

متلازمة داون

المرجع المبسط الذي لا غنى عنه لكل أسرة جديدة

تأليف د. عبدالرحمن فائز السويد
استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية
مدينة الملك عبد العزيز بالحرس الوطني في الرياض



بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

هُوَ الَّذِي يُصَوِّرُكُمْ فِي الْأَرْحَامِ كَيْفَ يَشَاءُ
لَا إِلَهَ إِلَّا هُوَ الْعَزِيزُ الْحَكِيمُ

آل عمران الآية ٦



رسالة إليك

أختي الفاضلة

**بارك الله لكم بهولودكم الجديد وجعله من مواليد السعادة
وأقرّ به أعينكم وعافاه الله وأصلحه لكم و حفظه من كل سوء.**

اسمي أمل كنت قبل مدة في غرفتي في المستشفى في حالة مشابهة لما تمرين به الآن. سوف أختصر لك قصتي منذ ولادة ابنتنا فيصل، فلقد علمنا أن صحته ليست بالشكل الذي كنا نتوقع، بعدها مررنا بفترات عسيرة إلى أن استعدنا بحمد الله توازننا وبدأنا ن فكر بشكل أكثر واقعية.

لقد مررنا بجميع المراحل التي يمر بها من يتلقى خبراً لم يتوقعه (الخوف، القلق، الغضب، الإحساس بالآكتئاب، الإحساس بالذنب...) باختصار جميع أنواع المشاعر الإنسانية. لقد كنت خائفة جداً، خائفة من المجهول، كنت أقول لنفسي كيف أرى فيصل كيف أعتني به، مدى تأثيره على حياتنا، ماذا سوف يقول الناس عنا، من سوف يعتني بفيصل. كنت أتألم وفي بعض الأحيان لا أستطيع التحكم بانفعالاتي، كنت في البداية أتساءل لماذا حدث لنا هذا، كنت متأكدة أننا لم نقم بأي عمل خاطئ. كانت أحاسيس متلاطمة و أفكار متضاربة. أعلم الآن أن كل ذلك كان من شدة صدمة الخبر .

لقد كبر فيصل الآن ، إنه يلعب مع بقية أشقائه. يركض، يضحك، الكل يحبه. بعض الأحيان أتساءل لماذا كانت كل تلك المشاعر و الأحاسيس الانفعالية الشديدة... فيصل جعل لحياتنا طعماً مميزاً عندما يبتسم فإن كثيراً من مخاوفنا تتلاشى.

لقد أخذنا وقتاً ليس بالقليل حتى استطعنا التحكم بمشاعرنا وانفعالاتنا، نعم كان علينا جميعاً أن نعبّر هذا البحر الكبير من المشاعر، كلُّ بطريقته، حتى وصلنا إلى بر الأمان و الرضا والقبول. لا أستطيع أن أقول أن تلك الفترة كانت مرحلة سهلة ولكن بدعائي لربي ثم بمساعدة زوجي وتربطنا مع بعضنا البعض و القبول بما جاءنا من ربنا استطعنا التغلب على كثير من الصعاب. لقد تعرفت على مجموعة من الأمهات اللاتي لديهن أطفال متلازمة داون. كنا نجلس نتحدث عن أطفالنا وتبادل الأفكار والخبرات المتواضعة، كانت أحاسيسنا يغمرها الغبطة عندما نقدم شيئاً (أي شئ) لمساعدتهم.

كنت أنا وزوجي نقوم ببرنامج تنشيطي لفیصل، نكثر اللعب و التحدث معه أعطيناها الكثير من وقتنا بكل سرور. نشعر بالفرح عندما نراه تدريجياً يتقدم خطوة خطوة إلى الأمام. ومع ذلك لم ننسى أنفسنا، لقد كانت علينا مسؤوليات أخرى، نعم كان علينا أن نعيش حياتنا، نستمتع بما أنعم الله به علينا من نعم، ونحمد الله الذي لا يحمد على مكروهه سواه.

ربما المرحلة التي تمرين بها الآن هي أصعب المراحل، فالقلب يعتصر والذهن يتألم. النوم قليل، والأفكار كثيرة و مشتتة، ولكن عليك أن تحافظي على توازنك وتضعي الأمور في وضعها الصحيح. أنصحك بأن تحصلي على كل المعلومات التي تحتاجين. ثم خذي بعض الوقت لرسم صورة وخطة للمستقبل. ليس كلنا يمر بجميع المراحل وقد تكونين الآن في مرحلة أفضل مما كنت عليه. أنصحك بتكوين صداقات جديدة مع بعض الأمهات. أنا متأكدة أنك ستجدين المساعدة من الأطباء والمرضات وبقية عائلتك، أتمنى لك التوفيق ولولودك الصغير الصحة و العافية ولعائلتك الكريمة المزيد من الترابط والتفاهم.

أختك أم فيصل



إن هذا الكتاب يعتمد في كتابته على نقل مشاعر الأمهات و الآباء الذين سبقوكم و واجهوا نفس المشاعر و الصعاب التي تمررون بها الآن.

مقدمة

خلال الحمل يعتري الوالدين الكثير من مشاعر الفرح و البهجة، و تتخللها الكثير من الآمال والطموحات لطفل المستقبل. و بعد أن يولد الطفل و لديه متلازمة داون تتبخر كثير من آمالهم و خططهم من هول المفاجئة و قد تنهار أعصابهم و يدخلون في صدمة نفسية قد تقصر مدتها أو تطول. لا شك أن أصعب المراحل التي سوف يمر فيها الوالدان هي المرحلة التي تتبع التشخيص و وصول الخبر الغير متوقع إليهم، وهي في العادة بعد الولادة مباشرة و قد يزيد هذه المرحلة صعوبة كونها مرحلة تكون فيها الأم قد أنهكتها التعب من الحمل و الولادة. و الأب لم يخطر بباله مثل هذه الأمور وهي أيضا أصعب مرحلة تواجه الطبيب لكي يبلغهم بهذه الأخبار الغير متوقعة و غير السارة.

لا شك أن مراحل التقلبات النفسية كثيرة ولكن سوف نقل مشاعر الأمهات و الآباء الذين سبقوكم و واجهوا نفس المشاعر و الصعاب التي تمررون بها الآن، لكي نعرف ان ما نمر به من تقلبات نفسية أمر معتاد. و أن أهم ما فيها هي الوصول لآخر مرحلة و هي مرحلة الرضا و القبول بأسرع وقت ممكن.

الصدمة النفسية والإنكار

هذا ما يحدث للكثير منا في لحظة تلقي الخبر المفاجئ. فهو يصدم و يتوقف جميع أفكاره و لا يستطيع ان يتابع ما يقال له. إنه أمر طبيعي أن تشعر بتبلد الإحساس بعد سماعك للخبر الغير سار. إن هذا الإحساس حماية تلقائية من المخ لمنع وصول المزيد من الألم و الحزن لقلبك الذي قد ينفطر من شدة ما يعانیه من ضغوط نفسية. في هذه المرحلة قد تعتریک مشاعر نفسية مختلطة :

في هذه المرحلة قد تعتریک مشاعر نفسية مختلطة :

- لا تستطيع التركيز أو تتذكر كل ما قيل لك.
- يعتریک إحساس أن كل ما يقال غير صحيح أو أنهم يتحدثون في أمور لا يمكن أن تكون صحيحة.
- يعتریک الحزن و الإكتئاب و موجات من البكاء و تبلد المشاعر و اسوداد الدنيا أمامك.
- تجد صعوبة في النوم و تضعف شهيتك للأكل أو لا تهتم بالذهاب إلى عملك.
- قد تحس أنك في حلم كئيب أو كابوس فظيع.

الإنكار والرفض

يمر البعض منا بمرحلة يبدأ يشكك فيما قيل له فيحاول أن يرفض أو ينكر لا شعوريا إن طفله متلازمة داون و يقول لعل في الأمر لبس أو خطأ فالطفل يشبه والديه أو أحد أقاربه. وهذه المرحلة من أخطر المراحل إذا لم توضع الأمور في نصابها الصحيح، فإنكار الواقع قد يؤدي مثلا لرفض الأسرة الاستمرار في العلاج و متابعة حالة الطفل مع الأطباء.

الألم والحرقلة :

عندما يخبرك الطبيب أول مرة أن طفلك متلازمة داون فمن غير الطبيعي ان لا تشعر بالحزن. إذا استطعت أن تخرج هذه المشاعر عن طريق السماح لعينك بأن تدمع، ستجد أنك تستطيع أن تتأقلم بشكل أفضل. ليس هناك عيب أو حرج من أن تبكي فهذه إحدى الفطر التي فطرنا الله عليها، كما أن بكاء الزوجين مع بعضهما البعض يساعد على تجاوز الحزن. والعكس صحيح فمحاولة إنكار ما تشعر به قد يجعل الأمر أصعب عليكما من الناحية النفسية. تحتاج بعض الأسر أن تمر بمرحلة الإحساس بفقد عزيز أو ترثي على الطفل الذي كانت تحلم به فليس هناك غضاضة من ذلك و لكن عليكم تذكر أن تضعوا كل شيء في محله و في نصابه

و تذكروا أن ما أصابكم لم يكن ليخطئكم و ما أخطأكم لم يكن ليصيبكم و العلم أن مع العسر يسرا.

الغضب :

قد تتساءل بعض الأسر من باب الغضب: ” لماذا حدث هذا لنا؟ ما الذي فعلناه ليحدث لنا هذا؟ ... قد يكون الغضب موجهاً للرجل من زوجته أو العكس أو من الأسرة إلى الطبيب المعالج أو من الأسرة إلى أي شخص آخر... هذه المشاعر قد تواجه أي شخص يمر بموقف عصيب و قد يكون أفضل طريق و أسلوب لحلها هو مناقشتها مع صديقك أو شخص عزيز عليك أو مع احد الأقارب المهتمين كوالدك أو والدتك أو أخاك أو أختك أو مع طبيب تترتاح إليه و تثق به.

الشعور بالذنب:

قد لا يمر الجميع بالشعور بالذنب، و لكن الكثير يحس بشيء من ذلك. إن هذا الشعور أيضاً ردة فعل طبيعية و فطرية في الإنسان فزي كثير من الأحيان ينظر الإنسان إلى نفسه، ما إذا عمل و ما الذي قام به لكي يحدث له هذا الأمر، ولكن علينا أن نعرف أنه من الناحية العلمية و الطبية لم يعرف السبب الحقيقي وراء حدوث متلازمة داون كما أن الأدوية (و يدخل في ذلك جميع المضادات الحيوية و المسكنات) و الأشعة الصوتية و الأشعة السينية العادية ليست هي السبب في حدوث متلازمة داون، كذلك الحال في الكثير من التصرفات و العادات التي يقوم بها الزوجين قبل أو خلال الحمل. كما أن الحرص أو التفريط في المتابعة الطبية خلال الحمل لم تكن لتمنع أو تتسبب في حدوث متلازمة داون. كما أن نوم الزوج مثلاً أو الطبيب المعالج في التسبب في حدوثها أيضاً غير صحيح فمتلازمة داون تحدث تلقائياً. إن الإحساس بالذنب أو لوم الآخرين شعور طبيعي و على حسب الخبرات السابقة للأسرة التي واجهتها أمور غير متوقعة مثل متلازمة داون فان هذا الإحساس قد لا يختفي بالكامل ولكن بالتأكيد يقل مع مرور الوقت.

الرضى و القبول:

وهذه المرحلة الأخيرة و هي المرحلة التي من المهم أن نصل إليها بأسرع وقت لكي نستطيع أن ن فكر باتزان و أن نخطط لحياة طفلنا و لحياتنا بالشكل الملائم و هي المرحلة التي تطمئن فيها النفس و تبدأ رعاية الطفل بشكل أفضل.



■ ما هي

متلازمة داون

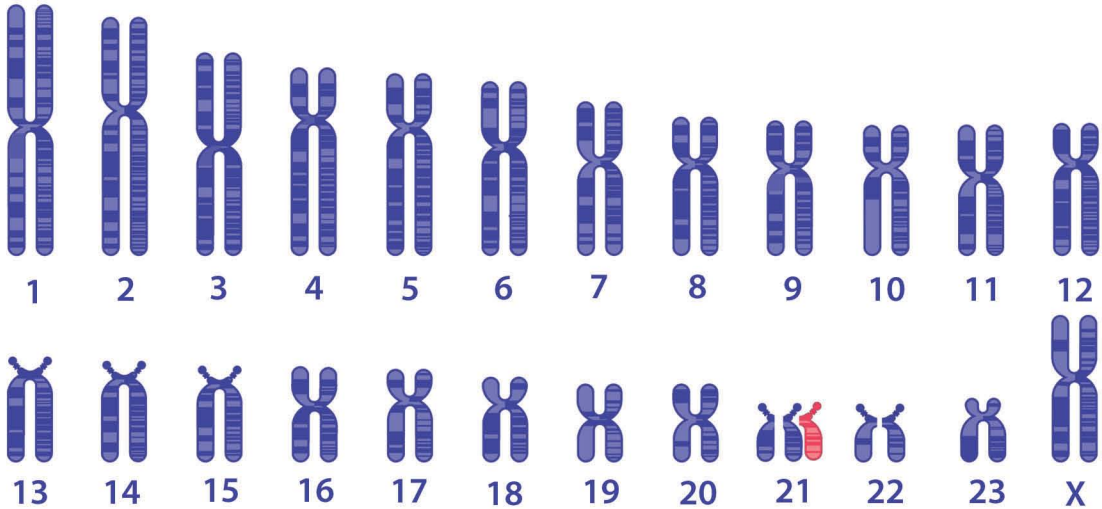
Down's Syndrome



ما هي متلازمة داون

متلازمة داون عبارة عن حالة خلقية، أي أنها عند الطفل منذ الولادة و أن الحالة كانت لديه منذ اللحظة التي خلق فيها، و هي ناتجة عن زيادة في عدد الصبغات (الكروموسومات). و الكروموسومات هي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل هذه الكروموسومات في داخلها التفاصيل الكاملة لخلق الإنسان فيحمل الشخص العادي ذكراً كان أو أنثى 46 كروموسوم، وهذه الكروموسومات تأتي على شكل أزواج، فكل زوج عبارة عن كروموسومين (أي 23 زوج أو 46 كروموسوم). هذه الأزواج مرقمة تدريجياً من واحد إلى اثنين وعشرين، بينما الزوج الأخير (الزوج 23) لا يعطى رقماً بل يسمى الزوج المحدد للجنس. يرث الإنسان نصف عدد الكروموسومات من أمه و الثلاثة والعشرون الأخرى من أبيه.

اكتشف العالم الفرنسي ليجون في عام 1959م أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة نسخة من كروموسوم رقم 21 أدت إلى أن يكون مجموع الكروموسومات في الخلية الواحدة 47 كروموسوماً بدلاً من العدد الطبيعي 46.



خلل في الجينات ، حيث يوجد ثلاثة نسخ من الكروموسوم 21 بدلاً من نسختين فقط

إن كلمة متلازمة تعني مجموعة من الأعراض أو العلامات الجسمية التي تظهر على أكثر من طفل وبشكل متكرر ولها سبب محدد. وهي مأخوذة من كلمة "لزم الشيء" أي إذا ظهر ارتخاء في العضلات و تفلطح في الوجه مع عيوب خلقية في القلب فانه يلزم أن يوجد صغرى في الإذان و خط وحيد في كف اليد و صغرى في اليدين و غيرها، و هذه الأوصاف كلها مجتمعة إذا تكررت في أكثر من طفل بنفس أو قريبة من هذه الأعراض أطلق عليها كلمة "متلازمة" و أعطي لها اسم مخصص كمتلازمة داون أو متلازمة ادوارد و غيرها. و المتلازمة هي في الحقيقة كلمة رديفة من الناحية الطبية لكلمة "مرض" أو "حالة"، فنستطيع أن نقول تجاوزاً "مرض داون" أو "حالة داون".

و كلمة "داون" هي اسم الطبيب البريطاني جون داون و الذي يعتبر أول طبيب و صف هذا المرض في عام 166م، أي قبل مائة عام من اكتشاف أن سبب متلازمة داون هو زيادة في كروموسوم 21

و مع أن 75% من الأجنة التي لديها متلازمة داون (متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي) تنتهي بإجهاض تلقائي من دون أي تدخل طبي، إلا أنه يولد طفل لديه متلازمة داون لكل 800 ولادة لأطفال أحياء. كما أن 80% من الأطفال الذين لديهم متلازمة داون يولدون لأمهات أعمارهن لا تتجاوز 35 سنة، مع أن احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون يزداد بزيادة عمر المرأة والسبب لأن معظم المواليد (كانوا سليمين أو مصابين) يولدون لأمهات أعمارهن أقل من 35 سنة!

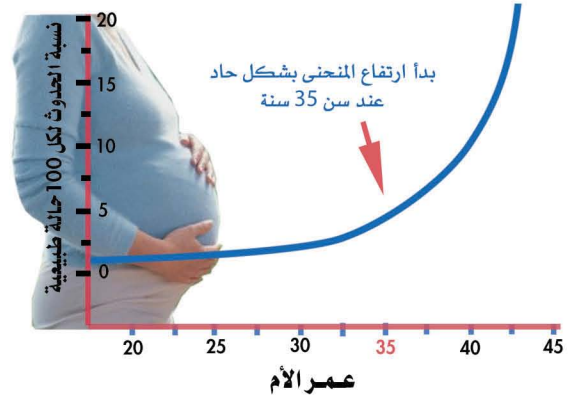
إن جميع الذين لديهم متلازمة داون يعانون من إعاقات عقلية (تأخر عقلي أو ذهني)، ولكن قد تتفاوت شدتها بين طفل و آخر، مع أن معظم الأطفال في المستوى المتوسط من الشدة، و للأسف قد يكون من الصعب إن لم يكن من المستحيل معرفة شدة الإصابة عند الولادة أو في الأشهر الأولى من العمر لا بالمظهر الخارجي للطفل و لا بالتحاليل الطبية، ولكن يمكن أن تتضح الصورة بعد السنة الأولى أو الثانية من العمر و ذلك بمراقبة مهارات النمو.



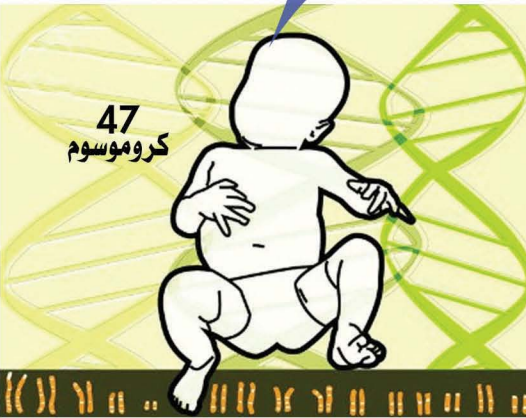
أسباب حدوث متلازمة داون ؟

إن الأسباب الحقيقية وراء حدوث متلازمة داون غير معروفة، ولذلك نحن نقول لك أنك لم تفعل أي شيء يمكن أن يؤدي لحدوث هذه المتلازمة. كما أنها لم تحدث بتركك أمراً مهماً. كما انه لم يكن بمقدورك منع حدوثها عن طريق الالتزام بالصحة أو التغذية أو المتابعة الطبية قبل أو خلال الحمل. تحدث متلازمة داون في جميع الشعوب وفي كل الطبقات الاجتماعية وفي كل بلاد العالم. إن الأسباب الحقيقية التي أدت إلى **زيادة الكروموسوم رقم 21** عند انقسام الخلية غير معروف. ليس هناك علاقة بين هذا المرض والغذاء ولا أي مرض قد تصاب به الأم أو الأب قبل أو خلال الحمل. هناك علاقة واحدة فقط ثبتت علمياً وهي ارتباط هذه المتلازمة بعمر الأم. فكلما تقدمت المرأة بالعمر زاد احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون، ويزداد الاحتمال بشكل شديد إذا تعدت المرأة 35 سنة (راجع جدول نسب الإصابة في الملحق آخر الكتيب)، ولكن هذا لا يعني أن النساء الأصغر من 35 سنة لا يلدن أطفالاً بمتلازمة داون، بل في الحقيقة إن أغلب أطفال متلازمة داون ولدوا لأمهات أعمارهن أقل من 35 سنة ويعزى ذلك إلى أن أعداد الولادة بشكل عام أعلى للأمهات اللاتي أعمارهن أقل من 35 مقارنة بالنساء الأكبر سناً، وإذا عرفنا أن المرأة معرضة في أي وقت لأن تلد طفلاً بمتلازمة داون فإن عدد (وليس نسبة) الأطفال بمتلازمة داون للنساء الصغيرات سوف يكون أكبر من النساء الأكبر سناً...

فإذا كانت النسخة الزائدة هي نسخة ثالثة من كروموسوم 21 سميت هذه الحالة بمتلازمة داون، وإذا كانت من كروموسوم 18 سميت بمتلازمة إدوارد، وإذا كانت من كروموسوم 13 سميت بمتلازمة باتاو . هذه أسماء لحالات مختلفة نتيجة لزيادة في عدد الكروموسومات. إن وجود ثلاث نسخ من كروموسوم 21 هو الذي جعل الاسم الآخر لمتلازمة داون هو متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي . كما ذكرنا فإن الزيادة في الكروموسومات قد تحدث في بويضة المرأة أو الرجل ولكن في حالة متلازمة داون اكتشف الأطباء أن الزيادة تكون في البويضة في حوالي 95% من الحالات والباقي في الحيوان المنوي من الرجل من غير معرفة السبب وراء ذلك.



لقد ذكرنا أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة في عدد كروموسومات رقم 21، دعونا نتابع انقسامات الخلية لنصل إلى المرحلة التي حدثت فيها الزيادة. دعونا نرجع إلى تكوين البويضة في المرأة والحيوان المنوي عند الرجل. في الأصل - وبشكل مبسط لأن الأمر أكثر تعقيداً من ذلك - تخلق البويضة أيضاً الحيوان المنوي من خلية طبيعية تحتوي على 46 كروموسوم وذلك بانشطارها إلى نصفين لتكوّن بويضتين أو حيوانين منويين، يكون في كل نصف 23 كروموسوم، فإذا حدث خلل في هذا الانقسام ولم تتوزع الكروموسومات بالتساوي بين الخليتين يصبح في إحدى الخليتين (أي البويضة أو الحيوان المنوي) 24 كروموسوم و الخلية الأخرى (البويضة أو الحيوان المنوي الآخر) على 22 الباقية. هنا تبدأ المشكلة. لو فرضنا مثلاً أن هذا الخلل في الانقسام حدث في مبيض المرأة (علماً إنه من الممكن أن يحدث في الرجل) فأصبحت إحدى البويضات فيها 24 كروموسوم بدل 23، ثم لقح هذه البويضة بـ 23 حيوان منوي طبيعي (أي يحمل 23 كروموسوم) فإنه فيصبح مجموع عدد الكروموسومات 47 بدل من العدد الطبيعي وهو 46



هل متلازمة داون وراثية ؟

متلازمة داون خلل في المادة الوراثية ولكنها لا تعتبر مرضاً وراثياً ينتقل عبر الأجيال، و في أغلب الأحيان لا تتكرر الإصابة في العائلة الواحدة، ولكن ولادة طفل واحد بمتلازمة داون في العائلة يزيد من احتمال التكرار وهذه النسبة تتراوح بين 1% إلى 2% في كل مرة تحمل فيها المرأة في المستقبل. هناك نوع نادر من متلازمة داون لا يكون فيه زيادة في عدد الكروموسومات، هذا النوع في بعض الأحيان يكون ناتج عن حمل (نقل) أحد الوالدين لكروموسوم مزدوج (عبارة عن كروموسومين متلاصقين ببعضهما البعض) ففي هذا النوع تزيد نسبة احتمال تكرار الإصابة في المستقبل. يستطيع الطبيب بسهولة أن يعرف نوع متلازمة داون عن طريق إجراء فحص لكروموسومات الطفل، فالنوع المعتاد من متلازمة داون يكون فيه مجموع عدد الكروموسومات 47 والنوع النادر يكون فيه العدد 46 إحدى هذه الكروموسومات عبارة عن كروموسومين متلاصقين، إحداها كروموسوم 21 و لا يحتاج لإجراء فحص لكروموسومات الوالدين إلا في حالة وجود التصاق في كروموسومات الطفل.



ماذا يعني أن طفلي لديه متلازمة داون

أن جميع من لديهم متلازمة داون يتشابهون في تقاسيم وجوههم و في بنية أجسامهم و لكن لو دققنا النظر لوجدنا أن هناك فروقاً بالقدر الذي فيه تشابه. و لا شك أن كل طفل لديه متلازمة داون يأخذ بعض الشبه من أبويه و أقاربه و لذلك لو دققنا النظر لوجدنا أن هناك بعض الصفات و الملامح موجودة لدى الطفل و أبويه معاً، يتساءل بعض الآباء إذا ما كان هناك علاقة بين عدد الصفات و الأعراض التي لدى الطفل و احتمال أن تكون هناك شدة في مستوى الإعاقة العقلية و لكن في الحقيقة من المستحيل التخمين بالمستوى العقلي للطفل في مراحل عمره الأولى و هذه الأعراض و الملامح لا يعول عليها أي شيء.

يتأخر الطفل الذي لديه متلازمة داون في اكتساب جميع المهارات الإنمائية (الحركية و العقلية و النطق و التخاطب و مهارات الاحتياجات اليومية) مقارنة بأقرانه العاديين، ففي العادة يجلس الطفل بعد إكماله السنة الأولى من العمر و لا يستطيع المشي إلا في السنة الثالثة من العمر و لكن علينا التنبه إلى أن هناك تفاوت في سرعة اكتساب أطفال متلازمة داون لمهاراتهم كما هو الحال في تفاوت الأطفال الطبيعيين في اكتساب هذه المهارات، فهناك من يجلس أو يمشي في وقت أبكر أو أكثر تأخراً من الآخرين و قد يكون لتكرار الإصابة بالأمراض و الالتهابات و أيضاً مدى الاهتمام بتنمية المهارات عن طريق التدخل المبكر دور في تأخر أو تحفيز نمو المهارات بشكل أفضل.



ما هي الأعراض الشائعة لمتلازمة داون



- قد تلاحظين ارتخاء (ليونة) في العضلات مقارنة بالأطفال العاديين. في العادة يتحسن الارتخاء مع تقدم العمر مع أنها لا تختفي بشكل كامل.
- قد يكون وزن الطفل عند الولادة أقل من المعدل الطبيعي كذلك الشأن بنسبة لطول القامة و محيط الرأس، كما أن الطفل يزيد وزنه ببطء خاصة إذا صاحبها صعوبات و مشاكل في التغذية و الرضاعة.
- في كثير من الأحيان يكون اتجاه طرف العين الخارجي إلى أعلى و فتحة العينين صغيرتين كما يكثر وجود زائدة جلدية رقيقة تغطي جزء من زاوية العين القريبة من الأنف و قد تعطي إحساسا بان لدى الطفل حول و لكن هذا الحول في كثير من الأحيان هو حول كاذب بسبب وجود هذه الزائدة الجلدية و لكن يجب دائما استشارة طبيب العيون المختص.
- قد يكون الجزء الخلفي من الرأس مسطحا و بذلك تضيق استدارة الرأس و فيصبح الرأس على شكل مربع أكثر منه إلى دائرة.
- بعض الأطفال لديهم خط واحد في كف اليد بدلا من الخطوط المتعددة. كما أن الأصابع في العادة أقصر من الطبيعي و في كثير من الأحيان تجد أن الأطباء يكتفون من النظر إلى كف اليد ليتفحصوا تلك الخطوط!



هذه الأعراض الجسدية الخارجية لا تؤثر على الطفل إطلاقاً بل هي علامات تساعد في التشخيص لأكثر ولا أقل و كما أن جميع الأطفال العاديين بشكل عام مختلفون عن بعضهم البعض كذلك الأمر بالنسبة لأطفال متلازمة داون، وهذا يعني أنه في بعض الأحيان يسهل التعرف على الطفل الذي لديه متلازمة داون بعد الولادة مباشرة ولكن في بعض الأوقات قد يكون الأمر صعباً وقد يحتاج الطبيب للانتظار إلى أن تظهر نتائج فحص الكروموسومات قبل تأكيد الحالة و لكن الطبيب الذي لديه خبرة في كثير من الأحيان يستطيع أن يجزم بالتشخيص حتى في الطفل الذي لديه أعراض خفيفة أو غير واضحة.

كيف سوف يكون المولود الجديد ؟

سوف يكون كأبي مولود آخر، سوف يحتاج إلى مساعدتك في كل شيء كما هو الحال مع كل الأطفال. سوف يرضع، وينام، ويحتاج غيار حفاظك كما الأطفال الآخرين. قد يحدث له بعض النقص في صحته وقد تكون عضلاته (مرتخية) ولكن بالتأكيد سوف يكون طفلاً محبوباً، سوف تلاحظ أن فيه شيئاً من إخوته وأخواته بالإضافة إلى الأشباه الأخرى المرتبطة بمتلازمة داون وهذا ليس غريباً إذا تذكرنا إن الكروموسومات تأتي من الوالدين.





هل سوف يكون لطفلي مشاكل صحية

هذه بعض المشاكل الصحية التي قد يعاني منها
أطفال متلازمة داون ولكن يجب التنبيه إلا انه ليس من
الضروري أن تمر هذه المشاكل على كل الأطفال
فهناك تفاوت كبير بينهم.



الالتهابات:

مشكلات الرضاعة:

بعض أطفال متلازمة داون عرضة لكثرة الالتهابات خاصة الرضع و الأطفال الصغار في الأعوام الأولى من العمر وتكثر الالتهابات في الجهاز التنفسي ومع أن أكثر هذه الالتهابات عبارة عن التهاب في الجهاز التنفسي العلوي (كالتهاب اللوزتين و الحلق) و التي تكون في كثير من الأحيان التهابات فيروسية محدودية التأثير، و لكن في بعض الاحيان تكون الالتهابات في الجهاز التنفسي السفلي كالالتهابات الرئوية و التي قد تستدعي إدخال الطفل إلى المستشفى و اعطائه المضادات الحيوية عن طريق الوريد. قد تكثر أيضا التهابات الأذن الوسطى خاصة النوع المسمى بالأذن الصمغية و التي قد تستدعي المعالجة أو المتابعة لمنع تأثيرها على السمع و النطق.

بعض أطفال متلازمة داون قد لا تكون لديهم القوة الكافية للمص في الايام الأولى من العمر و قد لا يكون لديهم التناسق الضروري للمص و البلع و التنفس في نفس الوقت و قد تكثر حالات الشرقة أو الغصة بالحليب و في كثير من الأحيان تتلاشى هذه المشاكل في الأسابيع الأولى من العمر و إذا كان طفلك لا يستطيع أن يرضع من ثديك مباشرة فعليك الاستمرار في استخراج حليبك و إعطائه إياه عن طريق قارورة الرضاعة أو أنبوبة التغذية لكي تحافظي على ادراك ثديك و لكي تستطيعي أن ترضعيه من صدرك بعد أن تتحسن صحته، وهذا نظرا لأهمية الرضاعة الطبيعية في الوقاية من كثير من الالتهابات التنفسية و النزلات المعوية فاحرصي على ذلك.

مشكلات القلب:

يصاب حوالي 40% من أطفال متلازمة داون بعيوب خلقية في القلب. قد تكون بعض هذه العيوب خفيفة كاستمرار توسع الأنبوب الشرياني و قد تكون شديدة كالعيوب المعقدة و المتعددة. إن أشهر عيوب القلب انشأراً بين أطفال متلازمة داون هي الفتحة التي بين البطينين و بين الأذنين أو كلاهما معا و التي تسمى بالقناة البطينية و الأذينية. فحص قلب طفلك من أول الأمور التي يقوم بها طبيب الأطفال كفحص روتيني بعد الولادة و إذا شك الطبيب في أمر ما فإنه سوف يقوم بإجراء بعض الفحوصات كتخطيط القلب و أشعة الصدر للتأكد من سلامة القلب و قد يطلب طبيب الأطفال استشارة طبيب القلب ليكشف على الطفل و أو عمل أشعة صوتية للقلب. قد لا يمكن التأكد من مشاكل القلب في بعض الحالات، خاصة إذا كان الطفل صغير الحجم و لذلك في العادة يتابع الطبيب جميع الأطفال و يتم فحصهم بشكل دوري. إذا وجد أن طفلك لديه عيب خلقي في قلبه فقد يكون مناسباً أن تقابلي بعض الأسر التي لديها أطفال لديهم متلازمة داون و يعانون من مشاكل في القلب. اطلبي من طبيبك المساعدة في هذا الأمر إذا أحببت.



هل سوف يتعلم طفلي

إن أطفال متلازمة داون يأخذون وقتاً أطولاً لاكتساب المهارات مقارنة بأقرانهم. كما أنهم لا يكتسبون كل المهارات التي يمكن أن يكتسبها من هم في سنهم. قد يكون هناك فروق في تحصيلهم العلمي و لكن يمكن تقليل هذه الفروق بالتدخل المبكر و تدريب الطفل وتنشيطه. بعض الأبحاث أكدت أن بعض أطفال متلازمة داون يكتسبون المهارات بشكل أسرع إذا قدم لهم التدريب والتعليم في وقت مبكر فبالتدريب والتنشيط المبكر إضافة إلى الحنان والجو المشوق سوف تلاحظين الفرق وتبدأين بحصد نتائج الوقت الذي تمضيته مع طفلك.

نعم سوف يتعلم طفلك كما يتعلم بقية الأطفال بإذن الله، ولكنه سوف يأخذ وقت أطول لذلك، لذا عليك بالصبر. سوف يتعلم المشي عندما يكون عمره عامين أو ثلاثة بإذن الله، سوف يعتمد على نفسه في اللبس والأكل واستخدام الحمام عندما يتم عامه الخامس. سوف يكون له أصدقاؤه واهتماماته الخاصة به. عندما يتم عامه الأول تقريبا سيكون بقدرته الجلوس والتقاط الألعاب بيديه. وينقلب ويأكل قطعه البسكويت بيده، وسوف يحاول أن ينطق أول كلمة ماما و بابا.

عندما يتم عامه الثاني سوف يبدأ بمحاولة تعلم اللبس وخلع الملابس، وسوف يحاول الشخبطة بالقلم، والنظر إلى الصور وتقليب الصفحات، سوف يشرب بالكأس، ويأكل بالملعقة، سوف يكون كبقية الأطفال يقلد ما يراه أو يعمله الآخرون.

كيفية تأثير الطفل الجديد على الاسرة

قد يؤدي ولادة طفل جديد بمتلازمة داون إلى الحاجة إلى بعض التأقلم داخل الأسرة و لكن لا تقلقي كثيراً من هذا الأمر، فالأمور في العادة تأخذ مجراها الطبيعي من دون تكلف. عليك إعطاء الجميع اهتمامك كما كنت تفعلين في السابق. الجميع يحتاج للرعاية والحنان كما هو الحال لطفلك الجديد. حاولي أن لا تصطنعي المشاعر و تداري عواطفك، كوني صريحة مع نفسك و مع الغير و في نفس الوقت لا تتظاهري بأنك قوية و غير مكترثة لأن ابنك لديه متلازمة داون، فقط ضعي الأمور في موضعها الصحيح و لا تكوني على النقيضين إما تجاهل أو مبالغة، فقط كوني كما يجب أن تكوني فيه من اعتدال.





كيف ابلغ اسرتي و اقاربي

إخبار الاخوان و الاخوات

الأطفال يتفاعلون مع الأمور كما يتفاعل معها والديهم، نحن نعلم أننا إذا كنا إيجابيين باتجاه أطفالنا كان مستواهم وإنجازاتهم أعلى. من المهم إبلاغ الأخوان و الأخوات في أقرب فرصة، قولي لهم قد يكون طفلك الجديد بطيئا في تعلمه و اكتسابه للمهارات و أنه قد يحتاج للمزيد من الرعاية و لكنه في النهاية سوف يستطيع أن يعمل الكثير من الأمور التي يعملها أقرانه بإذن الله.

يجب أن لا تشعرني بأن وجود الطفل الجديد سوف يؤثر سلبا على حياة بقية الأبناء والبنات. من المعروف أن أطفال متلازمة داون يندمجون بشكل طبيعي مع بقية الأسرة كما أن أطفال متلازمة داون في العادة يحبون المرح و اللعب و الاختلاط بالغير. الأبحاث كشفت أن إخوان و أخوات الطفل لا يحسون بالحرج عند مقابلة أخوهم لأقاربهم و بقية الأصدقاء. تشعر الكثير من الأسر و بخاصة الوالدين و بقية الأبناء بتعاطف مع كل طفل أو بالغ من متلازمة داون بل كل من لدية إعاقة و ذلك لأنهم يعرفون مدى الحنان الذي يحتاجه هؤلاء الأشخاص و مدى الاحترام الذي يجب أن يحصلوا عليه و هذا ما يتغير بشكل واضح في كل الأسر الإيجابية.

حاولي أن تشركي طفلك في روتين الحياة اليومية بأسرع وقت و عليك ألا تضيقى وتغيري نشاطات الأسرة بسبب وجود طفلك الجديد. كونوا طبيعيين، استمروا في طلباتكم الخلوية و زيارتكم العائلية. لا تمنعي أحدا من زيارتكم أو زيارتك لأقاربك و أصدقاءك اعتقاداً أن ذلك قد يؤذي الطفل أو يزيد من الالتهابات الرئوية أو الزكام. من الملاحظ على الأسر التي تقوم بذلك زيادة الشحن النفسي و المشاكل العائلية، فلذلك حاولي أن تكون حياتك قريبة من الطبيعي قدر الإمكان.

إخبار الجد و الجدة:

لا شك ان والديك سوف يمرون بنفس المشاعر و الأحاسيس التي مررتم بها، مع الفرق في أنهم قد لا ينشغلوا برعاية الطفل بشكل مباشر كما هو الحال بك و بزوجك و لكن حاولي أن تشركيهم في كل أمور طفلك قدر المستطاع لكي يتعرفوا على طفلك بشكل أكبر فهم العون الأول لك بعد الله.

إخبار الأصدقاء

عليك القيام بذلك أيضاً و في أقرب فرصة. هناك الكثير من الأصدقاء و الزملاء الذين يكونون أكثر من معين لكل ما قد تحتاجينه فلا تخسري هؤلاء الذين قد يكونون هم العون بعد الله. بعض الأصدقاء و الزملاء قد يعلق أو يذكر أموراً غير عقلانية و قد تكون جارحة و مخجلة. إنهم فقط عرفوا كيف يتعاملون معك لما كانت صورتك في أذهانهم صورة الأب أو الأم التي «دائماً» كاملة و ليس فيها أي نقیصة و لكنهم لم يعرفون كيف يتصرفوا و يعبروا عن مشاعرهم عندما يعرفون أن لديك طفل بمتلازمة داون.

كلما كان حديثك إيجابياً عن طفلك كلما استشفى هؤلاء الأصدقاء و الزملاء علاجاً لمشاعرهم التي قد يكونوا قد جرحوك بها.

هل سوف يؤثر الطفل الجديد على حياتي الزوجية



هناك نوعان من الأسر المختلفة في ردة فعلها عندما تواجهها مشكلة ما، فهناك أسر تزيد هذه المشاكل قوة و رسوخاً و تعاضداً و أسر أخرى تزيد هذه المشاكل المزيد من التشرذم و التخاصم. يعتمد نوع ردة الفعل على وضع الأسرة و استقرارها قبل حدوث المشكلة، فالأسرة المتفاهمة لا يزيد بها وجود طفل لديه متلازمة داون إلا رسوخاً و ترابطاً و لا شك أنه كما أن الأفراح إذا توزعت زادت فإن الأحزان و الهموم كلما وزعت نقصت، فلذلك أيها الزوج و الزوجة عليكم أن تعلموا أن الطفل هو طفلكما معا و أن كليكما يحمل ثقل العناية بهذا الطفل فتجنبوا زيادة كل واحد منكم الحمل على صاحبه بكثرة المشاكل و الاختلاف في رعاية الطفل، و على كل واحد منكما أن يخفف الحمل عن الآخر و الله معكما.



كيف احصل على
المزيد من المعلومات



يمكن أن تحصلين على المزيد من المعلومات من خلال:

- **طبيب الأطفال/طبيب العناية الأولية:** عليك طرح الاسئلة المتعلقة بالنواحي الطبية إلى الطبيب الذي تثق فيه مباشرة.
- **أخصائية التغذية:** أخصائية التغذية مع طبيب الأطفال تساعدك في تجاوز الكثير من مشاكل التغذية التي قد تواجهك.
- **الأخصائية النفسية:** الأخصائية النفسية تساعدك في التأقلم و التجاوز لكثير من المصاعب النفسية التي قد تواجهك أو تواجه أسرتك و طفلك الجديد. كما أن للأخصائية النفسية دور في مساعدتك في حل المشكلات السلوكية التي قد تواجه طفلك. كما أن لها دور في إجراء الاختبارات النفسية لتحديد قدرات طفلك العقلية في المستقبل. وهي تساعد في تذليل المشاكل الأسرية و الزوجية.
- **أخصائية التعليم الخاص:** يوجد في بعض المستشفيات و المراكز أخصائية تهتم بتنمية مهارات الأطفال و قد تساعدك في البحث عن المدرسة أو المركز المناسب لطفلك لكي يلتحق به. كما أن بعض الأخصائيات تعد و تشرف على برامج التدخل المبكر و الذي أثبتت فائدتها في تنمية المهارات.
- **أخصائية العلاج الطبيعي و أخصائية العلاج الوظيفي:** تهتم أخصائية العلاج الطبيعي بالأمور التي تتعلق بالحركة و التدريبات المتعلقة بها. بينما تهتم الأخصائية الوظيفية بالأمور التي تعتمد على اليدين و وظائفها و أيضاً على تنمية مهارات الاحتياجات اليومية.
- **أخصائية علاج النطق و البلع:** فهم مهتمون بالتدريب و تعليم الطفل و الأسرة حول طرق تنمية اللغة و التخاطب للطفل، و يهتم بعضهم بالأمور التي تتعلق بالبلع و مشاكل الرضاعة.
- **الأخصائية الاجتماعية:** قد تكون الأخصائية الاجتماعية هي حلقة الوصل بينك و بين الاستفادة من الخدمات الاجتماعية الموجودة في المجتمع لهؤلاء الأطفال و أيضاً في تنسيق الحصول على الإعانة المالية من وزارة الشؤون الاجتماعية.
- **الجمعية الخيرية السعودية لمتلازمة داون:** هذه الجمعية أسست لرعاية و تأهيل هؤلاء الأطفال و لديها خطط طموحة لرعاية جميع الأعمار، عنوان الإدارة: حي العليا الرياض 014616699 أو حي المعذر غرب مستشفى الملك فيصل التخصصي 014412029 فاكس 014613457 العنوان البريدي الرياض 11493 ص.ب. 13277 السعودية.
- **جمعية النهضة:** جمعية النهضة من أوائل الجمعيات التي اهتمت برعاية هذه الفئة و لقد أسست مدرسة في الحي الدبلوماسي في مدينة الرياض و هي من المدارس الرائدة في هذا المجال و تقبل جميع الأعمار منذ الولادة إلى فوق ال12 سنة، العنوان 014887218 أو 014823755 فاكس 4823755 العنوان البريدي: الرياض حي السفارات شارع أبو الوفاء البوزجاني مبنى 4 .

قصص من الحياة



قصص من الحياة

حياة أم

تقول إحدى الأمهات اللاتي لهن طفل متلازمة داون: لم يكن رعايتي لابنتي بالأمر السهل، لقد كنت منهمكة في رعايتها و مراعاة شئونها وكانت لا تغيب عن ناظري، كنت أحرص أن تكون قريبة مني حتى أنني أحملها مربوطة إلى جسми بحامل من القماش فهي تذهب معي إلى كل مكان و تحس باهتزازات مشي فيزيدها اطمئنانا و يعزز توازنها الحركي، وعندما أجلس أضعها في كرسيتها المتحرك فأهزها برتابة و أكثر من الحديث و الغناء لها. كنا جميعا نتلذذ بكل ما نعمله، لقد كنت أحرص على كسر الرتابة التي قد تعتريني أو تعتريتها عند رعايتها. أحرص على ألا أتركها في مكان واحد طوال الوقت، أضجعا على مفرش ناعم و أحيانا خشن لكي تشعر بالفرق عند ملامسته لجسدها. كنت أداعبها عند تغيير ملابسها و أدغدغها وأضحك معها بشكل مستمر. لقد بدأت اهتم و أحاول أن أنمي معلوماتي عن رعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، لقد تغيرت حياتي وتبدلت نظرتي للحياة إلى الأفضل

أم فهد

تأقلم أم

عندما أخبرنا من نحب أن طفلنا الذي كنا ننتظرو ونأمل، لديه متلازمة داون كنا نعلم أنهم سوف يتأثرون و قد يحزنون و لذلك حرصنا على أن نبلغهم الخبر بلطف لكي نهون عليهم الأمر.

أم سارة

الأبناء

عندما ولدت أختي الصغيرة قال لي أبي و أمي أنها سوف تكون مختلفة بعض الشيء و أنها قد تحتاج إلى المساعدة لتعلم الأشياء أكثر مما احتاجه أنا. لقد اكتشفت أنها تستطيع الكثير من الأمور كما إنني أحرص على أن تخرج معي للعب مع أصحابي. إنني أحبها كثيراً.

حنان 21 سنة

كان أخي يستأثر بكل شيء، بلعبي و كتبتي و حاجياتي. لقد قالت لي أختي التي تكبرني أنني كنت مثله في تصرفاتي، اعتقد أن علي أن اصبر عليه بعض الشيء!

سالم 9 سنوات



معاناة أم

لقد كنت أنا وزوجي في محنة كبيرة و حزن شديد وصدمة نفسية لا يعلمها إلا الله. لقد كان الأصدقاء و الأقارب والأصدقاء بجانبنا. و لقد كان مما ساعدنا في التأقلم هو زيارتنا للجمعية الخاصة بأطفال متلازمة داون و لقاءنا بتلك الطفلة ذات التسع سنوات و أسرتها. لقد كان تصورنا عن متلازمة داون أكثر تشاؤماً مما هو في الواقع.

أم هند

الأجداد

قالت لي إحدى زميلاتي إنني عندما أخبرتها أن ابنتي الكبيرة ولدت طفلتها الأولى و لديها متلازمة داون، قالت لي أن حياتي سوف تتغير و لن تكون كما كانت في السابق. و بعد 11 سنة أقول أن ما قالته كان حقيقياً و لكن ليس بالشكل السلبي الذي كنت أتوقعه، تغيرت نظرتي للأمور بشكل أكثر رصانة و بخبرة عميقة و راسخة في التصرف مع أمور الحياة، كل هذا اكتسبته بمتابعتي لحفيدتي التي تنمو أمام ناظري.

جدة بدر

إنني أحس ببعض الأسى عندما أفكر بالكم الكبير من المساعدة الذي يحتاجه حفيدي خالد مقارنة ببقية أحفادي و لكن شيئاً فشيئاً ألاحظ أنه اكتسب تلك الفكرة أو تلك الحركة التي اكتسبها غيره و لذلك أنا فخور بحفيدي كفخري ببقية أحفادي.

جد خالد



جدول نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون
لمجموع المواليد الأحياء حسب سن الأم

عمر الأم (بالسنوات)	نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع المواليد الأحياء
19 - 15	1250 / 1
24 - 20	1400 / 1
29 - 25	1100 / 1
31 - 30	900 / 1
32	750 / 1
33	625 / 1
34	500 / 1
35	350 / 1
36	275 / 1
37	225 / 1
38	175 / 1
39	140 / 1
40	100 / 1
41	85 / 1
42	65 / 1
43	50 / 1
44	40 / 1
45 وأكثر	25 / 1

من اصدارات منتدى الوراثة الطبية

www.werathah.com

كتيب رقم 2:

أمراض القلب الخلقية و متلازمة داون
(في كتيب منفصل مطبوع و متوفر في موقع الوراثة الطبية).

كتيب رقم 3:

مشاكل الرضاعة و الجهاز الهضمي و متلازمة داون
(في كتيب منفصل مطبوع و متوفر في موقع الوراثة الطبية).

كتيب رقم 4:

دليلك لحياة سعيدة مع طفل متلازمة داون
(ماذا بعد الصدمة؟)
(في كتيب منفصل مطبوع و متوفر في موقع الوراثة الطبية).

كتيب رقم 5:

متلازمة داون: دليل متابعة للأطفال منذ الولادة إلى 12 سنة
(في كتيب منفصل مطبوع و متوفر في موقع الوراثة الطبية ويحتوي على
معلومات قيمة ورسومات بيانية تخص صحة طفل متلازمة داون و متابعة نموه)



نبذة عن المؤلف

عبد الرحمن فائز السويد استشاري الوراثة الإكلينيكية و طب الأطفال بمدينة الملك عبد العزيز الطبية بالحرس الوطني بمدينة الرياض بالملكة العربية السعودية. من مواليد مدينة الرياض عام 1384هـ الموافق 1964م. متزوج و أب لأربع من البنات الجميلات و ابن شاب من ذوي الاحتياجات الخاصة ذو خلق و كرم متميز.

الحياة العلمية و المؤهلات

- تخرج من كلية الطب البشري في جامعة الملك سعود بالرياض عام 1407هـ/1987م، عمل و تدرّب في قسم طب الأطفال مستشفى القوات المسلحة بالرياض منذ ذلك التاريخ حتى انتقل إلى مدينة الملك عبد العزيز الطبية بالحرس الوطني بالرياض عام 1426هـ/2005م
- زمالة الكلية الملكية البريطانية لطب الأطفال عام 1412هـ/1992م
- زمالة الكلية الكندية للوراثة الطبية عام 1418هـ/1998م
- زمالة الكلية الأمريكية للوراثة الطبية عام 1419هـ/1999م

الاهتمامات

- الإرشاد الوراثي الطبي للمرضى و الأسر المهتمة بالأمراض الوراثية والعيوب الخلقية بجميع أنواعها قبل الزواج و خلال الحمل و بعد الولادة
- التوعية الصحية الوراثية لكل أفراد المجتمع على امتداد العالم العربي
- اعداد التصاميم و التطبيقات الحاسوبية و الجرافيكس لدعم التوعية الصحية الفعالة بكل أشكالها
- الاهتمام بالتخطيط الاستراتيجي الطبي و قواعد البيانات و مشاريع التسجيل الإحصائي لمرضى الوراثة و العيوب الخلقية لمعرفة مدى انتشارها و تغييرها مع برامج التوعية و الظروف المناخية و الصحية
- الاهتمام بالعمل الخيري التطوعي بالأساليب الحديثة

تم تصميم و طباعة و توزيع هذا الكتيب من قبل جمعية الحق في الحياة - فلسطين



و تم إعادة تصميمه من قبل منتدى الوراثة الطبية



www.werathah.com

بعد أخذ الموافقة منهم