

خو حياة أفضل لأطفال متلازمة داون



الدكتورة
شيخة سالم العريض
أستشارية الأمراض الوراثية
مركز السلیمانيه الطبي

الفصل الثامن

نحو حياة أفضل لأطفال متلازمة داون

المقدمة

تعريف متلازمة داون

الصفات المشتركة بين أفراد متلازمة داون

مراحل النمو والتطور

المحافظة على صحة طفل متلازمة داون

شخصية وتصرفات أطفال متلازمة داون

التدريب والتعليم والمدارس

فترة المراهقة

مرحلة البلوغ

نحو حياة أفضل لأطفال متلازمة داون

يقول تعالى: ﴿ الَّذِي أَحْسَنَ كُلَّ شَيْءٍ خَلَقَهُ وَبَدَأَ خَلْقَ الْإِنْسَانِ مِنْ طِينٍ ثُمَّ جَعَلَ نَسْلَهُ مِنْ سُلالَةٍ مِنْ مَاءٍ مَهِينٍ ثُمَّ سَوَّاهُ وَنَفَخَ فِيهِ مِنْ رُوحِهِ وَجَعَلَ لَكُمْ الَّتَمَعَ وَالْأَبْصَرَ وَالْأَفْئِدَةَ قَلِيلًا مَّا تَشْكُرُونَ ﴾ [السجدة: 7 - 9].

منذ القدم عرف الناس مجموعة من الأطفال المختلفين قليلاً عن الأطفال العاديين. . هؤلاء هم أطفال متلازمة داون والذين كانوا يُسمَّون خطأً بالأطفال المنغوليين. وقد تعامل الناس معهم كأشخاص متخلفين عقلياً، وسادت معتقدات كثيرة غير صحيحة عن طبيعة هؤلاء الأطفال، وقد عانوا كثيراً من الإهمال والأمراض، ما كان يؤدي إلى الوفيات المبكرة بينهم، أما في الوقت الحاضر ومع تطور المفاهيم والمعلومات ازدادت معرفة الناس بهذه الفئة من الأطفال وبقدراتهم وإمكاناتهم، وقد عملت المجتمعات المتحضرة على تذليل العقبات أمام تلك الفئة من أجل أن تكون حياتهم أكثر متعة وأقلّ عناء.

الصفات والأمراض الوراثية:

قال تعالى ﴿ يَتَأْتِيهَا النَّاسُ إِنْ كُنْتُمْ فِي رَيْبٍ مِّنَ الْبَعْثِ فَإِنَّا خَلَقْنَاهُ مِن تَرَابٍ ثُمَّ مِنْ نُطْفَةٍ ثُمَّ مِنْ عَلَقَةٍ ثُمَّ مِنْ مُضْغَةٍ مُّخَلَّقَةٍ وَغَيْرِ مُخَلَّقَةٍ لِّنُبَيِّنَ لَكُمْ وَنُقِرُّ فِي الْأَرْحَامِ مَا نَشَاءُ إِنَّ أَجَلَ مُّسَمًّى ثُمَّ نُخْرِجُكُمْ طِفْلاً ثُمَّ لِتَبْلُغُوا أَشُدَّكُمْ وَمِنْكُمْ مَّنْ يُتَوَفَّى وَمِنْكُمْ مَّنْ يُرَدُّ إِلَى أَرْذَلِ الْعُمُرِ لِكَيْلَا يَعْلَمَ مِنْ بَعْدِ عِلْمٍ شَيْئاً وَتَرَى الْأَرْضَ هَامِدةً فَإِذَا أَنْزَلْنَا عَلَيْهَا الْمَاءَ اهْتَزَّتْ وَرَبَتْ وَأَنْبَتَتْ مِنْ كُلِّ رَوْعٍ بِهَيْجٍ ﴾ [الحج: 5].

عندما يحدث التزاوج تندمج كلٌّ من خلية الأنثى (البويضة) مع خلية الذكر (الحيوان المنوي)، واللتين تحمل كل منهما الكروموزومات الوراثية، ويتحدد جنس المولود بحسب كروموزومي الأب، Y أو X وقبل ذلك وبالتأكيد وفقاً لإرادة الله عز وجل ﴿ هُوَ الَّذِي يُمَوِّرُكُمْ فِي الْأَرْحَامِ كَيْفَ يَشَاءُ لَا إِلَهَ إِلَّا هُوَ الْعَزِيزُ الْحَكِيمُ ﴾ [آل عمران: 6]

وقوله تعالى : ﴿ وَأَنْتَ خَلَقَ الزَّوْجَيْنَ الذَّكَرَ وَالْأُنثَىٰ مِنْ نَفْسٍ وَاحِدَةٍ ﴾ [النجم : 45 ، 46].

أنواع الأمراض الوراثية وطرائق توارثها :

توصل العلماء إلى دراسة أكثر من 5000 مرض وراثي تتسبب عن جينات موجودة في الكروموزومات الجسدية أو الكروموزومات المرتبطة بجنس المولود، ومن بين كل 1000 مولود هناك 20 مولوداً مصابون بأحد التشوهات الخلقية. ومن بين الحالات في مستشفيات الأطفال هناك 30٪ تقريباً مصابون بأمراض وراثية، كما أن 50٪ من الوفيات في أقسام الأطفال تكون بسبب الأمراض الوراثية، وتشير الإحصائيات الصحية إلى أن 50٪ من حالات الإجهاض المتكرر تعود إلى خلل في الكروموزومات.

من أنواع الأمراض الوراثية ما يلي :

1 - الأمراض الوراثية السائدة :

في هذا النوع من الأمراض يكفي أن يكون أحد الوالدين مصاباً ولو إصابة طفيفة بالمرض لينتقل هذا المرض إلى الأبناء بنسبة 50٪، مثال على ذلك مرض التقرم.

2 - الأمراض الوراثية المتنحية :

هذه الأمراض تحتاج إلى وجود عاملين وراثيين مريضين يتواجدان لدى الطفل أحدهما من الأب والآخر من الأم ليصبح الطفل مريضاً. مثال على ذلك مرض فقر الدم المنجلي.

3 - الأمراض الوراثية المرتبطة بجنس المولود :

يوجد العامل الوراثي هنا على الكروموزوم الذي يحدد نوعية الجنس. مثال على ذلك مرض نقص الخميرة، وبعض أمراض التخلف العقلي التي تصيب الذكور.

4 - أمراض التشوهات الخلقية التي تصيب الأطفال عند الولادة .

ولها عدة أسباب سواء من البيئة أو الوراثة .

5 - الأمراض المشتركة بين البيئة والوراثة :

كأمراض التي تظهر مع تقدم العمر أو نتيجة التعرض لظروف معينة مثال على ذلك الإصابة بمرض السكري وارتفاع ضغط الدم.

6 - أمراض الكروموزومات (الصبغيات):

وهي أمراض تحدث نتيجة خلل في عدد الكروموزومات أو تركيبها أو شكلها، مثال على ذلك متلازمة داون. أمراض الكروموزومات هي أمراض نادرة الحدوث وتكرارها نادر أيضاً في العائلة.



متلازمة داون

وصف العالم داون قبل ما يزيد على المائة عام، أطفالاً يولدون بملامح مميزة أهمها الأعين المائلة، والرأس المستدير الصغير الحجم نسبياً، والأيدي القصيرة، وبعض الملامح الخاصة. وما يلبث هؤلاء الأطفال أن يظهروا تباطؤاً في نموهم الحركي والذي يتطور بالتالي إلى صورة من التخلف العقلي، وفي عام 1959 اكتشف العلماء خلل الكروموزومات المسبب للمرض، وقد عُرف المرض طويلاً باسم مرض الطفل (المنغولي) وهي تسمية خاطئة لا تستخدم علمياً ولا مبرر لها، إذ لا علاقة لهؤلاء الأطفال بشعوب منغوليا.

الطفل المصاب بمتلازمة داون تحتوي كل خلية في جسمه على كروموزوم زائد، وبذلك فإن عدد الكروموزومات في نواة كل خلية من خلايا جسمه هو 47 كروموزوماً وليس 46 كما هي الحال في الإنسان العادي، وتحديدًا يكون هذا الكروموزوم الزائد في المكان 21 من مخطط الكروموزومات.

وبولادة طفل في العائلة مصاب بمتلازمة داون، فإن الوالدين يبحثان عن المعلومات الضرورية لفهم الحالة وسبل التعامل مع الطفل سواء من أفراد العائلة أو الجيران أو الأصدقاء .

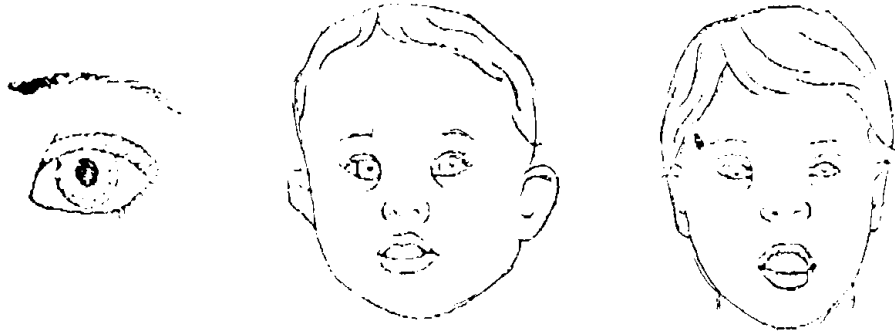
في البداية يجب أن يفهم الوالدان أنهم قد اختيروا من قبل الله سبحانه وتعالى للعناية بهذا الطفل وليؤمنوا بالله معيناً وملاذاً، والقبول بإرادته عملاً بقوله ﴿ أَلَا لَهُ الْخَلْقُ وَالْأَمْرُ ﴾ [الأعراف: 54] وكذلك قوله ﴿ اللَّهُ يَعْلَمُ مَا تَحْمِلُ كُلُّ أُنْثَىٰ وَمَا تَغِيصُ الْأَرْحَامُ وَمَا تَزْدَادُ وَكُلُّ شَيْءٍ عِنْدَهُ بِمِقْدَارٍ ﴾ [الرعد: 8] وقوله تعالى ﴿ ... ثُمَّ أَنْشَأْنَاهُ خَلْقًا آخَرَ فَتَبَارَكَ اللَّهُ أَحْسَنُ الْخَالِقِينَ ﴾ [المؤمنون: 14].

كما يقول الله تعالى: ﴿ وَهُوَ الَّذِي أَنْشَأَكُمْ مِنْ نَفْسٍ وَاحِدَةٍ فَمُسْتَقَرٌّ وَمُسْتَوْدَعٌ قَدْ فَصَّلْنَا الْآيَاتِ لِقَوْمٍ يَفْقَهُونَ ﴾ [الأنعام: 98].

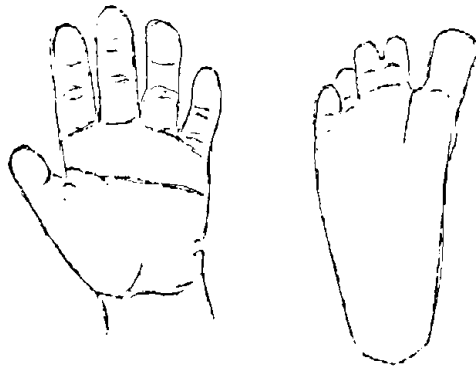
بعض المعلومات المبدئية عن متلازمة داون:

- 1 - هي حالة يولد بها الطفل نتيجة لخلل في الكروموزومات، تسبب درجات متفاوتة من التخلف سواء في النمو الجسمي أو العقلي أو العضلي .
- 2 - أفراد فئة متلازمة داون تحتوي كل خلية من خلايا أجسامهم على 47 كروموزوماً بدلاً من 46.
- 3 - أنها حالة تحدث في كل أنحاء العالم بين الأجناس البشرية كلها وبمستوياتها المعيشية المختلفة .
- 4 - السبب الرئيسي لهذه الحالة غير معروف حتى الآن . . ولكن خطأ ما يحصل بالطفرة أثناء انقسام الخلية بعد حدوث الإخصاب ولا يكون سببه أي عمل قامت به الأم أو لم تقم به أثناء الحمل .
- 5 - نسبة حدوث الإصابة بهذه الحالة في العالم تكاد تكون متقاربة بين الدول جميعها، إذ يولد طفل واحد مصاب من بين كل 750 طفلاً سليماً . أي إن النسبة هي 1/750.
- 6 - من المهم أن نعرف أن الأطفال المصابين بهذه الحالة لديهم الاحتياجات النفسية والعاطفية نفسها شأنهم في ذلك شأن الأطفال الأصحاء .
- 7 - ثلث أفراد متلازمة داون لديهم عيب خلقي في القلب، وبعضهم لديه عيب خلقي في الجهاز التنفسي والهضمي، وأغلب هذه العيوب يمكن إصلاحها .

- 8 - أفراد متلازمة داون لديهم استعداد أكثر من الأطفال العاديين للإصابة بالالتهابات ولا سيما التهابات الصدر والجهاز التنفسي .
- 9 - نتيجة العناية الطبية والعائلية التي تتوافر الآن لأفراد هذه الفئة يعيش بعض منهم حتى سن 60 سنة .
- 10 - يمكن عمل فحص دوري أثناء الحمل لاكتشاف الجنين المصاب .
- 11 - غالبية هؤلاء الأطفال يكون التخلف العقلي لديهم تخلفاً طفيفاً أو متوسطاً .
- 12 - العناية المستمرة والتعليم المناسب أمر مهم جداً لهؤلاء الأطفال حتى يستطيعوا أن يعيشوا حياة طبيعية في المجتمع .



ضيق و انحراف بالعين يشبههم بالأطفال الصينيين ، العنق القصير ، الفم الصغير ، و اللسان البارز



وجود ثنية واحدة مستعرضة في كف اليد بدلا من اثنتان ، اعوجاج بسيط في الاصبع الصغير .. البنصر

الصفات الخلقية :

س : ما هي الصفات الخلقية والجسمية المميزة لهؤلاء الأطفال؟

جـ : الأطفال المصابون بهذا المرض لهم صفات جسمية وشكلية خاصة، منها :

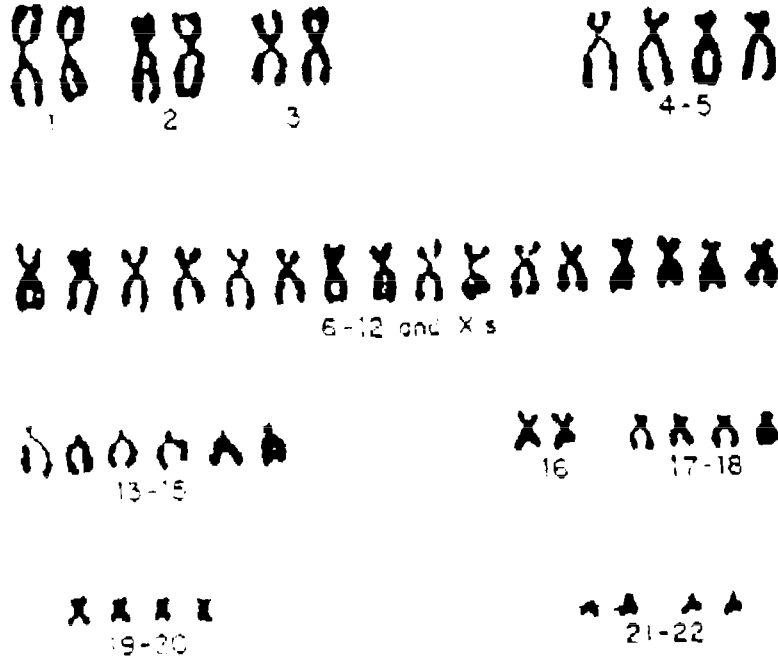
- 1 - ضيق أو انحراف في العينين يشبههم بالأطفال الصينيين .
- 2 - غشاء صغير يغطي الزاوية الداخلية للعين .
- 3 - هبوط بسيط في عظم الأنف العلوي .
- 4 - الأذن الصغيرة .
- 5 - الفم الصغير واللسان البارز .
- 6 - قصر القامة .
- 7 - صغر اليدين وامتلاؤهما وقصر الأصابع .
- 8 - اعوجاج بسيط في الإصبع الصغير (البنصر) .
- 9 - وجود ثنية واحدة مستعرضة في كف اليد بدلاً من اثنتين .
- 10 - ضعف العضلات وليونتها .

وقد لا نجد كل هذه الصفات في الطفل المصاب ولكن قد نجد بعضاً منها فقط .

س : ما هي مظاهر التخلف في النمو لدى هؤلاء الأطفال؟

جـ : تصرفات هذه الفئة كتصرفات الأطفال العاديين تماماً ولديهم الاحتياجات النفسية والعاطفية إلى العناية الخاصة كالحب والاهتمام ذاته . لكن نمو القدرة العقلية لدى هذا الطفل تكون أكثر بطأ مما هي عليه لدى الطفل العادي ، ما يسبب له تخلفاً عقلياً يراوح بين البسيط والمتوسط كما يكون هناك بطء في نمو القدرة العضلية والتأخر في نطق الكلام ، وفي الغالب يبدوون في المشي بعد 18 شهراً .

إلا أن الاهتمام المبكر بالتمارين الرياضية ، والتعليم ، والعناية الطبية اللازمة ، كل هذا ضروري جداً ويساعدنا كثيراً في استغلال جل طاقتهم العقلية والجسمية .



مخطط الكروموسومات الطبيعية (Normal Karyotype)

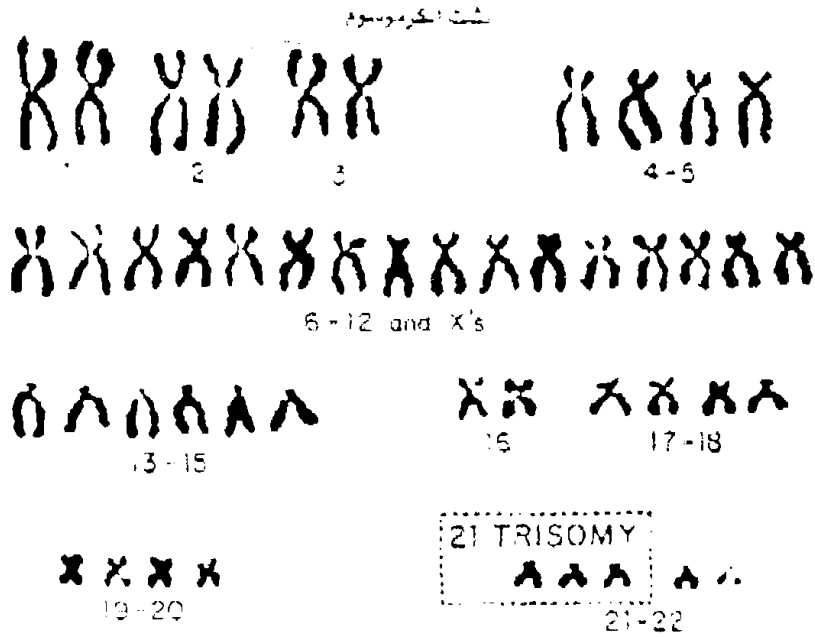
س: هل نستطيع معرفة نوعية الاختلال الكروموزومي الذي يحدث في هؤلاء الأطفال؟

ج: كل خلية من خلايا جسم الشخص العادي تحتوي على 46 كروموزوماً وتترتب هذه الكروموزومات بشكل أزواج متماثلة. لذا فإن كل خلية تحتوي على 23 زوجاً من الكروموزومات المتماثلة يأتي فرد من هذه الأزواج من الأم والآخر من الأب.

إلا أن الخلية الجنسية في كل من البويضة أو الحيوان المنوي تحتوي على نصف هذا العدد فقط. أي على 23 كروموزوماً وعند الإخصاب تلقح بويضة الأم التي تحتوي على 23 كروموزوماً بواسطة الحيوان المنوي للأب حيث يحتوي هو الآخر على 23 كروموزوماً أي بمعنى آخر. فإن الخلية الملقحة تحتوي على $23+23=46$ كروموزوماً وهي الخلية الأولى التي تبدأ عملها بالانقسام لتكوين جسم الجنين.

1 - كذلك فإن الاختلال أو التشوه الكروموزومي يحصل عندما لا يكون هناك العدد المثالي من الكروموزومات وهو 46، فالأطفال من فئة متلازمة (داون) لديهم كروموزوم إضافي أي إن كل خلية من خلايا الطفل تحتوي على 47

كروموزوماً. . ويلاحظ أنه في زوج الكروموزومات رقم 21 يكون هناك 3 نسخ من هذا الكروموزوم بدلاً من نسختين. ويعود السبب في ذلك الى أن انقسام البويضة التي تحصل في جسم الأم قبل الإخصاب أو انقسام الحيوان المنوي الذي يحصل في جسم الأب لا يكون انقساماً طبيعياً، فلا يحصل الانفصال الطبيعي لزوج الكروموزوم 21 بل تكون كلتا النسختين من هذا الكروموزوم متجهتين نحو بويضة واحدة أو حيوان منوي واحد، لذا تحتوي هذه الخلية الجنسية غير الطبيعية على عدد زائد من كروموزوم 21 أي اثنين بدلاً من واحد، وعندما تتحد تلك الخلية أثناء الإخصاب مع الخلية الجنسية العادية في الأب والتي تحتوي على نسخة واحدة من كروموزوم 21 تنتج خلية الطفل التي تحتوي على 3 نسخ من كروموزوم 21. هذا النوع من الاختلال الكروموزومي يسمى التثلث.



2 - هناك نوع آخر من الاختلال الكروموزومي وهو الانكسار. . ويحصل عادة لدى 3 - 4٪ من مرضى متلازمة داون، حيث يحصل انكسار في كروموزوم 21 في

خلية الأب أو الأم ويلتصق الجزء المنكسر بكروموزوم آخر، وعندما يحصل الطفل على هذه الخلية الجنسية المحتوية على الكروموزوم المنكسر، يكون في خلايا جسمه مادة من كروموزوم 21، أي الزوج العادي من كروموزوم 21 إلى جانب الجزء المنكسر أي إن أحد الأبوين هنا يكون مصدر الجزء المنكسر واحتمال إنجاب طفل مصاب آخر يكون احتمالاً كبيراً.

3- النوع الثالث هو الخليط mosaicism أي إن بعض خلايا جسم الطفل وليس كلها تحتوي على 47 كروموزوماً وبعضها الآخر يحتوي على 46 كروموزوماً وتكون درجة ظهور الحالة في هذا الطفل أقل، سواء من حيث المظهر أو العقل.

والسبب الرئيسي لحدوث هذا الخلل في الانقسام، كما سبق أن قلنا، غير معروف ولكن قد يكون السبب فيروسياً، أو التهابات أو اختلال هرمونات أو التعرض للأشعة أو أدوية معينة أو استعداداً وراثياً حتى الآن لم يعرف سببه بالضبط. وهذه بعض الأسئلة التي تتكرر بالنسبة لهؤلاء الأطفال:

س: ما دور الاستشارة الوراثية؟

ج: إذا كان هناك مصاب في العائلة فإن احتمال إنجاب طفل آخر بنفس الحالة يكون أكبر من العائلة التي لم يحدث فيها هذا، لذا يلزم الحصول على الاستشارة الوراثية لمعرفة نسبة هذا الاحتمال، كما قد يلزم إجراء فحص كروموزومي للأم والأب قبل التخطيط لحمل آخر.

س: ما هي نوعية الرعاية المنزلية والاحتياجات النفسية والتعليمية لهذا الطفل؟

ج: الطفل المصاب بالمرض يكون كأى طفل عادي له نفس احتياجاته الجسمية والنفسية، ولربما كان أكثر. فضلاً عن الاحتياجات العاطفية كالحب المتبادل بينه وبين أقرانه ووالديه والمحيطين به، وينبغي لنا أن نعرف قدراته ونسعى إلى تشجيعها وتنميتها.

هؤلاء الأطفال يكونون سريعى الاستجابة، عاطفيين مريحين ويحبون الناس والحياة، كما أن معظمهم متخلفين عقلياً ويحتاجون إلى عناية خاصة ليصلوا إلى نوع من الاعتماد على النفس.

ومهم جداً أن يعامل هذا الطفل في العائلة بحب وحنان، وأن يحاط بالعناية والاهتمام من جميع أفراد العائلة وأن يعامل كأى طفل عادي في كل أمور

الحياة، كما أن السنوات الأولى من عمر هذا الطفل مهمة جداً لتكوينه النفسي والعقلي، وهنا تأتي أهمية دور الوالدين بالتعامل معه، فهؤلاء الأطفال يحتاجون إلى إثارة قدراتهم الحسية والعقلية والاعتناء بها، بالإضافة إلى بعض التمارين الرياضية التي تساعدهم في نموهم العقلي والنطقي والحركي.

ومهم أيضاً تعليم الطفل في البداية الاعتماد على نفسه في المأكل والملبس والذهاب إلى الحمام حتى لا يعيش عائلة على غيره.

فجوُّ العائلة الدافئ المفعم بالحنان له تأثير كبير في نموهم العقلي والنفسي.

س: هل لهذا المرض علاقة بعمر الأم أو الأب؟

ج: لوحظ بعد إجراء العديد من الدراسات على هذا المرض أن احتمال الحصول على طفل من فئة متلازمة داون يكون أكبر إذا تعدت الأم الحامل سن الـ 35 سنة، أو إذا كان عمر الأب عند حدوث المرض أكثر من 50 سنة. علاقة مرض داون بسن الأم حيث يزداد احتمال حدوثه كلما تقدمت الأم في سن الإنجاب

عمر الأم	احتمال حدوث المرض في الطفل
أقل من 30	أقل من 1 : 1000
30	1 : 900
35	1 : 400
36	1 : 300
37	1 : 230
38	1 : 180
40	1 : 105
42	1 : 60
44	1 : 35
46	1 : 20
48	1 : 12

س : ما دامت متلازمة داون مرضاً وراثياً، فهل يحتمل أن أكون أنا السبب في إصابة طفلي؟

جـ : طبياً أسباب هذا المرض غير معروفة حتى الآن. ولا يعتبر مرضاً وراثياً ولكنه مرتبط بتغير يحدث في كروموزومات الجنين في بداية التكوين، وليس بمقدرة الأم أو الأب أن يمنع حدوث هذه الحالة، ولنذكر قول الله تعالى: ﴿وَنُقِرُّ فِي الْأَرْحَامِ مَا نَشَاءُ لِمَنْ أَجَلٍ مُّسَمًّى﴾ [الحج: 5] يجب على الوالدين ألا يلوما أنفسهما وألا يشعررا بالإثم فهي إرادة الله.

س : هل سيمنعني طبيب الأمراض الوراثية من الحمل والإنجاب؟

جـ : طبعاً لا، وفي حالة إثبات الفحوصات بأن خلاياك أو خلايا زوجك تحمل كروموزوماً ملتصقاً وهو احتمال لا يجاوز الـ4٪ فإن الطبيب سوف يشرح لكما مدى احتمال إصابة أي جنين جديد بالمرض، وعليك أن تفكري وتتخذي القرار.

س : هل هناك فحص يمكن إجراؤه أثناء الحمل لاكتشاف الطفل المصاب؟

جـ : أجل هناك تحليل لدم الأم الحامل يقيس بعض المواد التي تشير إلى إصابة الجنين أو عدمها، ويمكن إجراء فحص لمادة المشيمة من الأسبوع (8 - 10)، أو إجراء تحليل للسائل الأمنيوسي في الأسبوعين 15 - 16 من الحمل، لمعرفة ما إذا كان الجنين مصاباً أم لا؟.

س : هل من الأفضل إبعاد هؤلاء الأطفال عن الأطفال الآخرين حماية لهم؟

جـ : نعتقد أن ذلك خطأ بالغ، فهؤلاء الأطفال اجتماعيون، محبوبون للحياة ومسالمون ويجب أن نحرص على اتصالهم بالأطفال واندماجهم بالمجتمع، وإحاطتهم بالحب والرعاية ومنحهم فرصة أفضل للحياة. كما أن رقابة الوالدين لهم مهمة جداً ولكن بلا مبالغة أو تماذٍ.

س : هل يمكن لابنتي أن تتزوج؟

جـ : بعضهم قد تزوج فعلاً، لكن الأمر ليس بهذه البساطة فالشباب المصاب غالباً ما يكون عاجزاً عن الإنجاب، أو عن إعالة أسرة، في حين أن الفتاة من المحتمل أن تنجب طفلاً مصاباً بالمرض، وعلينا ألا ننسى بأنهم لا يمكنهم أن يعيشوا مستقلين تماماً أو أن يتحملوا مسؤولية تكوين أسرة.

س : هل سيكون تطور طفل متلازمة داون تطوراً طبيعياً؟

ج: إن هؤلاء الأطفال يتأخرون في الجلوس والزحف والمشي والحركة عموماً. إضافة إلى بطء النمو ومستوى ذكاء يقل عن مستوى ذكاء الآخرين من الأطفال في العمر نفسه.

س : هل من الممكن أن يصاب الطفل من هذه الفئة بالتخلف العقلي؟

ج: إن معدل ذكاء الأطفال يراوح ما بين 90 - 110، في حين أن درجة ذكاء الأطفال المصابين بمتلازمة داون يراوح ما بين 35 - 50 وأحياناً تصل إلى 60 - 70. ويختلف هذا المعدل من طفل إلى آخر كما يختلف تبعاً لمدى رعاية الأسرة وتنميتها لقدرات الطفل، والذكاء ليس استعداداً فطرياً فقط وإنما تدريب وتعليم ومثابرة من الأسرة والمحيطين بالطفل. ويمر هذا الطفل بجميع مراحل التطور والنمو تدريجاً بعد الولادة وطوال الحياة كالطفل العادي تماماً.

في البداية وكأي طفل يكون معتمداً على الأم والعائلة اعتماداً كاملاً جسمانياً وعقلياً ونفسياً وعاطفياً، وبالتدريج يبدأ اعتماده على نفسه بعد اكتساب المهارات اللازمة. فأطفال متلازمة داون مثل الأطفال العاديين يمرون بكل مراحل التطور ولكن بسرعة أقل.

إن أهداف تطور القدرات الحسية والحركية والمعرفية خلال الطفولة هي التوصل للاعتماد على النفس. وإننا كبالغين نعتمد على أنفسنا في مختلف الأمور إلى جانب حاجتنا إلى الآخرين. وهذا مماثل لأطفال متلازمة داون الذين يحتاجون أيضاً للآخرين وربما بدرجة أكبر. كما يحتاج هذا الطفل إلى تعاون الكبار وجميع أفراد العائلة معه واهتمامهم به.

1 - سرعة التطور :

تختلف سرعة التطور الحركي بين الأطفال الطبيعيين، فهناك طفل يستطيع المشي في عمر 9 أشهر، وأطفال آخرون لا يستطيعون المشي إلا في سن 18 شهراً، كذلك يختلف أطفال متلازمة داون في سرعة التطور والنمو ويشير منحني التطور إلى الفروقات بينهم وبين الأطفال العاديين وكذلك الفروقات فيما بينهم هم أنفسهم.

ويستمر أطفال متلازمة داون في التطور واكتساب المهارات حتى بعد سن البلوغ، لذا فمهم جداً تدريبهم على هذه المهارات والاستمرار في هذا التدريب لأنهم قد ينسون هذه المهارات إن لم نستمر في تعليمها لهم حتى بعد سن البلوغ.

وبدراسة منحني النمو والتطور نتوقع أن تكون هناك فروقات بين هؤلاء الأطفال والأطفال العاديين في سرعة اكتساب المهارة والتطور. وتزداد هذه الفروقات مع العمر لذا يجب ألا نعقد مقارنات بين المجموعتين، المهم هو أن طفل متلازمة داون سوف يستمر في اكتساب المهارات طوال عمره.

وبعد الدراسات المستفيضة لأطفال متلازمة داون وجد أن استيعابهم وقدراتهم أكثر بكثير مما كان يعتقد في الماضي، لكن غالبيتهم لا يستطيعون التوصل إلى قدرات الطفل العادي. ويجب أن نساعد ونعاون هذا الطفل للتوصل إلى أقصى قدراته ومهاراته، ولكن يجب ألا نضغط عليه ونرغمه على التوصل إلى مستوى أعلى من قدراته. حيث إن الضغوط المستمرة الزائدة لتنمية هذه القدرات قد تأتي بنتيجة عكسية ويصاب الطفل والعائلة بإحباط كبير.

خلال عمر هذا الطفل نلاحظ مراحل نمو إيجابية تتبعها مراحل توقف هذا النمو، فهناك مرحلة اكتساب مهارات جديدة، تتبعها مرحلة أبطأ يستوعب فيها الطفل هذه المهارة ويعاود التدريب عليها.

ومثال ذلك: عندما يبدأ هذا الطفل السير نفرح كثيراً، ولكنه قد يستغرق وقتاً أطول حتى يعتمد على نفسه في السير دون الإمساك بالطاولة، ويجب ألا نصاب باليأس بل علينا أن نواصل تشجيعه ليقوم بهذه المهارة ويثق بنفسه في أدائها، المهم أن نعرف أنه يتطور تدريجاً.

المهارات التي يمكن اكتسابها:

- 1 - المهارات الحركية كالمشي والجري.
- 2 - المهارات الدقيقة كالإمساك بجسم صغير - الرسم - الكتابة.
- 3 - المهارات الشخصية والاجتماعية كاستعمال الحمام والتعامل مع الآخرين.
- 4 - اكتساب مهارة الكلام واللغة.
- 5 - المهارات العقلية من تفهم وتفكير.

كل هذه المهارات تكتسب مع بعضها تدريجاً ولا يمكن فصلها عن بعضها.

2- جدول النمو:

هناك جدول نمو خاص بطفل متلازمة داون الذي يعيش في البيت مع والديه محوطاً بعنايتهم. فقد ثبت أن هذا الطفل يتمكن من اكتساب المهارات أسرع من الطفل الذي يعيش بعيداً عن والديه. كما يلاحظ أن البنات أسرع من الأولاد في اكتساب أغلب المهارات.

و نلاحظ أيضاً أن هؤلاء الأطفال يتميزون بليوننة في العضلات، ويستغرقون في النوم فترة أطول، وقد نحتاج إلى إيقاظ بعضهم لإرضاعه. كما أن قدرتهم على المص من الثدي أقل، لذا قد نجد صعوبة في إرضاعهم. لذا فإنك ستبقى ولفترة طويلة أهم شيء وأهم شخصية في عالم طفلك. واهتمامك ومساعدتك له سوف يعينه أكثر فأكثر. فيجب عليك ألا تنسى أن تتواصل معه في الكلام عندما تعمل وتشرح له عن كل ما يحيط به، إلى جانب سرعة الاستجابة لإشاراته ومتطلباته.

طفل متلازمة داون يستمتع بكباقي الأطفال بالاستماع للموسيقى وأغاني الأطفال واللهو بالألعاب، ويحب منها ما تستجيب له. . مثل إصدار صوت أو حركة. لذا فمن المهم اللعب معه ومحاولة مشاركته وتعليمه بعض المهارات أثناء اللعب وإبعاده عن الأشياء الخطرة. بعد فترة سوف يبدأ في تعلم اللغة، لكنه قد يستمر لفترة أطول يتكلم بلغته الخاصة التي قد لا يفهمها إلا الأم أو الأب.

ثم تبدأ مرحلة الرفض وقول كلمة لا لجميع الأوامر وهي مرحلة طبيعية في النمو لاكتشاف الذات وجذب الاهتمام. وهو يحاول تقليد إخوانه في كل ما يعمل في المنزل، وبين سن الثانية والثالثة يجب البدء بتعويده استعمال الحمام.

في سن الثالثة سوف يحاول اكتساب بعض الكلمات بعد أن كان يعتمد لغة الإشارة، ثم ينتقل إلى ذكر الأسماء وتركيب الجمل البسيطة. وإذا لوحظ تأخره في اكتساب اللغة فمن الأفضل الاستعانة بأخصائي نطق. علماً بأن الزيارة الأولى لأخصائي النطق يجب أن تكون قبل نهاية عامه الأول.

هؤلاء الأطفال كباقي الأطفال يحبون اللعب بالمياه والسباحة واللعب بالطين والرسم والألوان. ومطالعة الكتب التي تحتوي على الصور. كما يستمتع بأن تقرأ له قصة قصيرة أمامه وعند الخروج معه للترفيه واللعب يجب أن تترك له مجال الحرية مع المراقبة والمتابعة.

3 - مرحلة ما قبل المدرسة :

عندها يبدأ بالاستمتاع برفقة الأطفال الآخرين ويتعلم المشاركة وتقليد الأطفال الآخرين.

وبعد سن الثالثة يستطيع صعود السلم، وبعدها بفترة يتعلم نزوله، كما يتعلم الجري وركوب الدراجة تدريجاً.

في سن الرابعة قد يستطيع إطعام نفسه. ويتحمل فراق الأبوين عند الذهاب للحضانة. وبالتدرج سوف يكتسب المهارات الأخرى، ويحاول تقليد الكبار في كل شيء.

وكلما ازداد اكتسابه للمهارات كلما قويت ثقته بنفسه، وتحسنت معاملته مع الآخرين. وفي سن العاشرة يستطيع القيام بالكثير من الأعمال شأنه شأن الطفل العادي، كالتسلق، والتزحلق، وعمل رسومات ذات معنى، واستعمال الأدوات كالسكين وغيرها، وتغيير ملابسه، والتعامل مع الأزرار، واستعمال فرشاة الأسنان، والاستحمام بمفرده.

وسوف يكتسب الكثير من الكلمات والمعاني التي يستعملها في المدرسة كما يقوم بتركيب الجمل البسيطة.

المحافظة على صحة طفل متلازمة داون

طفل متلازمة داون أمامه الآن حياة أطول وأكثر صحة وعافية، ويرجع هذا إلى الاهتمام والاكتشاف المبكر لكل الحالات المرضية، وعلاج المضاعفات التي قد يتعرض لها والاستجابة السريعة لكل طارئ. كما أن غالبية أطفال متلازمة داون يولدون دون عيب خلفي في القلب ويكونون أصحاء، والاعتقاد السابق بأن كل أطفال متلازمة داون يكونون هشيين ضعفاء طوال حياتهم هو اعتقاد خاطئ.

4 - المحافظة على الصحة :

مثل جميع الأطفال يستفيد أطفال متلازمة داون من أسلوب الحياة الصحي كالعيش مع والديهم في منزل العائلة، وتناول الوجبات المتوازنة والتعرض للجو والهواء النقي، والتمارين الرياضية. ويجب ألا يتعرضوا للحماية أكثر من اللازم. إلى جانب ذلك من المهم أن يخضعوا لفحص طبي منتظم. حتى يمكن اكتشاف أي مضاعفات في بدايتها. فهؤلاء الأطفال يجب أن يرتب لهم جدول زمني لزيارة طبيب على فترات متفاوتة بحسب حالتهم.

وهذا ملخص لأهم هذه الزيارات والفحوصات :

1 - الفحص بعد الولادة :

بعد الولادة يتم فحص جميع الأطفال بمن فيهم أطفال متلازمة داون، فيفحص الطبيب الطفل فحصاً كاملاً، وقد لا تكتشف بعض الأمراض بعد الولادة مباشرة كأضرار القلب، ولكن تكتشف أثناء النمو بعد عدة أشهر، وكقاعدة عامة يجب عرض جميع الأطفال على أخصائيين للقلب حتى لو كان الفحص الأول لا يبين وجود أي عيب في القلب.

فحص النظر :

يقوم به طبيب مختص عند الشهر التاسع تقريباً. ثم يُجرى الفحص سنوياً حتى عمر عشر سنوات وبعدها يُجرى الفحص مرة كل سنتين.

فحص السمع :

أطفال متلازمة داون معرضون للإصابة بمرض الأذن الصمغية أو الشمعية وهذا ما يضعف السمع. يجب أن يفحص السمع لأول مرة في الشهر التاسع، ثم سنوياً حتى عشر سنوات، ثم مرة كل سنتين.

ومن المهم التأكد من حدة السمع لأن نقص قوة السمع يعوق الكلام واللغة.

أشعة العنق :

تُجرى الأشعة الأولى لعنق الطفل في السنة الثالثة أو الرابعة ثم تعاد مرة أخرى في سن العاشرة.

والسبب في ذلك أن أطفال هذه الفئة يكونون معرضين للإصابة بكسور أو تحرك في عظام الرقبة خصوصاً عندما يبدوون في الحركة والتمارين العنيفة كالقفز والسباحة، وركوب الخيل وغيرها.

الفحص الجسمي الكلي: ويجرى هذا الفحص لمراقبة النمو أو اكتشاف أي مشاكل صحية مبكرة. ويقوم به طبيب أطفال أو طبيب نمو وتطور كل سنة تقريباً.

فحوص الدم:

يتم فحص الغدة الدرقية لهذه الفئة - لأن النقص في إفراز هذه الغدة يؤدي إلى التخلف العقلي، الأمر الذي يمكن تفاديه بإعطاء هرمون هذه الغدة.

التطعيم:

يمكن تطعيم أطفال متلازمة داون بنفس البرنامج العادي للأطفال العاديين. ويمكن إعطائهم تطعيم السعال الديكي العادي، إلا إذا كانوا يعانون من الصرع أو الحساسية الشديدة لدى تناولهم هذا اللقاح، والأفضل ألا نؤجل تطعيمهم بسبب أنهم مصابون بزكام خفيف.

المشاكل الصحية التي قد يتعرض لها أطفال هذه الفئة:

إن غالبية أطفال متلازمة داون يتمتعون بصحة جيدة، لكن إذا انتابهم بعض العوارض الصحية فيجب أن يعالجوا كأطفال العاديين.

بعض المشاكل التي قد يتعرض لها أطفال هذه الفئة:

- يتعرض أطفال هذه الفئة إلى التهاب المجاري التنفسية، والتهاب الأنف والأذن والحنجرة كالسعال الديكي والزكام والتهاب الأذن الوسطى، والسبب في ذلك هو ضيق الممرات التنفسية لدى هؤلاء الأطفال.

كما نلاحظ أن الأطفال العاديين يعانون من المشكلة نفسها خصوصاً لدى اختلاطهم بأطفال آخرين في الحضانة، فيصاب الطفل بالزكام الخفيف، والسعال الجاف، وارتفاع بسيط في درجة الحرارة. وإذا لم يعالج الطفل فقد يؤدي إهماله إلى التهاب صدري حاد.

أما إذا تعرضت أذن الطفل للإصابة فعلينا البدء فوراً بإعطائه مضاداً حيوياً. فإن كانت نتيجة لالتهابات فيروسية فلا يجوز استعمال هذه المضادات إذ إن الالتهابات سوف تخف من تلقاء نفسها.

الأذن الشمعية glue ear :

حيث تتجمع إفرازات شمعية في الأذن الوسطى نتيجة لانسداد القناة السمعية التي تكون ضيقة عند هؤلاء الأطفال. لذا يجب علينا تحويل الطفل إلى طبيب أخصائي في الأنف والأذن والحنجرة للقيام بقياس السمع بين فترة وأخرى. وفحص الجيوب الأنفية.

النظر والعين :

يجب أن يجرى الفحص بانتظام، فعند هؤلاء الأطفال الاستعداد لطول النظر - أو قصر النظر والحول وحركات العين اللاإرادية.

العضلات والعظام والمفاصل :

أطفال هذه الفئة لديهم مرونة كبيرة في المفاصل. حتى إنهم يمكنهم أن يتخذوا أوضاعاً غير طبيعية، لا يستطيعها الطفل العادي وذلك بسبب لين العضلات. وقد يؤثر هذا على نمو العظام بحيث قد تتسبب في انحناء عظام القدم أو الرجل إلى الداخل، وقد تكثر بينهم الإصابة بالرجل المفلطحة ويقل هذا مع التقدم في العمر والنمو.

العنق :

10 إلى 20٪ من فئة متلازمة داون لديهم قدرة أكبر على تحريك العنق ولا سيما الفقرات العليا من العنق. وقد يتسبب هذا في حدوث فسخ في هذه الفقرات - فيضغط هذا على النخاع الشوكي الذي قد يتلف فيؤدي إلى الشلل. وقد يحدث هذا الفسخ تدريجاً أو فجائياً.

ويمكن اكتشافه عن طريق فحص الأشعة على العنق الذي يجب إجراؤه سنوياً - فإذا لوحظ اختلال في منطقة العنق فيجب أن يمنع الطفل من الرياضات العنيفة كما يجب استعمال حزام الأمان في السيارة، أما إذا حدث الفسخ فيجب إجراء جراحة عاجلة في العنق.

الجلد :

أطفال هذه الفئة يتميزون بالجلد الجاف، الذي يمكن أن يتسبب في حكة مستمرة وتشقق، لذا يجب استعمال أنواع معينة من الزيوت للمحافظة على سلامة الجلد.

الأسنان:

تظهر الأسنان الدائمة في عمر متأخر ويتعرض أطفال هذه الفئة لأمراض اللثة بكثرة.

لذا يجب زيارة طبيب الأسنان مرة في السنة على الأقل مع استعمال الفلورايد. وتعويد الطفل غسل الأسنان بانتظام.

الغدة الدرقية:

تقع في الجزء الأمامي من العنق. وإفرازاتها مهمة جداً لتنشيط عمل وظائف الجسم المختلفة. . ونقص إفرازات الغدة مرض معتاد بين أطفال هذه الفئة. لذا يجب فحص نسبة إفرازات الغدة بانتظام، ويتم الفحص الأول بعد الولادة مباشرة، إذ إن النقص في هرمون هذه الغدة يسبب المزيد من التخلف العقلي إلى جانب ضعف الشهية والرغبة في الأكل ويعاني من الإمساك، وقلة البكاء، وكثرة النوم، وضعف العضلات وبطء النمو. وغالباً ما يكون العلاج بإعطاء هرمون الغدة الدرقية (ثيروكسين).

الجهاز الهضمي والأمعاء:

قد تحدث تشوهات خلقية في هذا الجهاز تكتشف بعد الولادة مباشرة. كما تكثر الإصابة بالإمساك نتيجة ضعف العضلات. لذا يجب استعمال الأغذية ذات الألياف أو المليينات أو استعمال الحبوب ومنتجاتها والخضراوات والفواكه والبقول.

سرطان الدم:

وهو نادراً ما يحدث. ومن أعراضه الشحوب وسهولة الإدماء وآلام في العظام. وأثناء فحص الدم يكتشف زيادة كبيرة في أعداد كريات الدم البيضاء. هذه الحالات يمكن علاجها إذا اكتشفت مبكراً.

القلب:

ثلث أطفال متلازمة داون يولدون وعندهم تشوّه خلقي في القلب يوجد معهم قبل الولادة.

يحدث لدى الغالبية منهم ثقب يصل الأذين بالبطين من القلب، أو بين البطين الأيمن والبطين الأيسر، أو في الشريان الأورطي مما يقلل من وصول

الدم إلى الرئة، وقد يكون الثقب كبيراً أو صغيراً، فيؤدي إلى مضاعفات، وزرقة في جسم الطفل، وصعوبة التنفس والتعب والإرهاق وهذه الحالة تحتاج إلى علاج عاجل وسريع.

شخصية أطفال متلازمة داون وتصرفاتهم:

من السهل التعامل مع غالبية هؤلاء الأطفال، وبعضهم ذو شخصية قوية ويصعب التحكم فيهم، حيث تختلف شخصياتهم فيكون بعضهم هادئاً وبعضهم مزاجياً.

هؤلاء الأطفال يمرون بمراحل النضج جميعها، ولكن بسرعة أبطأ من الأطفال العاديين، ومن الممكن تغيير التصرفات غير المرغوبة بتشجيع الطفل على التصرفات الجيدة وذلك بإعطائه هدية عند التصرف الحسن وعقابه عند التصرف السيئ. والطريقة الأخرى هي قيام الأم بالتصرف المطلوب حتى يقلدها طفل داون، أو بجعله يقلد الأطفال العاديين. ونلاحظ أن الطفل قد يرتكب أفعالاً سيئة فقط لمجرد جذب الاهتمام. ويجب أن نكون حازمين معه في بعض الأحيان. كما يجب أن نبني توقعاتنا على العمر والنضج العقلي للطفل، وليس على العمر الفعلي، وقد يحتاج لمساعدة من قريب، أو لاستشارة طبيب نفسي، أو طبيب أطفال أخصائي نمو وتطور.

التعليم (المدارس):

يستفيد أطفال متلازمة داون من الانضمام إلى مدرسة مناسبة، فيستمتعون برفقة الأطفال ويتعلمون مهارات عديدة.

ولكن تعليمهم بعض المهارات الحياتية كالتعامل مع الآخرين والاعتناء بالنفس، والطبخ والتسوق يحتاج إلى بذل مجهود أكبر مما توفره المدرسة العادية المخصصة لتعليم الطفل العادي، لذا يجب أن يتعلم هؤلاء الأطفال في مدرسة مناسبة تهتم باحتياجاتهم وإمكانياتهم الفردية.

كما أن الطفل لا يتعلم فقط من المدرسة ولكن من المنزل أيضاً. ومن المدرسين والآباء والأمهات.

اختيار المدرسة:

تختلف إمكانيات وقدرات واحتياجات كل طفل من أطفال متلازمة داون

عن غيره، والمدرسة التي تناسب بعضهم قد لا تناسب بعضهم الآخر.

بعض الآباء يفضلون أن ينضم أبنائهم إلى المدارس العادية، وبعضهم الآخر يفضل المدارس الخاصة، لذا وعند اختيار مدرسة معينة، يجب أن يزورها ولي الأمر ويتساءل هل سيستفيد أبنائي من هذه المدرسة أم لا؟ - وهل سيكون سعيداً فيها أم لا؟ هل سيتعامل مع الأطفال الآخرين بسهولة؟ - هل سيكون بخير وأمان؟ لذا، يجب علينا أن نفكر في اختيار أنسب المدارس لهم وفي الظروف المهيأة لتعليمهم.

اختيارات التعليم والمدارس:

هناك ثمانية اختيارات يجب أن تدرس وأن يبحث فيها، كما أنها تأتي في ترتيب تصاعدي بحسب إمكانيات وقدرات واحتياجات كل طفل:

أولاً: أن ينضم طفل متلازمة داون إلى المدارس العادية مع الأطفال العاديين، تكون هذه المدارس مناسبة لقليل من أطفال متلازمة داون فقط. إذ إن المدرسين في هذه المدارس غير مدربين على التعامل مع ذوي الاحتياجات الخاصة، وليس عندهم الوقت الكافي لتدريب هؤلاء الأطفال.

أما إذا كان الصف صغيراً (لا يزيد على الـ 10 أطفال مثلاً) وكان طفل متلازمة داون متميزاً وقريباً في قدراته من الطفل الطبيعي، ويستطيع التكيف الاجتماعي بشكل عادي، فقد يناسبه الانضمام إلى هذه المدرسة العادية في السنتين الأولى والثانية من التعليم، ولكن هؤلاء الأطفال يحتاجون إلى رعاية خاصة بعد ذلك. ومن المؤسف أن نرى طفل متلازمة داون في مدرسة عادية لا تناسب احتياجاته ولا يستطيع استيعاب ما يقدم إليه. وتضيع سنواته الدراسية فيها دون فائدة يكتسبها. بل قد يفقد ثقته بنفسه عندما يرى زملاءه في الصف يستجيبون للتعليم أكثر منه.

ثانياً: أن ينضم إلى فصل عادي في مدرسة عادية مع توافر شخص مختص للاستشارة.

حيث تستطيع المعلمة العادية في هذا الفصل استشارة شخص مسؤول وخبير في تعليم ذوي الاحتياجات الخاصة عن الطرائق المثلى للتعامل مع طفل متلازمة داون. فهذه المعلمة لا تكون مؤهلة للعناية بهذا الطفل ولكن يمكنها استشارة الأخصائي وقت اللزوم. هذا الاختيار يحتاج إلى أن يكون الطفل ذا

قدرات عقلية متميزة، بحيث يستطيع أن يتكيف اجتماعياً مع الأطفال العاديين .

ثالثاً: الانضمام إلى فصل عادي في مدرسة عادية مع مساعدته بمعلم مختص في تعليم ذوي الاحتياجات الخاصة .

حيث يقوم هذا المدرس المختص بزيارة هذا الطفل بانتظام . ويعلم الطفل منفرداً أو ضمن مجموعات صغيرة سواء في الفصل أو في حجرة منفصلة . ويركز على المهارات التي درسها في الفصل العادي أو يدربه على مهارات أخرى مهمة .

وهذا يكلف الكثير بحيث لا يتوافر الكثير من معلمي الفصول الخاصة . ولكي يقضي الطفل أغلب أوقاته مع الأطفال العاديين فيجب أن يكون قادراً على التكيف معهم .

رابعاً: أن يقضي جزءاً من الوقت في فصل عادي إلى جانب قضاء الجزء الباقي من الوقت في فصول ذوي الاحتياجات الخاصة .

فجزء من الوقت يقضيه في فصل خاص مع معلم خاص ، ويقضي بقية نهاره مع فصل عادي ومعلم الفصل ، وهذا يناسب القليل من أطفال داون ذوي القدرات القريبة من الطفل العادي .

خامساً: أن يقضي أغلب الوقت في فصول خاصة وجزءاً من الوقت في فصل عادي . سيقضي الطفل أغلب الوقت في الفصل الخاص في المدرسة العادية ، وسيتلقى أغلب تعليمه واكتساب مهاراته في الفصل بواسطة مدرسات متخصصات .

ويشارك الأطفال العاديين في الفصول العادية في النشاطات الأخرى التي لا تحتاج إلى استخدام القدرات الذهنية أو العقلية بشكل مركز ، كدرس الرياضة والموسيقى والرسم والغناء وغيرها . ومن هنا سيستفيد من المهارات المركزة التي يقدمها الفصل الخاص إلى جانب مشاركته الأطفال العاديين في المدرسة العادية .

سادساً: أن يقضي وقته كله في فصول خاصة ضمن مدارس عادية :

إذا كان للطفل قدرات محدودة فيمكن أن يستفيد منها أكثر بقضاء وقته كله في الفصل الخاص ضمن المدرسة العادية ، ويختلط بالأطفال العاديين أثناء وقت اللعب والفسحة وقبل الدراسة وبعدها .

سابعاً: المدارس الخاصة:

بعض الأطفال لا تناسبهم المدارس العادية. وسيلقى الطفل في المدارس الخاصة قدراً أكبر من التعاون ويتم التركيز على المهارات التي يحتاجها كالنظافة الشخصية واستعمال المواصلات وتعليمه الأشياء التي يحتاجها كما يتوافر فيها التخصصات المهمة كاختصاصي النطق والممرضين واختصاصي التمارين وغيرهم.

وسيستطيع الطفل أن يشعر بثقة أكبر عندما يكون مع أطفال مشابهين لقدراته الذهنية والحركية.

وهذه المدارس مناسبة للأطفال الذين يفتقدون الحذر من الخطر حيث تكون هناك مراقبة مستمرة. وتكون النشاطات الرياضية مناسبة لهم بحسب الإمكانيات الجسدية لهؤلاء الأطفال. كما يصبح المدرسون مدربين على الاستجابة لاحتياجاتهم الخاصة، ويمكن مراقبة ما يقوم به الطفل من تقليد للآخرين بحيث يكون مناسباً لعمره وتشجيع المناسب منها، وقد تكون هذه المدارس حكومية أو خاصة. كما يجب أن تكون زيارة ولي الأمر لهذه المدرسة متقاربة للتعرف إلى جو المدرسة.

ثامناً: مدارس خاصة وإقامة دائمة:

يقيم الطفل في هذه المدرسة خلال الليل والنهار ولا يعود إلى المنزل إلا في نهاية الأسبوع.

هذه المدارس تناسب الحالات الشديدة التي لا تستطيع التكيف مع الحياة في جو الأسرة والتي يكون وجودها مسبباً لمشاكل كبيرة قد تحصل بين أفراد الأسرة.

- المدارس الخاصة وغير الحكومية:

قد تقبل المدارس الخاصة وجود هؤلاء الأطفال ضمن صفوفها ولكن لا تستطيع أن تفي بجميع احتياجاتهم لفترات أطول.

- مدارس ذوي الاحتياجات الخاصة.

وتكون مناسبة لبعض هؤلاء الأطفال ولكن لسنوات محدودة.

ومن المهم دائماً وفي كل الحالات، أن يراقب ولي الأمر طرائق وأساليب التعليم والتدريب بانتظام والاطمئنان على سلامة أبنائه وبناته وتطورهم.

فترة المراهقة :

تكون فترة المراهقة فترة صعبة حتى بالنسبة للأطفال العاديين، ويحدث البلوغ عند هذه الفئة في السن العادية تقريباً، والفرق في هذه التغيرات قد يحدث لطفل محدود في قدراته العقلية .

كما أن الإفرازات الهرمونية والتغيرات في الأعضاء التناسلية تحدث في الفترات العمرية نفسها كالأطفال الطبيعيين .

وكالعادة تحدث التغيرات في البنات قبل الأولاد بسنتين على الأقل، وتختلف بداية العادة الشهرية من فتاة لأخرى وخصوصاً في سن الـ 9 سنوات إلى 17 سنة . وتبدأ التغيرات في المزاج مثل الإرهاق والتعب والعصبية . ومن ثم نلاحظ الدخول في مرحلة النمو السريع .

كما أن زيادة الشهية للأكل في هذا العمر شيء طبيعي، ولكن يجب مراقبة الطول والوزن . فإذا ما حدثت زيادة كبيرة في الوزن فيجب استشارة الطبيب لاكتشاف حالات كالنقص في إفرازات الغدة الدرقية، كما أن زيارة اختصاصي تغذية قد تكون مفيدة . إلى جانب التمارين الرياضية، فالأطفال في هذه السن يستمتعون بالذهاب إلى النادي والنشاطات الرياضية واللقاءات الاجتماعية والأصدقاء، فضلاً عن وتدريبهم على الاستقلالية في التصرفات، وعلى السفر والرحلات .

ومن المهم تحذيرهم من التحرشات والاعتداء الجنسي حيث يكون هؤلاء الأطفال معرضون للاستغلال . فيجب تعليمهم وتحذيرهم من ألا يقبلوا شيئاً بسهولة، وأن يرفضوا عندما يتعامل معهم الغير بطرائق غير عادية كالتحرش بهم جنسياً، كما يجب تعليمهم الرفض وقول لا، وأن يخبر الطفل والديه عن أي محاولة من هذا النوع وإذا ما لاحظ ولي الأمر أي تغيرات في التصرفات والشخصية لطفله فعليه أن يتقرب منه ويستفسر عنها .

مرحلة البلوغ :

يعيش أفراد فئة داوان الآن حياة طويلة، ويصلون إلى سن الأربعين أو الخمسين أو إلى ما يزيد على . وتكون فرص التعليم والعمل والسكن مهياًة لهم أكثر مما كانت عليها في الماضي .

وتحدد شخصية هؤلاء وقدراتهم عندما يكبرون عدة عوامل كالبيئة والذكاء والفرص المتاحة لهم إلى جانب قدراتهم الشخصية .

ويجب أن يتم التعامل معهم على أنهم بالغون لأنه من المتوقع أن يكون عمرهم بالسنين مختلفاً عن عمرهم العقلي .

كما يجب أن نتعامل معهم على أنهم بالفين، وان نوفر لهم الحماية العائلية والقانونية . وأن يكون الوصي هو المسؤول الأول عنهم ويقوم بمساعدتهم إيجابياً للتوصل إلى القرارات المناسبة، وتوفير فرص التعليم لهم والتدريب والعمل في مهن بسيطة محمية لهم، وتوفير السكن والعناية الصحية بهم .

السكن :

المكان المناسب لهم هو بيت العائلة، أو المعاهد الصغيرة أو السكن في بيوت خاصة صغيرة مع توفير الأعمال المناسبة لقدراتهم وتأهيلهم . وتعيين مسؤولين عنهم . كما يمكن تدريبهم على الطبخ والغسيل والتسوق وغيرها من الأعمال المنزلية .