

رزقت بطفل "داون" .. لا تحزن وأبشر بالخير كله



الجمعة 18 مارس 2016 11:03 م

كتب: - كتبت : إيمان إسماعيل

يحل اليوم العالمي للاحتفال بذوي متلازمة داون في الـ 21 من مارس كل عام

متلازمة داون .. بالانجليزية (down syndrome) أطلق عليها هذا الإسم نسبة إلى الطبيب البريطاني جون لانغدون داون الذي كان أول من وصف هذه المتلازمة في عام 1862 والذي سماها في البداية باسم "المنغولية" بشكل موسع في تقرير نشر عام 1866 وذلك بسبب رأيه بأن الأطفال المولودين بمتلازمة داون لهم ملامح وجهية (خاصة من ناحية زاوية العين) وبقيت المعتقدات حول ربط متلازمة داون بالعرق حتى أواخر سبعينات القرن العشرين، (تسمية لا يحب ذوي المتلازمة أو المقربون منها إطلاقها عليهم).

Submit

باختصار ما الذي يسبب حدوث متلازمة داون

مبدئيا لا يوجد سبب خارجي كعاطي أنواع من الأدوية أو التعرض لمؤثر ما يؤدي لحدوث المتلازمة، ولا تعتبر المتلازمة مكتسبا وراثيا إلا في حالات نادرة للغاية

كيف تحت إذا ؟

يتكون جسم الانسان من خلايا، وكل خلية لها نواة في المركز حيث يتم تخزين الجينات فـالجينات تحمل الرموز المسؤولة عن كل الخصائص الموروثة

عادة يرث الطفل المعلومات الوراثية من الاب والام على حد سواء في شكل 46 كروموسوما، 23 من الام، ومثلها من الأب

وتحدث متلازمة داون بعد أن تبدأ الخلايا في الانقسام بعد إخصاب البويضة مباشرة في الرحم، فالخلايا الطبيعية تحتوي على 46 كروموسوما، ويحدث خلل في انقسام الكروموسوم رقم 21 عند الاطفال من ذوي متلازمة داون

وهناك ثلاثة أنواع من متلازمة داون:

1. اختلال الصيغة الصبغية 21 (Trisomy 21)، وهو النوع الأكثر شيوعا، مسؤول عن 95% من جميع الحالات وهو نادر التكرار مرة أخرى عند محاولة نفس الزوجين الانجاب مرة أخرى

2. Mosaicism، عندما يحدث خلل في الانقسامات الاولى للخلايا ولكن ليس انقساما كاملا، ما يؤدي الى وجود 46 كروموسوما في بعض الخلايا و47 في الاخرى و Mosaicism مسؤول عن 2% من حالات متلازمة داون والاطفال المتأثرون عادة تكون لديهم اعراض اخف

3. انتقال Translocation، يحدث عندما ينقسم جزء من كروموسوم 21 عند انقسام الخلايا ويتعلق بكروموسوم آخر، عادة كروموسوم 14. مجموع عدد الكروموسومات سيظل 46. ولكن بسبب وجود جزء اضافي من كروموسوم 21، فإنه توجد خصائص متلازمة داون وهذا النوع يمثل 3% من الحالات لم يعرف بعد السبب وراء الكروموسوم الزائد او الناقص الا ان العامل الوحيد المعروف بارتباطه بمتلازمة داون هو عمر الام وكلما تقدمت الام في السن زادت نسبة ولادة انجاب طفل بمتلازمة داون

ولدى أصحاب متلازمة داون سمات محددة يمكن التعرف عليها منذ الولادة

وتتراوح أعراض متلازمة داون بين معتدلة الى حادة، واكثر سمات متلازمة داون شيوعا هي: تسطح الوجه تسطح مؤخرة الرأس- عينان واسعتان متباعدتان - ميل العينين الى أعلى- آذان صغيرة - كبر اللسان مقارنة مع الفم، وقد يكون بارزا - ضعف العضلات - عيوب في القلب

رزقت بطفل "داون" .. لا تحزن وأبشر بالخير كله



كي تفهم الأمر بشكل جيد وبعيدا عن الأخطاء الشائعة، أوالعنصرية أحيانا في تصنيف البشر، فمتلازمة داون لاتعني ان ابنك معاق ذهنيًا فليس الأمر كما يحدوا

متلازمة داون ليست مرضا يصيب الإنسان، إنما هي شذوذ كما قلنا في التركيبة الجينية ، تسبب بطئا، أو سمه تأخرا في بعض السمات

ولكن الأمر ليس نهائيا، من حيث التأخر، فبأمكانك أن تقلل هذا التأخر، أو تجعله منعما لدى طفلك الصغير

كيف ؟

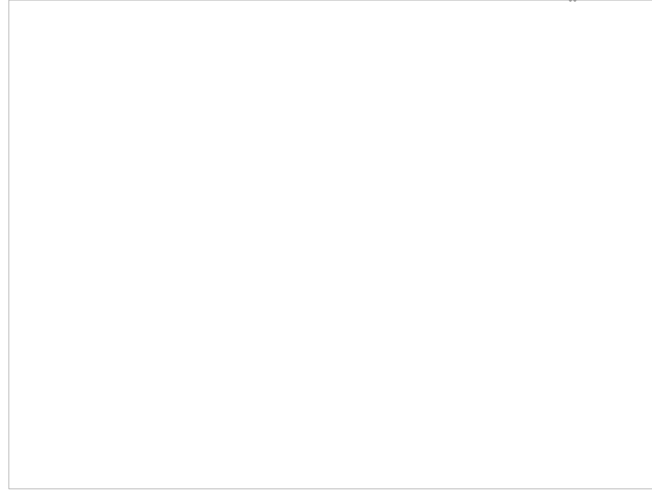
في السنوات الأخيرة ومع تطور البحث العلمي وجد أنه كلما تم "التدخل" مبكرا مع الطفل قلت أثار المتلازمة عليه

هذا التدخل يتم عن طريق برنامج يقوم بتأديته متخصصون تلقوا تدريبا عليه، يعتمد على تنفيذ تدريبات عضلية وإداكية للطفل تبدأ من عمر (شهرين) وحتى سن دخول المدرسة

يقول أحد المخصصين في تدريب الأطفال من ذوي متلازمة داون موضحا الفارق بين الطفل العادي والطفل الداون : "الفارق هو كالفارق بين سيارتين واحدة تعمل بمحرك أوتوماتيك (الطفل العادي) تسير بدون تدخل يذكر منك ، وأخرى تعمل بمحرك يدوي/ مانويال (الطفل الداون) تحتاج يدك معها دائما تقوم بنقل السرعات والضغط على "الدريياج باستمرار" كي تتمكن من السير بها كالسيارة الأوتوماتيكية".

المعنى، أن الطفل الداون طالما قمت بمساعدته وتمرينه بدنيا وإدراكيا واتبعت برامج تأهيل منذ الصغر، أصبح مثل الشخص العادي

فهنالك عدة نماذج لأشخاص من ذوي المتلازمة ، حققوا نجاحات كبيرة في حياتهم، فنجد خريجي الجامعات الكبرى والأبطال الرياضيين والفنانين، بل والسياسيين في بعض دول أوروبا



الإسبانية Angela Bachelor
عضو مجلس بلدي في "بلد الوليد"



Submit





Submit

Submit

إذا ماذا أفعل حين علمي أن طفلي "داون"

أولا عليك إجراء فحص الكايروتايب (karyotype) للكروموسومات، لمعرفة ما نوع المتلازمة لدى طفلك

ثانيا : استشر طبيب قلب للأطفال للوقوف على مدى حالة القلب، حيث في غالب الحالات يكون لدى الطفل عيوباً بالقلب، كما ذكرنا

ثالثا : توجه لطبيب أطفال متخصص في مجال الوراثة كيف تعرف ما عليك القيام به لطفلك دون تقصير في حقه، سنذكر في نهاية التقرير أهم الأماكن في عدد من الدول

رابعا : إبدأ فور بلوغه الشهرين في جلسات "التدخل المبكر" التي تحدثنا عنها في الفقرة السابقة، وبعد بلوغه السنة يوضع في برامج التخاطب، سنذكر في نهاية التقرير أهم الأماكن في عدد من الدول

خامسا : طالع كل ما هو جديد حول المتلازمة، وبالبحث في شبكة الانترنت عثرنا على مدونات ومجموعات خصوصا على مواقع التواصل ، تُعنى بالمتلازمة وكل ما يخصها وتقدم الدعم الفني والمعنوي لأهالي الأطفال من ذوي المتلازمة

من أشهر هذه المجموعات مجموعة تطلق على نفسها "[حلم متلازمة داون](#)" حيث تنشر التقارير والنصائح بل تعقد المؤتمرات وتبرز النماذج المميزة من ذوي المتلازمة، يمكنك مطالعة نشاطها عبر صفحتهم، ومجموعة "[متلازمة داون معنا](#) ، [حياتنا لها معنى](#)" .

Submit

همسات

• من أهم صفات الطفل الداون، أنه هادئ الطباع لا يميل أبدا للعنف ولا للعصية يحب الابتسام والضحك كثيرا، يحب كل من حوله ويعتبر أبويه أهم شيء في الدنيا وأنهما الأشخاص المثاليين له، لا يعرف الحقد أو الغل ولا يرغب في أذى الآخرين

ولكن كل هذا يخضع لما يتعلمه، ففي بعض الأحيان يتم التعامل مع الطفل الداون بشكل مسيء له يجعله يتخلى عن تلك الصفات، مما يصيبه باكتئاب في أحيان كثيرة

• مع كل تلك الصفات هل تحسب أن ما رزقك الله به شرا؟! بل على العكس هو الخير كله لك أخي وأختي

Submit

• أم تصف مشاعرها حول مولودها من متلازمة داون

دائما يطلب مني أن اصف مشاعري في رعاية طفلي ولكي أساعد الآخرين لفهم هذا الإحساس الغير معتاد إليكم هذه السطور

عندما تتوقع إنجاب طفل فأنت تخطط لرحله سفر خرافية إلى ايطاليا فتشتري مجموعه من الكتب الارشادية وتضع برنامجاً مشوقاً لرحلتك كزيارة المدرجات الرومانية والجنود في البندقية كما تحاول أن تتعلم بعض الكلمات و الجمل الايطالية الأجواء مثيره لرحله العمر

وبعد مضي عدة اشهر من الشوق والاثاره فقد جاء اليوم الموعود فحزمت الحقائب وانطلقت الطائرة وبعد مرور عدة ساعات هبطت الطائرة على ارض المطار وأعلن المضيف "مرحبا بكم في هولندا"

تردد في داخلك ماذا؟ هولندا؟! لقد طلبت رحله إلى ايطاليا ومن المفروض أن أكون هناك، أن حلم حياتي أن أكون في ايطاليا لقد حدث تغير في خط الرحلة و الآن نحن في هولندا وعليك أن تعيش فيها (هولندا لا تقل جمالا عن إيطاليا) الحمد لله أن الرحلة لم تنتهي في مكان مخيف . نحن فقط في مكان آخر

عليك ألان الذهاب لشراء كتب إرشادية جديدة عليك أن تتعلم لغة مختلفة وكلمات جديدة ولكن لو استمررت في رثاء نفسك على عدم ذهابك لإيطاليا ... فلن تستطيع إطلاقا أن تتمتع بذلك المكان الخاص، والأشياء الأخرى الخاصة في هولندا!

تردد في داخلك ماذا؟ هولندا؟! لقد طلبت رحله إلى ايطاليا ومن المفروض أن أكون هناك، أن حلم حياتي أن أكون في ايطاليا لقد حدث تغير في خط الرحلة و الآن نحن في هولندا وعليك أن تعيش فيها وستسعد بالعيش فيها

أهم مراكز التدخل والمتابعة الوراثية لمتلازمة داون في مصر والخليج العربي :

مصر

- مستشفى أبو الريش - قسم أمراض الوراثة "أطفال".

- المعهد القومي للبحوث - الدقي - الجيزة

- مركز الوراثة الطبي - مصر الجديدة - 27 ش بغداد الكورية

- مركز كاريئاس مصر

المركز الرئيسي
شارع السبع - مدرسة دي لإسال الفرير - ص . ب 31 الظاهر القاهرة رقم بريدى 11563
تليفون : (02) 25905148 - (02) 25908391
التأهيل المهني (شبرا)
23 شارع البعثة خلف سينما دوللي - شبرا مصر
ت - ف : (02) 25746850

السعودية

الرياض:
- مركز المؤوية لذوي الاحتياجات الخاصة
الهاتف: 4733400 / 4733500
- مركز التواصل لعلاج اضطرابات التخاطب والسمع
الهاتف: 4641226
- مركز التعليم الخاص لمتلازمة داون
الهاتف: 4887218

جدة :
مركز المهارات لتنمية القدرات الذهنية و العلاج النفسي التربوي
الهاتف: 6645663 / 6656218
- مركز العون
الهاتف: 6631113 / 6630229

الإمارات

جمعية الإمارات لمتلازمة داون
دبي - القصيص شارع بغداد بجانب محطة أينوك
الموقع الالكتروني : <http://www.uaedsa.ae/ar/?action=about&t=1>

قطر

مركز قطر للتوحد وذوي الإحتياجات الخاصة
الدوحة - الموقع الالكتروني : www.qacsn.com