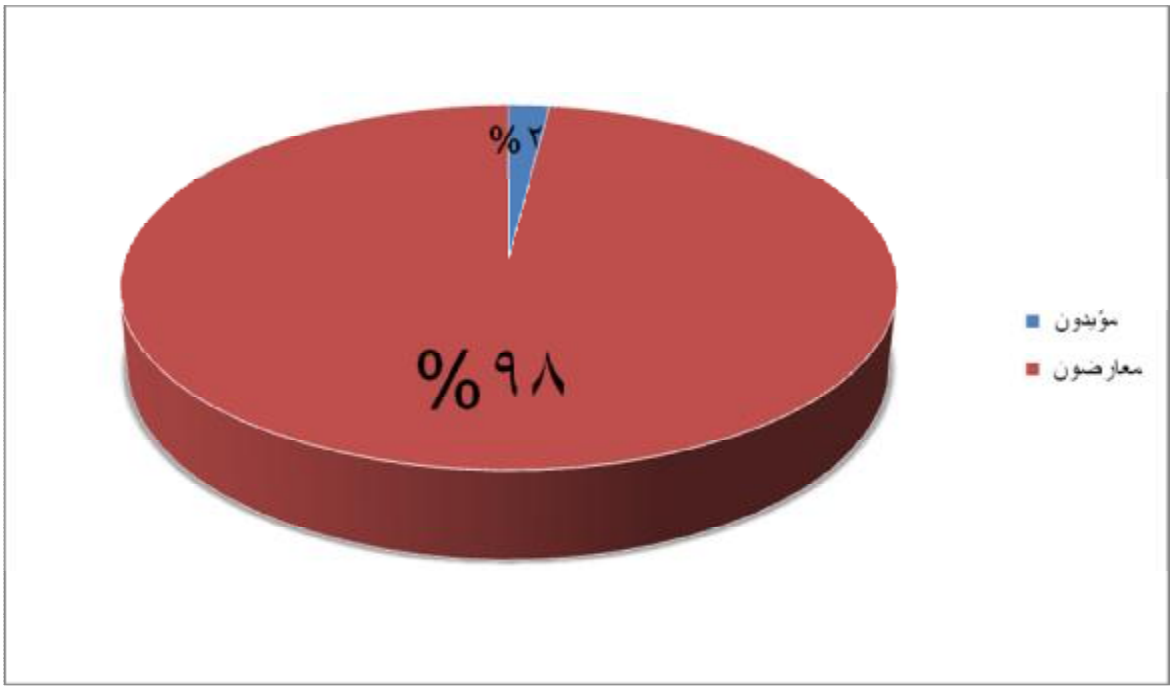
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٣) سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأم .



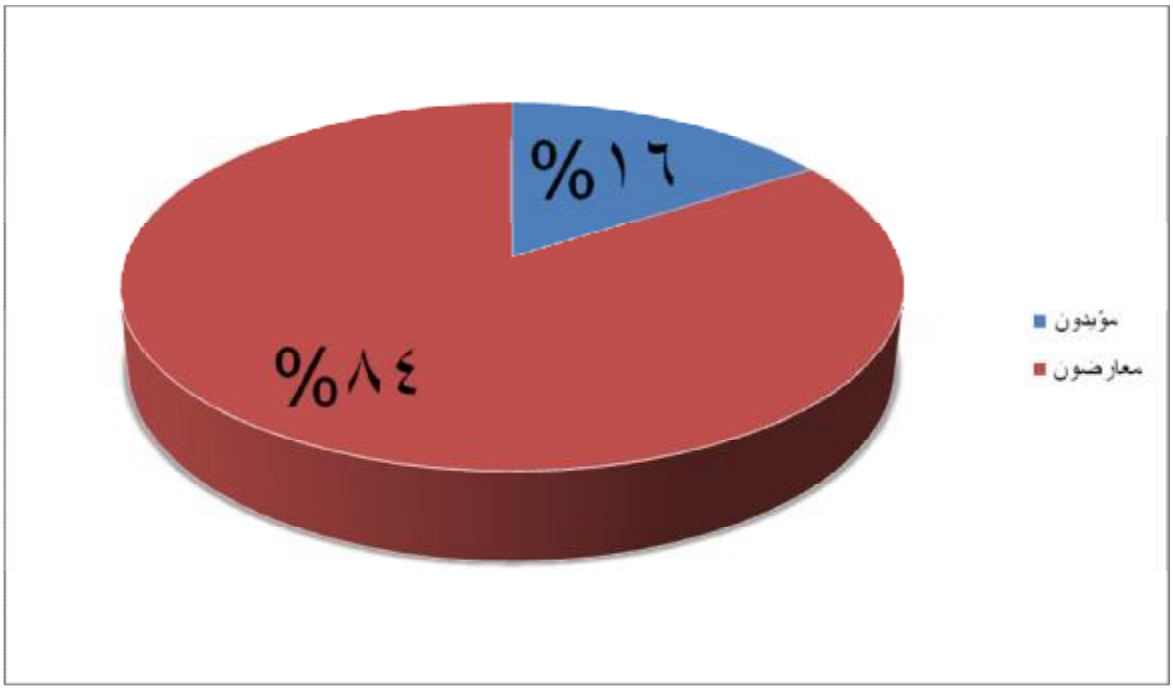
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٤) صاحب متلازمة داون إعاقة أخرى .



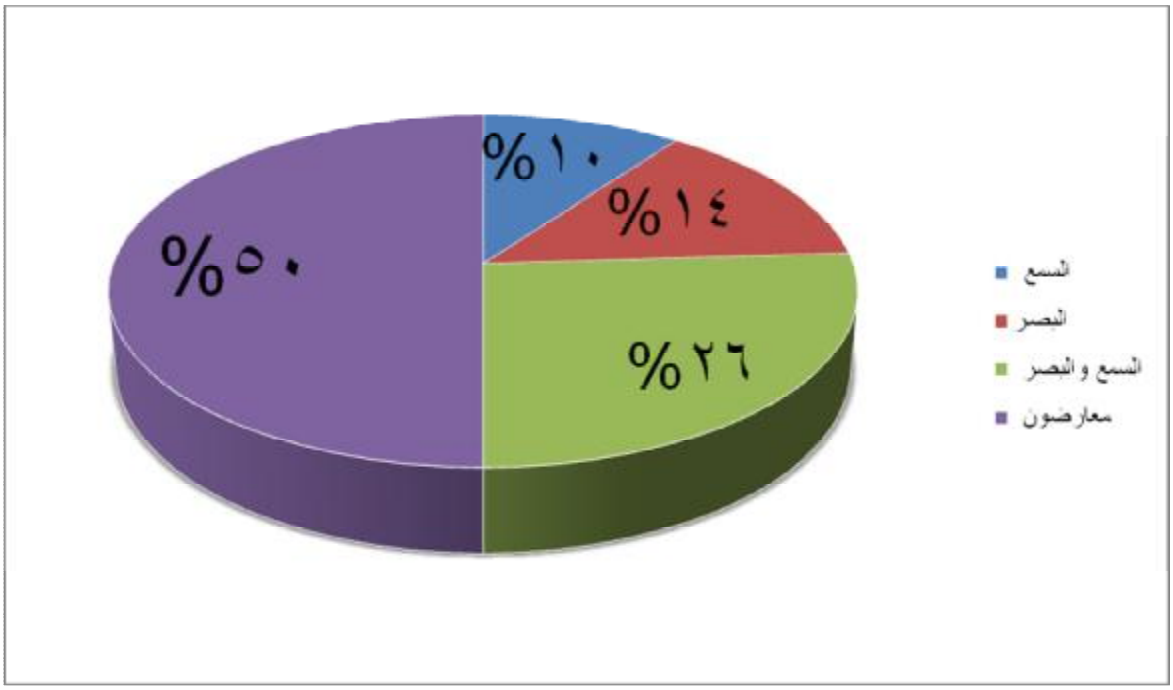
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٥) يُعاني المصاب من آلام بالرقبة وعدم تحريكها حركة تامة أو ميلان الرأس .



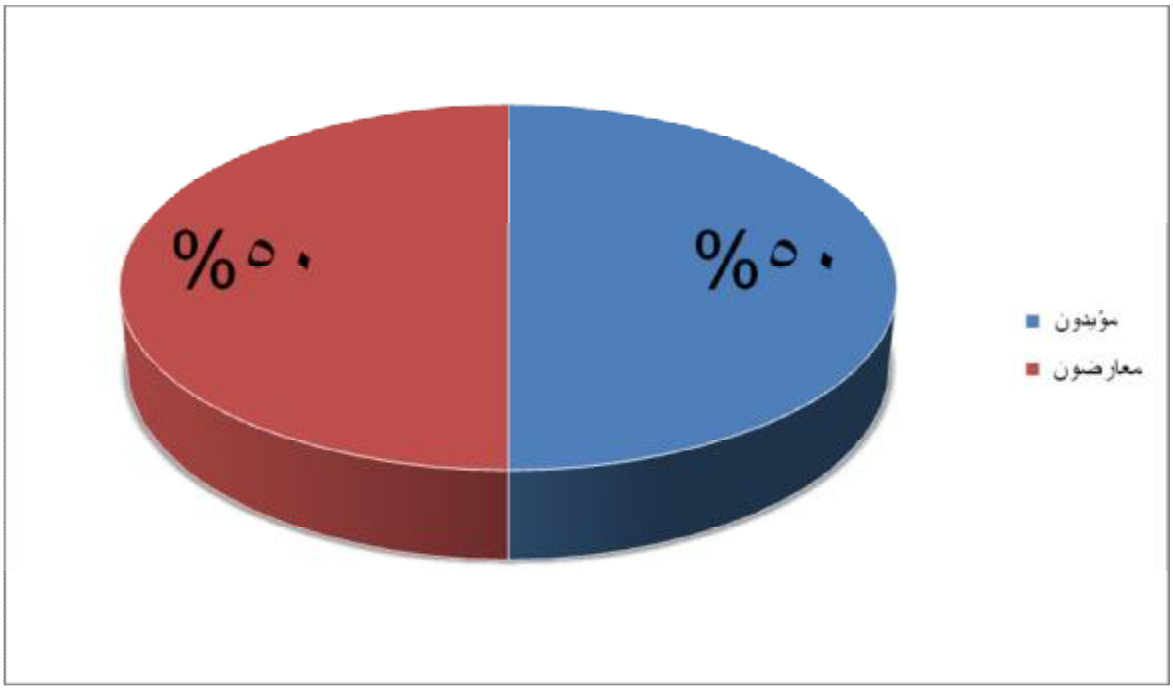
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٦) يُعاني المصاب من مشكلات في السمع أو البصر .



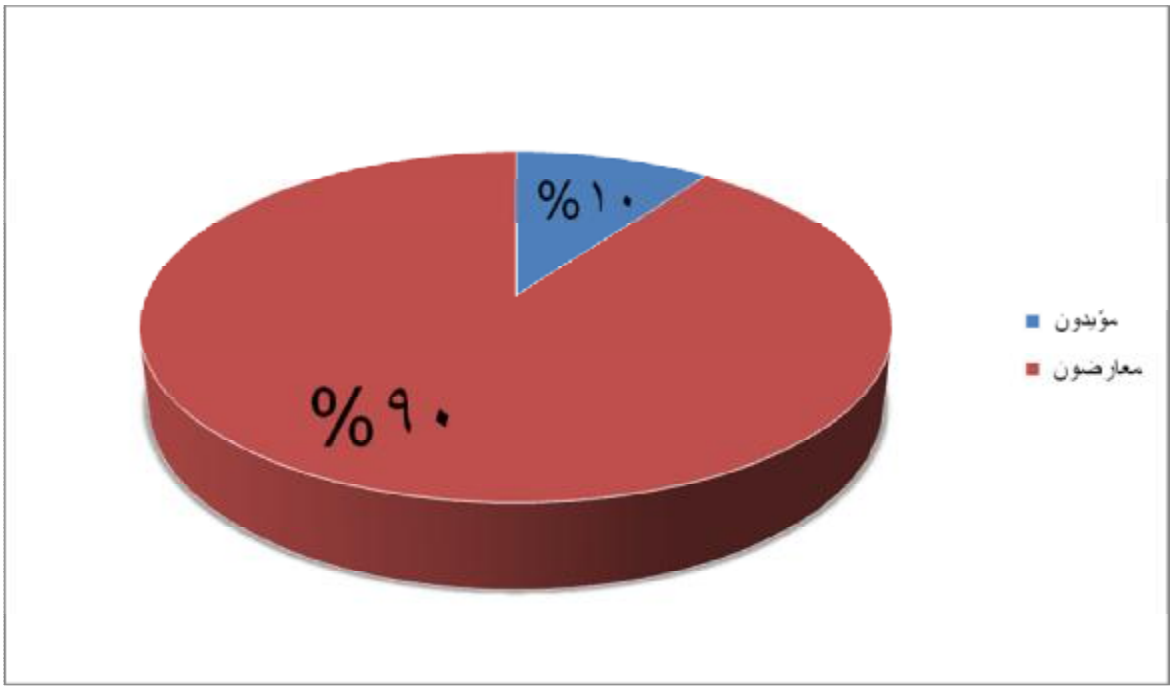
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٧) يُعاني المصاب من مشكلات في القلب .



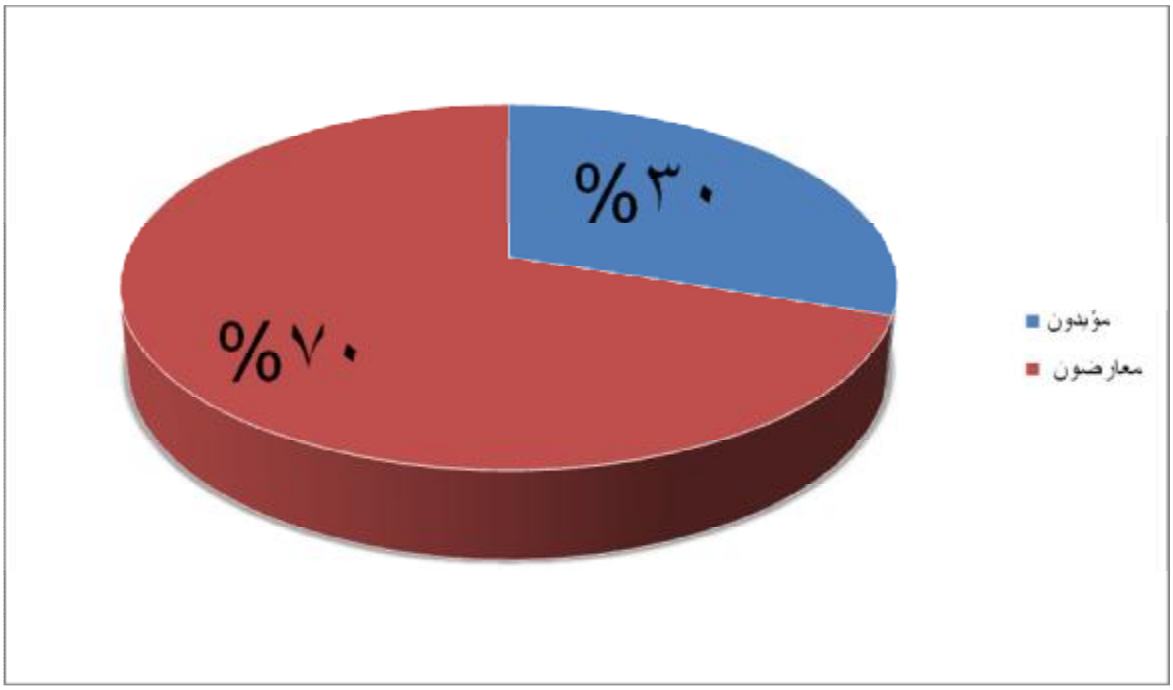
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٨) يعُاني المصاب من مشكلات في الجهاز الهضمي .



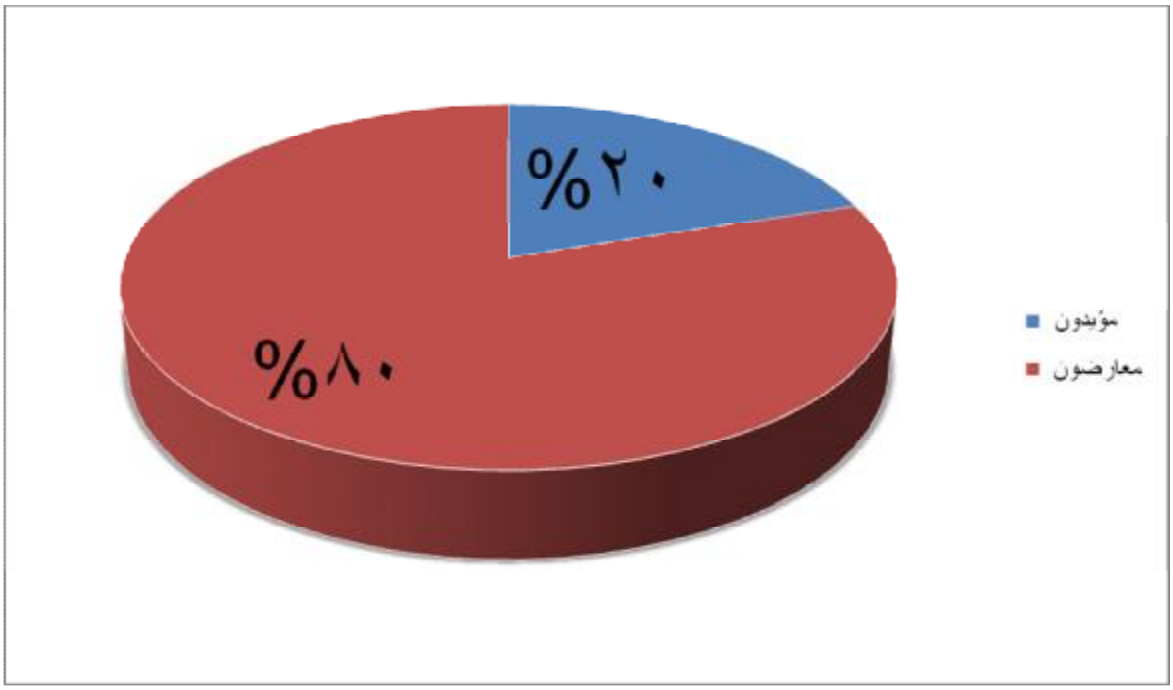
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (١٩) يُعاني المصاب من مشكلات في الجهاز التنفسي .



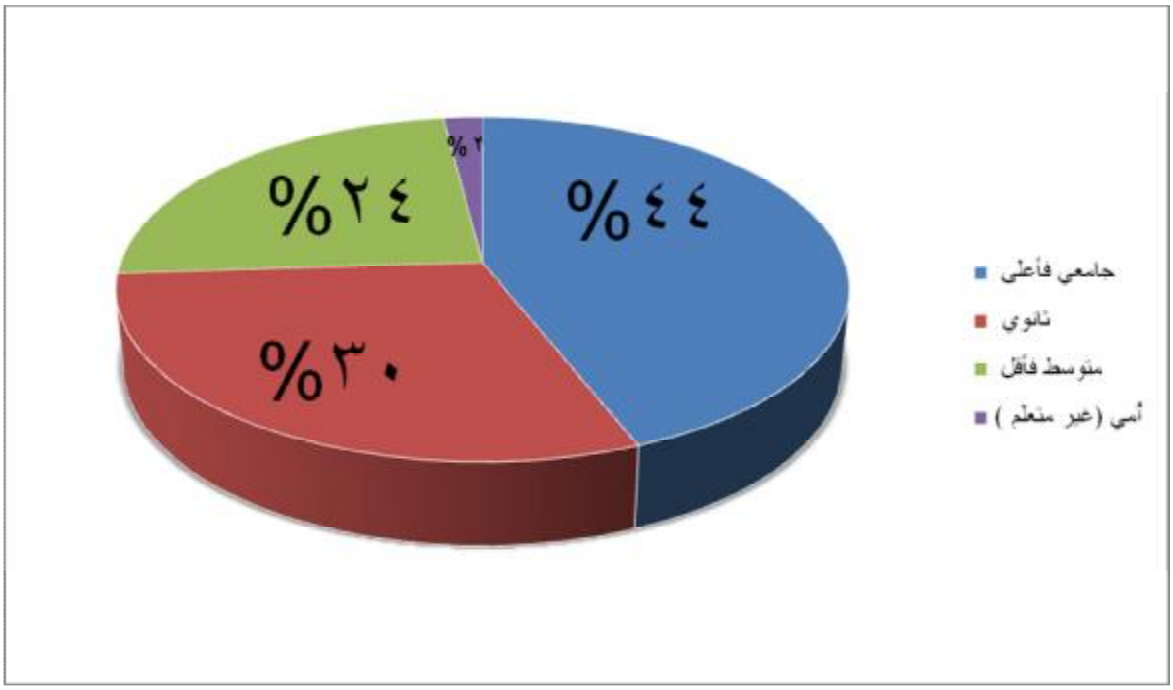
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٠) يُعاني المصاب من أمراض أُخرى .



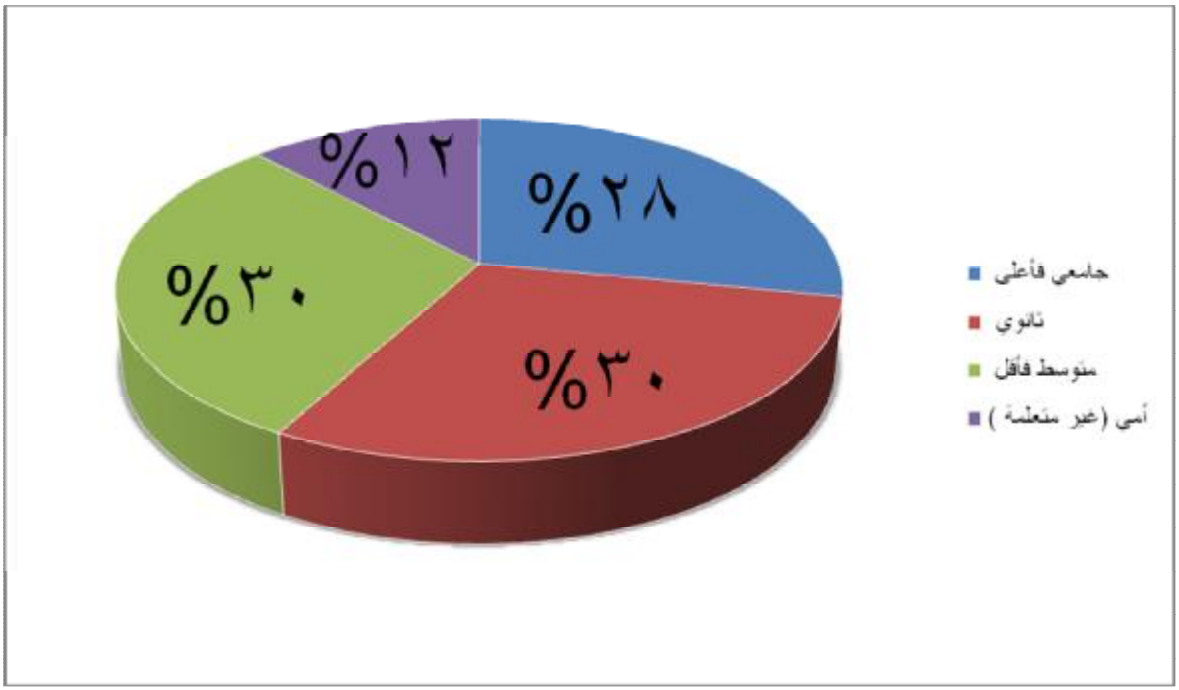
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢١) مستوى تعليم الأب .



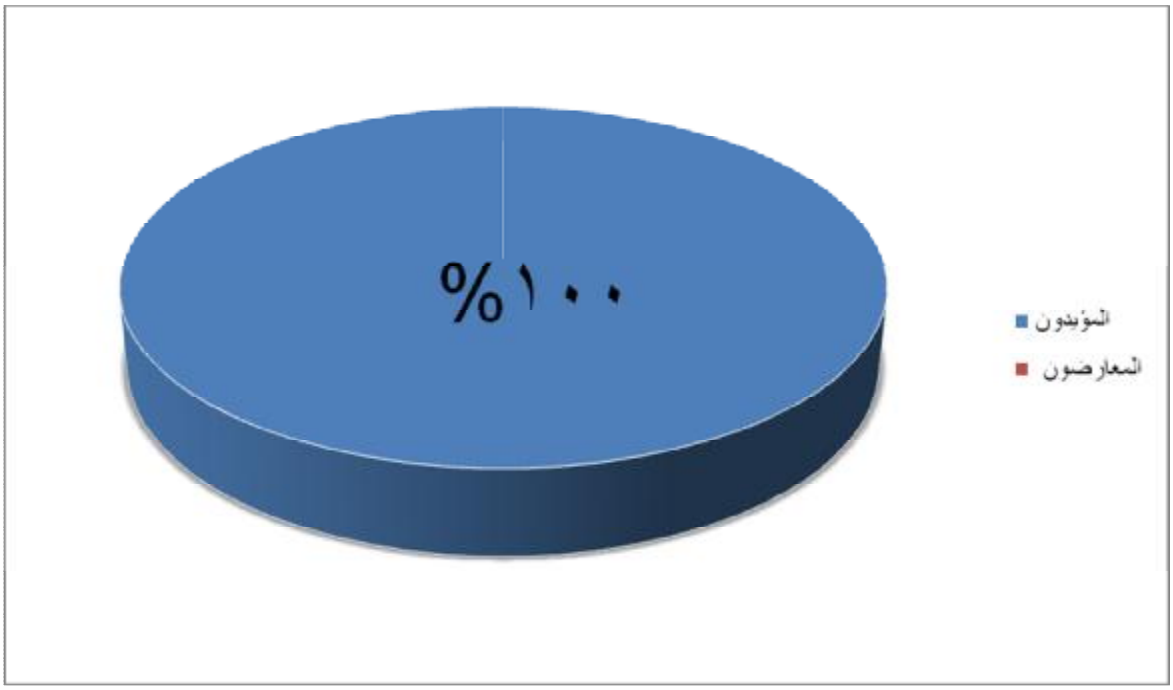
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٢) مستوى تعليم الأم .



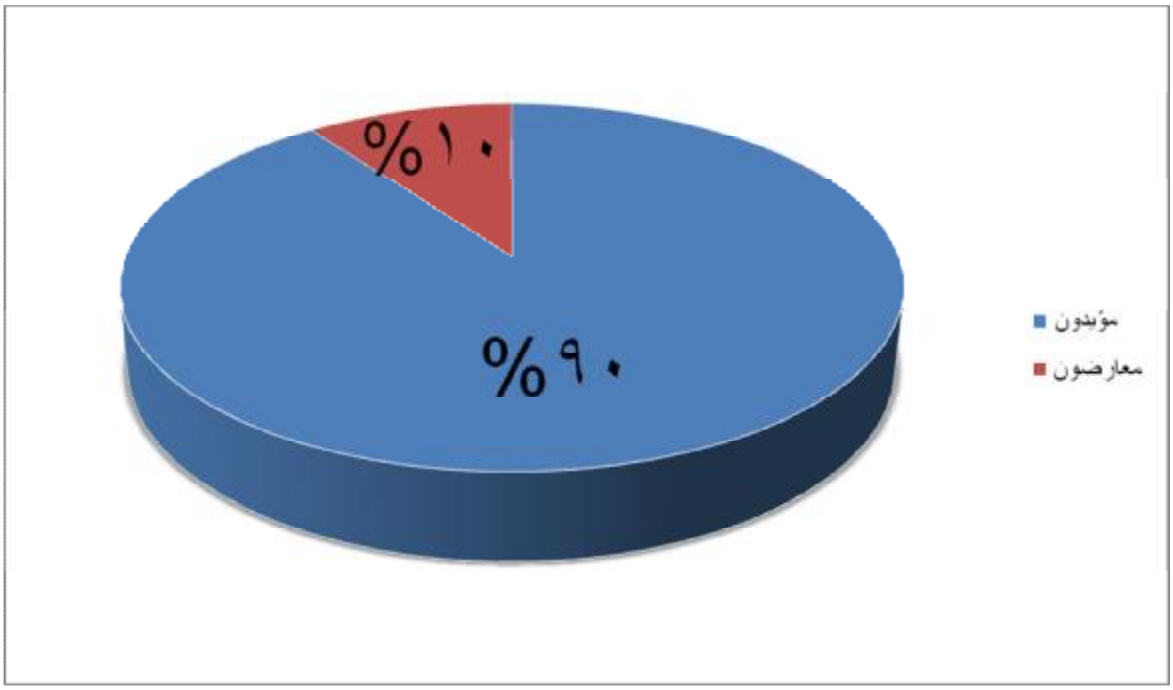
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٣) عُرض الطفل للأطباء عند ملاحظة صفاته بعد الولادة .



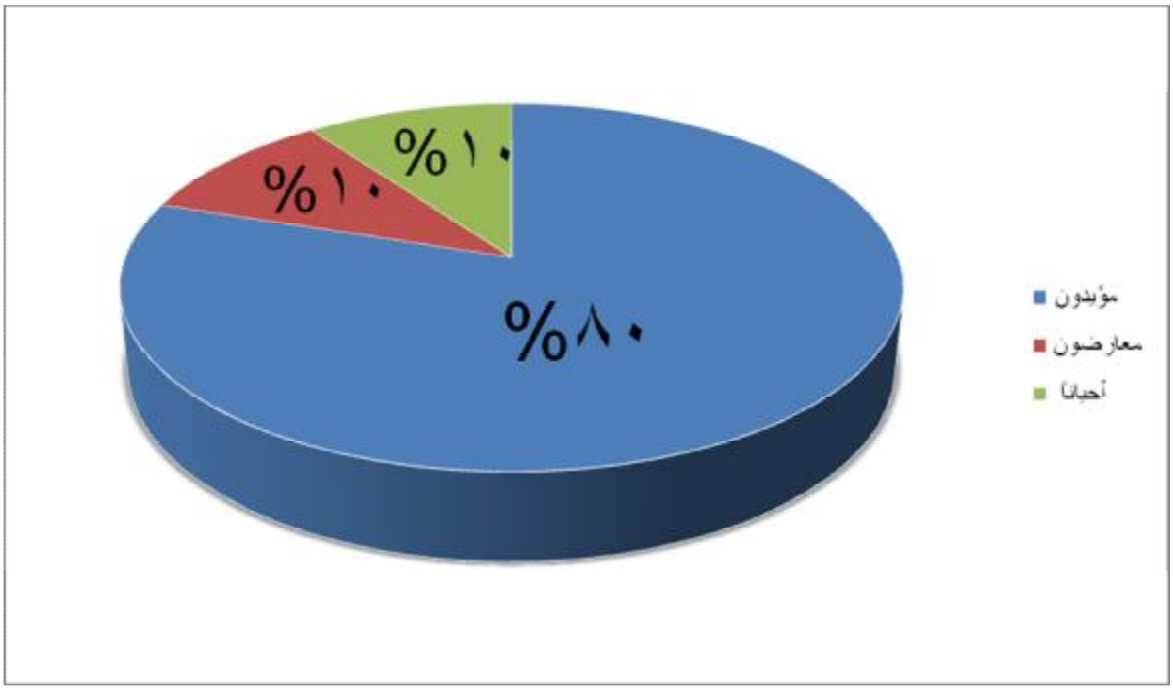
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٤) سُجل المصاب بمراكز لتأهيله وتعليمة وتطويره .



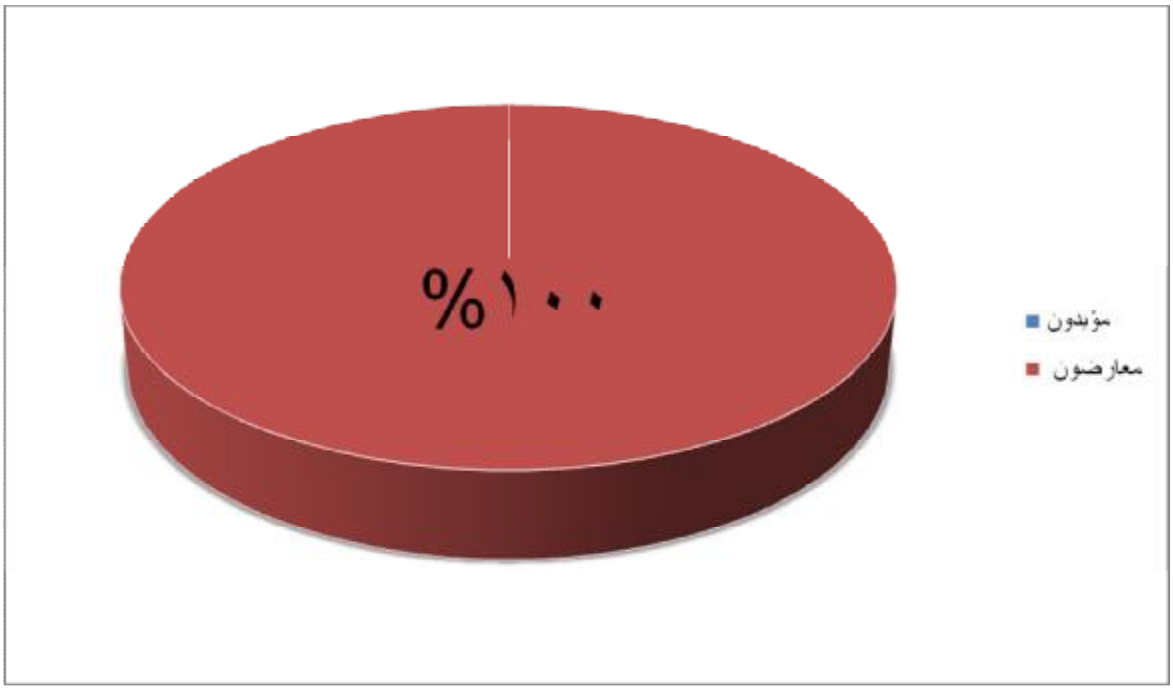
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٥) مازال المصاب يُعرض على الأطباء والأخصائيين .



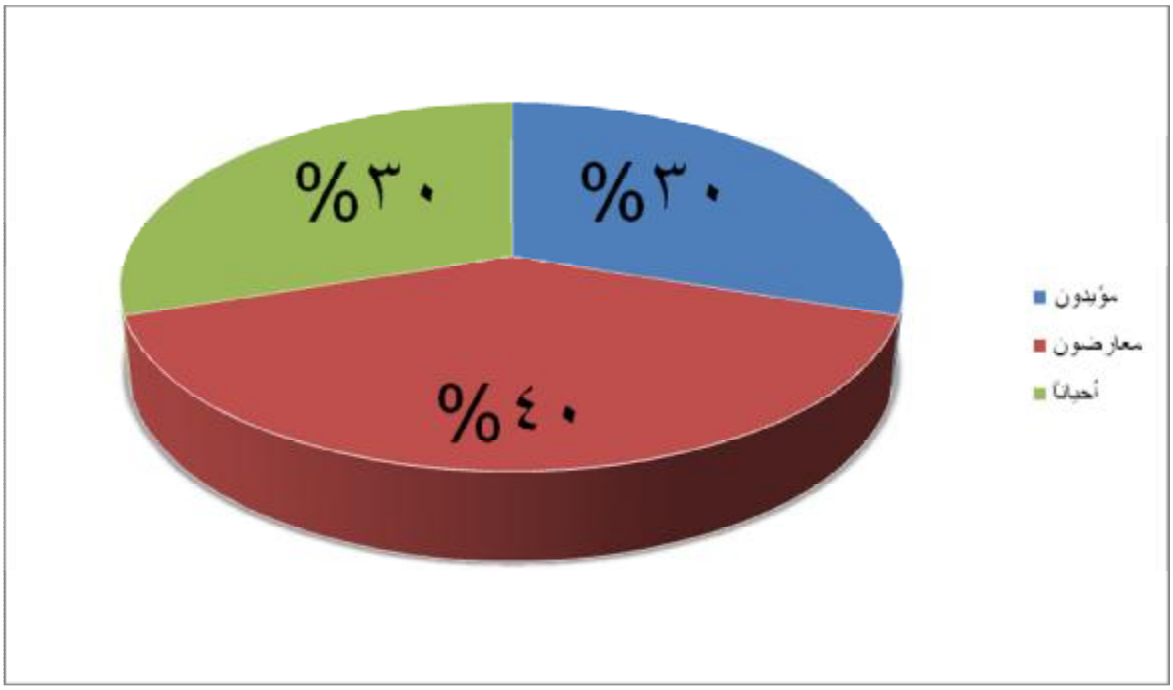
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٦) يُخفى المصاب عن الأنظار .



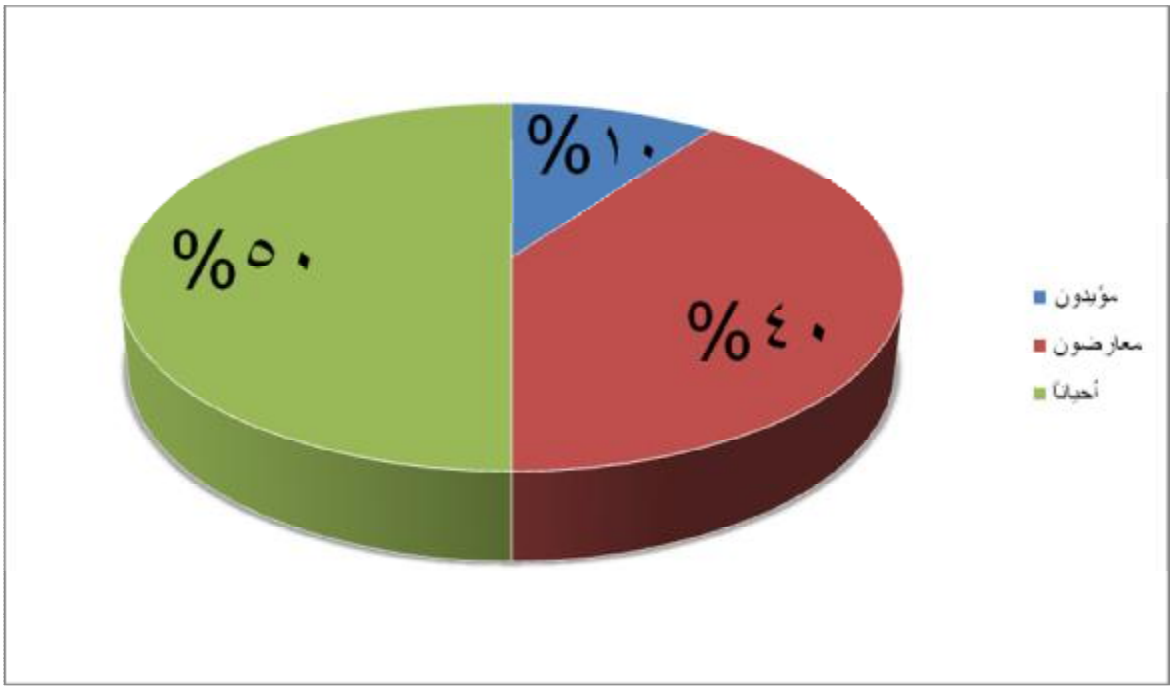
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٧) تمييز المصاب في المعاملة والاهتمام عن بقية أفراد العائلة .



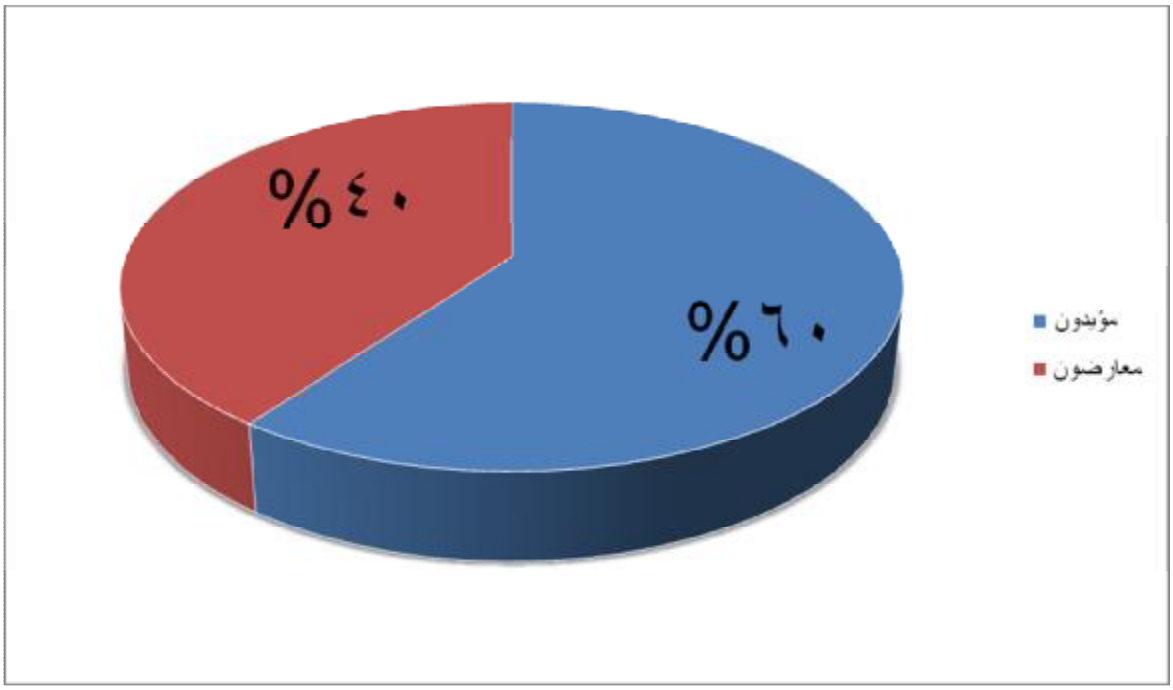
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٨) تواجهون صعوبة في التعامل والعناية مع المصاب .



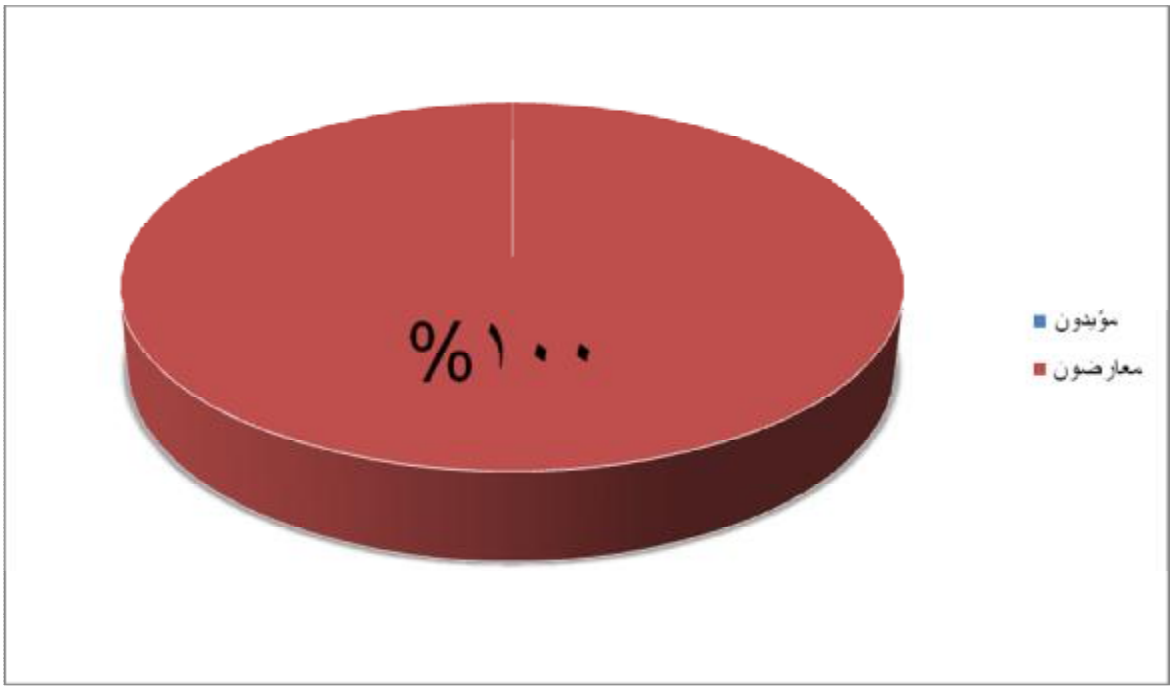
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٢٩) دمجهم في المدارس العادية .



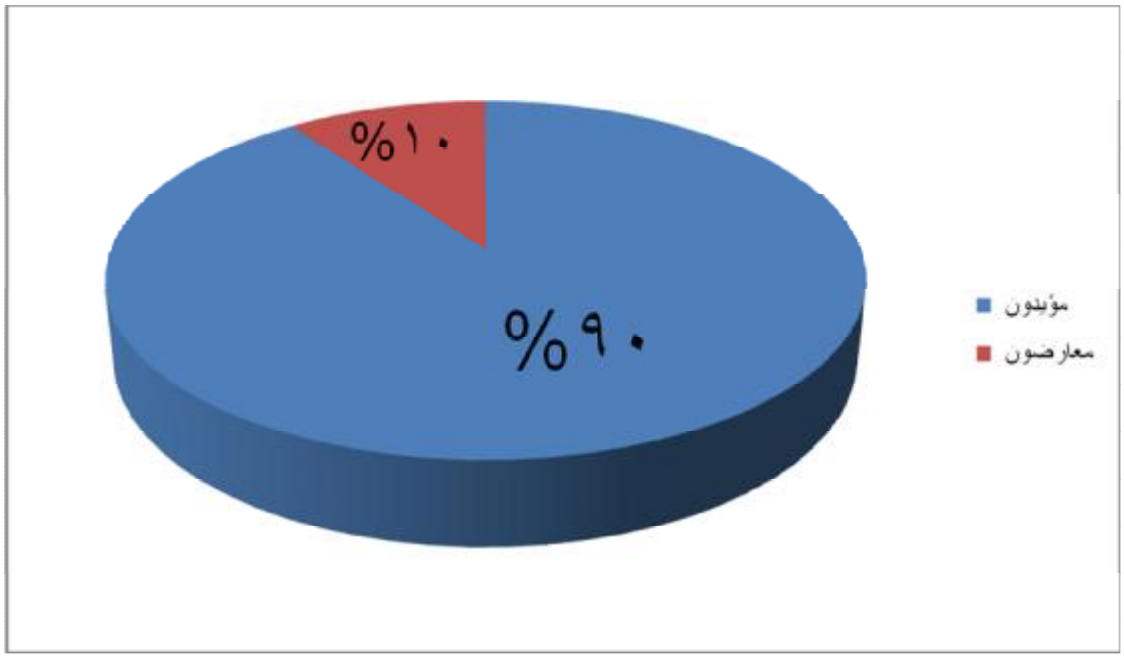
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٣٠) وصف المصاب "بالمنغولي "أو "المغولي".



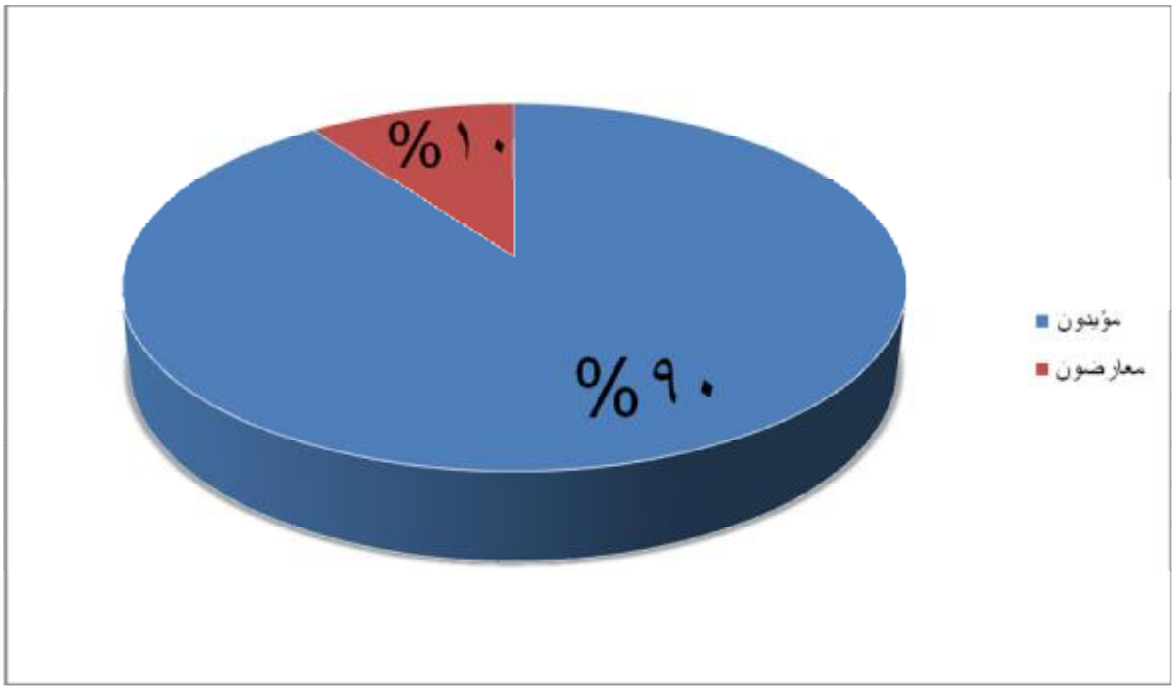
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٣١) وصف الحالة بمتلازمة داون بدلاً من "منغولي" أو "مغولي "



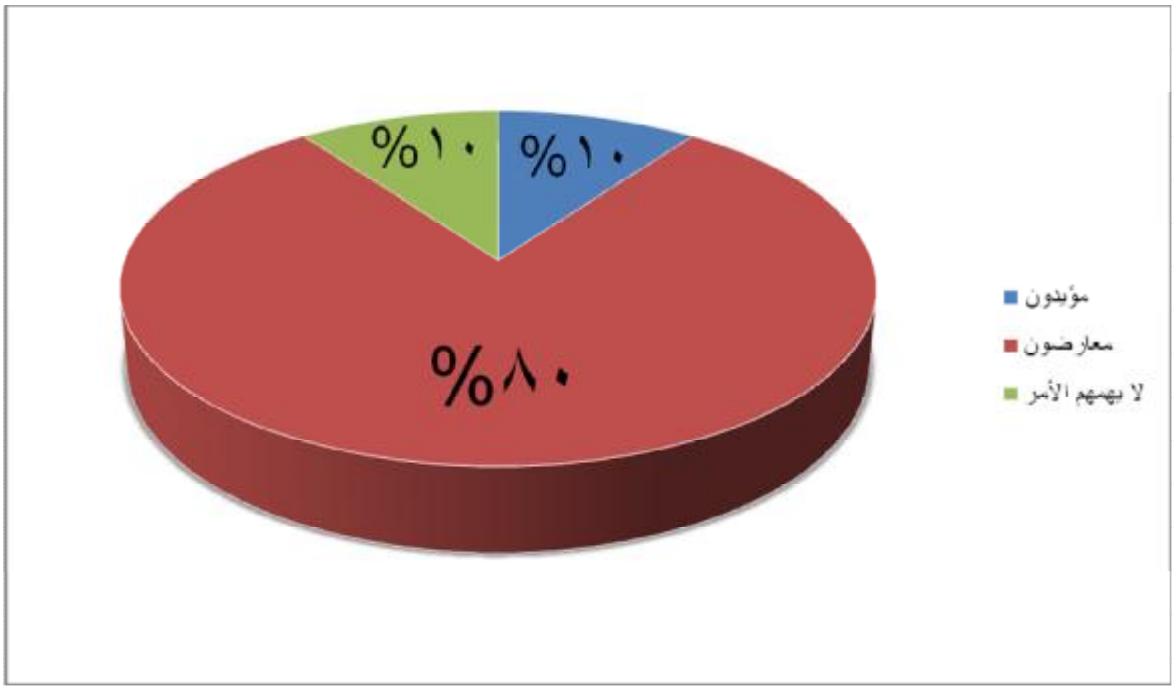
PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٣٢) الزواج حق من حقوق متلازمة داون ويجب أن يُتاح لهم .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com




شكل (٣٣) منع الأشخاص ذوي متلازمة داون من التناسل والإنجاب (التعقيم ).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب الخامس

# الخاتمة والتوصيات

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٥- الخاتمة والتوصيات :

### ٥-١الخاتمة :

وأخيراً يجب علينا كأفراد في مجتمع إسلامي تقبل هذه الفئة وتغير النظرة السلبية تجاهها ، ولنا في ذلك فلسفة خاصة . وهي أن اللسان عضلة غالباً ما تسبق عمل كل العضلات ، وعضلات الجسم غالباً حركتها ما هي إلا ردة فعل، لفعل سابق من اللسان ، فالعين عندما تحتقر يكون قد سبقها اللسان وتحدث باستهزاء،و اليد عندما تمتد وتضرب يكون قد سبقها لسانٌ تطاول أو افتن ، ولا نستبعد أن هذه الصواريخ والقنابل التي تُقذف في فلسطين والعراق والآن في لبنان ويكون ضحاياها أطفال وشيوخ ونساء كان المسبب لها لسان مُحرض ومُفتن (ولا نقول ذلك لأننا من تلامذة قسم الأحياء; بل لأننا تلامذة مُعلم الحياة -محمد صلى الله عليه وسلم-) حيث قال عليه أشرف الصلاة والسلام **{إذا أصبح ابن آدم فإن الأعضاء كلها تكفر اللسان ، وتقول : ننشدك الله فينا ، إنك إذا استقمت استقمنا ، وإن اعوججت اعوججنا}** لذلك نوصي بالتالي :

### ٥-٢التوصيات :

- أن نختار من الألفاظ أسماها وألطفها ،وأبلغها وصفاً ، وأن نُحكِم اللسان بالعقل ،فالله جلت قدرته جعل للسان حارسين، الشفتان والأسنان، فما الذي سوف نحتجُّ به أمام رب العباد ويوم الحساب ؟؟!! عارٌ أن نقول يارب إنها زلةُ لسان !! قال علية الصلاة والسلام **{ إن العبد ليتكلم بالكلمة من رضوان الله ، لايُلقي لها بالاً ، يرفع الله بها درجات ، وإن العبد ليتكلم بالكلمة من سخط الله ، لا يلقي لها بالاً ، يهوي بها في جهنم}.**



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

- يستوجب على الوالدين في حال رزقوا بمولود مصاب بمتلازمة داون، الصبر والاحتساب والإيمان بقضاء الله وقدره .
- تطبيق برنامج التدخل المبكر.
- يجب على الأسرة إتاحة الفرصة للطفل على المواجهة للمواقف المختلفة التي تكسبه الكثير من الخبرات المعرفية والعلمية ، ولابد من اصطحابه إلى السوق لزيارة المتاجر والمعارض ، والقيام بعملية الشراء بنفسه وغيرها من المعاملات ، لأن هذه المواقف تزيده ثقة وطمأنينة وتفجر مخزونه الإبداعي ، وتجعله على احتكاك بالآخرين .
- تطبيق برنامج الدمج في المدارس العادية وفق ضوابط مرسومة وسليمة .
- تبنى وتشجيع كافة الأعمال والإنجازات التي من شأنها خدمة هذه فئة متلازمة داون وغيرها من الفئات ، كالبحوث العلمية ، والاختراعات وما إلى ذلك .
- إصدار القوانين والأنظمة التي تضمن لذوي الإعاقة كافة حقوقهم.
- إصدار العقوبات الصارمة لكل من يُسيء معاملة فئات الاحتياجات الخاصة بأنواعها سواءً بالضرب أو الإيهانه أو التحرش الجنسي وما إلى ذلك ،وتطبيقها على المسيء أياً كان، أباً أو معلماً .
- تدريب الكوادر وتأهيل المتخصصين لتعليم وتدريب هذه الفئة .
- التنقيب عن المخزون الإبداعي لدى هذه الفئات وتنميته وتطويره وتوظيفه ، ونعنى بالتنقيب أي البحث الجاد المتواصل دون ملل أو كلل .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

# الباب السادس

# المراجع

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٦- المراجع :

### ٦-١ المراجع العربية :


١. إبراهيم ، فيوليت فؤاد . بسيوني،سعاد.سليمان، عبد الرحمن .النحاس، محمد . ٢٠٠١م، بحوث ودراسات في سيكولوجية الإعاقة ، مكتبة زهراء الشرق ،القاهرة ،١٧-١٩.

٢. أبو النصر،مدحت . ٢٠٠٥ م ،الإعاقة العقلية المفهوم والأنواع وبرامج الرعاية ،مجموعة النيل العربية ، القاهرة ،١٥٥-١٥٩.

٣. الروسان ، فاروق . ٢٠٠٦م، سيكولوجية الأطفال غير العاديين ،دار الفكر ،عمان ، ١١٢-١١٣، ١٤٠ .

٤. الشربيني ، زكريا أحمد .٢٠٠٤ م ، طفل خاص بين الإعاقات والمتلازمات ،دار الفكر العربي،٢٣٥-٢٤٣ .

٥. الصبي،عبد الله محمد . ٢٠٠٢م ، متلازمة داون ،دار الزهراء، ٢-٤٧ .

٦. العريض، شيخه سالم .٢٠٠٣م، الوراثة مالها وما عليها ،الحرف العربي ، ٢٧١ .

٧. المعايطة ، داود محمود . ٢٠٠٦ م التأهيل المجتمعي ،دار الحامد للنشر والتوزيع ،عمان ،٢٢٥-٢٢٧.

٨. الملق ، سعود عيسى ناصر . ٢٠٠١ م ، متلازمة داون ،مطابع بورصة ،الرياض،١٧-١٦٤، ٢٥٥-٢٨٥.

٩. عبيد ، ماجدة السيد . ٢٠٠٠م ، تأهيل المعاقين ،دار صفاء ،عمان ، ١٥-٢١.

١٠.عسيري، خالد محمد عبد الرحمن ،الخراز ،أمجد عبد الفتاح . ٢٠٠٥م ،التربية الخاصة ، الطائف ،٤، ٦٨ -٩٦.




PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ٦-٢ المراجع الأجنبية :


1) Czeizel AE, Puhó E. 2005, Maternal use of nutritional supplements during the first month of pregnancy and decreased risk of Down's syndrome: case-control study , Nutrition, 21,698-704, discussion 774.

2) Fisch H, Hyun G, Golden R, Hensle TW, Olsson CA, Liberson GL.2003, The influence of paternal age on down syndrome, J Urol, 169,2275-8.

3)Kumar, V.Cotran,R.S.and Robbins,S.L.2003, Robbins Basic Pathology,Saunders,7th (edition),230.

4) Malini SS, Ramachandra NB.2006, Influence of advanced age of maternal grandmothers on Down syndrome, BMC Med Genet, 14,7-4.

5)Meijer WM, Werler MM, Louik C,Hernandez-Diaz S, de Jong-Van den Berg LT, Mitchell AA. 2006, Can folic acid protect against congenital heart defects in Down syndrome?, Birth Defects Res A Clin Mol Teratol, 76,714-7.

6) Narchi H, Kulaylat N.1997,High incidence of Down's syndrome in infants of diabetic mothers, Arch Dis Child,77,242-4.

7)Niazi MA ,al-Mazyad AS ,al-Husain MA ,al-Mofada SM,al-Zamil FA,Khashoggi TV,al-Eissa YA.1995,Down's syndrome in Saudi Arabia: in cadence and cytogenetic ,Hum Hered,45, 65-9.

8) Sayee R, Thomas IM. 1998, Consanguinity;non-disjunction; parental age and Down's syndrome, J Indian Med Assoc, 96, 335-7.




PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## مواقع إلكترونية :


1. (http://b-dss.org/Down/main).
2. ( http://www.angelfire.com/alt/upsyndrome/Facts.htm).
3. (http://www.hayatnafs.com/iterabat_nafsia/downs-syndrome.htm).
4. (http://www.lpch.org/DiseaseHealthInfo/HealthLibrary/genetics/downs html ).
5. (http://www.kidsource.com/NICHCY/downs.html#contents).
6. (http://www.alaskadownsyndrome.ak.org/).
7. (http://www.irishhealth.com/index.html?level=4&con=64).
8. (http://www.q8ds.com/modules.php?name=News&file=print&sid=102).
9. (http://www.intellectualdisability.info/diagnosis/genetics_ds.htm).
10. (http://www.medicineonline.com/articles/D/1/Down-Syndrome.html).
11. (http://www.dsav.asn.au/Information/aboutDS.html).
12. (http://www.ds-health.com/mosaic.htm).
13. (http://www.riyadhrehab.com.sa/).
14. (http://www.6abib.com/a-953.htm).
15. (http://www.gulfkids.com/ar/index.php?action=show_res&r_id=51&to pic_id=715).
16. (http://www.dsca.org.sa/Catsubmenudetail.aspx?id=10).
17. (http://images.google.com.eg/images?hl=ar&resnum=0&q=Down%20syndrome&u m=1&ie=UTF-8&sa=N&




PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

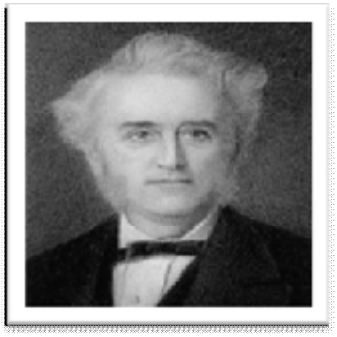
# الباب السابع

# الملحقات

PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**ملحق (١) تاريخ متلازمة داون .**

**التماثيل التي نُحتت في الحضارة الأولمية** **اللوحة التي رُسِمت للسيدة مريم والمسيح(عليه السلام )**



**السيدة كوكبورن وأبنائها** **إدواردو سيكوين Edouard Seguin** **الطبيب البريطاني لانجدون داون Langdon Down**

**مجموعة من الأطفال يتشابهون في الصفات الخلقية المميزة**

**(موقع الكتروني،١٧).**

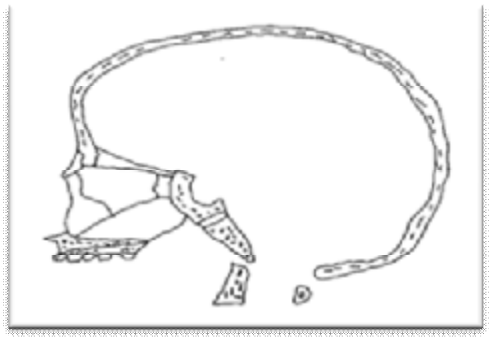


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

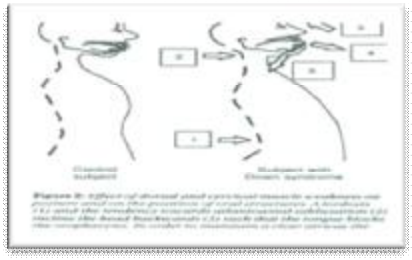
**ملحق (٢) الخصائص الجسمية لمتلازمة داون .**

**الوجه، الشعر،الأطراف، البصمة ،الأنف**

**اللسان ،الأذن ، العين**

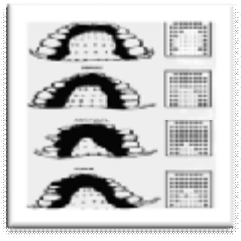


**الجمجمة وعظام الفك**



**الصدر ،الظهر،العنق ،مقارنه بالجسم الطبيعي**

**البطن ،فتاء السُرة ، الأعضاء التناسلية**



**الأسنان.**

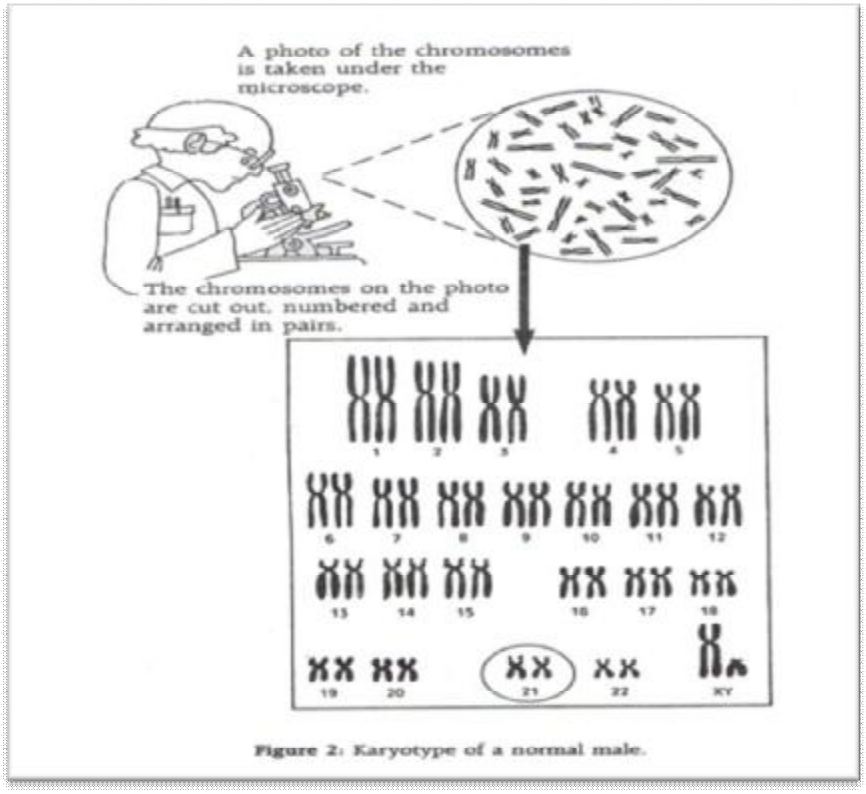
**خلع في المفصل .**

**(موقع الكتروني ،١٧).**

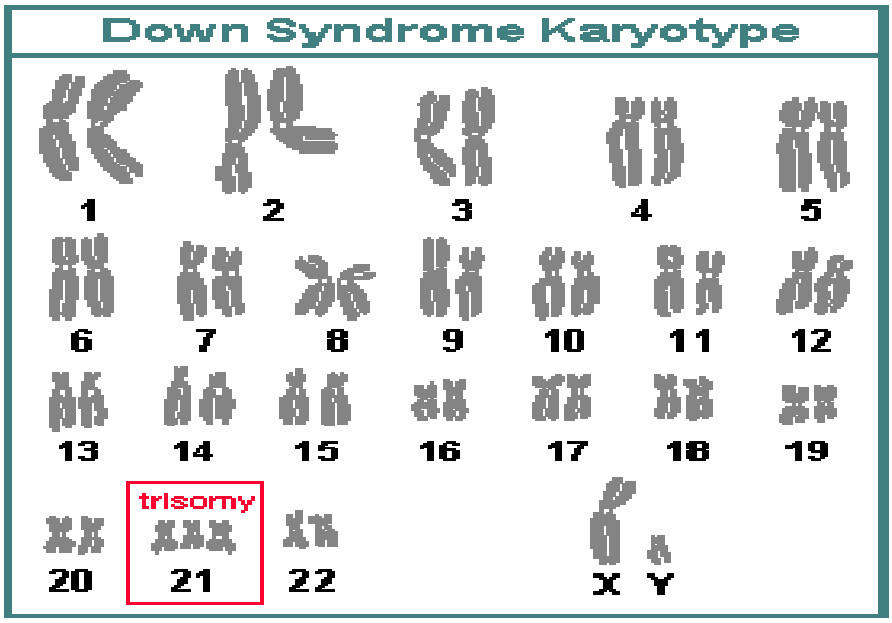


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**ملحق (٣) كروموسومات الشخص الطبيعي مقارنه بكروموسومات متلازمة داون.**




كروموسومات طبيعية لذكر



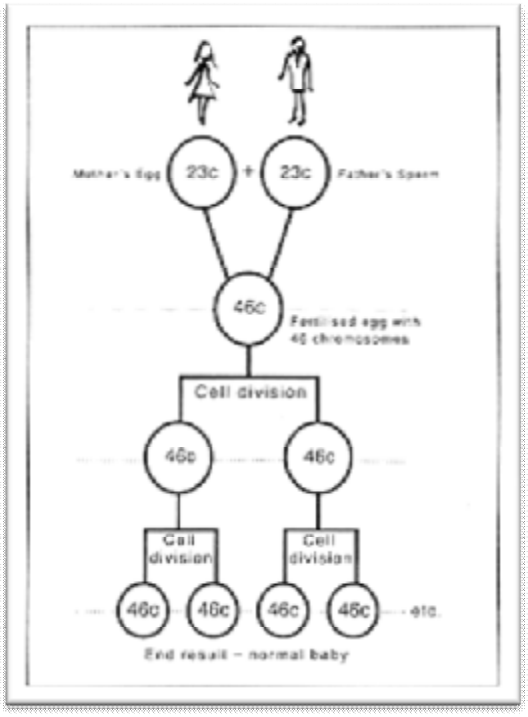

كروموسومات متلازمة داون

**(موقع الكتروني ،١٧)**

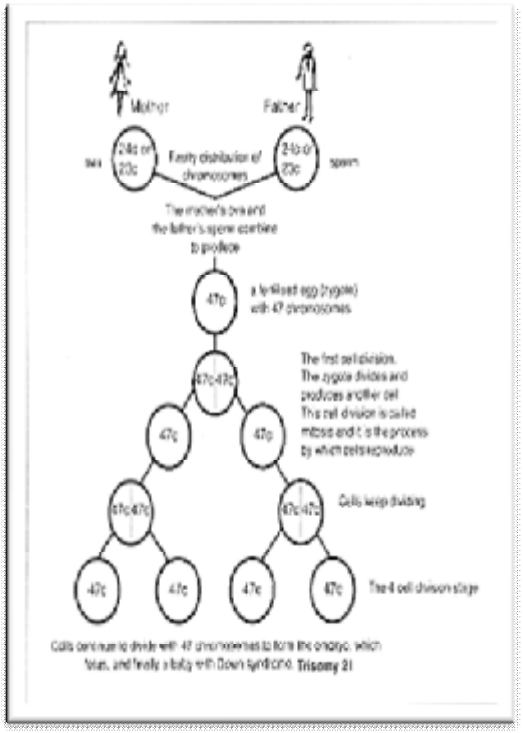


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ملحق (٤) متلازمة داون الثلاثي والمنتقل .




الطفل طبيعي ٤٦ كروموسوم



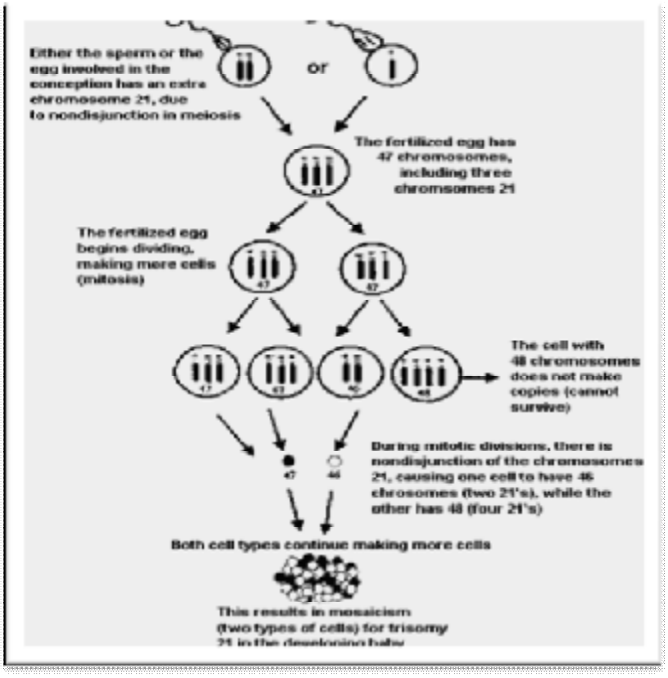
كروموسوم ٢١ الثلاثي (Trisomy21 ) المنتقل Translocation

(موقع الكتروني ،١٧).

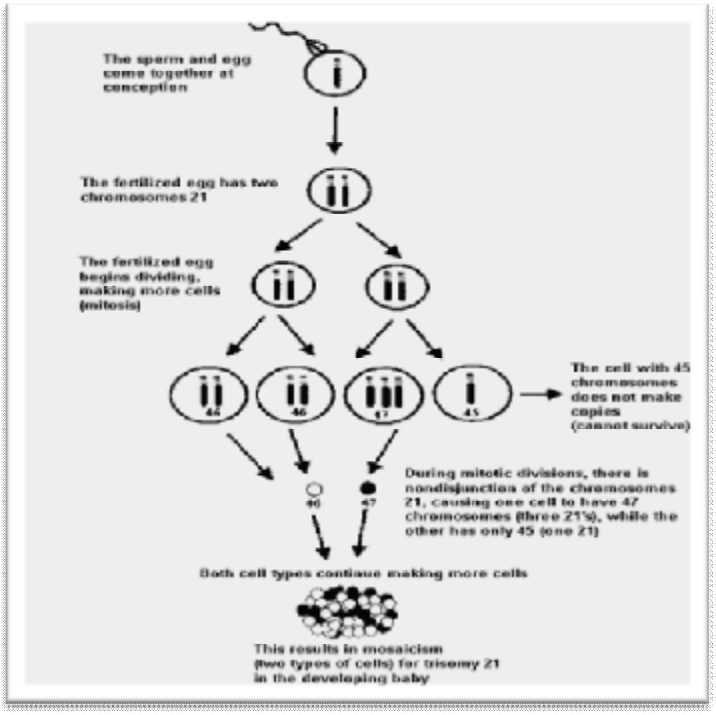


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ملحق (٥) متلازمة داون الفسيفسائي (Mosaic)




الطريقة الأولى :أثناء وبعد الحمل مشغولات الفسيفساء




الطريقة الثانية :بعد الحمل

(موقع الكتروني ،١٧).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**ملحق (٦) زواج *بول* من* أندريا* وكلاهما ذوي متلازمة داون .**

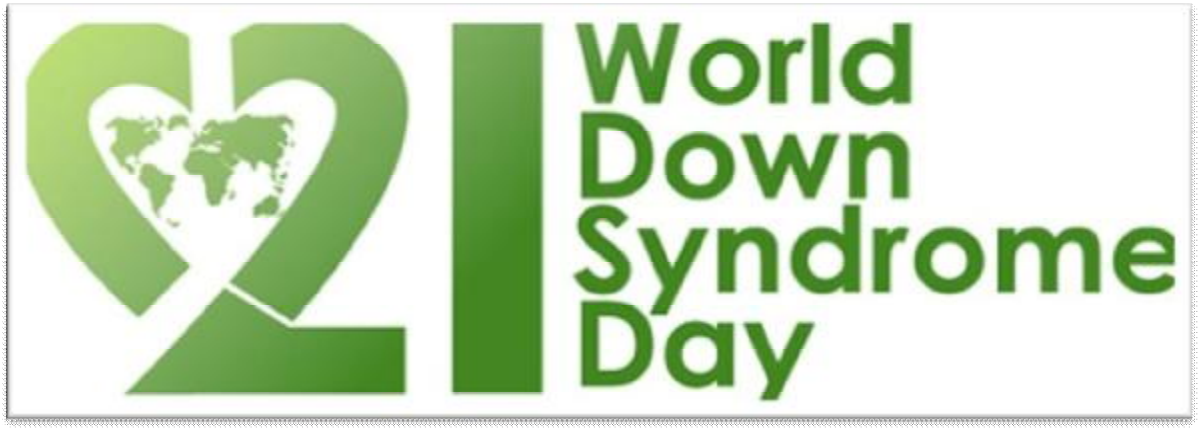
**بول & أندريا**

**(موقع الكتروني ،١٧).**

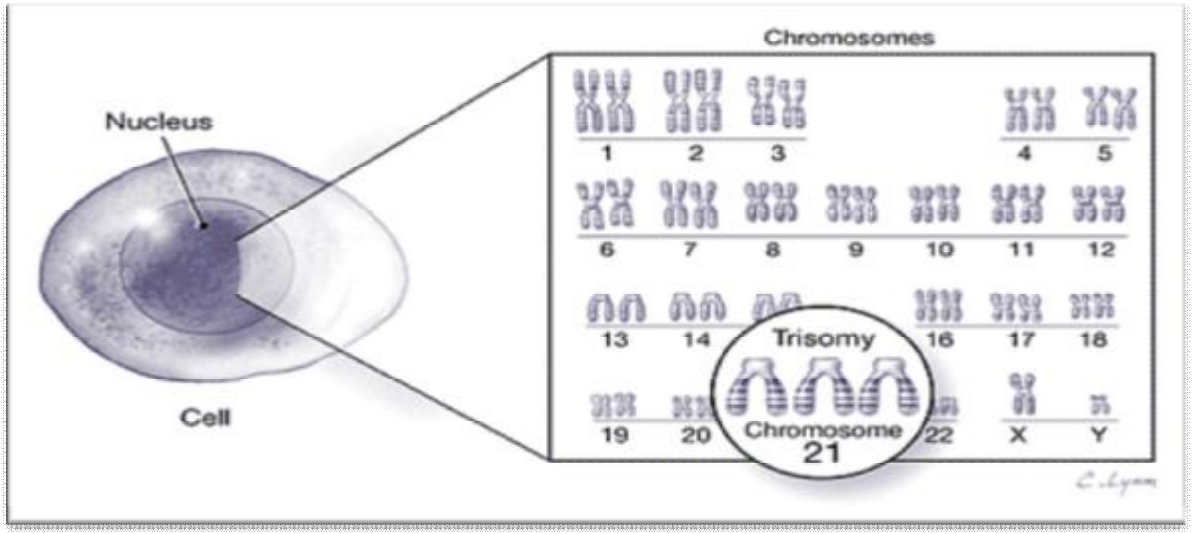


PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

**ملحق(٧) شعار اليوم العالمي لمتلازمة داون وسبب التسمية .**




**شعار اليوم العالمي لمتلازمة داون .**




**سبب اختيار التاريخ**

**(موقع الكتروني ،١٧).**



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

## ملحق (٨) الاستبيان:

### بسم الله الرحمن الرحيم

### السلام عليكم ورحمة الله وبركاته.....وبعد:

**قال رسول الله صلى الله عليه وسلم**

**[إن الله تعالى لا يقدس أمة لا يعطون الضعيف منهم حقه] (1)**

من منطلق هذا الحديث الشريف جاءت فكرة أن يكون مشروع تخرجي، يخدم فئة (متلازمة داون ) ويُعرف المجتمع بماهيتهم، وبحقوقهم ، وكي نكون من ضمن المساهمين في إعطاء هذه الفئة حقها من كل النواحي قدر المستطاع ،أتمنى منكم الإجابة على هذا الاستبيان بكل مصداقية وشفافية وذلك بوضع إشارة على الاختيار الذي ترونه مناسب .

شاكره لكم تعاونكم ومقدرة لكم حسن تجاوبكم، وجزآكم الله خير الجزاء. ☺

---

١- ما هو جنس الشخص ذو متلازمة داون ؟

☐ ذكر . ☐ أنثى .

٢- كم عمر الشخص ذو متلازمة داون ؟

☐ من ١٠سنوات فأقل. ☐ من ١١-٢١ سنة .

☐ من ٢٢-٣٠ سنة ☐ أكثر من ٣٠ سنة.

٣- ما نوع متلازمة داون لدى المصاب ؟

☐ ثلاثي الصبغات (٢١) . ☐ المنتقل الصبغي (٢١ ).

☐ الفسيفسائي(Mosaic) ☐ لا أعلم .

٤-متى تم اكتشاف الإصابة بمتلازمة داون؟

☐ أثناء فترة الحمل . ☐ بعد الولادة مباشرة .

☐ في الثلاث الأشهر الأولى . ☐ في أكثر من ثلاث أشهر.

٥-هل كانت الأم تتناول أدوية أثناء فترة الحمل ؟

☐ نعم . ما اسم الدواء؟----------

☐ لا . ☐ لا أعلم .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

٦- هل تعرضت الأم للأشعة السينية( X- Rays ) أثناء فترة الحمل ؟

☐ نعم . في شهر كم تعرضت للأشعة؟ ----------

☐ لا . ☐ لا أعلم .

٧- هل كانت الأم تُعاني من مرض أثناء فترة الحمل ؟

☐ نعم . ما اسم المرض ؟ ----------

☐ لا. ☐ لا اعلم .

٨-هل كانت الأم تُعاني من سوء تغذية أثناء فترة الحمل ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .

٩-هل كانت الأم تقوم بفحوصات دورية أثناء فترة الحمل ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .

١٠-هل الأب من أقارب الأم ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .

١١- هل أنجبت الأم طفلاً آخر مصاباً بنفس المتلازمة ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .

١٢-هل سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأب ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم.

١٣-هل سُجلت إصابة بنفس المتلازمة في تاريخ عائلة الأم ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

١٤-هل صاحب متلازمة داون إعاقة أخرى ؟

☐ نعم . نوع أو اسم الإعاقة ؟----------

☐ لا . ☐ لا أعلم .

١٥- هل يعاني المصاب من آلام بالرقبة وعدم تحريكها حركة تامة أو ميلان الرأس لأحد الجانبين ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ أحياناً .

١٦-هل يُعاني المصاب من مشكلات في السمع أو البصر ؟

☐ نعم .

☐ لا . ☐ لا أعلم .

١٧-هل يُعاني المصاب من مشاكل في القلب ؟

☐ نعم.

☐ لا . ☐لا أعلم .

١٨- هل يُعاني المصاب من مشكلات في الجهاز الهضمي ؟

☐ نعم.

☐ لا . ☐ لا اعلم.

١٩- هل يُعاني المصاب من مشكلات في الجهاز التنفسي ؟

☐ نعم.

☐ لا ☐ لا اعلم

٢٠- هل يُعاني المصاب من أمراض أخرى؟

☐ نعم. ما اسم المرض؟----------

☐ لا . ☐ لا أعلم.

٢١- ما هو مستوى تعليم الأب ؟

☐ جامعي فأعلى . ☐ثانوي .

☐ متوسط فأقل. ☐ أُمي(غير متعلم).



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

٢٢-ما هو مستوى تعليم الأم ؟

☐ جامعي فأعلى .  ☐ ثانوي .

☐ متوسط فأقل .  ☐ أُمِّي(غير متعلمة )

٢٣-هل عُرض الطفل للأطباء عند ملاحظة صفاته بعد الولادة ؟

☐ نعم .

☐ لا .  ☐ لا أعلم .

٢٤-هل سُجل المصاب بمراكز لتأهيله وتعليمه وتطويره ؟

☐ نعم .  ما اسم المركز ----------

☐ لا .  ☐ لا أعلم .

٢٥-هل مازال المصاب يُعرض على الأطباء والأخصائيين ؟

☐ نعم .

☐ لا .  ☐ أحياناً .

٢٦-هل يُخفى المصاب عن الأنظار ؟

☐ نعم.

☐ لا .  ☐ أحياناً .

٢٧- هل يتم تمييز المصاب في المعاملة والاهتمام عن بقية أفراد العائلة ؟

☐ نعم.

☐ لا .  ☐ أحياناً.

في حالة الإجابة بـــنعم أو أحياناً ما نوع التمييز من حيث الزيادة أو النقص ؟----------

٢٨-هل تواجهون صعوبة في العناية والتعامل مع المصاب ؟

☐ نعم.

☐ لا .  ☐ أحيان

٢٩-هل تؤيدون فكرة دمجهم في المدارس العادية ؟

☐ نعم .

☐ لا .  ☐ لا يهُم.



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

٣٠-هل تؤيدون أن يُوصف المصاب" بالمنغولي" أو" المغولي" ؟

☐ نعم.
☐ لا . ☐ لا يهُم.

٣١-هل تؤيدون أن تُوصف الحالة بمتلازمة داون بدلاً من "المنغولي" أو" المغولي " ؟

☐ نعم .
☐ لا . ☐ لا يهُم .

٣٢-هل ترون أن الزواج حق من حقوق الأشخاص ذوي متلازمة داون ويجب أن يُتاح لهم؟

☐ نعم .
☐ لا . ☐ لا يهُم.

٣٣-هل تؤيدون منع الأشخاص ذوي متلازمة داون منعاً تاماً من التناسل والإنجاب (التعقيم) ؟

☐ نعم.

☐ لا . ☐ لا يـهُم .

---

وفي الختام : كل الشكر والتقدير لجُهدكم المبذول.
داعية الله أن ينفعنا بما كتبنا،وأن يرزقنا الصدق في القول والعمل ،وأن يجعل أعمالنا خالصة لوجهه الكريم .وصلى اللهم على سيدنا محمد وعلى آله وصحبه أجمعين .

الباحثة



PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com