

الحياة مع

متلازمة داون

الاستاذة سو بوكلي
المترجم ستيف بوث



الحياة مع متلازمة داون

الاستاذة سو بوكلي

استاذة فخرية في مجال العجز التعليمي, دائرة العلم النفسي, جامعة بورتسموث, مديرة التدريب والبحث للمنظمة الخيرية للتعليم في مجال متلازمة داون في المملكة المتحدة , تتضمن هذه المنشورة مقالات كتبها الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون اسماءهم ادناه (جبريال كلارك, روث كرومر, جاسوم كنغسلي, متشل لفتز, دافيد مكفرلند, مريانا بانز جون تايلور, اندي ترياس)

مقدمة – إن الاشخاص ذوو متلازمة داون مهما كانت اعمارهم, هم في بادئ الامر اشخاص! ولديهم القدرات والقوة والضعف مثل جميع الاشخاص الآخرين. ومن المحتمل ان لديهم احتياجات اضافية ولكن اولا لديهم نفس الاحتياجات كاي شخص آخر بعمر مشابه. تأثر نوعية العناية الصحية والتعليم والمساندة من المجتمع التي توفر الى الاطفال والكبار الذين لديهم متلازمة داون على تنميتهم وتقدمهم في الحياة تأثرا حقيقيا. توفر هذه المنشورة تعريف عن جميع المسائل التي يجب التعاملها حتى تتمكن الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون وعائلاتهم من تمتع الحياة في المجتمع تمتعا كاملا. وتوفر المنشورة فكرو عن تنمية الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون من الطفولة الى سن البلوغ, وتوفر ايضا خلاصة من اسباب المتلازمة ومدى حدوثها وانتشارها بالاضافة الى فكرة عن متوسط العمر المتوقع والاحتياجات التعليمية والصحية. تتعامل المنشورات الاخرى في هذا المسلسل مع كل المسائل بالتفاصيل.

الاشخاص ذوو متلازمة داون يقدر ان يتكلمون انفسهم

اسمي روث كرومر. انا اسكن مع والدي واخوي في مدينة سدني بالقرب من شاطئ بونداي. وعندي 3 كروموسومات من نوع رقم 21 او متلازمة داون. ماذا تعني متلازمة داون بالنسبة لي؟ عندما كنت طالبة, حضرت الى مدارس عادية (مهما هي كانت!) وحضرت نفس الدروس التي حضرها جميع الاطفال. اعجبتني المدارس واعجبتني المعلمون. كانت الدروس صعبة ولكن امي ساعدتني في شغل البيت والقراءة.

يقولون دائما ان الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون لن يستطيعوا ان يتعلموا كثيرا. وعندما كنت 11 سنة من العمر كتب معلمي في التقرير السنوي "المهم ان لا نتوقع كثيرا من روث" ولكنني اريد اثبت ان افكار الناس تجاهي بسبب المتلازمة غلطة. كنت اعتقد انني اقدر انجز اشياء كثيرة.

كان لازم اغير المدرسة لأن ليس هناك اي مساعدة في المدرسة الثانوية لذلك عندما كنت 3 من العمر حضرت مدرسة جديدة. كنت اشعر بالقلق في البداية وحضرت الدروس مع الطلاب الآخرين مثل اللغة الانجليزية وفن النسيج وكيفية صانع الفسطين بالاضافة الى دروس لتعليم العجزين. كنت اريد ادرس استعمال آلة كاتبة والمعلم قال ان هذا اصعب من اللازم بالنسبة لي ولكنني ادرسه في اي حال.

ما كان شعوري كشخص لديها متلازمة داون وانا في المدرسة ؟ ليس لديّ اصدقاء كثر في المدرسة الثانوية واحيانا احست بانني في مكان اخر وفي اوقات الغذاء ذهبت الى المكتبة وفراءت الكتب. وعندما كان الاطفال يشتموني مشيت بعيد عنهم. واذا بعض الاشخاص غير مهتمين بي كنت اشعر بانهم يفكون عني. في ذلك الحين كنت اشعر بالوحداية. هم ليسوا اصدقائي. ويبرهم بعض الناس اليّ ويقومون بالايماء اليّ وافكر انهم عديم الاحترام. تعني متلازمة داون بانني اجد صعوبة بايجاد شغل. وكلما يقدمون الشغل اليّ هو غير صالح, مثل الشغل في المطار, يجب علي ان اشتغل دوام وانتهى الدوام في منتصف الليل فبعد ذلك

لازم ارجع البيت. كيف اعمل هذا؟ وعندي منصبين كموظف في مكاتب وكنت اشتغل كعامله في البدالة ولكن هذه الشغلات انتهت.

الشئ الذي كنت اريد ان افعله اكثر من اية شئ آخر هو التمثيل وقد قمت بذلك عملت كممثلة في تمثيليات مسرحية وعلى التلفزيون. بدأت دراسات الفن التمثيلي وانا في الحادية عشر من العمر. ولانني ممثلة لديها متلازمة داون استطعت ان اجد عملا وفييرا . عملت فيديو يشجع اعطاء حقوق العمل وحقوق الناس في المجتمع, لم اعتقد بانني ساكون ممثلة على التلفزيون ولكن طلب مني ان اقوم بدور في "كونتري براكتيس" وبعد ذلك كان لدي دور في المسرح. كيف وصلت الى هذا؟ حضرت التجارب الإدائية وحصلت على الادوار. يسألني الناس دوما كيف اتعلم الكلمات ؟ وهل انا بحاجة الى مساعدة؟ لا. اتعلم الكلمات بتقسي وأعيدھا لنفسی مرارا وتكرارا, كما أعرف الأدوار جميعھا. لذلك أستطيع أن أخذ الإيعاز كل مرة, وانا جاهزة في الوقت المحدد.

تعني متلازمة داون بالنسبة لي انني أستطيع أن أحيا حياة كاي شخص آخر. لقد كوّنت حياة لنفسی فانا مثال للأشخاص ذوي العاقات – كما وأُنني عضو الإدارية في جمعية متلازمة داون في (نيو سوٲ ويلز). أؤدي اعمال تمثيلية في المعهد الوطني للفن التمثيلي مع ممثلين آخرين معاقين عقليا. أمارس الرياضة البدنية (الآروبكس) مع اصدقائي كما أصبح كل يوم احد في الشتاء مع ابي و 'البونداي مُرميدز' في بركة السباحة بجانب البحر. اذهب الى الدكاكين مع أمي ونتناول الغداء مع بعض. أحيانا نزور متحف الفنون كما ونقوم بالمشي السريع بضع مرّات في الأسبوع. اخي مايكل هو في الحدية والعشرين من عمره وهو جيد جدا, توفيت جدتي ولكنني ما زلت أحبھا, كانت لدينا أوقات جميلة جدا امضيناها مع بعض. أحب أن أزور جدّي أيام الأحاد وشرب القهوة معه. أحب ايضا كتابة الرسائل الى خالاتي وهنّ يكتبن اليّ.

روث كرومر

تعلمت انه يتوجّب عليّ أن أكون قوية وأن أستطيع التعامل مع الاشخاص الخسيسين إليّ. لا أدع ذلك يقلقني – انساه. اشعر بثقة وأمان.

لكن هناك اشياء لا أستطيع أن أفعلھا. يبيت مايكل خارج البيت لماذا لا اقدر أنا أن أفعل ذلك ؟ يذهب مايكل الى اماكن مختلفة في عطلة نهاية الاسبوع لماذا أنا لا أقدر؟ انا اعرف السبب أنني لا أستطيع أسوق السيارات ولا أستطيع اصدقائي السواقة ايضا.

هناك اشياء تعزجني :فعلى سبيل المثال - ذهبت مع أمي الى المصرف لأفتح حسابا, لانني كنت أعمل وأحصل على راتب. وجّهت السيدة – موظفة البنك – جميع الأسئلة إلى أمي ولم تسألني اي شئ. كنت اريد أن اقول لها 'مرحبا', انا هنا يا ست'

ماذا تعني متلازمة داون بالنسبة لي؟ لا اشعر بأن هناك أي شئ مختلف, أعرف ان لديّ متلازمة داون- لكنها لا تأخذ تفكيري. أعيش حياتي. لن تمنعني من شراء شقة في المستقبل ولن تمنعني من الزواج. فاذا أنا وزوجي نوافق على ان هناك حاجة لشخص ما ليساعدنا بالاموال أو في أي شئ آخر, فهذا جيد جداً.

أنصح الكبار من ذوي متلازمة داون أن يندمجوا في المجتمع أكثر كما أو من بشدة أن الكبار منا يستطيعون أيضا أن يكوّنوا حياة خاصة بهم لانفسهم. فماذا رانكم بذلك؟

في المسرحية التي قدمتها, كانت كلماتي الأخيرة شخصية فعّالة طويلة – وقد اصابت الهدف : "لديّ متلازمة داون, وانها ليست وباء, وليس هناك شفاء منها. ولدت هكذا – لا احب ذلك, لكنني تعلمت التعامل معها وكذلك استطاع والداي التعامل معها. لست ماعقة انا شخص لديه عجز, لكنني أنا إنسان في بادئ الامر (روث كرومر – استراليا)

الحياة مع متلازمة داون إن الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون هم اناس اولاً

اناس اولاً

- إن الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون هم اشخاص لهم حقوقهم واحتياجاتهم, كاي شخص آخر
- يتأثر تطور الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون بنوعية العناية بهم بالاضافة إلى التعليم وخيرة الحياة في المجتمع التي وفرت لهم, كما يكون تأثر أي شخص آخر
- تتأثر حياة الاشخاص الذين لديهم متلازمة داون اليومية مهما كانت اعمارهم بالوسائل المتوافرة لهم ومواقف الاناس الآخرين الذين يسكنون معهم, وبالاناس الذين يقالونهم في المجتمع والاشخاص الذين يساعدوهم او يقومون بتعليمهم .

فالكبار ذوي متلازمة داون هم في بادئ الأمر كبار- لهم الاحتياجات الاجتماعية والعاطفية وشعور بالانجاز كاي كبار آخر. يرغبون في أن يحيوا في خلوة واستقلال مع عائلتهم واصدقائهم. ويريدون ايضا دوراً مفيداً في المجتمع. يتوجب أن يكون لديهم نفس الحقوق كاي من الكبار في المجتمع.

والاولاد ذوي متلازمة داون هم, في بادئ الأمر, اولاداً ولديهم الاحتياجات الاجتماعية والتعليمية والعاطفية كاي ولد آخر. يريدون أن يعيشوا طفولتهم في عالم الطفولة في المجتمع ويلعبون مع جميع الاولاد في المنطقة.

وإن الاطفال ذوي متلازمة داون هم في بادئ الأمر اطفالاً ولديهم الحاجة الى الحب والحنان والعطف والامن والدفع والتحفيز والحث كاي طفل آخر.

والعجائز ذوي متلازمة داون هم ايضا بحاجة الى العناية والمساعدة كاي عجوز في المجتمع . في الوقت الذي يصبحون فيه أضعف اكثر وتزداد احتياجاتهم الصحية.

سألتني والدتي قبل بضعة ايام "ماذا شعورك تجاه متلازمة داون ؟" ورددت عليها "عظيم جداً اشعر شخصياً بانني جيدة". وثم سألتني "ماذا تفكرين أنه يجب على الاشخاص أن يعلموا بالنسبة الى متلازمة داون ؟ " افكرت قليلاً لأن هناك اشياء كثيرة يجب أن يعلمونها , اول شئ هو انني إنسانة لديها نفس الشعور الذي لدى الناس كلهم ولكن اهم شئ هو أنني أريد ان يعاملوني معاملة اي فرد آخر في المجتمع (جبريال كلارك – استراليا)

رسالتني اليكم جميعاً هي : "ابقوا عقولكم منفتحة على الفكرة اننا نستطيع بأنفسنا التقرير بين الخيار المطروحة أمامنا. فاذا أعطي الشباب ذوي متلازمة داون الفرص لتكون لديهم خبرات عديدة في حياتهم فسنكون مجهزين لأخذ القرارات بأنفسنا. نصيحتي إليكم هي أن تشجعوا الاطفال والكبار ذوي متلازمة داون في اهدافهم واحلامهم وتشجعونهم ايضا في الاعتقاد بأن النجاح يأتي من ايماننا بأنفسنا. (ميتشل لفتز – الولايات المتحدة)

يجب علينا ان لا ننظر إلى الاشخاص ذوي متلازمة داون و كأنهم "مختلفين" بل علينا أن نعتبرهم بأنهم اشخاص لهم احتياجات إضافية. من المهم ان نشدّد "القول" في هذه الرسالة على كل من يعمل في خدمة الكبار والاطفال من ذوي متلازمة داون : بأن لأولئك احتياجات خاصة يجب ان

يقوموا بها من خلال العناية الصحية الفعالة والتعليم – لكن ليس من خلال أساليب تمنعهم من التعليم الاساسي ومن الفرص الاجتماعية التي يستفيد منها جميع الاشخاص.

"عندما ولدت وقال الأطباء لأمي أن لديّ متلازمة داون , وقالوا لها إنني لن استطع عمل اي شئ يذكر". اتمنى ان في المستقبل الاطباء سيقولون لوالدي الاطفال الذين لديهم متلازمة داون بأن يعطوا الفرصة لأولادهم ليكونوا ما يريدون أن يكونوا.(جون تايلور الولايات المتحدة)

يتأثر تطور الاطفال والأولاد ذوي متلازمة داون بنوعية الحب والعناية والتعليم والحث (التجفيز) والخبرة الاجتماعية التي وفرت لهم من قبل عائلاتهم ومجتمعاتهم ككل الاولاد. ففي هذه السلسلة من الكتب سيوفر لكم المؤلفون معلومات حول كيفية مواجهة الاحتياجات الاضافية للأشخاص ذوي متلازمة داون, ولكن علينا أن نشدد انه يجب التعامل معهم كاي شخص آخر. اذا اعطينا الأولاد والكبار الغير معاقين نفس الخبرات الاجتماعية والتعليمية كما اعطيناها إلى الأشخاص ذوي متلازمة داون, أثّرنا بذلك على تطور الأشخاص الغير معاقين تأثيراً سيئاً فمن البديهي, حتى في الآونة الأخيرة اننا نعيق ونظر بهذا العمل بالنمو الطبيعي للأشخاص ذوي متلازمة داون.

عشت مع متلازمة داون طوال حياتي وهذا الجزء سهل, لكن تغيير افكار الناس صعب جداً. إنني احلم في الوقت الذي نتمكن فيه انا واصدقائه من اختيار الاولويات الحقيقية, وتكون لدينا المهارات المناسبة الاي تمكننا من الحفاظ على الوظائف والقدرة على تدبير شؤوننا الحياتية. نحتاج إلى تفهمكم ومهاراتك لتحقيق هذا. يجب إعطائنا الفرصة والوقت والاولوية لاحلامنا (دافيد مكفرلاند الكندا)

مستقبل افضل

لتحقيق اكثر

- تعلم القراءة والكتابة
- حضور مدارس عامة
- ايجاد شريك
- مشاركة في المجتمع
- عمل | وظيفة
- سكن مستقل

في عدد كبير من البلدان تتحسن حياة الاطفال والبالغين ذوي متلازمة داون تحسناً تدريجياً. فالتقدم في العناية الصحية وتفهم احسن لحاجات التطور التعلم للاطفال ذوي متلازمة داون والازدياد التقبل الاجتماعي توفر لهم فرص افضل للنمو والتعلم وللإشتراك في المجتمع.

يحضر اطفال اكثر المدارس العامة مع جميع الاطفال الآخرين في المجتمع كما يتعلم اطفال اكثر القراءة والكتابة ويحققون مستوى اعلى اكاداميا مما كان عليه قبل 10 سنوات. فهم يستقبلون في نواذ كثيرة ويشتركون في نشاطات عدة مع نظرائهم الغير معاقين.

يحصل عدد كبير من الكبار ذوي متلازمة داون الراشدين على العمل ويعيشون مستقلين (اي بدون المساعدة الدائمة) ويجدون شركاء وينزوجون. تتفاوت المساعدات التي يحتاج اليها للوصول لحياة عادية للراشدين فالبعض يحتاج مساعدة قليلة فقط من اصدقائهم وجيرانهم وعائلتهم كبقية المجتمعات والبعض الآخر يحتاج لمساعدة دائمة من العاملين في مجالات خدمة المعاقين.

في السنوات العشرة الأخيرة, اصبح الراشدون من ذوي متلازمة داون مدافعون حقيقيون عن انفسهم وعن جميع ذوي متلازمة داون في مجتمعاتهم فهم يتكلمون في المجتمع, يحاولون التأثير (الضغط) على السياسيين ويلحون على تغييرات في التعليم, تحسين في التدريب المهني, فرص العمل ومجالات اكبر في خيارات العيش المساند. ولكن وحتى في الدول النامية فلا يزال هناك العديد من الافراد ذوي متلازمة داون وعائلاتهم يناضلون للاشتراك في المجتمع والحق في دخول المدارس العامة كما وانهم كذلك لا يزالون, في بعض البلدان, يكافحون للوصول حتى لحق العناية الصحية الاساسية والتعليم.

جميع الافراد

جميع الافراد

- تتفاوت الحاجات للعناية الصحية
- تختلف الحاجات التطورية
- تتنوع الحاجات التربوية (العلمية)
- تختلف الشخصيات
- تتفاوت متطلبات مساعدة الراشدين
- انسوا الصورة العقلية (الذهنية) المبسطة
- متلازمة داون وحدها لا تحدد التطور

كل مولود لديه متلازمة داون له كروموسوم 21 اضافي (كليا او جزئيا). ولكن يتفاوت تأثير هذا الكروموسوم التناسلي الاضافي على التطور الفردي تفاوتا كبيرا. فليس من الممكن التنبؤ بالتطورات المستقبلية لوليد ذو متلازمة داون فقط من هذا التحليل.

لدى بعض الاطفال قلة من المشاكل الصحية الاضافية وبعضهم لديه مشاكل خطيرة نتيجة اصابتهم بمتلازمة داون. ولجميع الاشخاص ذوي متلازمة داون معاقة تعليمية لحد ما. فبعض الاطفال يحرزون تقدما في المدارس العادية ضمن المستوى الادنى للقدرة للاطفال الذين ليس لديهم إعاقة وبعضهم الاخر يتأخر تطورهم اكثر ويعنون من صعوبات تتراوح بين المتوسطة والشديدة وقلة منهم لديهم صعوبات اضافية اكثر تؤدي إلى تأخير تقدمهم ليس هناك "سقف" او "مستوى" يصل لإليه تطور الافراد ذوي متلازمة داون في سن المراهقة, فهم كغيرهم من

الأشخاص الآخرين يستمرون في التعلم إلى سن الرشد وينمون كأنااس إذغ أعطوا الفرصة لذلك فما يسمى "بالسقف" وتكلمنا عنه في أبحاث سابقة كان بشبه المؤكد نتيجة فقدان العناية الصحية والتربوية والخبرة الاجتماعية.

لكل فرد ذو متلازمة داون شخصية مختلفة فليسوا جميعا هادئين, جديري المعانقة وموسيقيين - كما يذكر الوصف الذهني الذي تكون قد سمعت عنه. وهذا على الأرجح هو انعكاس لفقر الحياة في المؤسسات سابقا والتصرفات التي كانت تشجع.

بعض الافراد ذوي متلازمة داون هم على ثقة من انفسهم, منفتحون على المجتمع ويحبون الحياة الاجتماعية المثيرة. فبعضهم شغوف بالرياضة ويتفوقون في السباحة والعباب الجمناز (التي تقوي الأجسام وتروض العضلات) والتزلج على الماء وركوب الخيل والآخرين هم دمثون أو حتى خجلون ويفضلون قضاء أوقات هادئة مع قليل من اصدقائهم المقربين. يجب ان ننظر الى كل طفل او راشد من ذوي متلازمة داون كفرد كما يجب تحديد احتياجاته كشخص أخذين بعين الاعتبار تأثيرات متلازمة داون الممكنة على تطورهم وعدم الافتراض بان متلازمة داون وحدها ستقرر التطورات.

الافراد ذوي متلازمة داون لا يعانون

غبرييل كلارك

اسمي غبرييل كلارك وانا 18 قد بلغت تقريبا التاسعة عشر من عمري ولديّ متلازمة داون. انا لا اعاني منها كما يقول كثيرون من الناس هو فقط لديّ ولدت هكذا. لقد قالت لي امي عندما كنت صغيرا جدا, ان لديّ متلازمة داون (وقد يكون ذلك يوم ولادتي, فهي هكذا كما تعلمون , دائما تشرح الحقيقة) أنا لئان لا افهم معنى هذا كليا الا أنه لديّ كروموسوم اضافي ومظهري يختلف قليلا ويفترض أن أكون بطيئا بعض الشيء (تقول والدتي انني لم أكن بطيئا في ولكنها هي والدتي وهي متحيزة)
(غبرييل كلارك , استراليا)

لا يعتبر الافراد ذوي متلازمة داون وعائلاتهم انهم يعانون من متلازمة داون فالافراد الذين لديهم متلازمة داون لا يرغبون في أن يقال عنهم أنهم يعانون فالاطفال والشبان يعيشون مع متلازمة داون. لقد أثرت على نموهم ولكنها لا تسبب معاناة يومية. معظم الاطفال والشبان ذوي متلازمة داون يعيشون حياة عادية سعيدة ويقومون بأغلب الأعمال ذاتها التي يقوم بها الافراد الغير معاقين في المجتمع .

اللقاب مهمة

اللقاب تهم

انعكست في الكلمات مواقفنا واعتقاداتنا وايضا تأثر على شعور الاطفال لانفسهم يرجى التكرم لاقول:

- احمد لديه متلازمة داون ولا يقول احمد هو داون
- طفل لديه متلازمة داون ولا يقول طفل داووني او اسوء من ذلك داونز
- مريم لديها متلازمة داون ولا يقول مريم تعاني من متلازمة داون

تبلغ الكلمات التي نستخدمها لصفة الاشخاص رسالات قوية. اذا الاشخاص ذوي متلازمة داون هم اناساً اولاً ولن نتمكن من اخمين سرعة تطورهم من خلال التشخيص فقط فيجب علينا ان نستخدم كلمات مناسبة لتأييد هذا العلم.

يجب علينا ان نشير الى الشخص اولا خاصة اذا لازم نشير الى التشخيص ايضا, يعني يجب علينا أن نتكلم عن طفل ذو متلازمة داون او بالغ ذو متلازمة داون بدلا من "طفل داووني" او "داونز" (او على سبيل المثال "عندنا داونز في مدرستنا")

يسمع الاطفال والكبار ذوي متلازمة داون ما نقول عنهم وهذا يؤثر على الاحترام الذاتي, اذا لديك متلازمة داون, كيف تريد تسمع الصفة عنك, يرجى تأخذ هذه السئلة في عين الاعتبار.

نستخدم العبارة "متلازمة داون" لأن الدكتور لنغدون داون كان الشخص الاول الذي وصف المتلازمة. واستخدمنا العبارة لمدة طويلة.

إن التطوير عملية اجتماعية وتفاعلية وديناميكية

إن التطوير عملية اجتماعية وتفاعلية وديناميكية

- لا تثبت المورثة التطوير
- إن تطوير المخ يتأثر من التعليم والنشاط التعليمي من وقت الولادة
- تجعل العائلة تمييزاً
- تجعل المجتمعات تمييزاً
- تجعل المدارس تمييزاً
- يجعل المجتمع المتعلق بمتلازمة داون تمييزاً

إن تطوير كل طفل عملية مستمرة وتفاعلية لن تثبته المورثة عند الولادة – صحيح المورثة تتأثر على قدرة الطفل للتعليم ولكنها لا تمنع لافرص للتعليم. فمن وقت الولادة يعيش كل طفل في عالم تتأثر فيها علاقاتهم مع الاشخاص الآخرين على تطويرهم تأثيراً عميقاً. وإن تطوير المخ عملية تفاعلية منعقدة جداً تتأثره المورثة وعمليات بيولوجية أخرى, وجميع انواع التعليم. وإن كيانة المخ بعد الولادة وعملياته تتأثر من التعليم وجميع النشاطات التعليمي تأثيراً كبيراً.

العائلات مهمة

إن الأشخاص الذين يمتلكون أكثر نفوذ على تطوير الاطفال هم العائلات. تجعل نوعية العناية والحب التي وفرت في البيت الفرص الاولى للتطوير والتعليم. يستفيد الاطفال والاولاد ذوي متلازمة داون من محيط كريم وسالم في البيت يستطيعون فيه أن يلعبوا ويشعروا بأنهم جزء متكامل من العائلة كما يستفيد منه جميع الاولاد الآخرين. يزدهر الاولاد في العائلات التي تشجعهم ليصبحون مستقلين وليتصرفون في طريق مقبول في المجتمع من بداية الطفولة. يزدهر كل الاولاد في العائلات التي تمجد وتحترم تحقيقاتهم وتساعد كل عضو العائلة الآخرين.

كانت العائلات في الماضي قد نُصحت بأن ترسل اطفالهم ذوي متلازمة داون الى مؤسسات خاصة للمعاقين وهذا لا يزال يفعل في بعض البلاد ولكن في معظم البلاد كانت اقرباء الأشخاص ذوي متلازمة داون الاسباب الرئيسية لتغيير النظام وهذا كان من خلال حملة لتغيير الاعتقادات والتأييد للآخرين وحملة لتوفير خدمات مناسبة وتعليم مناسب لاولادهم وسبابهم.

المجتمع مهم

المحيط مهم

التضمين مهم

في العائلات في المدارس

يقول التحث إن الاولاد ذوي متلازمة داون الذين يعيشون مع عائلاتهم, يحققون أكثر وفي اسرع وقت من الاولاد الذين يعيشون في المؤسسات للمعاقين. يقول البحث إن الاولاد ذوي متلازمة داون يستفيدون من التضمين في المدارس العامة وإن مهاراتهم في اللغة الشفوية واللغة المكتوبة متقدماً بحوالي 3 سنوات من الاطفال في المؤسسات للمعاقين.

إن تأثير العجز على شخث خاضع للاعتقادات المجتمع والفرص التي وفرت فيه, وحتى في العقد الاخير , نمو معظم الاولاد ذوي متلازمة داون في مجتمع فيه تنقص في الفرص التعليمية والادتماعية وإنهم كانوا غير مرحبين في النوادي او للاشتراك في الانشطة الاجتماعية الذي يحضرها الاولاد الآخرين في نفس الاعمار. وإنهم يجتمعون مع اولاد لديهم عجز مشابه او اشد في اماكن محددة ومنعوا من الصداقة مع اشخاص آخر في نفس الاعمار الذين ليس لديهم عجز. وكانوا لا يعملون ولا ينمون في عالم الطفولة في مجتمعهم. يجب عليكم أن تفكروا بأن كيف تأثر الوجدانية الاجتماعية والحظر من المدارس على تطور الاطفال الغير معاقين ولعد ذلك تفكرون في تأثيرها على تطور الاولاد الذين لديهم متلازمة داون.

ماذا مهم هة إننا نتطور فردياً ب لدينا نفس الحقوق كاي شخص للحياو كانسان ولدينا الفرص للشغل مع اصدقائنا في عمر مشابه إما هم معاقين او غير معاقين . ماذا مهم إنهم يصبحون امرأة او رجلا وعندما ينهوا دوام اليوم يستطيعون أن يحضروا الحفلات او يمضوا الليل في بيت صديق, ولا يتميز عليهم لأن لديهم معاقة, وأن يستمعوا كل ناس الينا ويفهموننا ويعترفون بحقوقنا كمواطنين.

وفوق كل ذلك ما أريد القول هو اهم شئ بالنسبة لي هو أن الاشخاص يأخذون افكاري في عين الاعتبار. اريد اكون سعيدة مع عائلتي واقربائي وايضا اريد ان امتلك بيتي واريد عائلة مبني على الحب مع صديقي كرستيان. اعرف أن لدي عجز واتعاملها ولكن لا اريد الاعتماد على اقربائي في حال موت الوالدين. انا اعمل وانا ادرس وانا واصدقائي سنعيش حياة كاملة ببعض المساعدة. إن الاشخاص الذين لديهم عجز هم بحاجة الى مياعدة ما, حتى يعيشون في المجتمع ولا يفهمون هذا كل الناس.

كما قلت مراراً افكر الاشخاص الذين يضحكون على المعاقين هم الذين لديهم العجز وهم ماعقين اكثر مثاز. اريد انهي بالقول إن اذا لديك متلازمة داون هذا غير مهم ماذا مهم هو أننا نعيش و لدينا الشعور والاحلام كاي شخص آخر. صحيح, نحن بحاجة الى المساعدة لنتمتعوا بالحياة ولكن الحياة تجدر بذلك. (مريانا بائز - ارجنتينيا)
لحسن الحظ تتغير الاعتقادات الاجتماعية في معظم انحاء العالم ويصبح الاولاد والكبار ذوي متلازمة داون مضمين اكثر في العالم الاجتماعي في مجتمعاتهم.

المدارس مهمة

لم يحضر اولاد ذوي متلازمة داون الى المدارس في معظم البلاد قبل 26 او 30 سنة ففي هذا الوقت, بدأت بلدان متقدمة كثيرة بتوفير الحضور الى مدارس متفرقة خاصة للمعاقين يحضرها الاولاد المعاقين فقط. تركزت معظم هذه المدارس الخاصة على تعليم المهارات العملية لمساعدة الاولاد في حياتهم اليومية, وهذا في الاعتقاد بأن لا ولد لديه متلازمة داون يستطيع على تعليم القراءة ولذلك لم توفر المدارس اي منهج تعليمي. وتخلق المدرسة التي يحضرها الاولاد الذين لديهم عجزات شديدة فقط, محيط تعليمي واجتماعي ضعيف وغير عادي. وعادةً كنتيجة عجزاتهم لدي الاولاد تأخير في قدرتهم على الكلام وتأخير في تصرفهم الاجتماعية والاعبوية. وأنهم لا يستطيعون ان يساعدهم انفسهم ولا يوجد اي نموذج مناسب ليساعدهم في الكلام او اللعب او ليوريهم التصرف المناسب لآعمارهم.

اندم الحقيقة بان لم يكن اي تضمين عندما كنت في المدرسة وحتى احقق على تربيتي الجيدة كان يجب عليّ ان اسافر على باس الى منطقة بعيدة لأن ليس هناك اي مدرسة مناسبة قريبة من بيتي. وبسبب هذا, لم اعرف اي شخص يسكن في مدينتي, لو استطيع أن ارجع في الوقت واعمل تربيتي مري ثانية افضل احضر الى مدرسة في المدينة التي اسكن فيها حتى اعرف بعض الاولاد في المنطقة (جاسون كنغسلي - الولايات المتحدة)

لا يزال اولاد ذوو متلازمة داون مُنعوا من المرسى في هذا السبيل في عدد كبير من البلدان في كل انحاء العالم, ولا يقدم لهم اي تعليم رسمي.

في بعض الاماكن, بدأت الفرص التعليمي بتغيير في الآونة الأخيرة. وُفرت المساندة الباكرة والمناهج التعليمية من سن الطفولة. ولدى اولاد اكثر ذوي متلازمة داون الفرص لحضور الى المدارس العادية مع نظرائهم الغير المعاقين ويحصل كبار اكثر على الاستقلال والفرث للشغل.

تذكر البحث في تطور الاولاد ذوي متلازمة داون في محيط تعليمي متضمن بأن الاولاد يستفيدون استفادة كبيرة ويحققون مستويات في القراءة والرياضيات والتعليم اعلى من الاولاد في المدارس الخاصة للمعاقين.

وتتفرح الدلائل بأن لدى الاولاد ذوي متلازمة داون الذين يحضرون المدارس العادية مع مظارئهم الغير المعاقين , مهارات في اللغة الشفوية ومهارات اجتماعية احسن بكثير ممن يحضرون المدارس الخاصة للمعاقين. لم تستطع هذه البحوث على ايجاد اي ضرر من التضمين في النظام التعليمي العادي اذا انضم الشخص ذو العجز في المجتمع. وايضا وجدت بأن ليس هناك اي فائدة من التعليم في مدرسة خاصة للمعاقين.

وبالرغم من الدلائل التي تشير الى فائدة التضمين في التعليم إنها ليس سهلا للحصول عليها حتى في البلاد التي فيها توفير التعليم في محيط متضمن هة حق قانوني, واحيانا كان على الوالدين أن يبذلوا كل الجهود للحصول على موقع في مدرسة عادية لاولادهم.

حضرت الى مدرسة تابعة الى كنيسة قريب من بيتي وانا بين 3 و 6 سنوات من العمر. ويوم من الايام سألت امي "لاي سبب انا في السن الخامسة من العمر وباقي الاطفال في الصف هم 4 سنوات؟" وقالت لي إن لدي مشكلة تجعل التعليم صعب بالنسبة لي, وازافت أن كل ولد يختلف من الآخر واذا بذل الجهود سيتعلم. وبعد ذلك حضرت الى مدرسة خاصة للمعاقين وتعلمت القراءة وبعض المواضيع الأخرى. تعلمت ان اساعد الاطفال الذين لديهم عجز اشد من عجزى, وعندما كنت 11 سنة, قرر المعلمون ووالدي بانني جاهز لحضور مدرسة عادية. إنها كانت مدرسة كبيرة جداً وفي كل صف هناك 30 تلميذاً معظمهم اصغر مني بحوالي سنتين, وحضرت هذه المدرسة حتى اصبحت 17 سنة.

تعلمت اشياء كثيرة في تلك السنوات الستة فعلت تربيته ناجحة كانت الجهود مستفيدة بالنسبة لي وبالنسبة آخرين ايضا. لدى كل منا مهما هي مشاكلنا مكان خاص في العالم. وما انزلتني اكثر هي إنه كان لازم اخرج من الصف لاستلام المساعدة الفردية واعجبتني موضوع التاريخ الذي يثير الاهتمام كثيراً. اشعر بانني محظوظ لأن كان لدي اصدقاء كثر وتعلمت كثير منهم وهم يعتبرونني كاحد منهم , ولا استطيع ان انسى المعلمين الذين يساعدونني بكثير. وفي البيت عائلتي تعاملني كما تعامل أخي وأختي, ونتجادل انا واختي كثيرا ما ونحن في سن مماثل.

يوم من الايام طلبت مني شعوري عندما اكتشفت بأن لدي متلازمة داون, وفي البداية لا اريد اعرف ذلك او بالاحرى كان يجب على والدي أن يخبراني عندما سألت امي لماذا الاطفال في الصف اصغر مني.

انتظر والدي مدة طويلة قبلما يخبراني, وهذا شئى اشتكى عنها اصدقائي بالنسبة لوالديهم. كنت افضل ان اعرف في وقت مبكر. اريد اقول الى والدي الاطفال ذوي متلازمة داون بان ليس هناك اي حاجة الى القلق ويجب يطمأنون الينا. نحن بحاجة الى الاطمئنان حتى نتقدم لانني مثل جميع الاشخاص. لدينا متلازمة داون ولكن هذا لا تعني باننا ليس لنا نفس الشعور كاي شخص آخر. لن افكرت في متلازمة داون بالنسبة الى اصدقائي, اريد اساعد الذين بحاجة الى المساعدة. وأخيرا اريد اطلب من المعلمين بانهم يدركون اهمية تربيته ومن الوالدين بانهم يطمأنون الينا. (اندي ترياس – اسبانيا)

المجتمع المعنية بمتلازمة داون

في غضون السنوات العشرين المعضية تطورت مجتمع دولي مكون من الاشخاص والمنظمات المعنية باسناد الاشخاص ذوي متلازمة داون. ويضم هذا المجتمع الاشخاص ذوي متلازمة داون

ووالديهم والمحترفين الذين يوفرون الخدمات بما في ذلك الاطباء والمعلمين وعلماء النفس والخبراء في اللغة والكلام والخبراء في المداواة الطياعية والعمال الاجتماعية بالاضافة الى الباحثين الذين يحاولون ان يفهموا تأثيرات متلازمة داون على جميع مراحل التطوير وليصمموا برنامج التدخل والمساعدة.

وان هناك جميعات خيرية المعنية بالمتلازمة في كثير من بلدان العالم ومناطقه واسس معظمها الاشخاص ذوو متلازمة داون ووالديهم. توفر هذه الجمعيات بالمساعدة للعائلات واصبحت قوة دافعة لتحقيق التطورات في مجال المتلازمة في بلدانها. وغالبا ما الباحثون والمحترفون اندمجوا الى هذا المنظمات. ويُعقد مؤتمرات واجتماعات دولية كل سنة لتسبح الفرص للناس ان يتشاركوا في الخبرة والعلم. وتُعقد المجتمع الدولي لمتلازمة داون مؤتمر عالمي كل 3 او 4 سنوات. وان نتائج هذا المؤتمر نشرت في كتاب ليوثر المعلومات المعلمة منه الى كل من وُثر على حياة الاطفال والراشدين ذوي متلازمة داون.

من اهم حقائق متلازمة داون

في هذه القسم نخلص الحقائق المتعلقة بمتلازمة داون وتجد تفاصيل كل هذه النقاط في الكتيبات الاخرى من هذه السلسلة.

إن متلازمة داون هي اعتلال الكروموسومات (الصبغيات)

إن سبب متلازمة داون هو وجود كروموسوم 21 اضافي اما في البيض او في المنى. وإن كروموسوك 21 هو اصغر الكروموسومات في البشر وتحتوي على حوالي 225 جينة. لدى معظم الاشخاص ذوي متلازمة داون (حوالي 95%) 3 كروموسومات 21 في كل خلية الجسم (تريسمومي 21) وبين 3-4% لديهم الازفاء (TRANSLOCATION) وفي هذه الحالة الكروموسم الاضافي ملتصق الى كروموسوم اخرولا تزال موجودا في كل خلية. اما الباقي اي 1-2% لديهم التزيق (MOSAIC) و في هذه الحالة الكروموسوم الاضافي موجود في بعض الخلايا فقط والبعض الاخر هي خلايا عادية. غير ان الشكل من متلازمة داون لا تؤثر على مستوى الصعوبات التعليمية التي تشهد في الاشخاص ذوي متلازمة داون. وقج يكون للطفل ذو شكل التزيق اقل تاخير في تطويره في بعض المجالات ولكن التأخير في مجال اللغة والكلام متشابه للشكلين الاخرين.

قد تولد اية امرأة طفل ذو متلازمة داون

ولد الاطفال ذوو متلازمة داون بنقس النسبة للنساء من كل مستوى المجتمع وبغض النظر عن درجة التعليم وفي كل المجموعات العرقية وللوالدين من اي عمر. من المعروف ان نسبة الخطر من ولادة طفل ذو متلازمة داون تزداد بارتفاع سن الام ولكن قد تولد طفل ذو متلازمة داون الى امرأة باي عمر. وان نسبة الخطر هي 1:2000 في عمر العشرين و1:45 في عمر الخامس والاربعون ولان عدد الطفال الذين ولدوا من النساء الصغيرة في السن هو اعلى من الذين ولدوا الى النساء الاكبر هذا يعني ان معظم والدات الاطفال ذوي متلازمة داون هن اصغر من 35 سنة.

متلازمة داون معروفة عند الولادة

من اهم حقائق متلازمة داون

- إنها اعتلال الكروموسومات
- قد تولد اية امرأة طفل ذو متلازمة داون
- إن المتلازمة معروفة عند الولادة
- إن المتلازمة حالة شائعة
- الاشخاص ذوو متلازمة داون يعيشون حياة طويلة
- احتياجاتهم وقدراتهم تتفاوت من شخص الى اخر
- التطوير مستمر طوال الحياة
- ليست متلازمة داون اعتلالا تنكسيا
- هناك تدخلات فعلة ولكنه لم يكن هناك اي معالجة اشفائية لمتلازمة داون

في معظم الحالات اصبح عجز الطفل معروفا عند الولادة ويستطيع الوالدون ان يجدوا مجموعات المساعدة في اغلبيه البلدان. في المملكة المتحدة سيستلم معظم الاطفال ذوي متلازمة داون التعليم والمداواة في البيت ويعتاد الوالدون الى المشاركة في تقدم الطفل التربوي من اول سنة من الحياة. في كثير من البلدان حث والدو الاطفال ذوي متلازمة داون لمدة 10 الى 15 سنة على ازدياد عدد الاوضاع لاطفالهم في الروضات. لدى بعض البلدان خدمات احسن مما وفرت في المملكة المتحدة وايضا لديهم خبرة اطول في مجال برامج التعليم المبكر والاندماج في التعليم العادية ولكن في معظم البلدان الخدمات المتوفرة للاطفال ذوي متلازمة داون وعائلاتهم قليلا, ليس هناك المعلومات الاساسية حول المتلازمة وفي اغلبيه البلدان اسست منظمات معنية بالمتلازمة وهي بدأت النمو وبذلك التغيير.

الاختبار لاكتشاف وجود متلازمة داون قبل الولادة

في الوقت الحاضر ليس هناك امكانية لتحديد الخطر لولادة طفل ذو متلازمة داون قبل الحمل غير ازدياد الخطر بارتفاع عمر الام. ولكنه قد يكتشف وجود متلازمة داون اثناء الحمل. في بعض البلدان يوفر اختبار الدم الى جميع النساء الحاملات في محاولة تنبؤ امكانية وجود متلازمة داون. يستخدم هذا الاختبار لينصح الوالدين بالخطر وليشير الخطر الى من يريد اجراء بزل السلى وهذا الطريقة الدقيقة لاكتشاف وجود الكروموسوم الاضافي. وقد يؤدي التشخيص الايجابي من فحص بزل السلى (استخراج السيول حول الحمل التي يحتوي على خلايا جنينية عن طريق ادخال ابرة الى الرحم) في تعض البلدان الى الاجهاض بين الاسبوع السادس عشرة والعشرين من الحمل.

لا تكتشف اختبار الدم كل طفل ذو متلازمة داون وايضا يشير الخطر الى كثير من الوالدين الذين ليس لدي اطفالهم متلازمة داون (حوالي 43 من كل 44 اختبار يعطي نتائج ايجابية خاطئة اي من كل 44 طفلا طفل واحد فقط لديه متلازمة داون) . وقد يكشف فحص الصوت فوق السمعي عدة دلائل اخرى مثل مشاكل قلبية او منطقة غير عادية في القفا (طية قفوية) والدلائل مثل هذه قد ينتج في تقديم فحص بزل السلى.

اخلاقيا هذا شيء صعب والكاتب لا تعتقد ان تشخيص متلازمة داون يبرر الاجهاض. ويسترد معظم العائلات من صدمة التشخيص بالسرعة بعد الولادة وهم يحبون الطفل ذو متلازمة داون

كما يحبون اطفالهم الاخرين. يعيش الاطفال ذوو متلازمة داون واخوانهم واخواتهم حياة سعيدة وليس هناك اية دلائل بان العيش مع طفل ذو متلازمة داون يؤثر عليك تأثيرا سيئا وبالاخرى في الوقت الذي يعترف بالاحتياجات الاضافية التي يجب ان يتناولها كثير من الاقرباء يعترفون انهم استفادوا من هذا بطريق ما.

لا يتعامل بعض العائلات (حوالي 15%) بهذه المشكلة بسهولة وخاصة اذا لدى طفلهم تأخرات اشد من العادي او مشاكل التصرف او اي مرض اضافي. وايضا لم يكن التعامل مع متلازمة داون سهلا اذا ازداد الضغط على العائلة بسبب الفقر او البطالة او مشاكل السكن. ويجب اعتراف بهذه العائلات وستصبح اولية للمساعدة من الخدمات والمجموعات الوالدية.

إن الاجهاض امر شخصي ولكن هناك خيارا اخر للوالدين الذين يشعرون انهم لا يقدرّون التعامل مع الاحتياجات الاضافية للطفل ذو متلازمة داون وهو التبني. في عدد كبير من البلدان يتجاوز عدد العائلات المستعدة لتبني طفل ذو متلازمة داون عن عدد الاطفال.

إن متلازمة داون هي حالة شائعة

إن متلازمة داون السبب الاكثر شائعا للعجز التعليمي بين المتوسطة والشديدة في الطفولة. يحدث في حوالي حالة واحدة في كل 700 او 900 حالات مت الولادة حسب سياسات الاكتشاف والاجهاض في البلدان المختلفة ويقدر عدد الاشخاص ذوي متلازمة داون في المملكة المتحدة بحوالي 30 الف شخص وعدد سكانها الاجمالي هو 60 مليون.

وإن نظام الاختبارات لاكتشاف وجود متلازمة داون لا تخفض عدد السكان ذو المتلازمة في المملكة المتحدة او اي بلد كما كان التنبؤ. غير ان يزداد مستوى العناية الصحية ونسبة البقاء في الطفولة ولايزال عدد الاطفال ذوي متلازمة داون من السن المدرسي يزداد في المملكة المتحدة ومن المتوقع انه يستمر الازدياد في العقد القادم. ويقدر عدد الاطفال ذوي متلازمة داون من السن المدرسي (اي يتراوح اعمارهم بين 5 سنوات و 17 سنة) في المملكة المتحدة ما بين 8000 و 9000 طفل.

الاشخاص ذوي متلازمة داون يعيشون حياة طويلة

التعلم على مدى الحياة

- لا يزال الاشخاص ذوو متلازمة داون يتعلمون على مدى الحياة
- إن التقدم في سن المراهقة واول سنين البلوغ تقدما كبيرا في كثير من الحالات
- إن الاشخاص ذوي متلازمة داون هم مدنيين موثوقين بهم

إن هذا جزء كبير من الناس ولان مدى الحياة المتوقعة هي تتراوح بين 45 و 55 سنة وبعضهم يعيش لمدة 60 او حتى 70 سنة من المهم ان هؤلاء الاطفال يستفيدون من الفرص التعليمية التي تزودهم بالقدرة ليعيشون بلوغتهم في المجتمع شبه استقلالا. وبواسطة التعليم والتدريب والمساعدة المناسبة قد يجد حوالي 60 الى 70 % من البالغين ذوي متلازمة داون على نوع من العمل. وليس هذا القول مبالغاً لم يكن الاقلية الاكثر قدرة فقط الذين يستطيعون يعيشون في الاستقلال.

وعلى سبيل المثال ابنة الكاتب روبرتا لديها متلازمة داون وعندما تخرجت مت المدرسة ليس لديها القدرة للقراءة او العد وهي لم تعرف حتى اسماء سك عملتنا. ولدت في عام 1969 وكانت حياتها المبكرة حياة فوضوية عاشت في مؤسسة خاصة لمدة 16 شهرا قبل نبتناها. ولم تمشي مستقلا قبل السنة الرابعة ولم ينطق ولا كلمة قبل السنة الخامسة. إنها بالواقع عملت بدء بطبياً لحياةها. والان كبالغة في الثلاثينات تعيش في السكنية المؤيدة في المجتمع وتسحب الفلوس من البنك لتدفع سعر الايجار. وهي تقرر كيف تدفع باقي فلوسها التي تحتفظ عليها في البنك. وهي التي تقرر كيف تمضي وقت الفراغ هي مسؤولة عن احتياجاتها الشخصية والغسالة, تحضر بعض الدروس في الكلية ولا تزال تتحسن مهارتها في القراءة والعد. وتتمتع أنشطة متنوعة مع الاصدقاء في المجتمع المحلي بعضهم خاص للمعاقين والبعض الآخر لغير المعاقين وايضا لديها وظيفة تأخذ منها الراتب الأدنى.

اعتقد الان انني في طفولتها اغاليت التقدير في تأثير عدم مهاراتها الاكاديمية على حياتها البالغة, واستخفت بمهاراتها وسلوكها الاجتماعية وثقتها وحماستها للاشتراك في المجتمع. افكر ان روبرتا وكل اصدقائها ذوي العجزات هم اعضاء قادرين وموثوقين بهم في مجتمعاتهم. يستخدمون جميع التسهيلات الاجتماعية بدون مساعدة. يذهبون الحانات ولكنهم لا يشربون اكثر من اللازم ولا يصبحون سكرانين. يذهبون الى المحلات التجارية والمقاهي وفي معرفتي لا احد منهم سرق او يجعل المساكل العمومية ولا يتجاوزون القوانين.

وبالرغم من ان راتبها قليل ليس لدى روبرتا اي ديون هي تتعامل مع الفلوس وتحتفظ عليها لتشتري الملابس او العطلات كما هي تريد. تعجبي الطريقة التي تتعامل فيها روبرتا واصدقاؤها مع انفسهم ويساعدون انفسهم في اوقات صعبة مثل المرض او الموت. يعني ان مستويات القدرة الاجتماعية والحساسة الاجتماعية التي تظهرها روبرتا واصدقاؤها ذوي صعوبات التعلم اكبر مما يظهرها بعض اعضاء مجتمعاتنا "الاكثر ذكيين وثقافين"

وبارتفاع عمر روبرتا ارى فيها اكثر مثاليات الى اخيها واختها في مهاراتهم الحيوي ولا ارى المتخلفات اتمنى ولو كنت اراها كبالغة قادرة بدلا من الرؤية بالطفولة الدائمة التي أعطتني فساكون والدة احسن لروبرتتا.

إن احتياجاتهم وقدراتهم تتفاوت متفاوتا كبيرا

ليس هناك شخصان ذوا متلازمة داون متماثلان كما ليس هناك اي شخصان متماثلان. الا ان لكل شخص ذو متلازمة داون الكروموسوم الاضافي في خلاياهم من حين الحمل يختلف تأثيرها على التطوير البدني والذهني اختلافا كبيرا في طرق لا نستطيع نفس في الوقت الحاضر. وعلى سبيل المثال حوالي نصف الاطفال ذوي متلازمة داون لديهم علات القلب (اي تتأخر تطوير القلب اثناء تطوير الجنين) والنصف الآخر لديهم قلوب صحية.

الكثير من الاطفال ذوي متلازمة داون يواجهون صعوبات السماع خلال حياتهم والبعض لن يعاني من هذه الصعوبات, الكثير يرتدون النظارات لتحسين الرؤية والبعض لا حاجة عليها.

وتختلف التأثير على التطوير الحركي, القدرة للتعلم والتطوير الذهني. إن معظم الاطفال ذوي متلازمة داون يعاني من نقص التقوي (الرخو) عند الولادة وتستمر هذه الرخوة في البعض ويحتاج الى المعالجة الفيزائية الاضافية والبعض الآخر لا يحتاج اليها.

إن تطوير معظم الاطفال والمراهقين ذوي متلازمة داون وتعلمهم ابطاً من تطوير الاطفال الغير معاقين ولكن للبعض تأخيرهم خفيف وللـبعض الآخر تأخيرهم شديد. يتعلم بعض الاطفال اتخاطب بطيئاً وبالوضوح والبعض يجد مشاكل في الكلام الواضح. يستطيع بعض الاطفال ذوي متلازمة داون على القراءة مثل الاطفال الغير معاقين والبعض لن يقرأ ابداً.

يعيش معظم البالغين ذوي متلازمة داون حياة عاتية في المجتمع يسوق ويشغل ويذهب الى الكليات والنوادي باقل مساعدة ممكنة كثيراً ما يعيشون في السكنية المؤيدة, والبعض (حوالي 15%) يحتاج الى مساعدة اكثر في العناية.

لا تعرف من تشخيص متلازمة داون تطوير الطفل او البالغ. قد نعرف ان هناك صعوبات تعليمية وصحية نراها في اشخاص ذوي متلازمة داون اكثر من الاشخاص الاخرين وبذلك نعرف ان هناك حاجة لرصد هؤلاء الاشخاص لتوفيرهم العناية الصحية والتعليم اللازمة.

القدرات الذهنية او العقلية

في الماضي وصف التطوير الذهنية للاطفال والبالغين ذوي متلازمة داون على اساس حاصل الذكاء تحدد من ادائهم اختبار الذكاء. وتستخدم اغلبية البحوث في تطوير الافراد ذوي متلازمة داون هذا الاسلوب.

الا ان اختبار الذكاء ليست مفيدة فعليا لانه نتائجه لا تكشف الكثير عن المهارات اللغوية والكلامية لفرد او على قدرته للقراءة الى اي مستوى او قدرته لليطبخ الوجبة او يستخدم الناقلات العمومية او يتصرف في طريقة مناسبة.

ولهذا السبب يفضل كثير من العمال الذين يوفرون الخدمات او التعليم بقياس تطوير الاطفال والبالغين في كل مهارة لازمة للحياة اليومية.

واذا عملنا هذا فتبين ان التأخر في تطوير الاطفال ذوي متلازمة داون غير مساو في كل مجال بينما التقدم ابطاً من التطوير العائدي إن التطوير الاجتماعي والعاطفي من الاطفال ذوي متلازمة داون قوة ولم تتأخر في الطفولة سوى تأخير خفيف. وتبقى المهارات الاجتماعية والعاطفية التي تظهرها الاطفال والبالغين ذوي متلازمة داون قوة طوال الحياة. تتأخر المهارات الحركية وهذا تؤثر على قدرة اللعب والاكتشاف ولكن المهارات الحركية والاجتماعية متقدمة بالمقارنة الى المهارات اللغوية عنما يحصل السن المدرسي.

إن التطوير في اللغة والكلام هي منطقة صعبة للاطفال ذوي متلازمة داون وتقدمهم في الكلام اقل من قدرتهم على الاتصالات باستخدام الاشارات وهذا سبب الازعاج وتؤثر المهارات اللغوية الضعيفة على جميع نواحي الحياة. ولحسن الحظ يبدأ البحوث ان يتوفر دلائل الى اسباب تأخرهم في الكلام واللغة ولتوفير اطار للتدخلات الفعلة. ومن الصعوبات المسؤول عن التأخر في الكلام هي صعوبات الكلام الحركية التي تؤثر على قدرة انطاق كلام واضح وضعف الذاكرة السمعية قصيرة المدى. وقد تكون التمارين لتحسين انطاق الكلام والمهارات الذاكرة فعلة من الطفولة ولا تزال فعلة الى سن البلوغ.

نعرف ان الاشخاص ذوي متلازمة داون هم يتعلمون بصريا اي يتعلمون بطريقة اسهل من المعلومات المرئية بدلا من المعلومات الكلامية وإن استخدام لغة الاشارة والقراءة يثبت فعلا في تحسين التطوير الكلامي واللغوي للاطفال والبالغين ذوي متلازمة داون. قد تستخدم لغة الاشارة من الطفولة وغن القراءة اسلوب فعلي لتعلم اللغة من السنة الثانية. لأن تعلم الكلام يساند القدرات الذهنية الاخرى مثل الذاكرة والادراك والتعليم والفكر اذا نهرع تطوير الاطفال ذوي متلازمة داون في مجال الكلام واللغة فنتحسن قدراتهم الذهنية وسرعة تعليمهم.

التطوير مستمر طوال البلوغ

يستمر التطوير في الحياة البالغة تؤثر عليها الرقص والمواقف

- لا ينتهي التنمية او التطوير وتعليم مهارات جديدة عند تحصل سن البلوغ او تخرج من المدرسة
- قد تساعد اوضاع الحياة على التنمية والتطوير او قد تحبطهما

لم يكن اي دليل ليساند الفكرة ان الاطفال ذوي متلازمة داون يقفون التعلم في سن المراهقة, ونفى بحث الاطفال عبر الزمان هذه الخرافة.

يستمر الاشخاص ذوي متلازمة داون يتطورون في المجالات الهامة مثل القراءة والكتابة, الكلام واللغة, الاستقلال والخهارات الاجتماعية حتى الى سوات البلوغ. وعلى سبيل المثال ابنة الكاتبة روبرتا تطورت بين السنة الثاني والعشرون والسنة الحادي والثلاثون تطورا كبيرا بفضل الانتقال الى العيش شبه الاستقلال ولانها وجدت شريك.

سمح الانتقال الى العيش شبه الاستقلال الفرصة لروبرتتا لتصبح فتاة عادية في المجتمع وهي مسؤولة عن حياتها اليومية لأول مرة وكان عليها ان تعمل الاعمال العائلي (مثل الغسالة, سحب الفلوس من البنك, دفع الفاتورات, حضور الدروس في الكلية, العمل والذهاب الى الحانات او السينما).

قبل ذلك الوقت حضرت المدرسة الخاصة النعزلة من السنة الرابعة من العمر و ثم دروس اكثر في نفس النوع من المدارس والمراكز الخاصة للاشخاص المعاقين. كل يوم كانت تاخذ حافلة خاصة الى مكان خاص مع الاطفال المعاقين الاخرين بينما كان يذهب اخيها واختها الى المدرسة العادية مع كل اصدقائهما واصدقاء روبرتا. تخيل ما كانت شعور روبرتا في ذلك يوم بعد يوم منذ السنة الرابعة من العمر. بدون شك هي عرفت من ذلك انها كانت مختلفة وليس هناك مكانا لها وللأشخاص المعاقين مع الاطفال الاخرين. تخيل التأثير على شخصيتها وهويتها وفهمها لمكانها في هذا العالم – من هي وكيف نراها. اتضمن نحن في ذلك, عائلتها لاننا ارسلناها الى هذه المدرسة كل يوم بالرغم من الحزن الذي كننا نتعاني منه والعلم من التأثيرات السلبية من هذه الخدمات المنعزلة وعملنا هذا لانه ليس هناك اي بديل مناسب في المجتمع آنذاك. ولذلك في رأى روبرتا وافقنا مع باقي المجتمع وبارسالها على الحافلة كننا نقول "هذا احسن عليك".

ليست متلازمة داون اضطرابا انحلاليا

ليست متلازمة داون اضطرابا انحلاليا

- يتقدم الاطفال ذوو متلازمة داون تقدما نظاميا في كل مجال التطوير
- ليس هناك معالجة او شفاء لمتلازمة داون في الوقت الحاضر
- يؤثر الوالدين والمداداة الفعلة والتعليم المتضمن والمجتمعات العاطفية على التطوير

يُقترح احيانا ان متلازمة داون اضطراب انحلاي وهذا على اساس نتائج الاختبارات الذهنية ونتائج محدودة من بحوث في الادمغة غير انه ليس صحيحا. إن اول دليل لاضطراب انحلاي في الاطفال هو تبطؤ التقدم وثم وقف التطوير واخيرا فقدان المهارات المكتسبة سابقا.

يتقدم الاطفال ذوو متلازمة داون اكثر بطيئا في كل مجال ولكنهم يتقدمون بسرعة منتظمة ويستمررون في التعليم ما لم يعاني من مرض بالاضافة الى متلازمة داون.

تفاهم من انخفاض نتائج الاختبارات الذهنية

استخدمنا الاختبارات الذهنية لسنوات كثيرة لتحديد قدرات الاطفال الذهنية. وهي اختبارات قياسي تضم عدة اختبار صغيرة لتحديد قدرات الاطفال الذهنية والذاكرة والتفكيرية. وتتركز هذه الاختبارات على مقياس المهارات التي تتغير كل سنة تغييرا سريعا. سنحت المعلومات القياسية للمختبرين الفرصة ليقارنوا نتائج طفل معين بنتائج عينة كبيرة من الاولاد بنفس العمر لذلك يستطيعون ان يعرفون ما انا الطفل احسن من معدل هذه العينة او اسوى منها. بينما نعرف بالقيمة المحدودة للاختبارات الذهنية في تحديد احتياجات الطفل التعليمية كانت قد استخدمت في دراسات البحث على نطاق واسع. نحصل على العمر الذهني باختبار الطفل وتقرن نتائجه بالنتيجة المعدلة. واذا السن الذهني يساوي السن الحقيقي ثم حاصل الذاء هو 100 وإن السن الذهني اقل من السن الحقيقي ثم حاصل الذكاء اقل من 100.

يسجلت نتائج الاختبارات الذهنية في كثير من اطفال ذوي متلازمة داون وفي كل منها يظهر انخفاض في نتائج الاختبارات مع ارتفاع العمر. حصل الاطفال على اعلى نتائج في طفولتهم وبعد ذلك تنخفض النتائج كل سنة ولكن انخفاض تقف بعد تخرجهم من المدرسة الابتدائية . ليس هذا الواقع متنازعا فيه ولكن هناك سوء التفاهم بالاقتراح ان قدرتهم تنخفض بارتفاع العمر. وفي الحقيقة تظهر نتائج الاطفال تحسنا منتظما كل سنة. يتقدمون بصرة مستمرة ويتعلمون ويكتسبون مهارات جديدة كل سنة ولكنهم يتقدمون بسرعة ابطأ من الاطفال الغير معاقين الذين يقارنون لهم. ومعنى هذا هو ان النتائج القياسية تنخفض كل سنة لاننا نحصل عليها من خلال المقارنة بينهم وبين الاطفال من نفس العمر الذين يتطورون بصورة عادية بالرغم من تطويرهم المنتظم وازدياد اعمارهم الذهنية

ولذلك لا يهني الانخفاض في نتائج الاختبارات الذهنية للاطفال ذوي متلازمة داون فقدان المهارات او وقف التطوير مطلقا. إن احد الاسباب للهنخفاض في الاختبارات الذهنية هو التطوير البطئ في مجال الكلام واللغة في معظم الاطفال, وحصلت بعض برامج التدخل المبكر على النجاح في وقف الانخفاض او تبطئه.

اختلافات في تطوير الدماغ

هناك بحوث كثيرة تصف الاختلافات في الطوير الابتدائي لادمغة الاطفال ذوي متلازمة داون ولكنه لم تعرف الطريقة التي تؤثر فيها هذه الاختلافات على تطوير المهارات التنفيذية والتعليم. الاختلاف لا يعني الانحلال. يتطور الدماغ ويزداد قدرته كما يظهر في التقدم التصرفي

للأطفال. قد يتطور الاحسن ما يمكن بسبب تأثيرات الكروموسوم 21 في كل خلية. تؤثر متلازمة داون على نواح كثيرة من تركيب الجسم وفيزيولوجية الأطفال واهمية بعض الاختلافات قد تكون مترتبة اذا نقارنها بتركيب الجسم وفيزيولوجية الأطفال من غير الكروموسوم الإضافي. وايضا قد تكون المحاولات لاعادة فيزيولوجية الطفل ذو متلازمة داون الى الحالة العادية باستخدام العقاقير بدون معرفة علمية للنتائج قد تكون مضللا.

هناك تدخلات فعلية ولم يكن هناك اية معالجة لمتلازمة داون

في الوقت الحاضر يكون بحوث واسعة النطاق سارية المفعول في كل انحاء العالم في محاولة فهم تأثيرات المادة الجينية الإضافية وبعد الزمن قد تؤدي الى معالجة فارماكولوجية تتحسن سرعة تطوير الاشخاص ذوي متلازمة داون وصحتهم.

وفي الوقت الحاضر ليس هناك علاجات عقارية او غذائية معروفة بانها تؤثر على التقدم التطويري للأولاد ذوي متلازمة داون غير أن ما تسمي بـ"علاجات" تعلن امام الناس وفي بعض الاماكن اعلاناً شديداً. وهذه العلاجات توصف كثيراً بانها "اساليب التدخل الغذائي المصوبة" (تي ان اي). ولسوء الحظ ليس هناك برهان او دلائل مصدقة بانها امينة او فعالة في معالجة المتلازمة. ويستفيد بعض مؤيديها من قلق الوالدين الذين يسعون ما هو احسن لصحة اولادهم ذوي متلازمة داون. وفي وقت يزداد فيه خوفهم عن حالة الطفل. ويقترحون انه في عدم استخدام هذه الـ"علاجات" تتدهور حالة الولد الصحية. وكثيرا ما ترافق الاعلانات عن فعالية "العلاجات" ما يسمى بدلائل مؤيدة ومنطق علمي تبذو سطحيها انها ذات مصداقية فنية وعلمية بل بالعكس انها غير دقيقة وقد تكون مضللة. ويمكننا الان التأثير على تقدم الأطفال ذوي متلازمة داون وتطوير ادمغتهم بالعناية الصحية الفعالة والتدخل التربوي والتطويري ابتداءً من اول سنة الحياة ولكننا لا نتمكن هذه الايام من علاج متلازمة داون لادواء او الحبوب.

الاحتياجات الإضافية للأشخاص ذوي متلازمة داون

الاحتياجات الصحية الإضافية

قضايا صحية
هناك مخاطر مزيد من
احوال قلبية غير طبيعية
عداوى
انخفاض في فعل الغدة الدرقية
فشل السماع التوصيلي
انخفاض في جودة الرؤية
الاصابة بمرض اللوكيميا خلال اول خمس سنوات الحياة
فقدان المقدرة العقلية خلال اواخر الحياة (بعد عمر 40 سنة)
إن الأطفال والأولاد ذوي متلازمة داون يتعرضون لمخاطر اشد من معاناة الامراض الطفولية بما ان هذه الامراض تصيب كل الاولاد بصفة عامة بل توجد اكثر في الذين لديهم متلازمة داون وتعالج بنفس العلاج في الاولاد العاديين والذين لديهم متلازمة داون. وتدرج ادناه الاحتياجات الصحية الإضافية الأكثر احتمالا حتى نؤكد ايلاء اهتمام الوالدين والاطباء والجهات المعنية اليها.

الطفولة

يتعرض الاطفال ذوو متلازمة داون الى خطورة من التعاني من مشاكل صحية خلقية . يولد حوالي 40 في المئة من الاطفال بخلل قلبية خلقية خطرة غير أن معظمهم يشفون عن طريق الجراحة القلبية خلال السنة الاولى من عمرهم او يتحسنون تلقائياً بمرور الوقت. وعدد اقل من الاطفال يتعانون من عراقل معوية التي تقتضي علاجها بالجراحة بعد الولادة بقليل, يميل الاطفال ذوو متلازمة داون الى انخفاض الحصانة للدواى بحيث يحتاجون الى عناية مشددة خلال الطفولة وحياتهم بصفة عامة. ويتعرضون الى خطورة اكثر من خلل الغدة الدرقية وغيرها من الامراض بل يمكن علاج معظمها لسهولة,

عناية صحية وقائية

عناية صحية مختصة خلال الطفولة
اجراء الفحوص الطبية للخلل القلبية خلال الطفولة
الفحوص الدورية والعناية المنتظمة لاعضاء السماع والرؤية
الفحوص الدورية والعناية المنتظمة على فعلية الغدة الدرقية

يستفيد كل طفل من عناية طبيب الاطفال نت ولادته والذي يتعود الى المخاطر الصحية المعينة المتعلقة بمتلازمة داون وتم وضع ارشادات العناية الصحية في عدة بلدان للتأكيد ان الوالدين والاطباء في اتك العلم على احتياجات الخاصة للاولاد والبالغين ذوي متلازمة داون.

بالعمر المتقدم

وعند بلوغهم حقبة اليافعة معظم الشباب ذوي متلازمة داون يعيشون حالة صحية جيدة وحاجاتهم للعناية تشبه ببقية الناس.
واواسط العمر وحتى كبر السن (اي فوق 40 سنة) يتعرض البالغون الى خطر اشد من تعاني مرض فقدان المقدرة العقلية (الزهايمرز). ومن الاله طلب استيصاص دقيق بدلا من الافتراض ان تغير المزاج او المبادرة يشير الى بدء فقدان المقدرة العقلية لأن خذخ الاعراض قد تدل على كآبة او خلل في الغدة الدرقية. يظهر دماغ كل من ذوي متلازمة داون نوعا من اعراض غير طبيعية تتعلق بفقدان المقدرة بين عامة الناس غير ان معظم البالغين ذوي متلازمة داون لا يتعانون من فقدان المقدرة العقلية.

انحطاطات الحساسة

يتعرض الاشخاص ذوي متلازمة داون الى انحطاطات الحساسة التي قد تؤثر على التطوير بحيث تخفض قدرة الاولاد والبالغين على فهم محيطهم والتعلم وان لم تستوصف وتعالج فتبطل تطوير الفرد.

فقدان السماع

ان حدوث فقدان قدرة السماع الى حد خفيف او متوسط بين الاولاد ذوي متلازمة داون امر لا يستهان به بحيث يتعاني ما بين 70 و 80 بالمئة من الاطفال من الطرش التوصيلي الى درجات مختلفة

وفقدان ما بين 25 و40 دسيبلز او اكثر من قدرة السماع للاولاد ذوي متلازمة داون بسبب خلل في الاذن الوسط امر عادي مما يؤدي الى صعوبات في تعلم اللغة خلال الطفولة والسنوات الاولى. ويؤثر فقدان 25-30 دسيبلز على قدرة السماع في غرفة الدرس او محيط صاخب. ويستفيد البعض من الامتصاص المجهري او (غرومتز) او اجهزة تقوية السماع بل يمكن مساعدة اغليبتهم بتكليف محيطهم بغرض تخفيض الاصوات الخلفية واستخدام التخاطب بالاشارات لتؤيد الكلام خلال السنوات الاولى. والمهم ان كل من يعتني بطفل يكون على حذر بوجود فقدان السماع حتى تتخذ اجراءات مناسبة. وامكانية حدوث فقدان السماع تستمر حتى الى عمر البلادة فالفحوص الدورية على حالة السماع لا تزال مهمة طوال الحياة.

البصر

تعتاد خلل البصر وخاصة خلل انكسارية (قصر طول البصر) والحوص بين الاولاد ذوي متلازمة داون ولكنها قد تصلح اما بالنظرات او بالجراحة. وبذل الابحاث الاخيرة الى ان دقة البصر (اي رؤية صورة حادة وواضحة من مسافات مختلفة) قد لا تنمو طبيعياً في الاطفال ذوي متلازمة داون. وتقترح ملاحظات كثير من الوالدين ان قدرة تمييز العمق (اي قدرة تقدير المسافات) قد تكون صعبة على بعض هؤلاء الاولاد. يتعرض بعض الاطفال ذوي متلازمة داون الى اعتماد عدية العين عند ولادتهم والبعض يتعانون من اعراض نيبستاغمس (اي حركة او رفرفة سريعة ومستمرة في العين) غير ان لغليبتهم بصر صالح للقراءة والمهام العادية (يصلح بالنظرات اذا ادعت الحاجة)

احتياجات تربوية وتطويرية اضافية

الابحاث في مسار التطوير

تلخيص معين وغير منبسط لل صعوبات التربوية

قدرات حركية راسية

قدرات جيدة على التعامل الاجتماعي والاتصال غير الشفوي

تأخر في تطوير قدرة الكلام واستخدام لغة بالمقارنة الى القدرة غير الشفوية

ضعف في الذاكرة القصيرة

ذاكرة بصرية جيدة

المتعلمون عن طريق البصر – قدرة الكتابة والقراءة مراراً نقطة قوة.

حساس على دوافع عاطفية

ازداد العلم في تأثيرات متلازمة داون على مسيرة التطوير ازدياداً تدريجياً اثناء الثلاثين سنة الماضية وفي نفس الفترة تقدم العلم في طرق التطوير والنمو ككل اولاد تقدماً محرراً ومع تحسن الفهم في العزائل التي تؤثر على تطوير الاولاد العرفاني والاجتماعي والعاطفي يسهل تمييز الاسباب المعينة للتأخرات والصعوبات في بعض مجالات التطوير التي يتعاني منها الافراد ذوي متلازمة داون. مما يؤدي بالتالي الى تصميم مناهج تعليمية وعلاجية اكثر فعلة تساعد من ذوي متلازمة داون في تحقيق تقدم اسرع واحسن.

تدل كل الابحاث في تطوير من ذوي متلازمة داون على ان هؤلاء الاطفال يتقدمون بصورة ابطاً من نظرائهم الغير معاقين ويواجهون صعوبات ملموسة في التعليم بل ليست هذه الحالة في

كافة مجالات التطوير على مساواة التأخر فضلا عن ان كثيرا من المعلومات التي لدينا الان يؤسس على مواصفات تقدم الاطفال ذوي متلازمة داون الذين لم يستفيدوا من تدخلات فعلية او تربية مشتركة. تدرج في ما بعد الاحتياجات المهمة الاضافية حسبما نفهمها من دراسات بحثية وسنين طوال من التعامل مع هؤلاء الاطفال وعائلاتهم.

احتياجات تطويرية اضافية

- علاج بدني لتحسين التطوير الحركي
- علاج قدرة التخاطب وافتهم اللغة ليساعد في تنمية الكلام
- تدخل مبكر لتأمين مناهج تربوية وادخال قدرة الكتابة والقراءة
- تعليم جيد في مدارس وكرليات مشتركة
- فرص التعليم الاجتماعي في ناديات والمجتمع العام

التطوير الاجتماعي والاتصالات

وفي اول سنة الحياة لا يعرض الطفل ذو متلازمة داون الا تأخيرا ضئيلا في تطويره الاجتماعي والاتصالي بحيث يبدأ بالابتسام اسبوعا فقط بعد الغير معاقين ومن ثم يولي اهتماما في غير الناس يتصل بهم عن طريق الابتسامات والصوات البسيطة مثل كل الاطفال. وينتقل الى استخدام الاشارات (الدلالة او الوداع) لافات النظر ويطلب ما يريد متأخرا قليلا فقط مثل معظم الاطفال. فالاتصال بالاشارات امر سهل لاطفال ذوي متلازمة داون ولكن البدء في الكلام صغوبة خاصة لمعظمهم لأن فهمهم عادة اكثر مما يستطيعون التعبير ويشكل انزعاجا لهم طوال الطفولة. ويساعد تعليمهم مزيدا من الاشارات بهذا العمر في تخفيض شعور الانزعاج وينكثهم من فهم اكثر علما وتطوير لغتهم الشفوية.

الكلام واللغة

فالمهم ان يُساعد الاطفال ذوي متلازمة داون باصوات الكلام بحيث يستمع الى كافة الاصوات اللازمة للكلام في لغتهم الاصلي ثم تكرارها ويمكن البدء في ذلك العلاج من السنة الاولى ولا يزال يستمر طوال الطفولة والجدير بالذكر ان الاطفال الغير معاقين لا يسيطرون على انتاج الاصوات الصحيحة بالكلام سيطرة تامة حتى عمر ست او سبع سنوات.

ويستفيد الاطفال ذوي متلازمة داون من تعليم لغوي والكلامي خاص طوال السنوات المدرسية وحسب الابحاث الاخيرة يستفيد البالغون ذوي متلازمة داون من مساعدة منهوجة لتحسين قدراتهم الكلامية واللغوية يقوم بها اما الوالدون الو الزملاء او المعتنون.

تساند الالعب اللغوية الاطفال ذوي متلازمة داون في تعليم لغتهم اسرع مما كان عليه اذا تعلموها بانفسهم عشوائيا كما الحالة مع الاطفال الغير معاقين. فان اللغة تعلم في البيت خلال السنوات الاولى من الحياة وتؤثر الوالدون على تقدم ولدهم اشد التأثير لانهم يستطيعون المخاطبة معه اثناء حياته اليومية.

يمكن استخدام تمرينات القراءة من عمر سنتين لغرض تعليم اللغة وقد تكون القراءة من اهم اساليب التطوير اللغوي والعرفاني للاطفال ذوي متلازمة داون . في حالة وجوده مساعدة معالج (او معالجة طبعا) متخصص في الكلام واللغة امر قيم في استشارة الوالدين الى اختيار أنشطة مؤيدة لاطفالهم ولكن في معظم انحاء العالم لا يجوز ان يوجد معالج وفي عدمه توفر الكتيب

المتعلقة باللغة والكلام ارشادات تمكن الوالدين او غيرهم من مساعدة اولادهم عن طريق النصائح والانشطة المناسبة و ثم قياس التقدم الحرز في قدرات الكلام وتشكيل الجمل.

الذاكرة القصيرة الشفوية

يبدو ان امكانيات الذاكرة الشفوية القصيرة الامر للاطفال ذوي متلازمة داون اقل فعالة وابطأ تطویرا. ولانها تؤثر على قدراتهم اللغوية والكلامية فاي نشاط يحسن تلك القدرات ذي قيمة.

القدرات الحركية

إن معظم اطفال ذوي متلازمة داون في حالة رخوة عند ولادتهم بسبب عدم ثبوتية العضلات التي تختلف من طفل الى اخر بل يستفيد اغلبية الاطفال من معالجة بدنية خلال اول سنة الحياة , إن كانت متوفرة ويؤثر التطوير الحركي الذي يبدأ بقدرة الامتداد والمسك واللمس وتعريف اجسام جديدة على الفرص السانحة للاطفال ان يتعلموا عن محيطاتهم وبالتالي على تطويرهم العرفاني والنفسي ومن المهم تشجيع الاطفال على مبادرة الحركات حتى يريدوا الركل وامتداد الاعضاء والمسك والجلوس والمشي وهدف ذلك تقوية قدراتهم على بدء حركات ومن ثم السيطرة عليها. وفي عدم وجود اساليب العلاج البدني يستطيع الوالدون مساعدة الاطفال عن طريق اتاحتهم الفرص بالحركة تحت توجيه الكتيبات المرسومة التي نشرت اخيراً.

فالقدرات الحركية تتحسن بالتمارين فقط والسباحة والرياضات وكرة القدم والرقص ومثلها من الانشطة التي يتمتع بها الاولاد تكون مستفيدة بالاضافة الى فوائد التعامل الاجتماعي مع الاولاد الغير معاقين في روضات الاطفال وناديات الرياضة.

ويحتاج الى هذه القدرات الحركية لزيادة استقلالهم في مساعدة انفسهم او اعمال ضرورية مثل الشرب من فنان او استعمال سكين او شوكة او ارتداء الازياء وبمرور السنين للرسم والكتابة, ويؤثر على التقدم في هذه المجالات القدرات الجركية على كلي المستويين الدقيق والعام ولا تزال تستمر في التنمية طوال الطفولة والى البلوغ.

المعرفة والقدرات العرفانية

الخبرة الطبيعية

إن الطريقة الرئيسية التي يتعلم خلالها الاطفال عن محيطهم هي الاغراق في اللغة والانشطة المنزلية والمدرسية والاجتماعية. يتكلم معهم البالغون والاولاد سواء ليخبروهم عن امور جديدة ويقودهم في الانشطة والتصرفات اليومية.

اللعب

والطريقة الاخرى المهمة يتعلمون بواسطتها هي اللعب كما نراه خلال الطفولة وفي ما بعدها بالعمال اللهوية والاطفال ذوي متلازمة داون يتعلمون بواسطة اللعب نثل اي ولد آخر بل يستفيدون من مزيد المساعدة. والمهم اظهارهم الالعب وكيف يلعبون وان تشاركهم في اللعب والرودة من اجل التشجيع يجب ان نتذكر انهم قد لا يفهمون كلما تقول لهم ولكنهم يجتهدون في المراقبة والتعلم بالتقليد.

التعليم في المدارس والكليات

علم الكتابة والقراءة والرياضيات

إن الابحاث في تطوير قدرات الكتابة والقراءة والرياضيات قليلة نسبيا بل مفادها تدل على ان الاطفال ذوي متلازمة داون يستطيعون على التقدم التدريجي في هذه المجالات اثناء سنوات المدرسة وحتى البلوغ. ويتعلمون القراءة بنفس الطريقة التي يتعلمون بها غيرهم من الاولاد ويمكن تعليمهم اساسيات شبيهة مع اعتبار التأخر اللغوي لهم ففكرة القراءة لدى اطفال ذوي متلازمة داون عادة قوية ويقدرّون القراءة احسن مما يتوقع من قدراتهم الاخرى وتتوسع المعرفة العامة بواسطة الاشتراك في كل نواحي المنهج والمشاريع التعليمية في المدرسة.

التعليم الاجتماعي والسلوك

يتعرض الاطفال الذين يتأخر تطويرهم وخاصة اذا تبطأوا في قدراتهم اللغوية الى خطر تبني تصرفات غير مقبولة غير ان معظم الاولاد ذوي متلازمة داون ليسوا صعب التعامل معهم الى حد ابعد من غيرهم ويتصرفون بطرق مقبولة اجتماعيا ومناسبة لآعمارهم. ومع ذلك فالبعض يتصرفون بطرق اقل مناسبة قد يجدها الوالدون صعبة المعاملة وسبب التوتر لانها تتدخل في الحياة العائلية السعيدة الطبيعية. والمعروف ان التصرف الاجتماعي المناسب عمراً يمكن لاي ولد او بالغ حياة اجتماعية اسعد لان الاصدقاء يجدون ذلك اكثر قبولا ويشتركون معه في انشطتهم اللهوية والمعروف ايضا ان السلوك يؤثر على فرص التعلم في المدرسة. وفي حالة عدم استطاعة الاولاد على الجلوس بالهدوء ويطيعون التعليمات ويأخذون دورهم كجزء مجموعة وانخفضت فرصهم للتعلم وكذلك فمن الضروري ان الوالدين واعضاء العائلة يشجعون التصرف الملائم عمراً من الطفولة فصاعدا لكل ولد ذو متلازمة داون ومن السهل عليهم الا ينوقعون التصرف الملائم من هؤلاء الاولاد بدون اعتبار حصائل ذلك على حجة تأخرهم ولا حاجة لهم ان يلتزموا بالمستويات المطلوبة.

التصرف مهم

- شجع وتوقع التصرف المناسب لعمر الولد دائما وحتى من الطفولة
- يساعد منهج يومي معروف وقيود مفهومة في ذلك
- قد يكون التصرف وسيلة الاتصال

وتؤدينا خبرتنا الى تشجيع الوالدين والمعلمين (وخاصة الاجداد) الى توقع التصرف المناسب عمراً في كل اوقات واعطاء الولد جائزة مقابلة. وما يسهل الامر تأسيس منهج يومي منتظم ابتداء من الطفولة يوجه الاطعام والنوم وغيرها من الاعمال اليومية مما يساعد في تقوية شعور الامن في الولد بحيث تنتظم حياته وتدعم ايضا الفكرة القائلة بان الوالدين يرتبان الامور ويحددان التصرف بدلا من ان يستجبا على متطلبات الولد. لا تنسى ان اكثر التصرفات متعلمة إن كان تصرفا جيدا او سيئا ويمكن تعديلها بواسطة اتخاذ اجراءات ملائمة الامر الذي ليس سهلا ويجب ان يخطط لتأكيد النجاح بحيث يتطلب من كل من له علاقة بالولد الموافقة على اساليب المعاملة وتطبيقها بصفة مستمرة مع العلم ان تعديل التصرف يتطلب الوقت.

ولا شك من ان احسن الطرق الى تحقيق الاطمئنان الاجتماعي وجعل الناس اصدقاء هو التكثر في الخبرة الاجتماعية بقدر الامكان مع اعضاء العائلة والاصدقاء وفي خلفيات متعددة مما يدعم معرفة التصرف الملائم للظروف المختلفة ويزيد استخدام وسائل الاتصال بالكلام.

وكما شددنا في الجزء الاول فان القدرات الاجتماعية والعاطفية للأشخاص ذوي متلازمة داون كثيرا ما جيدة وقوية ما يسبب العليث الايجابي من الوالدين والمعتنين ولكنها ايضا تشكل نقطة ضعف لمن ذوي متلازمة داون لانهم يحسون بشعور سلبية بسرعة وان لم يحبون احد في غرفة الدرس مثلا يفتهمون ذلك من دلائل سلبية مثل نغمة الصوت والخ. ولان الشخص ذو متلازمة داون لا يستطيع تفسير شعوره فيرد الفعل في طرق تدل على عدم ارتياحه وثم يلام بتصرف سلبية.

الخلاصة

ان اسبقياتنا في سد حاجات التطوير الاضافية هي كما يلي:
نشاطات لتشجيع التطوير الحركي بواسطة الاعمال العادية على الأرجح , الانتباه الى السيطرة الدقيقة على التصرف ومن الطفولة , وخاصة تشديد التطوير اللغوي والكلامي من الطفولة فصاعدا باستخدام وسائل الدعم التي ليست جزءا من التطوير الطبيعي.

معاني ذلك للوالدين والمحترفين

والتحدي امام العوائل والخدمات هو سد حاجات الاطفال والراشدين ذوي متلازمة داون غرضون المحيط العادي وتحتاج مساعدة هؤلاء في التغلب على صعوباتهم الخاصة الى بعض التدخلات التربوية المعينة بل ليس في العزل. قد شددنا طوال هذه الكتيبة ضرورة الاعتراف بان معظم تعليمهم وتقديمهم وحسنهم خاضع لنفس الفرص والتعليم والخبرات الاجتماعية والعناية الطبية التي تتعرض لها عامة الناس.

يجب على العوائل والمحترفين التربويين والطبيين والمجتمع ككل ان يسعوا الى تقديم الاشخاص ذوي متلازمة داون حياة وظروف طبيعية فوق كل شيء. والمهم ان الاطفال ذوي متلازمة داون يستلمون السلسلة العادية من التنشيط العائلي واللعل والخبرة الاجتماعية والفرص التربوية التي يستلموها عامة الاطفال ويوفر للاطفال ذوي متلازمة داون نفس مستويات العناية الطبية الموفرة لغيرهم ويضاف الى ذلك علاج صحي اضافي مناسب لحاجاتهم الطبية الاضافية بما في ذلك توفير أنشطة معينة لمساعدة الطفل مثل التخاطب بالاشارات او المعالجة البدنية بجانب التربية العادية خلال الطفولة تحت ظروف عادية وبرفقة نظرائهم غير المعاقين.

التحدي امام العوائل ومؤمني الخدمات حتى تسد حاجات خاصة في محيط طبيعي

- يزدهر الولد ذو متلازمة داون بصفته عضوا محبوبا في عائلة عادية
- يتقدم الاطفال ذوي متلازمة داون احسن التقدم حين اندماجهم في مدارس عادية يقيمون فيها حيث يشعرون بانهم اعضاء المجتمع
- يزدهر الاطفال ذوي متلازمة داون عند قبولهم في مجتمعات عادية

وفي الاقسام التالية التطبيقية نقتراح اعمال كثيرة تساعد في تقدم الاطفال ذوي متلازمة داون مع العلم انه مهم انضمامهم في الاعمال اليومية المستوطنة في البيت والمدرسة ولا تتدخل في الحياة

اليومية للولد ذو متلازمة داون او بقية اعضاء العائلة او الفصل. وكون هنالك اوقات يناسب فيها تحديد وقت واهتمام اضافي لفرد معين ولكنه يجب اعتبار التوازن العام. ان العامل الاهم المؤثر على النمو والتطوير الى اقصاهما هو النتماء الى عائلة عادية وسعيدة ومستقرة كعضو محبوب فالضروري ان النشاطات الاضافية لا تحرف الحياة اليومية العادية وبالايجاز ان التحدي معالجة الاحتياجات الخاصة بدون تحريف الخيرة العائلية او الاجتماعية او المدرسية والهدف من توفير الدعم للولد والبالغ في اي محيط يجوز ان يكون تسهيل اشتراكهم ومساهماتهم في الاعمال العادية لغيرهم.

وغيرضنا انهائي هو تسهيل مساهمة الشخص ذو متلازمة داون في الحياة الطبيعية وفي نفس الوقت تحسين تطويره الى اقصاه بواسطة تدخلات فعلية ومناسبة.

"حسب رأي الرسالة الاهم للوالدين هي ان الاشخاص ذوي متلازمة داون يريدون الاستقلال ويعيشون حياة عادية الى ابعد ما يمكن. بل اعرف , كما يعرف اغلبية اصدقائي, اننا في حاجة الى دعم ما ولكننا نعترف ايضا انه في بعض الاحيان لا يفهم اصدقائنا وعوائلنا اننا لسنا اطفالا غير اننا نتعاني من خلل عقلية. يخطأ الجميع خلال مسار الحياة فهناك الدنيا. واحد يتعلم من اخطائه وثم يتطرق الى المستقبل"

(غرييل كلارك - استراليا)

الشكر

يريد الكاتب ان يشكر جميع الاطفال والراشدين ذوي متلازمة داون وعائلاتهم ومدرسيهم ومعتنيهم في كل انحاء العالم للاشراك بحياتهم وشعورهم وخبراتهم والعلم عبر سنوات كثيرة, وبدون مساعدتهم هذه الكتيبة لن تكتب.

اهداء

اهدي هذه الكتيبة الى اطفالي, روبرتا ذو متلازمة داون ولورنا وفرانك لانهم يؤثرون على فهمي للحياة مع متلازمة داون, وان لورنا وفرانك هما صديقان عزيزان لروبرتتا ومساعداتها منذ طفولتها.

النصيحة الاضافية

منظمات خيرية معنية بمتلازمة داون هناك منظمات في معظم بلدان العالم لمساعدة الاشخاص ذوي متلازمة داون وعائلاتهم ولدي معظمها موقع على الانترنت.

الانترنت

هناك معلومات كثيرة على الانترنت بعضها جيد والبعض الاخر غير جيد. وبعض المواقع الاحسن ادناه ولكن معظمها في اللغة الانجليزية.

Down Syndrome Health Issues <http://www.ds-health.com/>

The Down Syndrome Information Network <http://www.down-syndrome.info/>

Down's Heart Group <http://www.downs-heart.down-syndrome.net/>

Down Syndrome Research Foundation <http://www.dsrf.org/>

Down Syndrome Quarterly <http://www.denison.edu/dsq/>

Canadian Down Syndrome Society <http://www.cdss.ca/>

National Down Syndrome Society (USA) <http://www.ndss.org/>

Down Syndrome Association of New South Wales (Australia)
<http://www.dsansw.org.au>

