الجمهورية الجزائرية الديمقراطية الشعبية
République Algérienne Démocratique et Populaire
وزارة التعليم العالي والبحث العلمي
جامعة أكلي محند أولحاج
- البويرة -
كلية العلوم الاجتماعية والإنسانية
Ministère de l'Enseignement Supérieur
et de la Recherche Scientifique
Université Akli Mohand Oulhadj - Bouira -
Tasdawit Akli Muḥend Ulḥağ - Tubirett -
Faculté des Sciences Sociales et Humaines

تخصص: علم النفس العيادي

المعاملة الوالدية لدى الاطفال المصابين بمتلازمة داون

مذكرة تخرج لنيل شهادة ليسانس علم النفس العيادي

من اعداد:

خبيزي فلة

تحت اشراف :

أ.صوان

2020/2019

اهداء

الي الذين نحبهم ولكن نختلف معهم

إذا كنت ستقرأ أى كتاب لتأخذه كما هو فلا تقرأه ، وإذا كنت ستقرؤه وقد اتخذت مسبقا قرارا برفضه فلا تقرأه ولكن اقرأ وفكر ، ثم بعد ذلك ارفض أو أقبل ، ارفض الكل أو ارفض البعض واقبل الكل أو اقبل البعض

قرأة بلا تفكير ليست قرأة ولكنها تلقين

قرأة بالتفكير تعطيك عمرا جديدا

تحيةَ شكرٍ
تتناثر الكلماتَ حبراً وحباً ..
على صفائح الأوراقَ ..
لكل من علمني..
ومن أزال غيمةَ جهلٍ مررتَ بها ..
برياح العلم الطيبةَ..
ولكل من أعاد رسم ملامحي..
وتصحيح عثراتي ..
تحيةَ شكرٍ واحترام .

فهرس الجداول:

الرقم	العنوان	الصفحة
01	IV DSM تصنيف التخلف الذهني حسب	
02	احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم سن الأم	

فهرس الاشكال:

الرقم	العنوان	الصفحة
01	الصفحة الوراثية لمصاب بمتلازمة داون	
02	معتقدات خاطئة عن اطفال متلازمة داون	

مقدمة

مقدمة:

تعبر الضغوط النفسية لدى أولياء أمور المعوقين عن ذلك التأثير السيئ الذي يحدثه وجود طفل معوق، أو ما يتسم به من خصائص سلبية، لدى الوالدين فيثير لديهم ردود فعل عقلية وانفعالية أو عضوية غير مرغوبة، تعرضهم للتوتر والضيق والقلق والحزن والأسى، كما قد يعانونه من بعض الأعراض النفسية والجسمية التي تستنفذ طاقاتهم وتحول دون قدرتهم على التركيز فيما يقومون به من أعمال. فالضغوط الأسرية ترتبط بتعرض الأسرة لحادث ضاغط يؤثر على حياتها ويجعلها في حالة عدم توازن وارتباك، وذلك بما يفرضه عليها من ممارسات مفاجئة وغير متوقعة تحتاج إلى إعادة تنظيم شامل لحياتها، وتستمر حالة عدم التوازن إذا لم تتحرك الأسرة بطرق فعالة لمواجهة هذه الضغوط

و قد ظل الطفل المعاق واحتياجاته لفترة طويلة هو مركز الاهتمام للقائمين بالإرشاد وأخصائي الرعاية دون الاهتمام بالأسرة، أو تسليط الضوء على احتياجاتها ومدى تأثر العلاقة بين الزوجين والعلاقة الأسرية بين جميع أفراد الأسرة بعدم إشباع هذه الاحتياجات وتتنوع هذه الاحتياجات من احتياجات إرشادية لرعاية الطفل، ومعرفته للتعرف على أفضل الطرق للتعامل مع الطفل، واحتياجات معلوماتية لمعرفة معلومات أكثر عن طبيعة الإعاقة التي أصابت الطفل وأسبابها، واحتياجات نفسية وتربوية وتعليمية ومهنية مرتبطة بتنشئة الطفل ومستقبله.

و تلعب الأسرة دوراً مهماً في حياة أطفالها المعاقين، ولا يمكن تقديم التوعية والعون لأسرة الطفل المعوق دون أن يدركوا الخلفية التي تقف وراء سلوكياتهم تجاه أطفالهم المعوقين، والتي هي انعكاس للعديد من المشاعر وردود الأفعال والضغوط التي تتعرض لها الأسرة عند ميلاد طفل معوق. ولذلك كان لابد قبل أن نعرض للدور الذي يجب أن يقوم به الآباء نحو أبنائهم المعوقين، أن نعرض ردود فعل الوالدين تجاه ميلاد طفل معوق والضغوط التي يواجهها هؤلاء الآباء نتيجة مجيء هذا الطفل إلى الأسرة."

ومن هؤلاء المعاقين الأطفال ذوي متلازمة داون والذين يتميزون عن غيرهم من المعاقين في كثير من الأمور ومن أهمها تعدد الإعاقات والأمراض والمشاكل الصحية التي قد يعانون منها والتي من أبرزها التخلف العقلي وهو ما قد يتسبب في ضغوط حياتية خاصة على الأسرة والأم . و تعتبر الاضطرابات الكروموسومية من الأسباب المهمة للتخلف العقلي. ومن أكثر هذه الاضطرابات شيوعاً الحالة المعروفة بالمنغولية (متلازمة داون). في هذا الاضطراب يكون عدد الكروموسومات في الخلية(

47)بدلاً من (46) ويكون الكروموسوم الزائد موجوداً على زوج الكروموسومات رقم 21ولذلك تعرف الحالة باسم (ثلاثية الكروموسوم).

و قد وصف العالم جون داون هذه الحالة (متلازمة داون) والذي ترجع التسمية إلى اسمه، أنهم أطفال يولدون بملامح مميزة أهمها الأعين المائلة، والرأس المستدير صغير الحجم نسبياً، والأيدي القصيرة، وبعض الملامح الخاصة. و ما يلبث هؤلاء الأطفال أن يظهروا تباطؤاً في النمو الحركي وتخلفاً في القدرات العقلية. يذكر أنه في العام اكتشف العلماء خلل الكروموسومات المسبب لهذا المرض . و نظراً للملامح الجسمانية الخاصة بهذه الحالة والتي تشبه إلى حد ما شعوب منغوليا فقد عرفت طويلاً باسم "المنغولية"، الأمر الذي أدى إلى اعتراض هذه الشعوب على التسمية وهي تسمية خاطئة لا تستخدم علمياً وليس لها مبرر ولا علاقة لهذه الحالة بشعوب منغوليا.

الفصل المنهجي النظري:

اسباب اختيار الموضوع.

اهمية الدراسة.

اهداف الدراسة.

الاشكالية.

الفرضيات.

المفاهيم المركزية.

الدراسات السابقة.

1/اسباب اختيار الموضوع:

انا سبا باختيارنا لموضوع المعاملة الوالدية لدى الاطفال المصابين بمتلازمة

داون هو منبينا لمواضيع الهامها لتيلا يمكنتجاهلها وهوانناالاحظنا انهذاالاضطرابشائعجداويزدادعندالاطفالالمصابونبهماكذلكان

اباءهملديهممعاناهنفسيهكبيرهوقلقازاءهاطفالهمالمصابينواردنا انعرفها.

2/اهمية الدراسة :

فيمايخصبالأهمية تكمنفيدراسة المعاملة للطفلالمصابمتلازمهداونيمكنانتحققالدراسة الحالية فوائدمنالناحية النظرية وتطبيقيه.

منالناحيةالنظرية:

تساعدعلتكوينفكرهعنموضوعمتلازمهداونمفهوماسباباعراضوعلاجكماتهتمهذهالدراسة بشريحها جتماعيهامهفيا مجتمع.

منالناحيةالتطبيقية:

يمكناعتبارهذهالدراسة كمرجعاضافيلمعرفها لمعاملة الوالدية لدىالاطفالالمصابينبمتلازمة داونالتعرفعلىالمشاكلالعالمية التييواجهونهايوميافيما

تسهمالنتائجالمتوصلاليهافيكونهاتقدمبعضالارشاداتفيطريقهالتعاملمعالطفلالمصابهومحاولهتوجيههاالاتباعاساليبالتنشئة السوية للأطفالوا

لتيتمنحهمالبيئة النفسية السليمة.

3/اهداف الدراسة:

تهدفدراستناهذهالمحاولهالتعرفعلىمتلازمهداونوالمعاملة الوردية للطفلالمصابوالتوصلالىالحلولوكيفيهالمعاملة معه.

3/الاشكالية :

تعتبر متلازمة داون من أكثر الاضطرابات الجينية المسببة للتخلف الذهني في العالم، وهي عبارة عنزيادة في عدد الصبغيات بحيث

يكون إجمالي الصبغيات لدى الشخص المصاب 47 صبغي (كروموسوم(،بينما يكون العدد الطبيعي للشخص العادي هو 46 صبغي، وهذا العدد ينقسم إلى (22 (زوجاً للصبغياتالجسدية و(1 (زوجاً للصبغيات الجنسية والتي بدورها تحدد جنس المولود ذكراً أو أنثى ، وهذا يعني أنهأثناء تكون النطفة أو البويضة يجب أن يكون عدد الصبغيات في كل من البويضة و النطفة (23 (صبغيا ،وعند اتحاد النطفة مع البويضة ينتج عن هذا الاتحاد خلية جديدة(البويضة المخصبة .(تبدأ البويضة المخصبة في الانقسام الخلوي الأول لتعطي خليتين ثم تنقسم الخليتان خلال انقسام خلوي ثانلتعطينا أربع خلايا ثم ثمانية وهكذا وقبل انقسام الخلايا يحدث أن كل صبغي ينشطر طولياً إلى نصفينفتنتقل نسخة من كل نصف إلى خلية من الخليتين الجديدتين وهذا يعني أن كل خلية قد احتوت علىمجموعة متناظرة من الصبغيات الحاملة للصفات الوراثية .وفي بعض الأحيان وأثناء عملية انفصال الصبغيات يحدث أن زوجاً من الصبغيات لا ينفصلان عنبعضهما ويظلان متلازمان وهذا ما يعرف بعدم الانفصال وهذا تصبح عدد الصبغيات في البويضة (24) صبغياً بدلاً من (23) صبغياً في الوضع الطبيعي وعند اتحاد الخلايا لتكون الجنين فإن عدد الصبغياتيكون (47) صبغي بدلا من (46).

يعانون اباءهم من درجة مرتفعة من الضغوط النفسية مصادرها متعددة أهمها :الأعباء المادية،الشعور بالتعبوالإرهاق الناجم عن تلبية احتياجات الطفل المعاق وتربيته،اضطرار للتفرغ التام من اجل رعايةابنهم،الشعور بعدم الاستقرار نتيجة لظروف الطفل المعاق والخوف على مستقبله .كما جاء في دراسة شين (2006) al et Chin أن اباء الأطفال المتخلفون ذهنيا يعانين من ضغوطنفسية مرتفعة مقارنة بالآباء ، حيث أن الأم تتحمل عبئا كاملا بالنظر إلى أنها أكثر من يحتك بالطفل ممايجعلها تعايش ضغوط كثيرة تتمثل في رعاية الطفل،الضغوط المالية،العناية الطبية بالطفل،الضغوطالأسرية ،تحطيم حلم الأم بأن يكون لها ابن سوي،الإحراج في المواقف الاجتماعية ، تناقض مشاعر الأمفيما يخص حياة ومستقبل ابنها، حاجات الطفل إلى الرعاية الدائمة،ردود فعل الأقارب والمعارف نحوالأسرة،قصور معارف الأم فيما يخص تنشئة الطفل ،فقدان العلاقة الاتصالية مع الطفل.

ومن هنا جاءت إشكالية البحث والتي تهدف إلى معرفة العلاقة الوالدية لأطفال متلازمة داون.وذلك من خلال الإجابة عن التساؤلاتالتالية:

ما نوع استراتيجيات المواجهة المتبعة من طرف أمهات الأطفال المصابون بمتلازمة داونلتخفيف الضغوط النفسية؟

وكيف يتم التعامل معهم وما مدى تأثير ذلك عليهم ؟

4/الفرضيات:

يعتمد اباء الأطفال المصابين بمتلازمة داون على استراتيجيات المواجهة الإيجابية لتخفيفالضغوط النفسية.

يتجه الوالدان اتجاها موجبا نحو ابناءهم المصابين بمتلازمة داون بغض النظر عن درجة الاعاقة.

توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة 05.0 في نوع استراتيجية المواجهة المتبعةلدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون تعزى إلى متغير جنس الابن المصاب.

5/المفاهيم المركزية:

متلازمة داون :تشوه كروموزوم يظهر في شكل اعاقة ذهنية و مميزات شكلية خاصة(Y ves Morin,2002 ,p917) .

المعاملةالوالدية:احدابرزالعناصرالأساسيةفيعمليهاالتنشئةالاجتماعيةالتييتمللفرضفيهاتنميهانماطتوعويهمنالخبراتوالسلوكياتالاجتماعية الملائمةمنخلالالتفاعلمعالاخرين.

6/الدراسات السابقة:

دراسة منى حسن عبد الله فرح (2009) :الضغوط النفسية وعلاقتها باحتياجات أولياء أمور غير العاديين

الهدف من الدراسة :هدفت الدراسة لمعرفة الضغوط نفسية لأولياء أمور المعاقين وعلاقتها باحتياجاتهم المختلفة.

دراسة جيهان بنت فوزي حسين قستي (2004):الضغوط الوالدية وقوة الأنا لدى عينة من أمهات أطفال المعاقين عقليا وغير المعاقين.

7/الهدف من الدراسة :

-التعرف على العلاقة بين قوة الأنا والضغوط الوالدية لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا، ولدىأمهات الأطفال الغير المعاقين .

-التعرف على الفروق بين أمهات الأطفال المعاقين عقليا وأمهات الأطفال الأسوياء في قوة الأنا .

-التعرف على الفروق بين أمهات الأطفال المعاقين والأطفال الأسوياء في الضغوط الوالدية.

الفصل الاول: متلازمة داون.

تمهيد.

تعريف متلازمة داون.

المظاهر الاكلينية لمتلازمة داون.

عوامل الاصابة بمتلازمة داون.

طريقة الكشف عن متلازمة داون.

التكفل بطفل متلازمة داون.

خلاصة.

تمهيد:

فيهذاالفصلسوفنتطرقلدراسةالطفلمتلازمهداونوقدارتقيناانناأخذلمحةتاريخيهعنهذهالمتلازمةوكذامعرفهشذوذالكروموسوماتلفهمالشذوذال

كروموزوموانواعهفيمتلازمهداونولتسهيلعمليهالتكافلبهذاالطفليجبمعرفهاهمالخصائصالمميزةلهسواءمنالناحيةالعضويةالنفسيةوالحركية.

ولتحقيقالاندماجوالتكيفالاجتماعيلهذاالطفلارفقناهذاالفصلبأنواعالتكفلبطفلمتلازمهداون.

1/تعريف متلازمة داون:

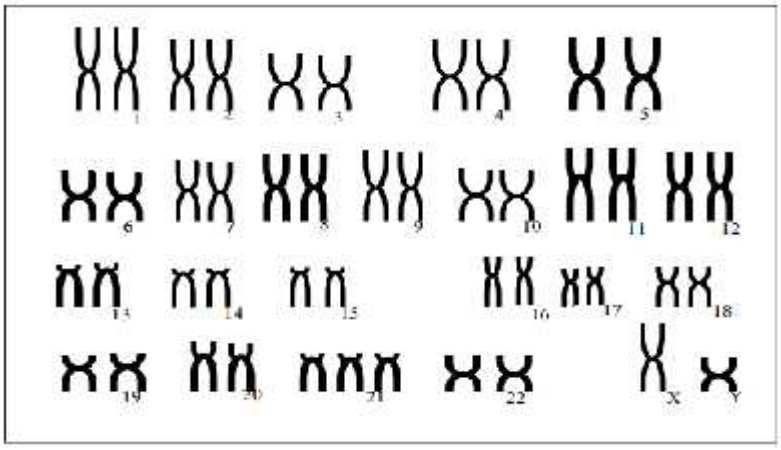
هيمجموعهمنالصفاتتعودالىاضطرابالكروموزوم 21

بحيثيحتويعلىثلاثكروموسوماتبدلاثنينوهذايصبحعددالكروموسوماتلدىالجنينفيحالهمتلازمهداون 47 كروموزومبدل 46

كماهوالحالفيالأدلةالعاديةويتميزالاطفالذويمتلازمهداونبالمرونةفيالمفاصلوالعمودالفقريوالتأخرالحركيوالفكريوالتأخرفياكتسابالاستجابةوالقصالحسي .

وتفصيلاالجزائراكثرمن 25 الفمصاببمتلازمهداوناييمعدل 6000 حالهجديدهكلسنهامالعالمالعربيفيضممملاييمصابوتعصياوروبا 400,000 حالهفيكل 650 ولاده.[1]

شكل01:الصفحة الوراثية لمصاب بمتلازمة داون.



2/المظاهر الإكلينيكية لمتلازمة داون:

أولئكالذينيعانونمنمتلازمةداونيعانوندائمًامنإعاقاتجسديةوفكرية. ككبار،فإنقدراتهمالعقليةتشبهعادةًقدراتالبالغمنالعمر 8 أو 9 سنوات.

لديهمأيضًاعادةًوظيفةمناعيةضعيفةويصلونعمومًاإلىسمراحلالتطورفيسنمتأخرة.

لديهمخطرمتزايدلعددمنالمشاكلالصحيةالأخرى،بمافيذلكعيوبالقلبالخلقية،والصرع،وسرطانالدم،وأمراضالغدةالدرقية،والاضطراباتالنفسية.

[2]

[1] بلقاسم حوام: مقال تحت عنوان 25 الف منغولي في الجزائر الشروق اون لاين يوم 23 مارس 2008.

[2] **"Medical Update for ChildrenWith Down Syndrome for the Pediatrician and FamilyPractitioner". Advances in Pediatrics**

2-1-المظاهر الجسدية:

قديكونللأشخاصالذينيعانونمنمتلازمةداونبعضأوكلهذهالخصائصالفيزيائية:

الذقنالصغيرة،العيونالمائلة،لونالعضلاتالضعيف،الجسرالأنفيالمسطح،التجاعيدالفردية،واللسانالبارزبسببفمصغيرولسانكبيرنسبيًا.

هذهالتغييراتفيمجرىالهواءتؤديإلىتوقفالتنفسأثناءالنومفيحوالينصفالمصابينبمتلازمةداون. تشملالميزاتالأخرىالشائعة:

وجهًامسطحًاوعريضًا،رقبةقصيرة،مرونةمفرطةفيالمفصل،مساحةإضافيةبينإصبعالقدمالكبيروأصابعالقدمالثاني،أنماطغيرطبيعيةعلىأطرافالأصابعوالأصابعالقصيرة. يحدثعدماستقرارالمفصلالأطلسيفيحوالي 20% وقديؤديإلىإصابةالحبلالشوكيفي 1-2٪.

قدتحدثاضطراباتالوركدونحدوثصدمةفيمايصلإلىثلثالأشخاصالمصابينبمتلازمةداون[1].

النموفيالارتفاعأبطأ،ممايؤديإلىالبالغينالذينيميلونإلىالقصرالقامة - يبلغمتوسطارتفاعالرجال 155 سم (5 قدم 1 بوصة) وللنساء 142سم (4 قدم 8 بوصات). الأفرادالذينيعانونمنمتلازمةداونهمأكثرعرضةلخطرالسمنةمعتقدمهمفيالعمر.

تمتطويرمخططاتالنموخصيصًاللأطفالالمصابينبمتلازمةداون.

2-2-أمراضالقلب:

يبلغمعدلالإصابةبأمراضالقلبالخلقيةعندالأطفالحديثيالولادةالمصابينبمتلازمةداونحوالي 40٪. منالمصابينبأمراضالقلب،حوالي 80% لديهمعيبالحاجزالأذينيالبطنيأوعيبالحاجزالبطنيمعالسابقأكثرشيوعا.

تصبحمشاكلالصمامالتاجيشائعةمعتقدمالعمر،حتىفيالأشخاصالذينلايعانونمنمشاكلفيالقلبعندالولادة.

وتشملالمشاكلالأخرىالتيقدتحدثتشملالرباعيالتمنفألوتوالقناةالشريانيةالسالكة.

الأشخاصالذينيعانونمنمتلازمةداونلديهمخطرأقلفيتصلبالشرايين.

---

[1]**Hickey**, **Fran; Hickey**, **Erin; Summar**, **Karen L** (**2012-01-01**).

جدول01:تصنيف التخلف الذهني حسبIV DSM .

الفئة	نسبة الذكاء QI	الخصائص
التخلف الذهني البسيط	من 50-55 إلى 70	لديهم القدرة على التعلم و التأقلم في المجتمع بشكل مستقل دون مراقبة أو توجيه.
التخلف الذهني المتوسط	من 35-40 إلى 50-55	لديهم القابلية للتدريب على مهارات العناية بالنفس وبعض المهارات الاجتماعية،كما لديهم القدرة على التأقلم لكن لا يمكنهم الاستقلالية دون مراقبة.
التخلف الذهني الشديد	من 20-25 إلى 35-40	لديهم القدرة على تعلم الحد الادنى من مهارات العناية بالنفس والكلام ، يحتاجون الى رعاية مكثفة.
التخلف الذهني العميق	أقل من 20	يحتاجون إلى اشراف و رعاية دائمة ،التحصيل اللغوي لديهم ضعيف ، القدرة على الاعتناء بالنفس متدنية.
التخلف الذهني العميق جدا و الغير محدد	عندما يكون احتمال قوي لوجود تخلف ذهني لكن لا يمكن قياس نسبة الذكاء QI عن طريق اختبارات الذكاء	غير قابلين للتدريب على أي مهارة، غياب التحصيل اللغوي مع عدم القدرة التامة على الاعتناء بالنفس .

3/عوامل الاصابة بمتلازمة داون:

عادة ما تحتوي الخلايا البشرية على 23 زوجًا من الكروموسومات. ويأتي كروموسوم واحد في كل زوج من الأب والآخر من الأم.

تنتج متلازمة داون عند حدوث انقسام خلوي غير طبيعي يتعلق بالكروموسوم 21. ينتج عن انقسام الخلايا غير الطبيعية وجود نسخة كلية أو جزئية إضافية من الكروموسوم 21. تكون المادة الجينية الإضافية مسؤولة عن السمات المميزة ومشاكل في النمو متعلقة بمتلازمة داون. يمكن أن تتسبب واحدة من الاختلافات الجينية الثلاثة التالية في الإصابة بمتلازمة داون:

-تثلث الصبغي 21. في 95% من الحالات، تحدث الإصابة بمتلازمة داون بسبب تثلث الصبغي 21 حيث يكون لدى الطفل ثلاث نسخ من الكروموسوم 21 في كل الخلايا بدلاً من نسختين كالمعتاد. يحدث هذا بسبب انقسام الخلية غير الطبيعي أثناء نمو الخلية المنوية أو خلية البويضة.

– متلازمة داون الفسيسائية، في هذا الشكل النادر من متلازمة داون، يكون لدى الشخص بعض الخلايا فقط التي تحتوي على نسخ إضافية من الكروموسوم 21. يحدث هذا المزيج الفسيفسائي من الخلايا الطبيعية والشاذة بسبب انقسام الخلية بشكل غير طبيعي بعد التخصيب.

– متلازمة داون بالتبدل الصبغي. يمكن أن تحدث متلازمة داون عندما يصبح جزء من كروموسوم 21 متصلاً (تم تغيير موضعه) بكروموسوم آخر، قبل الحمل أو خلاله. يكون لدى هؤلاء الأطفال النسختان المعتادتان من الكروموسوم 21، ولكن لديهم أيضًا مواد وراثية إضافية من الكروموسوم 21 مرتبطة بكروموسوم آخر.

لا يوجد أي عوامل سلوكية أو بيئية معروفة تتسبب في الإصابة بمتلازمة داون.

جدول02: احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم سن الأم.

سن الأم	احتمال الاصابة بمتلازمة داون	سن الأم	احتمال الاصابة بمتلازمة داون
20	15000/ 1	39	135/1
25	1250/1	40	105/1
30	1000/1	42	60/1
35	400/1	44	35/1
36	300/1	46	20/1
37	230/1	48	16/1
38	180/1	49	12/1

(Fortin Sylvain,2008, P15)

4/طريقة الكشف عن متلازمة داون:[1]

4–1–التشخيص:

–اختبارات الفحص قد تشير إلى احتمالية أو فرص حمل الأم لجنين مصاب بمتلازمة داون. ولكن الاختبارات المذكورة لا يمكنها الإشارة على وجه الدقة أو تحديد ما إذا كان الجنين مصاباً بمتلازمة داون أم لا.

– الاختبارات التشخيصية لا يمكنها تحديد أو تشخيص ما إذا كان الجنين مصاباً بمتلازمة داون أم لا.

– يمكن لمقدم الرعاية الصحية مناقشة أنواع الاختبارات، والمزايا والعيوب، والفوائد والمخاطر، وتفسير النتائج. إذا أمكن، فربما يوصي طبيبك بالتحدث مع استشاري وراثيات.

4–2–اختبارات الفحص أثناء الحمل:

يتم إجراء فحوصات للنساء الحوامل لمعرفة ما إذا كان المولود مصاباً بمتلازمة داون وذلك كجزء روتيني من رعاية ما قبل الولادة. على الرغم من أن اختبارات الفحص يمكن أن تحدد فقط خطر الحمل بطفل مصاب بمتلازمة داون، إلا أنها يمكن أن تساعدك على اتخاذ قرارات حول إجراء اختبارات تشخيصية أكثر تحديدًا.

[1] **American College of Obstetricians and Gynecologists** (الكلية الأمريكية لأطباء النساء والتوليد) .

وتشمل اختبارات الفحص الاختبار المجمع للثلث الأول من الحمل، واختبار فحص متكامل.

4-3-الاختبار المجمع للثلث الأول من فترة الحمل:

يشمل الفحص المجمع للثلث الأول من فترة الحمل (والذي يتم على خطوتين) الآتي:

4-3-1-فحص الدم: يقيس فحص الدم هذا مستويات بروتين البلازما A المرتبط بالحمل (PAPP-A) وهرمون الحمل المعروف باسم موجهة الغدد التناسلية المشيمية البشرية (HCG). قد تشير مستويات بروتين البلازما A المرتبط بالحمل (PAPP-A) وموجهة الغدد التناسلية المشيمية البشرية (HCG) غير الطبيعية إلى وجود مشكلة بالجنين.

4-3-2- اختبارالشفافيةالفوقية: يتم أثناء ذلك الاختبار استخدام موجات فوق صوتية لقياس منطقة محددة بالجزء الخلفي من رقبة الطفل داخل الرحم. ويعتبر هذا اختبار فحصالشفويةالفوقية. وفي حالة وجود تشوهات، تميل سوائل زائدة عن الطبيعي إلى التجمع في هذا النسيج من الرقبة.

وباستخدام معلومات عن عمرك ونتائج فحص الدم والموجات فوق الصوتية قد يتمكن الطبيب أو الأخصائي الوراثي من تقدير مخاطر ولادة طفل يعاني من متلازمة داون.

4-4-اختبار الفحص المتكامل:

يتم إجراء اختبار الفحص المتكامل على جزأين خلال الثلثين الأول والثاني من الحمل. يتم جمع النتائج لتقدير خطر إصابة طفلكِ بمتلازمة داون.

4-4-1-الثلث الأول: يتضمن الجزء الأول اختبار الدم لقياس بروتين البلازما A المرتبط بالحمل، والموجات فوق الصوتية لقياس الشفافية القفوي.

4-4-2- الثلث الثاني: يقيس الفحص الرباعي مستوى أربع مواد مرتبطة بالحمل في الدم، هي: ألفا فيتوبروتين، والإستريول، وموجهة الغدد التناسلية المشيمية البشرية، وإنهيبينA.

4-5-اختبارات التشخيص في أثناء الحمل:

إذا كانت نتائج اختبارات الفحص إيجابية أو مثيرة للقلق، أو إذا كنت معرضًا لخطر كبير من إنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون، فقد تفكر في إجراء المزيد من الاختبارات للتأكد من التشخيص. يمكن أن يساعدك مقدم الرعاية الصحية في تحديد إيجابيات هذه الاختبارات وسلبياتها.

تتضمن اختبارات التشخيص التي قد تحدد متلازمة داون ما يلي:

4-5-1-أخذ عينة من خلايا المشيمة (CVS): بالنسبة لعينة خلايا المشيمة، يتم أخذ الخلايا من المشيمة وتستخدم هذه الخلايا في تحليل الكروموسومات الجينية. يتم إجراء هذا الاختبار عادةً في الأشهر الثلاثة الأولى، ما بين 10 و13 أسبوعًا من الحمل. يعتبر خطر فقدان الحمل (الإجهاض) في أثناء أخذ عينة الخلايا المشيمة منخفضًا للغاية.

4-5-2-بزل السلى: يتم سحب عينة من السائل السلويّ المحيط بالجنين من خلال إدخال إبرة في رحم الأم. ثم يتم استخدام هذه العينة لتحليل كروموسومات الجنين. عادةً ما يقوم الأطباء بإجراء هذا الاختبار في الثلث الثاني من الحمل، وذلك بعد 15 أسبوعًا من الحمل. يحمل هذا الاختبار أيضًا مخاطر منخفضة للغاية للإجهاض.

يعتبر التشخيص الوراثي السابق للانغراس خياراً للأزواج الذين يخضعون للإخصاب في المختبر وممن هم عرضة لزيادة خطر نقل أمراض جينية معينة إلى أطفالهم. يتم اختبار الجنين للكشف عن التشوهات الوراثية قبل زرعه في الرحم.

4-6-الاختبارات التشخيصية لحديثي الولادة:

بعد الولادة، عادة ما يعتمد التشخيص الأوَّلي لمتلازمة داون على مظهر الطفل. ولكن يمكن العثور على السمات المرتبطة بمتلازمة داون في الأطفال غير المصابين بمتلازمة داون، لذلك من المرجح أن يطلب مقدم الرعاية الصحية أن تُجري اختباراً يسمى بالنمط النووي الكروموسومي لتأكيد التشخيص. من خلال استخدام عينة الدم، يحلل هذا الاختبار كروموسومات الطفل. في حال وجود نسخة إضافية من كروموسوم 21 في جميع الخلايا أو بعضها، فستكون نتيجة التشخيص بأنه متلازمة دوان.

5/التكفل بطفل متلازمة داون:

بعدعرضنالاهمالاضطراباتالتيتصاحبهذهالمتلازمةفإنناسنستخلصانطفلمتلازمةداونيحتاجلمجموعهمنانواعالتكفلخصوصاالتكفلالمبكرالذيسيساعدهويسهلعليهالتكيفوالعيشفيالمجتمعوالتعايشمعصعوباتهفيالجزائرتتكفلوزارهالتضامنب 2500 مصابعبر 82 مركزوتتكفلالدولة 3700 مريضمنمجموع 25 الفمصابمايدلعلىانهعددضعيفبالمقارنةمعالمصابين.[1]

يعدالتكفلالمبكرمنافضلالوسائللللعلاجومناهدافه:

-مساندهالأسرةلتحقيقاهدافهاوتقويهالتفاعلبينالاطفالواسرهم.

- حاسةالطفلعلىالانضباطوالاعتمادعلىالنفسوالنجاحوتحقيقالاستقلالية.

- استشارهوتحفيزالنموالحسنالحركيوالنفسي.

[1] بلقاسم حوام: مقال تحت عنوان 25 الف منغولي في الجزائر الشروق اون لاين يوم 23 مارس 2008.

- بناءودعمالكفايةالاجتماعيةللأطفال.

- امداديومبخبراتالحياهالعاديةواعدادهملها.

- منعظهورالمشكلاتالمستقبليةالخاصةبالإعاقة.

- زيادهوعيالأسرةبالبرامجالاجتماعيةالاخرى.

شكل 02:معتقدات خاطئة عن اطفال متلازمة داون.

خلاصة الفصل:

منخلالهذاالتقييملاهمالخصائصالمميزةلطفلمتلازمهلحظهاتهيعانيمنتأخرفيالنموالحسالحركياللغويووجودبعضالاضطراباتالسلوكيةالتيتحولدونا
دماجهالاجتماعيفكانلابدمنالتدخلالمبكرلتحسينالنموالحسحركيوالنفسيلهذاالطفلوللحدمنالسلوكياتالمضطربةوهذاللفصولعلىنتائجافضلتنع
كسعلىهذاالطفلواسرتهبالأخصالتيتتلقىبعضالصعوباتفيالتكيفمعهخصوصافيالمراحلالاولىلمنحياته.

الفصل الثاني: معاملة الابوين لطفل متلازمة داون.

تمهيد.

تعريفالمعاملةالوالدية.

صدمهالاعلانعنتشخيصالإصابةبمتلازمه.

تأثيرالإعاقةعلىالابوين.

ادراك الأم لابنها المصاب بمتلازمة داون.

التعلق بين الأم والطفل المصاب.

الاستجابة الوالدية لإصابة الابن بمتلازمة داون.

المشكلات التي تواجه والدي الاطفال المصابين بمتلازمة داون.

كيفية التعامل مع طفل متلازمة داون.

نصائح يومية للتعامل مع طفل متلازمة داون.

خلاصة الفصل.

تمهيد:

ان الطفل ينمو يتطور في اطار علاقي مع والديه فيتسب السلوك وعادات الحياه اليومية من خلال التفاعل مع الاخر وفي هذا السياق سنه تطرق في هذا الفصل الى عنصرين اولهما دراسةالعلاقة بين طفل متلازمه داون ووالديه التي تظهر من خلال اساليب المعاملةالوالدية والعنصر الثاني وهو كيفيه التعامل مع طفل متلازمه داون على اكتساب استقلاليه في القيام بالعناية بذاته.

1/تعريف المعاملة الوالدية:

المعاملة الوالدية احد ابرز العناصر الأساسية في عملية التنشئة الاجتماعية التي يتم للفرض فيها تنمية انماط سلوكية واتجاهات والسلوكيات الاجتماعية الملائمة من خلال التفاعل مع الاخرين ويتفق معظم السيكولوجيون المهتمون بالتنشئة الاجتماعية على اختلاف مواقفهم والنظرية على اهمية التفاعل بين الوالدين والابناء في مراحل العمر المختلفة وارتباطها بحسن توافقهم النفسي ويختلفون على انسب طرق دراسة هذه العلاقة.

ومن المحاولات المبكرة لتحديد الابعاد الرئيسية للمعاملة الوالدية دراسة السيرز ومكوي 1957 في الولايات المتحدة الأمريكية والتي تركز هدفها الرئيسي في التعرف على الاساليب التي تتبعها الامهات الامريكيات في تنشئة الاطفال واثر بعض العوامل الاجتماعية الاقتصادية في تحديد هذه الاساليب.[1]

2/صدمة الاعلان عن تشخيص الإصابة بمتلازمه:

ان الاعلان عن الإعاقة الطفلية يعتبر حدث فريد لدى الوالدين فهو يحدث توقف المواصلة وتوقف تصورات الوالدين هذا التجربة تعتبر صدمة حقيقية بما تحمله من ضغط انفعالي عاطفي يتجاوز قدرات الوالدين النفسية فتركاترينكرين دوفتمر حلتين من الصدمة.

2-1-الصدمة المباشرة:

التي تتميز ببوادرها الانفعالية الأولية كالحزن العدوانية الاكتئاب الغضب والضجر وكلها مشاعر وافعال عادية وطبيعية فدهشة تكون كبيرة شيئا فشيئا الى ياتا لنفسية الدفاعية تتجمع وتأخذ الشكل مكونات تشبه الحد كبير مكونات الاكتئاب وفي معظم الحالات تكون هنا كمرحلة ثانوية متعلقة بميكانزيم.

2-2-مابعد الصدمة:

وهي عندما يأتي الواقع ليعاود تقويه وارجاعه ما يؤلم في الماضي سالنا اعاقها الطفل لتعطيم عن نظريها لا شعوريه مرتبطة بالصراعات الطفولية من مراحل نمو الوالدين[2].

---

[1] علاء الدين كفافي. 2009 .علم النفس الأسري. ط01 .القاهرة: دار الفكر.

[2] **Catherine Graindorge : comprendre l'enfant malade'Dunod.paris.2005 P145.**

3/تأثيرالإعاقةعلىالابوين:

ان صدمة الوالدين من جراء وجود طفل معاق في الأسرة حيث الارباك والقلق، والتعبير عن الصدمة بعبارات عدم التصديق وعدم معرفة كيفية التصرف في مثل هذا الموقف.

نكران وجود إعاقة عند ابنهما حيث يعزوان لهما الأمر لخلل في عملية التشخيص ويبحثان خلال هذه الفترة عن مصادر أخرى تثلج صدريهما وتنفي لهما حقيقة أن ابنهما معاق، وفي هذه المرحلة ينظر الأهل لأنماط السلوك الايجابية عند الطفل ويبالغون في تقييمها، ويتجاهلون أنماط السلوك السلبية كنوع من الهروب من حقيقة إعاقة ابنهم.

شعور الزوجين بالذنب تجاه طفلهما، لأنهما لم يتخذا الإجراءات الوقائية اللازمة لمنع حدوث الإعاقة، وقد يلوم كل طرف الآخر ويُحمله مسؤولية التسبب في هذه الإعاقة.

الغضب وإسقاط اللوم على الأطباء أو على الأجهزة الطبية المستخدمة أو الأدوية الخاطئة التي وصفها الطبيب والتي تسببت في الإعاقة.

المبالغة في تبني الآمال والآمال غير القابلة للتحقيق وتجريب علاجات ليس لها أي أساس علمي.

العزلة عن المحيط الاجتماعي وعدم الرغبة في التفاعل معه من أجل تجنب أسئلة الآخرين المحرجة، وكتمان وجود طفل معاق في الأسرة أحياناً.

تقبل الطفل المعاق واعتراف الأهل بالحقيقة، والتعامل مع الموضوع بلا خجل والاقبال على البرامج التربوية والعلاجية والمشاركة فيها، إلا ان هذه المرحلة قد تتأخر للأسف عند بعض الأسر، ما يؤخر ويقلل من استفادة الطفل المعاق من البرامج التربوية والعلاجية بوقت مبكر من حياته.

ولا شك أن هذه المراحل تترك آثارها السلبية بعيدة المدى في الزوجين قد تصل إلى التوتر المزمن في العلاقة بينهما، ما يؤثر في قدرتهما على مواجهة التحديات القادمة، ويزداد تأثير الضغوط التي يفرضها وجود المعاق في الأسرة مع تقدمه في العمر ومع زيادة متطلباته الحياتية، واقترابه من سن الزواج وبحثه عن فرصة عمل ملائمة. وقد تتخبط الأسرة في كيفية التعامل مع هذا الطفل خاصة عندما تواجهه مشكلات سلوكية لم تمر عليه من قبل كالنشاط الزائد والعدوان وإتلاف الممتلكات، وقد يتبعون أساليب متذبذبة في المعاملة تتراوح بين الحماية الزائدة التي تقيد حركة الطفل، وبين القسوة التي تفاقم من حدة هذه المشكلات .

وفي كثير من الحالات لا يتحمل الأب عبء الضغوط النفسية والاقتصادية على كاهله فيلجأ إلى الهروب من البيت، أو الانفصال عن زوجته. ومن أجل مواجهة هذه الضغوط والتخفيف من حدتها قبل تفاقمها يمكن للأسرة أن تسترشد بالنقاط التالية:

-تقبل النتائج التي صدرت عن مختص مؤهل في هذا الجانب، واتباع ارشاداته، من أجل المسارعة فيتقديم البرامج التربوية والعلاجية للطفل قبل فوات الأوان، والتفكير في إيجاد حلول عملية للمشكلة بدلاً من لوم الذات أو الآخرين.

- عدم الخجل من وجود طفل معاق في الأسرة لأن ذلك قضاء وقدر من الله سبحانه وتعالى ويجب أن نقبل به، وإن كتمان هذا الأمر سيدخل الأسرة في عزلة عن محيطها الاجتماعي، وسيفوّت عليها الاستفادة من الكثير من الفرص التي يحتاجها أفرادها للتعايش والتواصل السليم اللذين تفرضهما علينا طبيعتنا البشرية، حيث أثبتت الخبرة العملية أن فترة الكتمان لن تطول مهما حاولت الأسرة ذلك.

- ترتيب مسؤوليات رعاية وتربية الطفل المعاق بين الوالدين والإخوة، وعدم إلقاء الحمل على الأم وحدها، حيث إن المعاق في حاجة إلى مشاركة كل أفراد الأسرة صغاراً وكباراً في البرامج المقدمة له ليشعر بالدمج الكامل.

- ضرورة تواصل الأسرة مع المؤسسة التي تقدم خدماتها لذوي الاحتياجات الخاصة، والانضمام إلى مجموعات الدعم الذاتي، والتعرف إلى تجارب الآخرين والاستفادة منها، والحصول على المساندة النفسية والاجتماعية من الأسر الأخرى.

الايمان بقدرات الشخص المعاق وتقبله كما هو، والأمل في إمكانية تطور قدراته على أن تبقى التوقعات ضمن حدود الواقع وليست خارقة للعادة، وعدم اللجوء إلى أي وسائل غير علمية من أجل العلاج.

- استمرار الحصول على المعرفة من أصحابها ومصادرها المتنوعة، وسعة الاطلاع حول المستجدات العلمية ذات العلاقة بحالة الطفل.

4/ادراك الأم لابنها المصاب بمتلازمة داون:

إن الأمهات المصاب أبنائهن بمتلازمة داون حتى وان كن لا يعرفن شيئا عن الطب فإنهن يعرفن ماهية "المنغولية" ، فطفل مصاب أو منغولي هو طفل معتوه،غبي،لديه ملامح لا تشبه والديه أو أحد أفراد العائلة)كل المصابين متشابهون)، متواكل،غير مستقل، طفل يموت في سن صغيرة، يكون مختلفا عن الأطفال في مثل سنه، يعيش بدون أمل أو أحلام، متأخر في النمو النفسي الحركي، إن هذه الخلفية عن هؤلاء الأطفال تجعل الأمهات يعشن في قلق مما يترك آثار عليهن .إن إدراك الأم لعدم نضج مولودها يجعلها غير فخورة به كما لا يمكنها الاستمتاع بلحظات ولادته، فهي تعلم أنه مختلف لا يشبهها ولا يشبه أباه بل يشبه سكان المغول، فالأم لا يمكنها أن تعيش مثالية ابنها بل إن كل ما تعيشه هو الألم[1].

[1] (**Daniel Rotten et autre**,**2005**,**p174-175**)

5/التعلق بين الأم والطفل المصاب:

اذا كانت الأم غير مدركة لمشكلة الطفل يمكن أن تتطور علاقتها به على نحو اعتيادي، لكن في حال معرفةالأم بحقيقة المشكلة منذ الولادة ستشعر بأنها أصيبت في الصميم، وهنا يطرح تساؤل هل سينمو حبها للصغيربشكل اعتيادي أم لا ؟ إن ردة الفعل الأولى لدى الأم عادة تكون الصدمة والشعور بالقلق، بعدها تتمكن بعضالأمهات من تجاوز الأزمة التي تلي ذلك ويظهرن سلوك الأمومة نحو طفلهن المعاق بشكل مقبول، إن نجاحالتواصل بين الطفل والأم يعتمد على سلوك الطرفين، فالإعاقة التي يعاني منها الطفل قد تجعله في وضع لايمكنه من إدراك أو الإحساس بالمؤثرات التي تصدرها الأم مما ينعكس سلبا على التفاعل القائم بينهما،فالطفل المعاق ينتج لنفسه محيطا فقيرا بالمؤثرات التي تكون أقل تطورا بالمقارنة مع الطفل العادي ، فتتدخلالأم أكثر في تفاعلها مع الطفل المعاق بالمقارنة مع الطفل العادي ويرجع هذا إلى اعتقاد الأم بأن طفلها يتميزبالسلبية وعليها أن تكون أكثر تدخلا وتوجيها، فالعلاقة بين الاثنين تتسم بهيمنة الأم و اتكالية الطفل[1].

6/الاستجابة الوالدية لإصابة الابن بمتلازمة داون:

تختلف ردود فعل الوالدين عند معرفتهما بأمر إصابة ابنهما بمتلازمة داون إلا أن غالبيتهم يمرون بنفسالمراحل التالية :

6-1-الصدمة:

وهي أول رد فعل نفسي يحدث لهما، أي أن الوالدين لا يستطيعان تصديق حقيقة أن الطفل غير عادي ، فإدراكحقيقة الإصابة يبعث على خيبة الأمل والحزن، وهذا أمر طبيعي بل كل ما يحتاج الوالدان في هذه المرحلةإلى الدعم والتفهم.

6-2-الانكار:

من الاستجابات الطبيعية للإنسان أن ينكر كل ما هو غير مرغوب وغير متوقع و مؤلم ، خاصة عندمايتعلق الأمر بأطفاله والذين يعتبرون امتدادا له ، هي وسيلة دفاعية يلجأ إليها الوالدان في محاولة للتخفيف منالقلق النفسي الشديد الذي تحدثه الإصابة..

6-3-الحداد والحزن:

وهي فترة حداد وعزاء يعيشها الوالدان بعد فقدان الأمل نهائيا بتحسن حالة الطفل عندما يدركان أن طفلهمايعاني من إعاقة مزمنة ستلازمه طوال حياته.

---

[1] فايز قنطار ،1992،ص169-170.

6-4-الخجل والخوف:

يحدث الخجل والخوف نتيجة توقعات الآباء والأمهات لاتجاهات الآخرين وخاصة المقربين منهم تجاهإصابة ابنهم، نظرا للاتجاهات السلبية للمجتمع نحو الإعاقة مما يدفعهما إلى تجنب التعامل مع الناس أوالتفاعل معهم.

6-5-الغضب والشعور بالذنب :

وهي من ردود الفعل التي قد تظهر لدى الوالدين وهي متوقعة ، فهي محصلة طبيعية لخيبة الأمل والإحباطوغالبا ما يكون الغضب موجها نحو الذات كتعبير عن الشعور بالذنب أو الندم على شيء فعلاه أو لم يفعلاه،أو قد تكون موجهة الى مصادر خارجية كالطبيب او المربي او أي شخص آخر[1].

6-6-الرفض أو الحماية الزائدة :

يتبني بعض أولياء الأمور مواقف رافضة لطفلهم المصاب مما يعرض الطفل للإهمال وإساءة المعاملةالجسمية والنفسية، وبالمقابل يلجأ البعض إلي الحماية المفرطة لأبنائهم فيفعلون كل شيء نيابة عنهم ممايولّد لدى الطفل الاعتمادية ، مما يفقده القدرة على تحمل المسؤولية أو العناية بالذات[2]) .

6-7-التكيف والتقبل:

وبعد كل المعاناة السابقة لا يجد الوالدان مفرا من تقبل الأمر الواقع والاعتراف بإصابة طفلهما، لكن من المهمأن يصل الأهالي إلى المرحلة الأخيرة بسرعة، لأن التأخر في الخدمات يحرم الطفل من الاستفادة منالرعاية الطبية و التأهيلية التي يجب أن يحصل عليها و التي قد تتأخر بسبب إنكار الأهل لوجود المشكلة،أما التكيف فيتمثل في القدرة على تحمل وتفهم الحاجات الخاصة للطفل و يحدث هذا تدريجيا بعد أن يكونالوالدان قد تخلصا من الشعور بالذنب ، لكن الوصول إلى هذه المرحلة لا يعني عدم الشعور بالألم أو انتهاءالأحزان.[3]

7/المشكلات التي تواجه والدي الاطفال المصابين بمتلازمة داون:

يسعى كثير من الأولياء الى ان يكونوا مثاليين غير ان هذا المطلب يصعب تحقيقه في حالة اصابة ابنهمبمتلازمة داون ، هذه الأخيرة تجعلهما تحسان بالإرهاق والقلق و الاكتئاب و مشاعر الذنب نظراللمتطلبات التي يجب توفيرها للطفل المصاب ومن بين هذه المطالب التي تشكل مشكلات للوالدين هي :

---

[1] (السويد فائز الرحمان عبد2010/09/20 ،www.werathah.com12:35)

[2] سعيد عبد العزيز،2008،ص159.

[3] محمد سيد فهمي ،2007 ،ص262.

7-1-الحاجة للرعاية الطبية المستمرة:إن الرعاية الطبية المطلوبة للأطفال المصابين بمتلازمة داون تكون أكثر تخصصية ، وزيارة المراكزالصحية المتكررة تكون أيضا أكثر منها لدى الأطفال الآخرين ، وإضافة إلى ذلك فإن هؤلاء الأطفالغالبا ما يحتاجون إلى خدمات طبية محددة مثل العلاج الطبيعي والمهني وعلاج النطق ، وهنا نتوقع أنتواجه الأسرة المشكلات كنقص الأطباء المتخصصين أو الاختصاصيين الذين يقدمون الخدمات التيتطلبها إعاقة الطفل .

7-2-الحاجات التربوية الخاصة :إذا أمكننا النظر إلى أن مسألة الخدمات الطبية يمكن أن تقل أهميتها بتقدم عمر الطفل، ففي المقابل نجد أنالبحث عن برامج تربوية مناسبة لعمر الذهاب للمدرسة يصبح هو الأكثر أهمية في معظم الأحيان، وهناتواجه الأسرة مرحلتين: الأولى ما قبل المدرسة والحاجة للتدخل المبكر، والثانية مرحلة مستوى المدرسة،ونجد هنا أن عملية تعليم الأطفال المصابين بمتلازمة داون كانت غامضة في البداية ولم تتأكد حقوقهمالمدنية إلا حديثا، وأصبح الوعي العام يتزايد ولا يزال الوالدان يواجهان المشكلات المختلفة الناتجة عنرغبتهما في تحقيق مستوى أفضل لتعليم أبنائهم .

7-3-المشكلات السلوكية :يجد الوالدين أن الاهتمام بالحاجات الجسمية للطفل يميل إلى التناقص مع تقدم عمر الطفل، في المقابليتزايد القلق على سلوك الطفل مع الآخرين عبر الوقت، وهنا تظهر الحاجة لتطويع أو تطبيع سلوك الطفلللبيئة المحيطة، وبالتالي يواجه الوالدان المشكلات من جديد والتي تظهر في بعض المواقف الاجتماعيةوينتج عنها ضغوط نفسية شديدة ، ومنها :

-المناسبات الاجتماعية الرسمية، حيث لا ينسجم الطفل مع الأطفال الآخرين(الفشل في مجاراتهم).

- الدعوات في بيوت الآخرين، حيث يكون توجيه سلوك الطفل صعب .

-الأماكن العامة حيث يكون التحكم في سلوك الطفل مشكلة.

-الأماكن المقيدة التي لا تسمح للطفل بالحركة ولا للوالدين بالانسحاب من الموقف (زيارة المراكزالصحية أو مقابلة الاختصاصيين).

-المواقف الاجتماعية حيث يدخل الطفل في أشكال منحرفة من السلوك عند التفاعل مع الآخرين .وهنا يشعر الوالدان بالضغط خاصة عندما يسترعي سلوك الطفل انتباه الآخرين ومحاولتهم لتفسير سلوكهللأصدقاء والغرباء .

7-4-العبء المادي :نجد أن اصابة الطفل بمتلازمة داون تؤثر اقتصاديا على ميزانية الوالدين بالإضافة إلى الأعباء النفسيةوالاجتماعية ، وهذا التأثير يتضمن كلا من التكاليف المباشرة مثل النفقات على رعاية الطفل الطبيةوالتجهيزات الخاصة، والتكاليف غير المباشرة مثل ضياع وقت العمل للتفرغ لرعاية الطفل .

7-5-الحاجة المستمرة للدعم الاجتماعي :إن الحاجة للدعم الاجتماعي مطلب أساسي لأولياء الأطفال المصابين بمتلازمة داون و الذين تكون فرصةاشتراكهم في المجتمع العادي محدودة ، والسبب أن الوالدين يعملان على تجنب المواقف الاجتماعية

التيتتطلب اصطحاب الابن المصاب، فالضغط الواقع على الوالدين مرتبط الى حد كبير بمظهر وسلوك وكلام الطفل المعاق، وهنا تأتي المشكلة وتكون الحاجة المستمرة للدعم الاجتماعي هي المخرج للوالدين[1].

8/كيفية التعامل مع طفل متلازمة داون:

8-1-الرعاية العاطفية:

لا يمكن تحديد ماهية العواطف والأحاسيس التي سيشعر بها الوالدان اللذان رُزقا بطفل مصاب بمتلازمة داون، فهي تتضمن مجموعة من المشاعر والأحاسيس واسعة المَدى، والتي قد تختلف اختلافاً كبيراً بين الأشخاص الذين يمرّون بالموقف نفسه، ومن أكثر المشاعر التي قد يواجها الأهل هي مشاعر الخوف والقلق على الطفل واحتياجاته، وحالته الصحيّة، وقد تكون هذه العواطف أكثر حدّة عند الأمّهات، خُصوصاً بعد الولادة مباشرة وذلك بسبب التقلّبات الهرمونيّة لديها، لذا يُنصح بأن تستعين الأمبأحد الأقارب أو الأصدقاء لمساعدتها على الاعتناء بالمولود الجديد، حتى يتسنى لها الوقت للراحة وبالتالي تقديم الرعاية لطفلها.[2]

8-2-الرعاية الصحية:

يحتاج طفل متلازمة داون كغيره من الأطفال إلى المتابعة الطبيّة الدوريّة من أجل مراقبة نموه وصحته، وتحتاج رعاية أطفال داون الصحيّة لعدد من المختصين الطبيين بمجالات مُختلفة؛ مثل أخصائي السمع والنطق، والعلاج الوظيفي. وتجدر الإشارة إلى أنَّ هناك بعض الفحوصات الدوريّة التي على أطفال متلازمة داون الخضوع لها؛ مثل: فحوصات الرؤية والسّمع، وقياسات الوزن والطول، وفحوصات الدّم المخبريّة للتحقق من صحة وظائف الغدّة الدرقيّة، والتّحقق من علامات صحّة القلب،[3] حيثُ إنّ طفل داون معرّض لخطر الإصابة ببعض المشاكل الصحيّة أكثر من غيره من الأطفال؛ مثل عيوب القلب، ومشاكل الجهاز الهضميّ، والتهابات الأذن، وغير ذلك. وتجدر الإشارة أيضاً إلى أنّ طفل داون يجب أن يتجنّب ممارسة بعض الرياضات التي من شأنها أن تعرضه لإصابات الحبل الشوكيّ؛ مثل كرة القدم، والجمباز، والقفز بالترامبولين.

8-3-التعليم:

يتمّ تعليم الكثير من أطفال داون في دور الحضانة أو المدارس العاديّة مع بعض الدّعم، ولكنّ الاحتياجات الفرديّة تختلف من طفل لآخر، إذ قد يعاني بعض الأطفال من إعاقات تعليميّة تحتاج لرعايّة خاصّة، ويُمكن لأولياء الأمور بهذه الحالة اللجوء للمدارس المُختصّة بهذا الشأن، والتي غالباً ما تكون أكثر مُلائمة لطفلهم. ومن الأمور التي يُمكن تساعد طفل داون في مجال التعلّم ما

---

[1] وليد السيد خليفة ، مراد علي عيسى سعد،2008 ،ص255.

[2] **ElianaTardio**, "**CopingWith Down Syndrome**" ،**www.verywellhealth.com**, **Retrieved 3-5-2019**. **Edited**.

[3] **Living with – Down's syndrome**", **www.nhs.uk**, **Retrieved28-4-2019**.**Edited**.

[4] **Parenting a childWith Down syndrome**", **www.webmed.com**, **Retrieved 28-4-2019**. **Edited**.

يأتي[4] محاولة تطبيق ما يتعلّمه الطفل في المدرسة وهو في المنزل، وتمكينه من ممارسة ما يتعلّمه في حياته اليوميّة. تبسيط الأمور والواجبات المطلوبة من الطفل؛ حيثُ إنّه كُلّما قلّت الخطوات المطلوبة من الطفل، كان ذلك أفضل. حثّ الطفل على تكرار التوجيهات المطلوبة منه، لمعرفة ما إذا كان قد فهم المطلوب منه أم لا.

9/نصائح يومية للتعامل مع طفل متلازمة داون:

إنَّ أفضل الطرق للتعامل مع أطفال متلازمة داون هي فهم واستيعاب الوالدين لماهيّة هذه المتلازمة ومتطلبات الطفل المُصاب بها، حيث يمكن لبعض الآباء اللجوء إلى مواقع الإنترنت، أو إلى سؤال آباء آخرين للتعلّم أكثر عن طريقة التعامل مع طفل داون، وكما هو حال العديد من الأطفال، فإنّ أطفال مُتلازمة داون كغيرهم يستجيبون لأداء الأمور بشكل روتينيّ بشكل جيّد، كما أنّهم يستجيبون للدعم الإيجابيّ بشكل أفضل من توجيه الأمور على شكل أوامر للتأديب أو تعليم قواعد السلوك،ويُمكن تجربة الطرق الآتية للتعامل مع طفل متلازمة داون بشكل يوميّ:

-استخدام ما يُعرف بالتعلّم باللعب، من خلال تعليم الآباء لأطفالهم كيفيّة اللعب بلعبة مُعيّنة، أو استخدام اللعبة لتعليم الأطفال كيفية الوصول لشيء معين، أو كيفية مسك شيء معيّن. تشجيع الطفل المصاب بمتلازمة داون على الاستقلاليّة مُنذ الصّغر، من خلال تعليمه كيفية تناول طعامه، وارتداء ملابسه بنفسه، وتنظيف أسنانه، والذهاب إلى النوم وحده.

-تعلم الكلمات الجديدة من خلال اللعب، حيث يمكن الاستعانة بأخصائي نطق لتقديم أفكار حول هذه الموضوع. تسمية الأشياء أو التحدث عن الأشياء التي يبدي الطفل اهتماماً تجاهها. إعطاء الطفل فُرصة للاندماج مع الأطفال الآخرين.

- استخدام صور للتعبير عن جدول الطفل اليوميّ، حيث يتسنى للطفل رؤيتها وتطبيقها. إعطاء الطفل فرصة للسيطرة بعض الشيء؛ كالسماح له باختيار الملابس التي يرتديها، أو السماح له بالتعامل مع بعض التحديّات بنفسه.

خلاصة الفصل:

إن تجربة الابوين تنطوي على انقلاب عاطفي كبير وعلى شعور متعاظم بالمسؤولية لدى الأم و الاب ويمكن أنيترافق ذلك بالخوف والشك بعدم القدرة رعاية المولود الجديد خاصة إذا كان مصابا بمتلازمة داون ،فيصطدم الابوين بواقع مرير يحطم أحلامهما وآمالهما حول طفلهما المتوقع ،فيحاولان جاهدان للتغلب عليه منخلال ردود فعل تتراوح ما بين السلبية والايجابية تبدأ من إنكار الإصابة والغضب والخجل المرافقللخوف إلى أن تصل إلى تقبل إصابة ابنها والتكيف مع الوضعية الجديدة، هذه الأخيرة التي لا تخلو منالأ لم وخيبة الأمل بالنظر إلى خصائص و سمات الطفل المصاب و الأعباء التي يطلبها التكفل به خاصةمن الناحية الصحية والسلوكية و الفكرية والمادية والاجتماعية .

خاتمة

خاتمة:

انولادهطفلمصابمتلازمهداونليسامراهينابلهوفيغايهاالصعوبةبالنسبةللأبوينالذينكانيأمنانفيانتلدطفلاسليماالىانهماتفاجأبولادةطفلمعاقذ هنياسببلهماقلقاوالامالنفسية.

وفيهذاالصددحاولناالتطرقفيدراستناالموضوع المعاملة الوالدية لدى الاطفال والمصابين بمتلازمة داون

الذيهوكظاهرهنفسيهمنتشرةفيعصرناالحاليوكذلككلمايخصهذهالظاهرةواعراضهاواسبابهاوعواملتشخيصهاوالنظرياتالمفسرةلهاولهذايستلزمالام رالاهتمامبالجانبالنفسيلمعرفهمايترتبعنالقلقمناثارنفسيهعلىالابوينالذيلديهماطفلمصابمتلازمهداونومنخلالدراستناهذاالموضوعقمنابطرحال تساؤلاتاليكيفيتعاملالابوينمعالطفلالمهذه المتلازمة تسبب تأخر شديد في النمو العقلي للطفل واختلالات في النمو البدني والجسدي. يتم تشخيص مرض متلازمة الداون عن طريق فحص الكاريوتايبKaryotypeللكروموسومات. يقول الدكتور ماجد الحسيني أستاذ علم الوراثة بالمركز القومي للبحوث بمصر: "هناك عدة أعراض للأطفال المصابين بمتلازمة داون منها تسطح حجم الوجه مع تباعد العينين وصغر حجم الذقن وصغر الأذنين. يصاب الطفل بمتلازمة داون نتيجة لوجود بعض الأسباب والعوامل الوراثية. هؤلاء الأطفال الذين يعانون من هذا المرض يواجهون مشاكل عديدة في صعوبة التأقلم مع المجتمع. كما يجدون صعوبة في التواصل الاجتماعي مع الأخرين بسبب ضعف الثقافة لدى الناس. لكن عدم معرفة الآخرين بالطرق التي يجب التعامل بها مع الأطفال المصابة بمرض متلازمة داون يتسبب في تأخر الحالة المرضية لدي الطفل. لذلك يجب العمل على إدماجهم في المجتمع وخصوصًا في المدارس."

انطلاقامنهذافانبحثنايفتحافاقلبحوثومواضيعنفسيهاخربمختلفةومتنوعهندعواالضرورةبأهميةانجازهاومنالمستحسناجراءدراساتاوسععلىمج موعهبحثفيتافرادكبيرهالتييمكنتعميمهاعلىالمجتمع.

قائمة المراجع

المراجع باللغة العربية:

1-بلقاسم حوام: مقال تحت عنوان 25 الف منغولي في الجزائر الشروق اون لاين يوم 23 مارس 2008.

2-بلقاسم حوام: مقال تحت عنوان 25 الف منغولي في الجزائر الشروق اون لاين يوم 23 مارس 2008.

3-علاء الدين كفافي. 2009 .علم النفس الأسري. ط01 .القاهرة: دار الفكر.

4-فايز قنطار ،1992،ص169-170.

5-سعيد عبد العزيز،2008،ص15.

6-محمد سيد فهمي ،2007 ،ص262.

7-وليد السيد خليفة ، مراد علي عيسى سعد،2008 ،ص255.

المراجع باللغة الأجنبية:

1-Medical Update for ChildrenWith Down Syndrome for the Pediatrician and FamilyPractitioner". Advances in Pediatrics

2-Hickey, Fran; Hickey, Erin; Summar, Karen L (2012-01-01).

3-American College of Obstetricians and Gynecologists (الكلية الأمريكية لأطباء النساء والتوليد) .

4-Catherine Graindorge : comprendre l'enfant malade'Dunod.paris.2005 P145.

5- (Daniel Rotten et autre,2005,p174-175)

6-(www.werathah.com12:35، 2010/09/20 السويد فائز الرحمان عبد)

7-ElianaTardio, "CopingWith Down Syndrome" ،www.verywellhealth.com, Retrieved 3-5-2019. Edited.

8-Living with – Down's syndrome", www.nhs.uk, Retrieved28-4-2019.Edited.

9-Parenting a childWith Down syndrome", www.webmed.com, Retrieved 28-4-2019. Edited.