



## دليل الأهل

في التعامل مع الطفل الذي لديه  
"متلازمة داون" / تثالث الصبغية ٢١

**LDsa**

# **NOTE**

BLANK PAGE

The back of the cover page

## دليل الأهل في التعامل مع الطفل الذي لديه ”متلازمة دَاوْن“ / تثلث الصبغية ٢١

الطبعة العربية الأولى ٢٠١٤  
ترجمة: سوسن آغا مكتبي

الناشر: الجمعية اللبنانية لتثالث الصبغية ٢١  
مركز توفيق طيّارة، الطابق الثاني  
شارع توفيق طيّارة، الضريف، بيروت – لبنان  
الهاتف: ٧٣٥٧٣٨ (+٩٦١) – البريد الإلكتروني: info.ldsa@gmail.com

تمت ترجمة وطباعة هذا الدليل بفضل منحة من

المصدر الأصلي

This is the full Arabic translation of:  
Information for Parents – Down Syndrome (edit)  
DCSF Publications, PO Box 5050, Sherwood Park, Annesley.  
Nottingham NG0 15DJ, United Kingdom © Crown copyright 2010  
Arabic edition is published by the Lebanese Down Syndrome  
Association (LDSA);  
www.lebanesedownsyndrome.org  
Email: info@lebanesedownsyndrome.org

يجوز نسخ كل هذا الدليل أو أجزاء منه، لكن نرجو ذكر المصدر.

الأطفال الذين لديهم «تثَلُّث الصبغية ٢١»، أو «متلازمة دَاوْن»، هم جزء لا يتجزأ من مجتمعنا، ولكن غالباً ما يبقى معظم المعلومات عنهم في أيدي الخبراء والمهنيين فحسب. لذا عملنا على ترجمة هذا الكتاب ونشره باللغة العربية بهدف تعزيز دور أهم عنصر في حياة الأطفال: أهلهم.

إلى من يتوجّه هذا الدليل وكيف نستخدمه يتوجّه هذا الدليل إلى آباء وأمهات وأهل الأطفال الذين لديهم «متلازمة دَاوْن»، ويهدف إلى «تمكينهم» وتزويدهم بالمعرفة الأساسية عن «متلازمة دَاوْن» وعن ممارسات نأمل أن تكون مفيدة في رعاية أطفالهم وتربيتهم، والعمل معهم.

نشجّع مستخدمي هذا الدليل، من آباء وأمهات هؤلاء الأطفال وإخوتهم وأقاربهم، وكل من يعمل معهم، على أن يبنوا عملهم على محتويات هذا الدليل وأن يكيّفوا المحتويات بما يناسب أطفالهم. فالأطفال الذين لديهم «متلازمة دَاوْن» يتشاركون بعض المميزات ولكنهم في النهاية أفراد، يختلف أحدهم عن الآخر، كما يختلف أي طفل آخر عن غيره.

### تمهيد

رسالة من طفل لديه «ثلاث الصبغية ٢١»

### الفصل الأول: «ثلاث الصبغية ٢١» أو «متلازمة داون»

تعريف ثلاث الصبغية ٢١  
تأثير ثلاث الصبغية ٢١ على تطور ونمو الطفل  
تأثير ثلاث الصبغية ٢١ على الحياة الصحية للطفل  
عن سجل التطور والنمو للسنوات الأولى

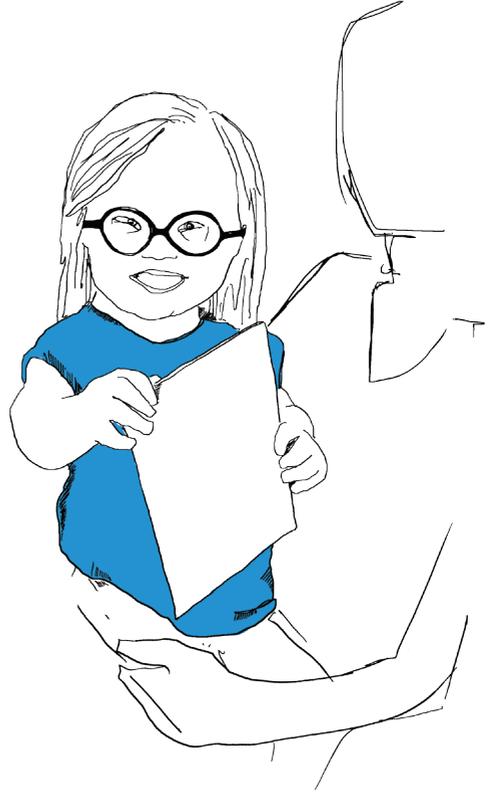
### الفصل الثاني:

في البداية  
التشخيص  
المشاعر  
مشاركة الآخرين  
العلاقات الأولى وتوثيق الروابط  
العناية بأنفسكم  
العناية بطفلكم

### الفصل الثالث

السنوات الأولى والاستعداد للبدء: نحن وطفلنا  
بناء العلاقات  
التعلم عن النطق  
معلومات عامة: الطفل يدرك العالم حوله  
اللعبة: التعلم من خلال اللعب  
فهم تصرفات الطفل وسلوكه  
المهارات الاجتماعية  
مجموعات الدعم  
اختيار الحضانة

## رسالة من طفل لديه «ثلاث الضغية ٢١»



لا أدري ما أخبروكم عني، ولا كيف أخبروكم ... لذلك سأخبركم أنا عن نفسي.  
أنا اليوم هنا أمامكم. ضعوا يديكم في يدي، فالمهم الآن أن نسير معاً وأن نبحث عن طريقنا  
سوية... أنتم وأنا.  
لا تحدّدوا لي أهداف مستقبلي، فأنا لي شخصيتي المستقلة.  
السير معاً قد يعني أن تتمهّلوا قليلاً حتى تمشوا خطواتي.  
وقد يتغيّر مفهوم الزمن لديكم، فلا تحدّدوا عمري بالسنوات، بل بإنجازاتي.  
وما أكثرها.  
أعدكم الآن أننا معاً سنحقّق الكثير، وتجربتكم معي ستكون فريدة لأنكم ستكتشفون أبواباً  
جديدة تخبّئ وراءها تجارب خاصة ومنتوعة.  
لذا لا تيأسوا! فاليأس ضعف وأنا بحاجة لقوتكم.  
لا تحزنوا! فالحزن يبعدكم عني وأنا بحاجة لغربكم.  
لا تتركوا يدي، ولنبدأ المشوار معاً. سنكتشف أننا لسنا وحدنا، وأنّ كثيرين غيرنا مشوا هذه الدرب  
قبلنا.  
ولا ننسوا أن كل إنسان مختلف عن الآخر. وكذلك أنا.

## عن الجمعية اللبنانية لتثالث الصبغية ٢١ (LDSA)

تأسست «الجمعية اللبنانية لتثالث الصبغية ٢١» في أيار/مايو عام ١٩٩٨ على أيدي مجموعة من الأهل كمنظمة مستقلة لا تتبغى الربح، بهدف ثلاثي: المناصرة، التربية والتعليم، والبحث العلمي. تسعى الجمعية إلى تعزيز صورة إيجابية عن الأشخاص الذين لديهم «متلازمة داؤن»، وتحديد التصورات السلبية المرتبطة بها. يركز عمل الجمعية على توعية عموم المجتمع وترسيخ الأفكار التالية:

- عندما تتاح الخدمات المناسبة لأي شخص لديه «متلازمة داؤن»، تنمو قدرته على المشاركة في جميع جوانب حياة المجتمع، مثل التعلم، والترفيه، والعمل، والحياة الإجتماعية والأسرية.
- إن لهذا الإنسان الحق الكامل بالحصول على الرعاية الصحية، والخدمات التعليمية، والدعم الاجتماعي المناسب لتأمين الفرص الأفضل لنموه وتطوير قدراته إلى أعلى المستويات الممكنة.
- تتعاون الجمعية مع مجموعات أخرى في أعمال المناصرة والضغط وتطوير التشريعات من أجل:
  - ضمان دمج الأطفال ذوي الإعاقات.
  - ضمان تأمين حقوقهم المدنية وحقوقهم الإنسانية.
  - تأمين الموارد اللازمة لأداء مهامها، والحصول على الدعم المناسب من عموم المجتمع.

### ما «تثلث الصبغية ٢١» أو «متلازمة داؤن»؟

إن «تثلث الصبغية ٢١»، المعروف أيضاً باسم «متلازمة داؤن» هو تعبير يُطلق للدلالة على تركيبة أو بنية معيّنة في الجينات الموجودة في خلايا الجسم. تسبب هذه التركيبة أعراضاً جسدية وصعوبات مميزة في التعلم. هذه الحالة تنتج عن وجود صبغية (كُرموزوم) إضافية في خلايا الطفل، هي الصبغية رقم ٢١.

في عام ١٨٦٦ حدد الدكتور لأنغدون داؤن الصفات المتكررة التي تظهر ويتشاركها الأشخاص الذين لديهم هذه الحالة، وأطلق عليها كلمة «متلازمة» والتي تعني مجموعة أعراض تظهر عادة بالالتزامن – أو بالتلازم – بعضها مع بعض. ومن يومها أصبحت هذه الحالة تعرف باسم «متلازمة داؤن» Down Syndrome

### تثلث الصبغية ٢١ ليس إصابة أو مرضاً بل هو حالة قد تحدث لأي كان.

ليس هناك أي صلة بين تثلث الصبغية ٢١ واختلاف الأعراف بين البشر، أو الأصل الإثني أو القومي، أو اللون، أو المستوى الاجتماعي.

يحدث تثلث الصبغية ٢١ بمعدل مرة واحدة في كل ٨٠٠ حالة حمل. وتزداد فرص حدوثه عند الحمل في عمر متقدم. ومع هذا فإن أكثر من نصف العدد يولد للأمهات تحت سن الخامسة والثلاثين. مازالت أسباب حدوث «تثلث الصبغية ٢١» مجهولة، ومن غير المعروف ما إذا كانت الصبغية الزائدة هي من الأم أو الأب. كذلك لا يظهر حتى اليوم أن السبب له علاقة بشيء ما حدث قبل الحمل أو أثناءه.

### كيف يحدث «تثلث الصبغية ٢١» - أو «متلازمة داؤن»؟

يتكوّن جسم الانسان من خلايا كثيرة، وتحتوي الخلايا على الجينات التي تحدّد هوية وميزات كل شخص منا بدءاً بلون الشعر والعيون ووصولاً إلى البنية البدنية والحجم وبعض خصائص الشخصية. وتعتبر كل خلية «مصنعاً» يحتوي على كل ما يلزمه للنمو والمحافظة على الجسم.

تجتمع هذه الجينات وتترابط في أجسام مجهرية، أي صغيرة إلى درجة أنها لا تُرى إلا تحت المجهر. هذه الأجسام تدعى: الصُّبغيات (الكُرموزومات (v). تتألف كل خلية من ٤٦ صبغية (أو ٢٣ ثنائياً، في كل ثنائي منها زوجان من الصبغيات). يأتي نصف الصبغيات من الأم والنصف الآخر من الأب.

في حالة «تثلث الصبغية ٢١» نرى أن جميع أو معظم خلايا الجسم تحتوي على ٤٧ صبغية بدل ٤٦ إذ أن الصبغية ٢١ تتكرر. هذا «الفاصل» في المادة الجينية يُسبب أعراضاً جسدية وذهنية مميزة تؤثر على مهارات التعلم والتطور العام عند الأشخاص الذين لديهم هذه الحالة.

هنا بعض الحقائق الجديرة بالذكر:

٩٤ % من حالات تثلث الصبغية ٢١ تحدث كما أشرنا سابقاً.

٦ % من الحالات هي تثلث جزئي، أي أنها تشمل إما جزءاً من الصبغية 21 المتكررة، أو قسماً من الخلايا الجديدة وليس كلها وتعرف بالموزاييك)

هناك تفاوت شاسع في القدرات الفكرية والنمو الجسدي والسلوكي عند الأشخاص ذوي تثلث الصبغية ٢١. فلكل فرد منهم ميزاته وقدراته الخاصة. قد يكون التأثير على هذه القدرات أقل عندما يكون التثلث جزئياً أي مثل حالة الموزاييك.

## ما هو تأثير "متلازمة داون" على تطور طفلكم ونموه؟

### طفلكم له شخصية مستقلة

لكل طفل شخصيته المميزة ولا يجمعه مع بقية الأطفال ممن يحملون الصبغية 21 الزائدة سوى هذه الصبغية التي تتطلب عناية أكبر. لكن تأثير هذه الصبغية الزائدة على الصحة والنمو يختلف من طفل إلى آخر.

في هذه الحالة، قد يتشارك الأطفال بعض الصفات الجسدية ولكن لا يشبه أحدهم الآخر. طفلكم قد يشبهكم أنتم، أي يشبه أمه أو أبيه، أو يشبه أحد أفراد عائلتكم أكثر مما يشبه غيره من أطفال "متلازمة داون". أما شخصيته فتكون فريدة: فقد يكون اجتماعياً أو خجولاً أو هادئاً أو متوتراً أو عنيداً أو سهلاً - أي كما في حال بقية الأطفال.

وكذلك يختلف هؤلاء الأطفال من حيث سرعة نموهم وتطور قدراتهم على الجلوس والوقوف والمشي والتواصل والكلام وتعلّم القراءة والإستقلالية.

وقد يُظهر البعض منهم الحاجة إلى تدخل واهتمام أكثر، وقد تكون احتياجاتهم أكبر، مهما كانت نوعية العناية الوالدية والتربّية والمعالجة جيّدة. وفي جميع الأحوال يجب ألا تلوموا أحدًا، وخصوصاً لا تلوموا أنفسكم ولا شريك أو شريكة حياتكم.

### احتياجات طفلكم من النمو والتطور

يواجه أطفال "متلازمة داون" بعض الصعوبة في التعلّم. مع ذلك فهم يُظهرون تقدّماً ملحوظاً في معظم النواحي ولو أن التقدم يحدث بسرعات متفاوتة. وتختلف سرعة النمو واكتساب المهارات المختلفة مثل: تناول الأشياء، والجلوس، والوقوف، والمشي، والتواصل، والتكلّم، والقراءة. قد يتم إكتساب بعض المهارات بسرعة أكبر من اكتساب غيرها، ولكن المهمّ هو أن يستمر العمل في التقدّم بحسب ما يرتاح إليه الطفل، بغض النظر عن السرعة. هناك أنماط في النمو تتكرّر لدى أطفال "متلازمة داون"، ويعتبر بعضها انعكاساً لمميزات قوة وبعضها انعكاساً لمميزات ضعف.

### مميزات القوّة

- التفاعل الاجتماعيّ: معظم أطفال "متلازمة داون" يستمتعون ويتعلّمون من التواصل والتعامل الاجتماعي مع العائلة والأصحاب. بمرور الوقت، يكتسب الأطفال مهارات إجتماعية وعاطفية ائتنساباً جيداً. ويصبح في مقدور هؤلاء الأطفال أن يسلوكوا السلوك المناسب لعمرهم بفضل التحفيز والتشجيع المناسبين من جانب الناس حولهم.
- التعلّم المرتبيّ: الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" يتعلّمون بصرياً. فالتعلّم يصبح أسهل من خلال النظر إلى الآخرين وتقليدهم، كما يتعلّمون جيداً باستخدام وسائل مرئية بصرية، كالصور أو الحركات أو أشياء يمكن أن يروها.
- الإيمان والمحابة: يظهر معظم الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" مهارة في استعمال اليدين والوجه والجسم في التواصل، وهم يستمتعون بالمسرح والحركة عندما يكبرون.
- القدرة على القراءة: تعتبر القدرة على القراءة إحدى خصائص القوة لأنّها تعتمد على المهارات البصرية للتعلّم. وتستعمل القراءة في بعض الأحيان لمساعدة الطفل على إكتساب اللغة.



## مميزات الضَّعْف

- تعلُّم الكلام: يُظهر كثير من الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" تأخراً في الكلام، ويعود هذا إلى ثلاثة أسباب رئيسية:
  - يحتاج الطفل في هذه الحالة إلى وقت أطول كي يتعلم التحكم بلسانه وشفثيه وعضلات وجهه.
  - يجد الطفل صعوبة أكبر في تذكُّر الكلام المحكيّ.
  - قد تكون مشكلة السمع أحياناً هي السبب في تأخر الكلام.
- السَّمْع والبصر: الصعوبات في السمع هي من المشكلات الشائعة التي تظهر لدى بعض الأطفال، وينتج عنها تأخُر في الكلام واكتساب اللغة. وكذلك الأمر مع مشكلات في البصر تؤثر على التعلُّم بصرياً. وبالرغم من ذلك فإن هاتين المشكلتين قابلتين للحلِّ من خلال التَّدخُّل والمعالجة الطبية المناسبة.
- تعلُّم الحركة: قد يتأخر بعض الأطفال، مقارنةً بغيرهم، في اكتساب المهارات اللازمة التي تمكنهم من التحرك واكتشاف ما حولهم. يؤثر ذلك على قدرات مثل الجلوس، والزحف، والوقوف، والمشي، وتناول الأشياء والإمساك بها، ولكن التَّدخُّل المبكر والصحيح يمكن أن يساعد الأطفال على أن يتعلَّموا هذه المهارات وأن يكتسبوا استقلالية تمكنهم من الإعتماد على أنفسهم في الأمور الحياتية، كأكل واللبس واستعمال المرحاض والنشاطات الرياضية وغيرها.
- التَّعلُّم من الاستماع: يُعتبر التعلُّم الذي يعتمد على الإستماع صعباً على الأطفال ذوي "متلازمة داؤن". وقد يعود ذلك إلى مشكلة ما في السمع أو بسبب البطء في تعلُّم اللغة والذي من أسبابه ضعف في الذاكرة قصيرة الأمد.
- تعلُّم الأرقام: كثير من الأطفال يُظهرون صعوبة في تعلُّم المفاهيم الرقمية، كالأعداد والعمليات الحسابية.

## مساعدة الطّفل على النمو وتنمية القدرات

حتى اليوم لا يوجد أي علاج يُنظّل أثر الصبغية ٢١ الزائدة التي تسبب "متلازمة داؤن". ولكن الأبحاث في العشرين سنة الأخيرة ساهمت بالتعرّف على هذه الحالة وعلى تأثيرها على الأفراد، وعلى كيفية مساعدة الطّفل على النمو الفعّال وتنمية قدراته لأكبر قدر ممكن.

فيما يلي العوامل التي تسهم في ذلك:

- عناية صحيّة فعالة
- مهارات أبوية جيدة في الرعاية الوالدية
- حياة عائلية ناشطة وطبيعية
- تدخل مبكر في المراحل الأولى من الحياة لدعم النمو والتطور
- تربية وتعليم جيدين في المراحل الإبتدائية والمتقدمة وما بعد
- نشاطات رياضية، وترفيهية، وجماعية.
- تدريب مهني وعمل.



## مصاعب أخرى عند بعض الأطفال:

هناك نسبة ضئيلة من الأطفال (10%) قد تظهر لديهم صعوبات أخرى كأعراض التوّحد (أوتيزم)، وإضطرابات في التركيز، أو مشكلات صحية قد تؤخر النمو وتحتاج إلى تدخل وخدمات إضافية ومراجعة اختصاصيين من أجل النصيحة والإرشاد.

## تغيّرت الأيام

من المستحيل التنبؤ بطاقات الطّفل عندما يكون صغيراً جداً وبخاصة عندما نأخذ في الاعتبار التّقدم الكبير الذي حصل في هذا المجال في السنوات الخمس والعشرين الأخيرة. نلاحظ في السنوات الأخيرة أنه بات باستطاعة الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" العيش لمدة أطول، وتعلّم القراءة والكتابة، وتحقيق أهداف كثيرة وذلك بفضل التّقدم في الخدمات الصحية والدعم التربوي.

صحيحٌ أن هؤلاء الأطفال يتقدّمون ببطء بالنسبة لغيرهم من الأطفال ولكن من الملاحظ أنه حين تتهيأ لهم فرص التعلّم فإنهم يستطيعون التقدّم والتعلّم مدى الحياة.

بالدعم المناسب والفعال هذه الأيام يتمكن الأشخاص الذين لديهم "متلازمة داؤن" من أن يعيشوا حياة مستقلة وناشطة وتدير أمورهم اليوميّة بطريقة أحسن. هؤلاء يتمتعون بنوعية حياة أفضل كما يحصلون على وظائف تمكنهم من المساهمة بالحياة الاجتماعية وتمنحهم القدرة على التعلّم طوال حياتهم – مثل بقية الناس.

## وفي ما يلي نماذج مما يقوله بعض هؤلاء:

• "ما هي "متلازمة داؤن" بالنسبة لي؟ لا أشعر بأي فرق عن الآخرين. أعرف ما أعاني منه ولكّني لا أفكر في الأمر. أعيش حياتي، فهذا الوضع لن يعنني من أن أمتلك شقّة في المستقبل أو أن أتزوّج."

• "مرحباً، إسمي نادر، وأنا شاب لديّ "متلازمة داؤن". ومن المهم أن نعرف أن الأطفال الذين يولدون بهذه الصّغية الزائدة هم أناس عاديّون مثلكم ومثلي. صريح أن الحياة تبدو صعبة مع طفل لديّ هذه المتلازمة ولكن الحياة هي صعبة أيضاً مع كل الأطفال. الفرق الوحيد بيننا وبين الأطفال الآخرين هو أننا نحتاج إلى عناية ومساعدة أكبر في بعض المهارات منذ الصّغر، من أهلنا ومن المساعدين الإجماعيين."

• "تصيحتي لكم هي أن تساعدوا الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" على تحقيق ألامهم وأهدافهم. وأن تؤمنوا بأن النجاح يأتي عندما تؤمن نحن بأنفسنا."

## احتياجات طفلكم الصّحية

تتشابه بعض الحاجات الصّحية لأطفال "متلازمة داؤن" ولكّنها تختلف في طريقة ظهورها، وتطورها. أطفال "متلازمة داؤن" معرّضون أكثر من غيرهم لبعض الأمراض والصعوبات الحسية، ومنها: اضطرابات في القلب، مشكلات في الجهاز الهضمي، ضعف في السمع والبصر، عدم انتظام في وظيفة الغدة الدرقيّة، التهابات، خلل في خرزات العمود الفقري، اضطرابات في الدم وغيرها. بعض هذه المشكلات قد تُعتبر خطيرةً إنّما معظمها يُعتبر عادياً. وقد لا يعاني طفلكم من أي من هذه الحالات الصّحية أو قد يعاني من بعضها.

إنّ الوضع الصحي للطفل الذي لديّ "متلازمة داؤن" خير مثال على التفاوت الذي بين العائلات في معالجة مشكلات الطفل الصّحية. فنصف عدد الأطفال في هذه الحالة يعانون من اضطرابات في القلب مقابل نصفهم الآخر الذي لا يعاني منها. كما أن أي مشكلة يمكن أن تكون بسيطة أو معقدة بحيث قد تستدعي الجراحة.

عادةً ما يخضع الأطفال منذ الولادة لمراقبة طبيب الأطفال الذي يبحث عن أي خلل في عمل القلب أو أي عارض صحي آخر له علاقة بـ"متلازمة داؤن". وقد يخضع الطفل للفحوص من قبل طبيب الأطفال أكثر من بقية الأطفال من أجل الكشف المبكر عن مشكلات النّمو ومعالجتها بأسرع ما يمكن. يجب ألا تترددوا في الاستفهام من طبيب الأطفال عن الوضع الصحي لطفلكم والاحتياجات المطلوبة. لمعلومات أكثر عن المتابعة الصّحية راجعوا كتيب "الرعاية الصّحية للأشخاص الذين لديهم متلازمة داؤن".<sup>1</sup>

## سجلّ التطور والنمو والدعم المبكر<sup>2</sup>

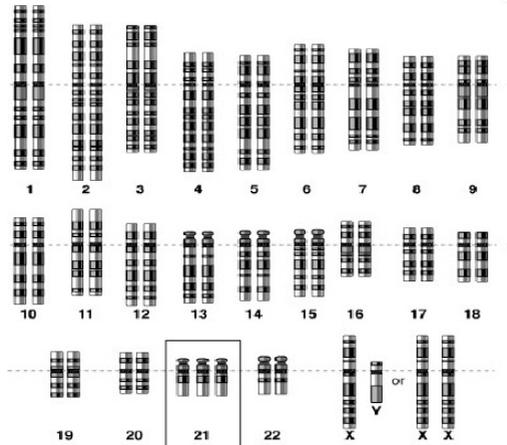
معظم الأهل والعاملين معهم يجدون في سجلّ التطور والنمو والدعم المبكر مادة تساعد على تقديم العناية المناسبة، ومتابعة طفلهم عن كثب، والتدخل المناسب فب الفترة العمرية المبكرة والتي تمثل ركيزة أساسية في دعم النمو والتطور على أفضل وجه. لمعلومات أكثر راجعوا لائحة الموارد في آخر الدليل.

<sup>1,2</sup> السجل... يمكنكم الحصول على هذا السجل من الجمعية اللبنانية لتثالث الصبية

في بعض الحالات، يتمكن الأطباء من تحديد وجود "متلازمة داؤن" لدى الجنين قبل الولادة وذلك من خلال فحوصات مختلفة<sup>3</sup>. ولكن، في جميع الحالات، فإنه يجري تشخيص هذه الحالة خلال فترة قصيرة بعد الولادة. وقد تظهر مؤشرات تثلاث الصبغية 21 (التي حددها الدكتور لانغدون داؤن) لدى المولود الجديد، وقد لا تظهر كلها في بعض الأحيان. أما المؤشرات الأبرز على سبيل المثال لا الحصر، فهي:

- استرخاء في العضلات.
- طول ووزن تحت المعدل عند الولادة.
- سنادرة الرأس مائلة إلى التسطح.
- قسمات الوجه، مثل:
- الشكل الجانبي المسطح للوجه.
- جسر الأنف منبسط.
- عيون صغيرة مائلة إلى الأعلى.
- تجويف الفم صغير بحيث يبدو اللسان كبيراً وبارزاً.
- رقبة ثخينة.
- يدان عريضتان مع وجود خط طويل في عرض الكف.
- تباعد ما بين إبهام القدم والإصبع الثانية.

بعض من هذه الصفات قد يظهر عند الكثير من الأطفال الآخرين ممن ليس لديهم "متلازمة داؤن"، وكذلك قد لا تظهر كلها عند الطفل الذي لديه "متلازمة داؤن". وكذلك فإن كل طفل لديه "متلازمة داؤن" يختلف كفرد في حد ذاته وفي ما يحمله من صفات والديه، مثل أي طفل آخر. وتبقى الطريقة الوحيدة للتأكد من تشخيص "متلازمة داؤن" هي من خلال فحص الصبغيات في الدم حيث يظهر وجود الصبغية 21 الزائدة. يظهر الرسم الصورة النهائية والتي تبين وجود الصبغية الزائدة على الرقم 21.



<sup>3</sup> اختيار "بزل السلى" أو "عينة الزوائد المشيمية" Amniocentesis, chorionic villus sampling.



## مشاركة الآخرين

### مشاركة الأهل الآخرين

أنتم كأباء وأمهات لستهم وحدكم. إن مشاركة العائلة والأصدقاء مهمة، كما أن هناك أشخاصاً مثلكم يرغبون في أن يتشاركوا معكم تجاربهم في تربية طفلهم. ويستطيع هؤلاء الأهل:

- أن يتشاركوا معكم المشاعر وأن يشرحوا لكم كيف تغيّرت مشاعرهم مع الوقت.
- أن يطلعوكم على نمو وتطور طفلهم وأن يساعدوكم على الالتقاء بأطفال آخرين عندهم نفس الحالة يتشاركون معكم في نشاطات طفلكم.
- أن يتشاركوا معكم خبرتهم في تلقي المساعدة المختصة وفي الحصول على بعض المعلومات المفيدة.
- أن يلفتوا انتباهكم إلى مشكلات عامة قد لا تتوقعون، وأن يقترحوا عليكم طوعاً للتعامل مع مواقف صعبة والتغلب عليها.
- أن يخبروكم عن الجمعيات والمراكز المختصة والمفيدة لكم (كالجمعية اللبنانية لتثلث الصبغية ٢١ وغيرها في بلدان العالم العربي الأخرى).

## العلاقات الأولى وتوثيق الروابط

إن معرفة الآثار المترتبة على العلاقات والترابط عند تشخيص متلازمة داون عند الولادة لا تزال غير واضحة. ويقول معظم الآباء والأمهات أنهم يتمنون لو أنهم استطاعوا أن يتمتعوا بطفلهم أكثر من القلق عليه. سيكون لديكم الوقت الكافي لمعرفة كل ما تحتاجونه عن متلازمة داون في الوقت المناسب.

تذكروا أن طفلكم لديه نفس الاحتياجات كما جميع الأطفال. طفلكم سوف يتطور من خلال ما يتلقى من الرعاية والتفاعل في نفس الطريق التي يسير فيها جميع الاطفال.

## العناية بأنفسكم

قبل كل شيء، عليكم الإعتناء بأنفسكم حتى تتمكنوا من الإعتناء بطفلكم. لا تتأخروا عن استخدام كتب الاطفال والمجلات كما خططتم قبل الولادة. كذلك اطلبوا الدعم من عائلتكم وأصدقائكم كلما شعرتم بالحاجة لذلك، ولا ترفضوا عروض المساعدة طالما كان هذا يريحكم.

يمكنكم معرفة المزيد عن المساعدة والدعم لكم ولطفلكم في مواقع مختلفة يمكنكم الإتصال بالجمعيات ومجموعات الدعم المحلية مثل "الجمعية اللبنانية لتثلث الصبغية ٢١" لمعرفة المزيد عن ما هو متوفر في منطقتك.

الرضاعة الطبيعية  
يتمكّن الكثير من الأطفال في هذه الحالة أن يرضعوا رضاعة طبيعية، أي من الثدي.

### ما يمكنكم فعله:

- المثابرة على الإرضاع من الثدي وأن تتذكروا أنّ التمكن من إرضاع أيّ طفل قد يتطلب بعض الصبر والوقت.
- الأخذ بنصيحة خبيرة في الإرضاع.

### الغضام (أو التوقف عن الإرضاع)

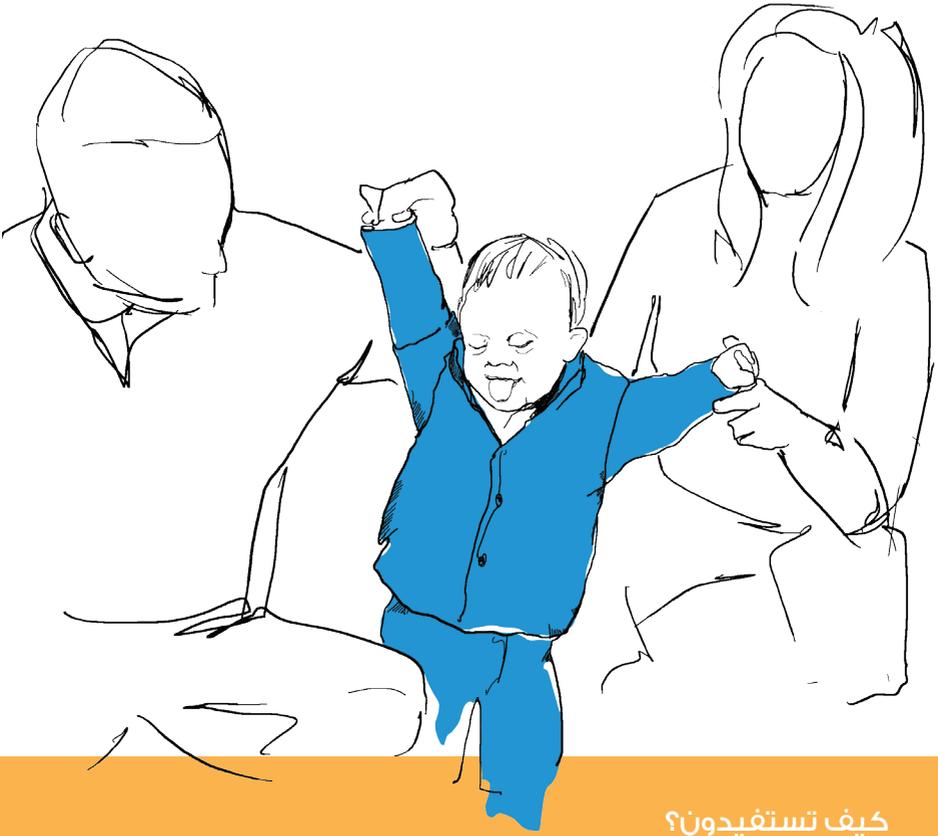
- تعتبر رضاعة الطفل الذي يديه "متلازمة داؤن" شبيهة برضاعة أي طفل آخر، ولكنه قد يكون في بعض الأحيان أبطأ في تعلم كيف يمضّ ويمضغ ويبلع. ويكون بعض الأطفال في هذه الحالة حساسين لملمس معين في طعامهم ويفضلون طعاماً مهروساً أو ناعماً ونكهات مألوفة أكثر. وكما الحال مع أيّ طفل فإن الأولوية هنا هي لتأمين طعام صحيّ ومتوازن. أما في حال القلق أو التردد فما عليكم سوى أن تسألوا طبييكم أو المرشدة الصحية عن التغذية السليمة والطريقة الفضلى لنظام التغذية.
- ما يمكنكم فعله:
  - قدّموا لطفلكم الطعام الجامد في قطع أو لقم صغيرة، في نفس المواعيد التي تقدّمون فيها الطعام إلى أي طفل آخر، وبالطريقة ذاتها.
  - شجّعوا طفلكم على أن يتعلّم المضغ لأن هذا مهم جداً لنمو عضلات الفم وتعلّم الكلام في المستقبل.
  - قدّموا لطفلكم طعاماً بنكهات وتنوعات مختلفة كي لا يعتاد على مذاق الأطعمة نفسها فقط.
  - إذا كان طفلكم يعاني من مشكلات خاصة في هذا المجال، أطلبوا مراجعة معالج أو خبير في النطق والكلام ممن له خبرة في مشكلات التغذية.

### العناية بالجلد

- يعاني الكثير من الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" من جفاف في الجلد.
- ما يمكنكم فعله:
  - امسحوا جلد طفلكم بلطف بالزيت الخاص بالترطيب والتدليك، أو يمكنكم وضع قطرات من هذا الزيت في ماء الاستحمام.
  - امسحوا جلد طفلكم بكريم مرطب يومياً فهو قد يمنع هذا الجفاف والتشقّق.
  - إذا كان طفلكم يعاني من مشكلات جلدية أخرى فمن الأفضل مراجعة الطبيب الاختصاصي.

### مراقبة الحرارة

- يعاني كثير من الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" من تنظيم حرارة أجسامهم وهذا يعني أن حرارة جسم الطفل ترتفع وتنخفض بسرعة أكبر منها عند بقية الأطفال. ومن المهم أن تهتموا بهذا الأمر اهتماماً كبيراً.
- ما يمكنكم فعله:
  - ألبسوا طفلكم عدة طبقات من الملابس التي يمكن إلباسه إياها أو خلعها عنه بسرعة.
  - تفقدوا حرارة الغرفة بين الحين والآخر، واستعملوا ميزان حرارة خاص في غرفة نوم طفلكم، إذا وُجد، لأن هذا قد يساعدكم على تنظيم غطائه وملابسه،



## كيف تستفيدون؟

عندما يولد طفلكم هذا فقد تجدون أن وضع العائلة قد يتأثر مادياً أيضاً، وقد لا يعود بإمكانكم، أو بإمكان أحدكم، العودة للعمل بدوام كامل أو بدوام جزئي، الأمر الذي يؤدي إلى انخفاض في دخل الأسرة .

وقد تجدون أن طفلكم يحتاج منكم وقتاً إضافياً لزيارة المستشفيات أو العيادات، والذهاب للاختبارات وحضور جلسات العلاج. وقد يحتاج طفلكم إلى مزيد من المساعدة يوماً بعد يوم أكثر من غيره من الأطفال من العمر نفسه. كل هذا وقتاً يستغرق طويلاً ويمكن أن يكلف المال.

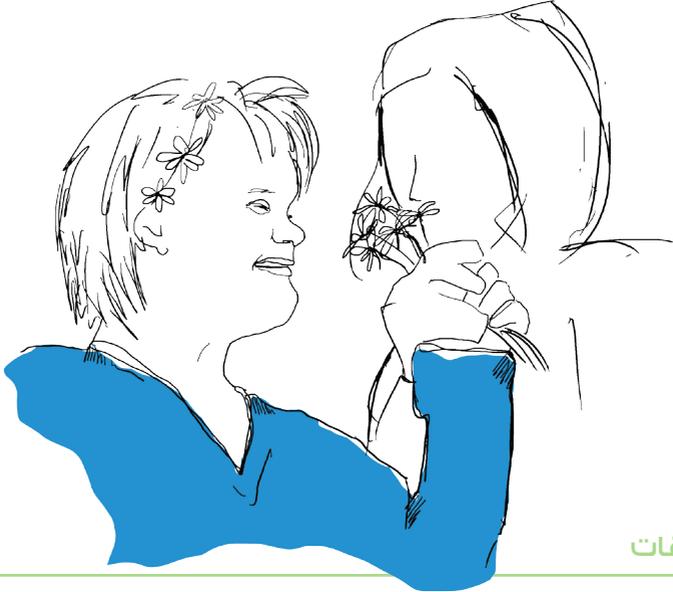
حول كثير في العالم توفر مساعدات ومنحاً وتسهيلات خدمية وتعليمية. لذا ننصح هنا بالاتصال بالجمعيات المحلية للإطلاع عن كُتب على الحقوق والتقديمات المتوافرة لطفلكم. هذه قد تتوقف على مكان إقامتكم والقوانين المرعية الإجراء في بلدكم.<sup>4</sup>

<sup>4</sup> من الأفضل الإتصال بوزارة الشؤون الإجتماعية في بلدكم أو مكاتبها الفرعية، أو بأقرب جمعية تعمل في مجال الحاجات الخاصة وذلك لمعرفة القوانين الخاصة بذوي الإحتياجات الخاصة والتي قد تسهم في دعم الأهل وأطفالهم وفي رفع بعض الأعباء المادية عن كاهلهم. لمعلومات أكثر اتصلوا بالجمعية اللبنانية لتثلث الصيغة 21 (LDSA)

### السنوات الأولى والاستعداد للبدء:

#### نحن وطفلنا معًا

- في البداية، قد يواجه طفلكم بعض الصعوبات الصحية التي قد لا تسمح لكم بتمضية الوقت معه بقدر ما كنتم تتمنون. لذا قد تحتاجون لوقت أطول للتعرف على طفلكم ومميزاته. إليكم بعض النصائح العملية في ما يمكنكم فعله.
- التواصل البصري مهم جدا لنمو الطفل فهو يحب النظر الى الوجوه ومراقبتها والتفاعل معها.
  - تكلموا مع طفلكم: يمكن أن تستخدموا نعمات ودندنات وأنتم تتكلمون معه. كرروا ذكر اسمه.
  - دعوا طفلكم يشعر بعاطفتكم وحنانكم: احتضنوه وعانقوه وأجعلوه يشعر بدفء جسديكم. تفاعلوا معه ولاعبوه في أثناء الاعتناء به وقوموا بتدليكه.
  - تذكروا أن لكل طفل مميزاته وخصائصه. إذا صعوبة في قضاء الوقت الكافي مع طفلكم فمن الأفضل طلب المساعدة من أصدقاء أو من معالجين وأخبروهم عن حاجاتكم.



#### بناء العلاقات

- العلاقة بين الطفل وأهله هي الركيزة الأساسية التي يقوم عليها نموه وتطوره. العلاقات الطيبة، والمحبة والحنان، بالإضافة إلى أسس ثابتة وواضحة في الإنضباط والتربية... كلها تساعد الطفل على مواجهة التحديات والتغلب عليها طوال حياته.
- إن التفاعل بحنان وقبول، وإظهار المتعة في التعامل مع طفلكم يساعدكم على خلق علاقة مثينة وقوية بينكما. عليكم كذلك بالنصائح العملية التالية:
- الاستجابة بمحبة لنوبات البكاء أو لسعي الطفل إلى جذب الإنتباه إليه
  - طمأنة طفلكم إذا كان منزعجا أو متألما
  - تحويل أعمال العناية اليومية بالطفل إلى فترات تسلية ولعب
  - تكرار النشاطات التي تجلب السرور والسعادة لطفلكم.

يُعتبر تعلم التواصل مع الآخرين من أهم ما يفعله الطفل، لأن التكلم هو أداة فعالة في التعلم والتواصل، وهو يساعد على التفكير والتذكر المنطقي. وتعلم اللغة يفيد في كل مراحل نمو الطفل، فكل كلمة جديدة يتعلمها تضيف مفهوماً جديداً إلى مخزون معلومات الطفل عن محيطه.

ونلاحظ أن معظم الأطفال الذين لديهم "متلازمة ذاؤن" يتحسسون للتواصل مع الآخرين ولكن كثيراً منهم يجدون صعوبة في التكلم، وتكمن هذه الصعوبة في فهم اللغة، أو استعمال اللغة للتعبير، أو في لفظ الحروف والأصوات بطريقة سليمة، أو نطقها.

الأرجح أن يكون نمو طفلكم الإجتماعي حسناً في السنة الأولى من عمره، فهو يبتسم ويكاغي ويتفاعل معكم. وقد يكون التأخر في هذا النمو الإجتماعي ومهارات التواصل بسيطاً عند كثير من الأطفال، وهم عادة حساسون للإشارات العاطفية. ويعتبر هذا علامة قوة لأن القدرة على تشكيل علاقات جيدة مع بقية الناس لها تأثير على سعادة الطفل وصدقاته في المستقبل. اليكم بعض النصائح العملية التي يمكن القيام بها لتشجيع طفلكم على تطوير مهارات التواصل في السنوات الأولى:

• إلبوا ألعاباً تشجع طفلكم على التواصل البصري معكم وتساعد على الإلتسام والمكاغاة في الأشهر الأولى من حياته.

• تفاعلوا فوراً مع تصرفات طفلكم مهما كان تصرفه صغيراً.

• قَلِّدوا طفلكم وما يقوم به من تعابير الوجه أو الحركات وما يصدر عنه من الأصوات. هذه طريقة جيدة لخلق تواصل وتحويل التواصل إلى ألعاب ونشاطات مسلية. وهي تساعد أيضاً على اكتساب انتباه طفلكم وتشجعه على التعلم من خلال المراقبة وتقليد الغير.

• اجعلوا تواصلكم مترافقاً مع تنعيم الكلام والإشارات والإيماءات.

• كَرِّروا النشاطات التي يَحبها طفلكم، ألعاب مثل "البُغوسة" (تغطية الوجه للحظات ثم كشفه) تساعد لأنها تتكرر كثيراً وهو يستمتع بها.



يسمع الأطفال الكلام والأصوات منذ بداية العمر وقبل إدراكهم معنى ما يسمعون. تدل الأبحاث على أنه يمكننا أن نزيد وعي الطفل وإدراكه للأصوات من خلال التكلم معه وإصدار الأصوات بطريقة متعمدة ومدروسة أكثر مما قد نفعله مع غيره من الأطفال. هذا النهج قد ثبتت فعاليته أقوى عندما يكبر الطفل ويساعده على النطق الواضح.

### نصائح عملية تساعد طفلكم على تطوير مهارات النطق واللغة:

- إفحصوا سمع طفلكم باستمرار، فكثيراً من مشكلات النطق لها علاقة بمشكلات السمع.
- تكلموا مع طفلكم باستمرار خلال إرتداء الملابس، أو أثناء الاستحمام، أو أثناء التسوق، أو عندما تلعبون معه.
- سَمُّوا الأشياء التي ينظر إليها طفلكم ويحبها، وتكلموا عنها.
- عندما يُصدر طفلكم صوتاً فحاولوا أن تقلدوه، وعَبِّروا عن فرحكم به.
- شَجِّعوا طفلكم على إصدار الكثير من الأصوات البسيطة والمألوفة مثل أصوات الحيوانات وغيرها من أصوات الحياة اليومية.
- مارسوا ألعاباً صوتية تساعد طفلكم على أن يسمع أصواتاً مختلفة في النطق وأن ينتبه للفروقات الصوتية. استشيروا أقرب معالج في النطق- إذا وجد.
- شَجِّعوا طفلكم على يلعب باستعمال شفَّتيه ولسانه، أي أن يحرَّكهما ويلمسهما. واستشيروا معالج النطق، إذا وجد، لتتعلموا عن التمارين المختلفة التي تساعد.
- إقروا مع طفلكم كتباً وأشيروا إلى الصور وتحدثوا عنها.
- إلبعوا ألعاباً تعلمه مزيداً من الكلمات والجمل وتلمي مخزونه من المفردات والجمل. هنا أيضاً يمكنكم استشارة أخصائي النطق إذا وجد.
- عندما يبدأ طفلكم باستعمال الكلمات فحاولوا أن لا تُصَحِّحوا أخطاءه بل كرروا الكلمة نفسها على مسامحة والفظوها بالطريقة الصحيحة.

## علاج النطق والتواصل

قد تحتاجون إلى استشارة أخصائي في النطق واللغة، إذا وجد، يستطيع أن يعطيكم أفكاراً عملية ونصائح عن كيفية تنمية مهارات التواصل عند طفلكم. من المستحسن طلب هذه النصائح بانتظام من إخصائي النطق ابتداءً من عمر ستة أشهر أو حتى قبل ذلك. أما إذا لم يكن هناك أخصائي النطق فمن الممكن استشارة أهل آخرين أو مجموعة دعم في منطقتكم.

يتعلم الأطفال اللغة باستمرار، ويبقى الأهل عنصراً أساسياً في مساعدتهم على تنمية مهاراتهم فيها. أمّا المعالج الأخصائي فهو يعطيكم أفكاراً ونصائح تستعملونها في النشاطات الروتينية اليومية لطفلكم وعندما تتواصلون معه.

في جميع الأحوال من المستحسن الإتصال بفروع وزارة الشؤون الاجتماعية أو الجمعيات الأهلية في منطقتكم التي قد تتمكن من مساعدة طفلكم أو إرشادكم إلى من يمكن أن يقدم لكم المساعدة التي تحتاجون.

يمكنكم استشارة الملحق للإطلاع على بعض العناوين التي قد تفيدكم.



## الطفل يدرك العالم حوله!

جميع الأطفال يتعلمون الكثير في السنوات الأولى من حياتهم، ولكل طفل طريقته الخاصة في التعلم وسرعته.

من المهم جدًا لتطور أي طفل أن يتعلم كيف يفكر ويعلّل ويتعلم، وكيف يستوعب المعلومات ويتذكرها.

ويظهر هذا التطور عند معظم الأطفال يوميًا بشكل تلقائي وبدون أي عملية تعليم متعمدة من جانب أهلهم. إنهم يتعلمون ويفهمون ما حولهم وخاصة من خلال النظر واللمس في السنة الأولى من عمرهم. فالأطفال يراقبون ما يدور حولهم ويكتشفون الألعاب والأشياء حولهم، وكلما كبروا استمروا في التعلم من النشاطات المنزلية أو عند الذهاب إلى السوق أو الحضانة أو الحديقة. ويستطيع الطفل الذي لديه "متلازمة داون" أن يمي إدراكه بهذه الطريقة ولكنه بحاجة أكبر إلى تعليم مباشر ومتعمد لتنمية هذه المهارات من خلال نشاطات يدوية وطلاقات لعب مدروسة ومنظمة.

أحيانًا قد يفقد الطفل بعض المهارات التي تعلمها أو ينساها وقد يتأخر ويتباطأ تطوره في مهارة معينة بينما يتابع تطوره بسرعة في أخرى. وقد تحدث بعض التغيرات غير المتوقعة أيضًا. أن هذا الاختلاف في أنماط أو سرعات النمو والتطور هو إحدى الصفات المميزة للأشخاص الذين لديهم متلازمة داون.

## تنمية الانتباه والذاكرة

التعلم يتطلب من الطفل أن يستوعب الكثير من المعلومات عن محيطه، وهذا يحصل في العادة من خلال النظر أو السمع أو اللمس والانتباه المركز لوقت يكفي لتذكر المعلومات. إن مهارات الانتباه والذاكرة تساعد على التعلم.

ويستعمل الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" طرقًا مختلفة في الانتباه إلى محيطهم. فبعضهم ينظر حوله وبخاصة إلى وجوه الناس لمدة طويلة، وفي أحيان أخرى نجدهم يجدون صعوبة في الحفاظ على الانتباه

في العادة، يتمتع الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" بذاكرة طويلة المدى، ويحفظون المعلومات والمهارات التي يتعلمونها جيدًا. ولكن ذاكرتهم القصيرة المدى (أو الذاكرة العاملة) لا تنمو بالسرعة المتوقعة، وهذا يمكن أن يجعل قدرتهم على تخزين المعلومات التي يسمعونها على المدى القصير، وبشكل هذا عائقًا أمام سرعة تعلمهم اللغة.

### نصائح عملية يمكن أن تساعد على تنمية مهارات الانتباه والذاكرة:

- غيِّروا لطفلكم عن اهتمامكم باهتماماته عن طريق ملاحظة نقطة تركيزه – ما الذي ينظر إليه، أو يستمع إليه أو يلمسه – واجعلوه يشعر باهتمامكم. هكذا تنمو لديه مهارة الانتباه المشترك فيمكنكم، أنتم وهو، الاهتمام بلعبة مثلًا، أو التفرج على الصور و"قراءة" الكتب معًا.
- غنّوا معًا والعبوا ألعاب الإستماع للتعرف على الأصوات المختلفة والكلمات.
- أكثروا من الألعاب التي تعتمد على الذاكرة عندما يصبح طفلكم في الثانية من عمره كي تساعد على تنمية مهارات الذاكرة.

## تعلم الحركة والإكتشاف



يعتبر الإمساك بالشئ ومحاولة الوصول إليه والتقاطه من المهارات الحركية الدقيقة والمهمة لكل الأطفال. وتساعد هذه المهارات الطفل في إكتشاف الألعاب والأشياء من حوله وكذلك تساعده على تنمية مهارات شخصية مثل تناول الطعام وارتداء الملابس باستقلالية. أما مهارات الحركة مثل الجلوس والرّصف والمشبي فهي المهارات الحركية الكبرى التي تساعد الطفل على إكتشاف محيطه. والأرجح أن يظهر الطفل الذي لديه "متلازمة داؤن" تأخرًا ملحوظًا في نموّ المهارات الحركية وهذا يؤخره في حركته واكتشافه المحيط حوله. وتستطيعون تشجيع طفلكم على تنمية هذا المهارات من طريق اللعب والتحفيز على الحركة واكتشاف وتقليد الآخرين.

## من يستطيع مساعدتكم

ليس من الضروري أن يحتاج جميع الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" إلى معالج حركي- طبيعى (فيزيائي) أو إنشغالي- مهني من العاملين مع الأطفال، ولكن من المستحسن أن يجري معالج فيزيائي فحصاً للطفل في الأشهر الثلاثة الأولى من عمره، وأن يجري تقييماً مع معالج إنشغالي في فترة لاحقة. كما يستطيع الطبيب أن يعطيكم إرشادات تساعدكم في حال تعذر وجود معالجين إخصائيين. أما إذا لاحظتم أن طفلكم يظهر تقدماً من خلال لعبكم معه وتحفيزه فأنتم لستم بحاجة إلى المعالج الأخصائي، ولكن عليكم إستشارة الأخصائي إن لم يكن هناك أي تقدّم ملحوظ. هنا بعض الأمثلة:

• إذا كان طفلكم يعاني ارتضاءً في العضلات ينتج عنه صعوبة في تثبيت الرأس.

• إذا كان طفلكم بحاجة إلى مساعدة لكي يلعب مرتباً وهو على بطنه. في بعض الأحيان يكون من المفيد أن تضعوا منشفةً ملفوفةً تحت إبطي الطفل كي يرفع جسمه، ولكن لا تتركوا طفلكم لوحده في هذا الوضع إذا كنتم غير متأكدين من أنه يستطيع الخروج من هذا الوضع من غير مساعدة من أحد. فاللعب على البطن يساعد الطفل على تقوية رقبته وظهره، وكذلك يساعده على القعود والرصف.

• أعطوا طفلكم الفرصة خلال النهار كي يلعب وهو في أوضاع مختلفة وساعده على أن يتحسّس ويكتشف الألعاب المختلفة وخاصة تلك التي لا يستطيع إتقاطها بعد.

• غنّوا مع طفلكم الأغاني التي تشجع على الحركة كي يتعلم عن أعضاء جسمه من خلال الحركة.

• عندما يكبر طفلكم قليلاً، استعملوا الموسيقى والحركات الرياضية لتنمية مهاراته، فالموسيقى والرقص والتمارين و"اليوغا" كلها تعطي الطفل الفرصة كي يتسلّى ويتعلم التحكم بالحركة. ومن المستحسن أن ينضم طفلكم إلى صف الموسيقى أو الرقص أو السباحة أو الهاليه- إذا كان ذلك ممكناً أو متاحاً.

## التَّعلُّم من خلال اللعب

كل الأطفال يتعلمون من خلال اللعب والإكتشاف. وكذلك الأمر عند الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن"، وبنفس الطرق، إنَّ أنهم يحتاجون إلى دعم وتوجيه ومساعدة أكبر. في بعض البلدان والمناطق، يتلقى معظم الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" المساعدة من معلم إخصائي يزور المنزل عند عمر السنة. وهؤلاء المعلمون يساعدون الأهل على تقييم وتنظيم النشاطات والألعاب ويقدمون النصائح في أمور أخرى. في أي حال، عليكم جعل التَّعلُّم مسليًا، وتعزيز اهتمامات الطفل، والعمل على معالجة المشكلات إذا وجدت.

## نصائح عملية مساعدة:

- كونوا شريك طفلكم في اللُّعب واشرحوا له كيفية اللُّعب بالألعاب: ما تفعله اللُّعبة وكيف تُصدر أصواتًا أو تتحرك، وكيف تُدار اللُّعبة، وكيف يمكن فكها وإعادة تركيبها، وكيف يمكن تخباتها والتفتيش عليها وإيجادها.
- حاولوا التعرف على اهتمامات طفلكم. شاركوه وتابعوا معه اهتماماته والعبوا مثله. أعطوا طفلكم الفرصة كي يتمرن كثيرًا في كل مرحلة يمر بها وبالطريقة التي يحبها. هذه أفضل الطرق للتعليم.
- مثلما تشاركون طفلكم اللعب بالطريقة التي تثير اهتمامه من المهم أيضًا أن تجعلوه يتعرف على طرق أخرى في اللعب كي يتسنى له أن يوسع آفاقه ويستكشف ويتعد عن التكرار الذي قد يصبح مملاً.
- تبادلوا الأدوار مع طفلكم كي تعلموه كيفية اللعب، وفي بعض الأحيان من المستحسن أن تكون هناك لعبتان من نفس الشكل، مثل الخشيشة أو الطابوقة، لتتمكنوا من اللعب بهما في نفس الوقت للمراجعة
- مع الوقت، إعبوا مع طفلكم ألعاباً تتطلب استعمال المخيلة، وتهيء للطفل فرص تعلم اللغة والأفعال. ساعدوا طفلكم على متابعة ترتيب الأنشطة بالتسلسل. ابدؤوا بفعلين أو ثلاثة.

مثلاً:

- "حُطَّ اللُّعبة (التي تمثل بابا) في السيارة ثم اذْفَشْ السيارة"
- "أعط اللُّعبة شربة ماء ثم ضَعْها في السرير حتى تنام"
- "ساعدني نضع اللُّعبة في المغطس، تعال نحمِّمها ثم نلبسها ثيابها"

- توفر ألعاب "التمثيل" فرصاً ثمينة لتعليم الطفل كلمات جديدة. ساعدوا طفلكم على أن يربط بين كلمتين أو ثلاث. أمثلة: "تعال أنظر كيف أضع اللُّعبة في المغطس"، أو "هل تستطيع أن تغسل وجه اللُّعبة؟".
- استعملوا الأسلوب المنظم أو المخطط في اللعب، فالأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" بحاجة إلى مزيد من التكرار كي يتذكروا العمل ويتقنوه. ويستفيد طفلكم أكثر حين نجراً المهمة أو اللُّعبة إلى خطوات صغيرة ثم نقوم بعرض وشرح كيفية إتمام كل خطوة.
- أكثرُوا من الاستعمال التقليدي فالأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" يتعلمون أكثر من خلال مراقبة الآخرين والتشبه بهم وتقليدهم.
- اُمتَحُوا طفلكم وتجنَّبُوا إحباطه ودعوه يشعر بالارتياح من خلال إشغاله بالألعاب المناسبة له. سيَشعر طفلكم بالإحباط حين يلعب بألعاب تتطلب استعمال مهارات معينة قد لا يكون قد اكتسبها بعد، مثل استعمال حركات الأصابع الدقيقة. سيؤدِّي هذا إلى التعبير عن إحباطه فيرمي الألعاب ويكسرها. من الصعب التغلب على هذا الشعور ولكن الموسيقى والعناق وضم اليدين والرقص كلها تساعد على التغلب على هذا الوضع.

## فهم تصرفات الطفل وسلوكه

معظم الأطفال الذين لديهم متلازمة داون قادرون على التصرف تصرفاً مناسباً لعمرهم في كل مرحلة من المراحل، ولكن ذلك يتطلب منكم:

- الدعم المناسب والمساعدة للتعرف على التصرف الصحيح والسلوك المطلوب.
- امتداح طفلكم كلما قام بالتصرف الصحيح والسلوك المناسب.
- كذلك عليكم تشجيع طفلكم على أن يتعلم عن هذه التصرفات والسلوكيات السليمة باستعمال قدرته الطبيعية على التعلم من خلال مراقبة الآخرين والاكتشاف بالفطرة. يتوقف التقدم في هذا المجال على مدى ما يتوقعه الأهل من طفلكم وكذلك على مدى الصعوبات التعليمية التي يواجهها الطفل.
- بعض الأطفال يتجاوبون مع الغير بسهولة بينما البعض الآخر قد يستصعب قبول الأشياء الجديدة والتغييرات، وقد يعبرون عن هذه الصعوبة بتصرفات غير مقبولة.

## تجنّب السلوك الصعب

يمكنكم أنتم وعائلاتكم أن تتجنّبوا السلوك والتصرفات غير المقبولة من خلال العمل على تجنبها وتبني طرق وخطط تستعملونها باكراً مع طفلكم.

### نصائح عملية مساعدة

- ضعوا لطفلكم نظاماً معيناً منذ الأيام الأولى. كل الأطفال يشعرون بالأمان في محيط بسيط واضح، فيه روتين، حيث يستطيعون التنبؤ بما سيحصل أو توقعه. أمثلة: مواعيد الاستيقاظ، مواعيد الوجبات، مواعيد النوم. هذا يمكنكم من التعرف على تصرفات طفلكم في هذه الأوقات.
- توقّعوا دائماً السلوك الحسن من طفلكم وشجّعوه على تكرار التصرف الجيد. تذكروا أن تثنوا عليه وتمدحوه عندما يتصرف تصرفاً حسناً.
- أطلعوا أفراد عائلتكم وكل من يساهم في رعاية طفلكم على طرق تعاملكم معه لتكون هناك طرق منسقة وتوافق بين الجميع.

## التعامل مع السلوك الصعب

يجد الأهل والأشخاص الذين يراعون الطفل صعوبة في التعامل مع التصرفات الصعبة وغير المقبولة أحياناً. من المهم جداً إدراك أسباب هذه التصرفات ومعرفة خلفياتها للتمكنوا من مواجهتها والتعامل معها بالطرق المناسبة. يظهر الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" مشكلات في السلوك أكثر من بقية الأطفال في عمرهم لأنهم لا يستطيعون التعبير عن حاجاتهم بسهولة.

إن ملاحظة تصرفات طفلكم في الأوقات المختلفة تساعدكم على التنبؤ بردات فعله وتصرفاته أو توقعها مسبقاً. هكذا تكونون جاهزين للتعامل المناسب بطريقة هادئة تساعد.

## نصائح عملية مساعدة

• حدّدوا وتعرّفوا الحالات التي ينتج عنها تصرفات خاطئة وغير مقبولة وارشدوه إلى التصرف المناسب. مثلاً: إذا كان طفلكم يرمي الأشياء دائماً على الأرض أثناء تناول الطعام، قدموا يدكم لتلقف هذه الأشياء أو جهزوا صندوقاً صغيراً لوضعها فيه، ثم امتدحوا تصرفه الجيد.

• انتبهوا لرد فعلكم أنتم على التصرف الخاطئ وغير المقبول – لأن طفلكم سيتعلم منكم أيضاً.

• حاولوا أن تحدّدوا ما يحاول طفلكم أن يوصله أو يقول لكم من خلال تصرفه. ساعده على أن يجد أساليب أخرى للتواصل من خلال إشارة أو صورة أو كلمة معينة. تذكروا أن الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" يتعلمون السلوك الحسن كما يتعلمون السلوك السيء أيضاً، وهم حين يشعرون أن الناس حولهم مستاءون منهم فإنهم يتصرفون بطريقة سيئة كردّة فعل منهم، كما يفعل بقية الأطفال. لذا يجب أن نشعروهم بالأمان وأن نعلّموهم ما عليهم أن يفعلوا، وهم يتوقعون المدح والإطراء عندما يتصرفون بطريقة سليمة.

إذا كانت تصرفات طفلكم تسبب لكم القلق فعليكم أن تستشيروا معالجاً أو عائلات أخرى قد تكون مرت بتجارب مماثلة، واعتمدوا أساليب معينة أثبتت نجاحها. وبمكنكم، حيث أمكن، استشارة جمعية قريبة أو الحصول على معلومات مفيدة وأبحاث مختلفة من على الإنترنت من خلال المواقع الموجودة في الملحق

## المهارات الإجتماعية

شجّعوا طفلكم على اكتساب مهارات سلوكية تتماشى مع عمره ولا تعاملوه كطفل دائماً، هكذا تساعدوه على تنمية ثقته بنفسه والإختلاط مع أقرانه من العمر نفسه خلال نموه. أشركوا طفلكم في النشاطات العائلية دائماً وأعطوه الفرصة ليتواصل مع غيره من الأطفال قدر الإمكان. يتعلم الأطفال المهارات الاجتماعية كل يوم من خلال اختلاطهم مع غيرهم في المجتمع. كلّموا بكرتهم في تحضير طفلكم للحياة في المدرسة كلما أصبح الاختلاط بالآخرين والمشاركة أسهل.

**ومن المهارات المهمة في هذه المرحلة والتي يستعملها المعلمون في المدرسة:**

- التصرف كفرد في مجموعة
- التشارك
- تداول الأدوار
- اتباع الإرشادات

إذا لاحظتم أي تغيير في تصرف طفلكم فعليكم مراقبته والتأكد من صحته وحاله. معظم الأطفال يجدون صعوبة في التحدث عن ألمهم أو تحديد ما يزعجهم وعليكم أنتم مسؤوليَّة اكتشاف مصدر انزعاجهم.

قد يجد طفلكم صعوبة في النوم وهذا يؤثر عليه وعلى تصرفاته خلال النهار. حاولوا استشارة معالج أو أهل آخرين والتشارك بالتجارب.

## النوم

يعاني كثير من الأطفال الذين لديهم "متلازمة داؤن" من مشكلات في النوم. ويعود هذا الأمر لسببين رئيسيين:

- أسباب جسدية: قد يجد الطفل صعوبة في التنفس بسبب احتقان في الأنف، أو تضخم في اللوزتين أو وجود لحمية أو لأن تجويف الفم صغير. وفي بعض الأحيان يتوقف الطفل عن التنفس لمدة وجيزة أثناء النوم، وهذا يقلق الأهل، وقد يتحسن الوضع بعد استئصال اللوزتين أو اللحمية.
- أسباب سلوكية: قد لا يريد طفلكم أن يذهب إلى النوم أو أن يهدأ من تلقاء نفسه، وقد يستيقظ في الليل أو باكراً في الصباح. يجد الكثير من الأطفال صعوبة في الذهاب إلى فراشهم والنوم من تلقاء أنفسهم.

هذا النوم المضطرب يُتعب جميع أفراد العائلة، لذلك، من المهم أن نجد حلولاً لمشكلات النوم. إن استشارة اختصاصي الكتب وصفحات الإنترنت والأهل الآخرين... كلها وسائل قد تساعد.

## نصائح عملية مساعدة

- استشيروا الطبيب أو الاختصاصي إذا وجدت مشكلات في التنفس، أو الأرق، أو الإستفاقة المتكررة، أو النقص في التنفس.
- نظّموا مواعيد النوم واجعلوا لها نظاماً معيّناً مثلها مثل الحمام، وغسل الأسنان، والغناء، ورواية قصة، وكذلك مواعيد وضع الطفل في السرير للنوم. وإن استفاق طفلكم في الليل، أعيدوه إلى سريريه بهدوء قدر الإمكان.

### الأسنان

عادةً ما يتأخر نمو الأسنان عند الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون". لتنظيف الأسنان من المستحسن بدء استعمال فرشاة ناعمة وطرية عند بلوغه حوالي ١٢ شهرا حتى يعتاد الطفل على استعمالها وتسهل عليه عملية تنظيف الأسنان عندما تظهر فيما بعد.

### التدريب على استعمال المرحاض

تبدأ عملية التدريب هذه خلال النهار عندما يبلغ الطفل الرابعة أو الخامسة من العمر. وهناك تنوع في استعمال طرق التدريب. فقد تكون الطريقة المستعملة مع الأطفال الآخرين مفيدة، أما في معظم الأحيان فإن طفل "متلازمة داون" يتطلب وقتا أكبر في التمرن على التحكم بجسمه. ساعدوا طفلكم من خلال اتباع نظام معين لاستعمال المرحاض، أو "النونية"، في أوقات معينة من النهار - بعد الوجبات، مثلا.

### تنمية الحواس

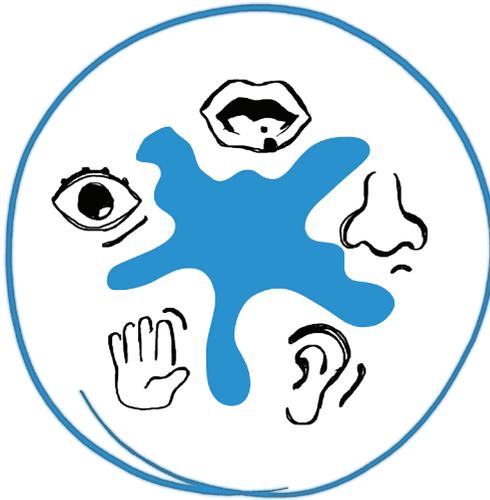
نحن نتلقى ونعالج المعلومات التي تلقيناها من خلال أنظمة الحواس السبعة لدينا وهي:

- البصر
- السمع
- الذوق
- الشم
- اللمس

• حاسة التوازن والحركة (vestibular):

يقع هذا النظام في القسم الداخلي من الأذن. فنحن نعرف مكاننا في الفضاء حولنا وسرعة حركتنا من خلال هذا النظام. وهو يساعدنا أيضا على الحفاظ على التوازن والاستقامة.

• حاسة العضلات والمفاصل (Proprio-ception): هذا النظام يقع في العضلات والمفاصل. وهو يحدد الكيفية التي تتحرك بها الأقسام المختلفة من جسدنا ومقدار القوة المطلوبة لكل حركة نقوم بها.



تعمل هذه الحواس مع بعضها بعضا لتغذي الدماغ بالمعلومات عما يجري حولنا. وعندما نريد القيام بمهمة أو حركة يتلقى الدماغ المعلومات من الأنظمة الحسية ويحللها ويتفاعل معها ثم يرسل المعلومات المطلوبة لتنفيذ المهمة المرجوة. تُعرف هذه العملية باسم "التكامل الحسي"، وهي تجري تلقائيا وبدون مشاكل.

قد يواجه بعض الأطفال والأشخاص اختلافات في طريقة عمل النظام الحسي لديهم. مثلا، قد تزعجهم الأصوات المرتفعة، أو قد لا يشعرون بالألم أو الحرارة. قد تؤثر هذه الاختلافات على الأطفال وعلى تصرفاتهم وردود فعلهم. لذلك علينا الإنتباه لهذه العوامل والتعامل معها بالطريقة المناسبة. استشيروا الطبيب أو المعالج إذا ما لاحظتم أي اختلافات ما بين الحواس هذه.

## الإستقلالية

شُجِّعوا طفلكم على اكتساب الاستقلالية من عمر مبكر قدر الإمكان. شُجِّعوه على تناول الطعام، وارتداء الملابس بنفسه، وكذلك على تحضير نفسه للخروج من المنزل والاستعداد للنوم وتنظيف الأسنان وغيرها.

أما إذا واصلتم مساعدة طفلكم أكثر من اللازم فإنه سيصبح اتِّكالياً وسيتكل عليكم لاحقاً في حياته.

التعرف إلى آخرين

من المهم والضروري أن تتعرفوا إلى مجموعات الأهل والأطفال حولكم. ذلك يساعد طفلكم على تنمية المهارات الاجتماعية، كما إنه يستطيع أن يتعلم من أقرانه. حاولوا أن تجدوا مثل هذه المجموعات في مراكز العناية بالأطفال كالحضانات، مثلاً، في منطقتكم، أو بادروا إلى تكوين مجموعة في الجوار.

كذلك عليكم استكشاف النشاطات المختلفة التي يمكن أن تكون متاحةً حولكم والتي يستفيد منها طفلكم كما الأطفال الآخريين مثل:

- نشاطات موسيقية
- دروس سباحة
- نشاطات رياضية وحركية
- المكتبات العامة ونشاطات القراءة
- مراكز اللهو واللعب المنظم

## مجموعات الدعم

حاولوا أن تجدوا مجموعات الدعم للأهل والعائلات حولكم، اتَّصلوا بالجمعيات أو المراكز المختصة للحصول على معلومات ونصائح. أنتم كأباء وأمهات لستم وحدكم، هناك أشخاص مثلكم يريدون أن يشاركوا معكم تجاربهم في تربية طفلهم.

## ويستطيع هؤلاء الأهل:

- أن يفهموا شعوركم وأن يتوقَّعوا بعض الأسئلة التي ترغبون في طرحها.
- أن يفسروا لكم كيف تغيرت مشاعرهم مع الوقت.
- أن يُطلعوكم على نمو وتطور طفلهم ويساعدوكم على الالتقاء بأطفال آخرين في الوضع نفسه.
- أن يشاركوا معكم تجربتهم في تلقي المساعدة المختصة.
- أن يلفتوا انتباهكم إلى مشكلات عامة قد لا تتوقعونها، وأن يقترحوا عليكم حلولاً للتعامل مع مواقف صعبة والتغلب عليها.
- أن يخبروكم عن الجمعيات والمراكز المختصة والمفيدة لكم ولطفلكم.
- كذلك يمكن أن تقدم لكم مجموعات الدعم؛
- نشاطات اجتماعية لطفلكم، ولكم، وللإخوة أيضاً
- الدعم والنشاطات بما في ذلك معلومات عن مجموعات التدخل المبكر والمنظم
- معلومات عامة وتدريب لكم ولكل من يشارك في رعاية طفلكم ومعالجته.



## إختيار الحضانة

قد توجد بعض المؤسسات التي تقدم الرعاية المبكرة لصغار الأطفال في محيطكم بما في ذلك الحضانات والروضات ومجموعات الرعاية المنزلية.

**إن اختيار إحدى هذه المؤسسات هو قرار شخصي ولكن قد يكون من المناسب أن تراعى الأمور التالية:**

- هل تشعرون أنتم وطفلكم بالترحاب والراحة هناك؟
- هل إن الأطفال الآخرين مسرورون في محيطهم؟ هل يبدو فريق العمل ودياً ومهتماً بهم؟
- هل يبدو التفاعل ما بين الأطفال وفريق العمل كافياً؟
- هل سيعمل الفريق التربوي على دعم طفلكم في متابعة الأعمال والأنشطة الروتينية والانخراط بكل النشاطات المختلفة مع باقي الأطفال؟ كم سيخصص له من الرعاية الفردية؟
- هل سيكون هناك اهتمام خاص بطفلكم ونشاطات بهدف تنمية قدراته؟ هل هناك مرونة بالتعليم؟
- هل سيكون هناك تواصل بينكم وبين الطاقم لتشارك الخبرات الطفل في المدرسة والبيت؟ هل سيكون هناك، مثلاً، دفتر للتواصل بينكم، أو أداة أخرى
- ما هو مستوى الضجيج في المكان؟ هل يستطيع طفلكم أن يسمع بوضوح بدون أصوات حوله قد تؤثر على اكتساب مهارة التواصل؟
- هل يعرف فريق العمل لغة الإشارة؟ أو هل أفرادهم مستعدون لتعلمها؟

## الدعم في الحضانة والروضة

جميع الأطفال الذين لديهم "متلازمة داون" لديهم احتياجات إضافية، لذلك هناك مجموعة من إجراءات الدعم الإضافية التي على الحضانة والروضة تقديمها لطفلكم. يختلف مستوى ونوعية هذا الدعم بحسب احتياجات كل طفل على حدة، وذلك يعتمد أيضاً على مستوى نقاط القوة ونقاط الضعف لدى كل طفل.

في معظم الحالات يتمكن فريق العمل الموجود من تقديم الخدمات المناسبة بدون الحاجة إلى أي تدخل خارجي، ولكن قد يتطلب الأمر بعض التدخل من قبل اختصاصي في بعض الحالات الخاصة.

إذا احتاج طفلكم إلى دعم خارجي فعلى الحضانة أو الروضة أن تساعد على إيجاد الإختصاصي المناسب. إن الفريق الذي يستطيع العمل مع طفلكم قد يشمل الممرضة، والمعلمين والمعلمات، والمعاوليين، والمختصين بالتربية الخاصة وغيرهم من الإختصاصيين. هذا يتوقف على نظام الدعم التربوي في المنطقة والدولة حيث تعيشون.

الدعم المختص يمكن أن يشمل زيارات ميدانية إلى الحضانة أو الروضة يقوم بها اختصاصي في علم النفس التربوي، أو معالج التواصل والنطق، أو المعالج الحركي أو الحس-حركي أو الإنشغالي أو غيرهم. في الزيارات الميدانية يقوم الإختصاصيون بتقييم نقاط القوة والضعف لدى كل طفل، وتحديد احتياجاته الإضافية، وتشارك المعلومات والخبرات مع فريق العمل في الحضانة أو الروضة، وتقديم الإرشادات المناسبة للدعم والعمل مع الأطفال من ذوي الإحتياجات الإضافية. حاولوا أن تتعرفوا على الخدمات المتاحة في المنطقة التي تعيشون فيها. حاولوا أيضاً الإستعلام عن القوانين والإجراءات المرعية للأشخاص ذوي الإحتياجات الخاصة والإضافية. ويمكنكم أن تحاولوا أن تعرفوا عن هذه الأمور من الجمعيات المحلية أو وزارة الشؤون الإجتماعية أو الصحة أو وزارة التربية والتعليم.

## دخول حضانة أو روضة

لكل حضانة وروضة طرقها وإجراءاتها الخاصة بها في استقبال التلاميذ الجدد ومساعدتهم على التأقلم والاستقرار. ومن المفترض أن تكون لديها الخبرة بحيث تراعي هذه الإجراءات جميع الأطفال بميزاتهم واحتياجاتهم المختلفة. وأن تكون إجراءات مرنة لتناسب جميع الأطفال. بدايةً، من المستحسن أن يتابع طفلكم قدر الإمكان الإجراءات العادية التي يتبعها معظم الأطفال. يجب أن يكتسب فريق العمل إدراكاً لقدرات الأطفال التعليمية ومراعاتها في خطتهم التربوية. مثلاً، عليهم التركيز على تمارين اكتساب مهارة معينة محددة أكثر من انتظار "أن يصبح الطفل جاهزاً". وعليهم كذلك توضيح التوقعات، والإكثار منثناء والمكافآت كلما سنحت الفرصة، واستخدام الأدوات البصرية المساعدة على التعلم.

الأدوات البصرية تشمل:

- صور للأشخاص، وخاصة الأشخاص المهمين في حياة الطفل، وصور للنشاطات وجدول العمل الزمني المصور لبرنامج الصف
- استخدام الإشارات والإيماءات
- إنشاء سجل شخصي يوثق نشاطات الطفل مع صور وجمل تكتب بأحرف كبيرة وواضحة
- استخدام الصور والكلمات والرموز لتعليم اللغة وتقوية الذاكرة
- استخدام الصور والأحرف للدلالة على الأصوات.



**LDSA**

Lebanese Down Syndrome Association  
الجمعية اللبنانية لتثلث الصبغيّة 21