طفلك و متلازمة

داون

المرجع المبسط الذي لا غنى عنه لكل أسرة جديدة

الطبعة الثانية ١٤٢٥\٢٠٠٤

تأليف د.عبدالرحمن فائز السويد
استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية
مستشفى القوات المسلحة بالرياض

بسم الله الرحمن الرحيم

تنبية:

قد تشعر أنك لا تريد أن تسمع أي شيء عن متلازمة داون.و لذلك عليك أن تحفظ هذا الكتيب في مكان آمن لترجع إليه متى ما سمحت الظروف.

تنبية:

في هذا الكتاب استخدمنا ضمائر التأنيث و التذكير (كطفلة أو طفل أو هو هي كضمائر) بشكل مستمر و لا يقصد به أن نحدد جنساً معينا.ولذلك يمكن بسهولة تغيير الضمير ليناسب كلا الجنسين.كما أن الكتاب ليس فقط موجهاً للأم أو للأب فقط و لذلك روعي التبديل في استخدام هذه الضمائر.

تنبية:

لا يجوز الاقتباس من هذه الكتيب أو طباعته او بيعه من دون إذن خطي من المؤلف.حقوق الطبع محفوظة.

رسالة إليكِ

بسم الله الرحمن الرحيم

أختي الفاضلة

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته.

بارك الله لكم بمولدكم الجديد وجعله من مواليد السعادة وأقرّ به أعينكم وعافاه الله و أصلحه لكم.

إسمي أمل كنت قبل مده في غرفتي في المستشفى في حاله مشابهة لما تمرين به الآن .علمنا بعد ولادة ابننا فيصل، أن صحته ليست بالشكل الذي كنا نتوقع ،بعدها مررنا بفترات عسيرة إلى أن استعدنا بحمد الله توازننا وبدأنا نفكر بشكل أكثر واقعية.

لقد مررنا بجميع المراحل التي يمر بها من يتلقى خبراً لم يتوقعه (الخوف، الغضب، الإحساس بالأكتئاب..) باختصار جميع أنواع المشاعر الإنسانية. لقد كنت خائفة جداً، خائفة من المجهول، كيف أربى فيصل كيف اعتني به، مدى تأثيره على حياتنا. كنت أتألم وفى 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 وأفكار متضاربة.أعلم الآن إن 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 نعبر هذا البحر الكبير من المشاعر، كل بطريقته حتى وصلنا إلى بر الأمان و الرضا والقبول. لا أستطيع أن أقول أن تلك الفترة كانت مرحله سهله ولكن بدعائي ربى ثم بمساعدة زوجي وترابطنا مع بعضنا البعض استطعنا التغلب على كثير من الصعاب.

لقد تعرفت على مجموعه من الأمهات اللاتي يعانون أطفال لديهم متلازمة داون. كنا نجلس نتحدث عن أطفالنا ونتبادل الأفكار والخبرات المتواضعة، كانت أحاسيسنا يغمرها الغبطة عندما نقدم شيئاً (أي شي) لمساعدتهم.

كنت أنا وزوجي نقوم ببرنامج تنشيطي لفيصل، نكثر اللعب و التحدث معه أعطيناه 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 انعم الله به علينا من نعم، ونحمد الله الذي لا يحمد على مكروه سواه.

ربما المرحلة التي تمرين بها لآن هي أصعب المراحل، فالقلب يعتصر والذهن يتألم. النوم قليل، والأفكار كثيرة و مشتته، ولكن عليك أن تحافظي على توازنك وتضعي الأمور في وضعها الصحيح. أنصحك بان تحصلي على كل المعلومات التي تحتاجين. ثم خذي بعض الوقت لرسم صوره وخطه للمستقبل. ليس كلنا يمر بجميع المراحل وقد تكونين الآن في مرحله أفضل مما كنت علية. أنصحك بتكوين صداقات جديدة مع بعض الأمهات. أنا متأكدة أنك ستجدين المساعدة من الأطباء والممرضات وبقية عائلتك، أتمنى لكِ التوفيق ولمولودكِ الصغير الصحة و العافية ولعائلتكِ الكريمة المزيد من الترابط والتفاهم.

أختك أم فيصل

مقدمة

خلال الحمل يعتري الوالدين الكثير من مشاعر الفرح و البهجة و تتخللها الكثير من الآمال و الطموحات لطفل المستقبل.و بعد أن يولد الطفل و لديه متلازمة داون تتبخر كثير من أمالهم و سيتفاجأون و تتلخبط خططهم و و قد تنهار أعصابه 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 هي في العادة بعد الولادة مباشرة.و يزيد هذه المرحلة صعوبة كونها مرحلة تكون فيها الأم قد أنهكها التعب من الحمل و الولادة.وهي أيضا أصعب مرحلة تواجه الطبيب لكي يبلغهم بهذه الأخبار الغير متوقعة و غير السارة.

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

- ❖ الألم و الحرقة:

عندما تُخبر أول مرة أن طفلك لديه متلازمة داون فمن غير الطبيعي ان لا تشعر بالحزن.إذا استطعت أن تخرج هذه المشاعر عن طريق السماح لعينك بان تدمع،ستجد انك تستطيع أن تتأقلم بعد ذلك بشكل أفضل.ليس هناك عيب أو حرج من أن تبكي فهذا إحدى الفطر التي فطرنا الله عليها، كما أن بكاء الزوجين مع بعضهما البعض يساعد على تجاوز الحزن .و العكس 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 التذكر أن تضعوا كل شيء في محله و تذكروا أن ما أصابكم لم يكن ليخطأكم و ما أخطأكم لم يكن ليصيبكم.

❖ الغضب:

قد تسأل بعض الأسر من باب الغضب لماذا حدث هذا لنا.ما الذي فعلناه ليحدث لنا هذا.و قد يكون الغضب موجه للرجل من و زوجته أو العكس أو بين الأسرة و الطبيب المعالج أو بين الأسرة و أي شخص آخر.هذه المشاعر قد تواجه أي شخص يمر بموقف عصيب و قد يكون أحدى أساليب حلها مناقشتها مع صديقك أو عزيز عليك أو مع احد الأقارب المهتمين(كالوالد أو الوالدة أو الأخ أو الأخت) أو مع طبيب ترتاح إليه و أثق فيه.

❖ الصدمة النفسية:

انه أمر طبيعي أن تشعر بتبلد الإحساس بعد ا ن 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 يعانيه من ضغوط نفسية.
في هذه المرحلة قد تعتريك مشاعر نفسية مختلطة :

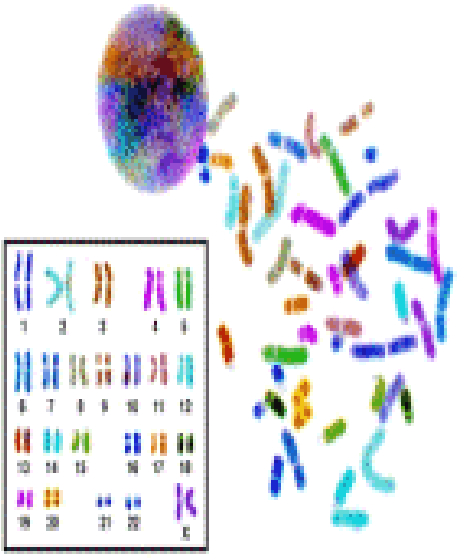
- لا تستطيع التركيز أو تتذكر كل ما قيل لك
- قد يعتريك إحساس أن كل ما يقال غير صحيح أو أنهم يتحدثون في أمور لا يمكن أن تكون صحيحة
- أو يعتريك الحزن و الاكتئاب
- أو تجد صعوبة في النوم و تضعف شهيتك للأكل أو لا تهتم بالذهاب إلى عملك
- قد تحس انك في حلم كئيب أو كابوس فضيع.
-

❖ الشعور بالذنب:

قد لا يحس الجميع بالشعور بالذنب، و لكن الكثير يحس بشيء من ذلك.إن هذا الشعور أيضاً ردت فعل طبيعي و فطري في الإنسان ففي كثير من الأحيان ينظر الإنسان إلى نفسه، ماذا عمل و ما الذي قام به فحدث له هذا الأمر.ولكن علينا أن نعرف انه من الناحية العلمية و الطبية لم يعرف السبب الحقيقي و راء حدوث متلازمة داون كما أن الأدوية(و يدخل في ذلك جميع المضادات الحيوية)و الأشعة الصوتية و الأشعة السينية العادية ليست هي السبب في حدوث المرض كذلك الحال في الكثير من التصرفات و العادات التي يقوم بها الزوجين قبل أو خلال الحمل.
إن الإحساس بالذنب شعور طبيعي و على حسب الخبرات من الأسر التي واجهتها أمور غير متوقعة كمتلازمة داون فان هذا الإحساس قد لا يختفي بالكامل و لكن بالتأكيد يقل مع مرور الوقت.

ما هي متلازمة داون

متلازمة داون عبارة عن مرض خَلقي، أي أن المرض عند الطفل منذ الولادة و أن المرض كان لديه منذ اللحظة التي خلق فيها.و هو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات(الكروموسومات).و الصبغات هي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية ،تحمل هذه الصبغات في داخلها تفاصيل كاملة لخلق الإنسان.و يحمل الشخص العادي-ذكراً كان أو أنثى- ٤٦ صبغه،و هذه الصبغات تأتي على شكل أزواج،فكل زوج فيه صبغتين (أي٢٣ زوج أو ٤٦ صبغيه) .هذه الأزواج مرقمة من واحد إلى أثنين و عشرين، بينما الزوج الأخير(الزوج٢٣) لا يُعطى رقماً بل يسمى الزوج المحدِّد للجنس.يرث الإنسان نصف عدد الصبغات (٢٣) من أمه والثلاثة والعشرون الباقية من أبيه.



اكتشف العالم الفرنسي ليجون في عام ١٩٥٩م أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة نسخة من كروموسوم رقم ٢١.أدت إلى أن يكون مجموع الكروموسومات في الخلية الواحدة ٤٧ كروموسوماً بدلاً من العدد الطبيعي ٤٦.

إن كلمة متلازمة تعني مجموعة من الأعراض أو العلامات.و هي مأخوذة من كلمة "لزم الشيء"أي إذا وجدت إرتخاء في العضلات و تفلطح في الوجه مع عيوب خلقية في القلب فانه"يلزم" أن يوجد صغر في الأذان و خط و حيد في كف اليد و صغر في اليدين.و هذه الأوصاف كلها مجتمعة إذا تكررة في أكثر من طفل بنفس أو قريبة من هذه

الأعـراض عـرفة بأنهـا مـتلازمة و أعطـي لهـا اسـم مخصص.و المـتلازمة هـي في الحقيقة كلمة رديفه لكلمة "مرض" أو "حالة".فنستطيع أن نقول تجاوزاً "مرض داون" أو "حالة داون".
و كلمـة "داون" هـي اسـم الطبيـب البريطانـي جـون داون و الذي يعتبر اول طبيب و صف هذا المرض في عام ١٨٦٦م، تقريبا قبل مائة سنة من اكتشاف أن سببها هو زيادة في كروموسوم ٢١.

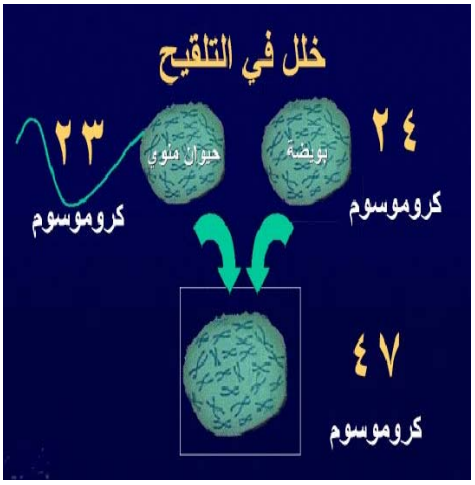
و مـع أن ٧٥% مـن الأجـنة المصابة بمـتلازمة داون (متلازمة كروموسوم ٢١ الثلاثي)تنتهي بإَجْهِاضْ تلقائي مـن دون أي تدخـل طبـي، إلا انه يولد طفل لدية متلازمة داون لكل ٨٠٠ ولادة لأطفال أحياء.كما أن ٨٠% من الأطفـال الذيـن لديهـم مـتلازمة داون يولـدون لأمهـات أعمارهـن لا تـتجاوز ٣٥ سـنة، مع أن احتمال ولادة طفل مصاب بمـتلازمة داون يـزداد بزيادة عمر المرأة والسبب لان معظم المواليد(كانوا سليمين أو مصابين) يولدون لأمهات أعمارهن اقل من ٣٥ سنة!

إن جمـيع الذين لديهم متلازمة داون يعانون من إعاقات عقلية (تأخر عقلي او ذهني)،و لكن قد تتفاوت شدتها بيـن طفـل و آخـر.مـع أن معظم الأطفال في المستوى المتوسط من الشدة.و للاسـف قد يكون من الصعب إن لم يكن من المستحيل معرفة شدة الإصابة عند الولادة أو في الأشهر الأولى من العمر.

ما اسباب حدوث متلازمة داون

إن الأسـباب الحقيقـية و راء حـدوث مـتلازمة داون غـير معـروفة.و لذلـك نحـن نقول لك انك لم تفعل أي شـيء يمكـن أن يـؤدي إلـى هـذا المـرض . كمـا أن المـرض لم يحدث بتركك أمراً مهماً. كما انه لم يكن بمقدورك منع حدوثـه حـتى ولـو توقـع الأطـباء أنـه مـن الممكـن أن يصاب جنينك به .تحدث متلازمة داون في جميع الشعوب وفـي كـل الطـبقات الاجتماعـية وفـي كـل بلاد العالم. إن ا لأسباب الحقيقية التي أدت إلى زيادة الكروموسوم رقـم ٢١عـند انقسـام الخلـية غير معروف. ليس هناك علاقة بين هذا المرض والغذاء ولا أي مرض قد تصاب به الأم أو الأب قـبل أو بعد الحمل . هناك علاقة واحدة فقط ثبتت علمياً وهي ارتباط هذا المرض بعمر الأم . فكلما تقـدم بالمـرأة العمـر زاد احـتمال إصابة الجنين بهذا المرض، ويزداد الاحتمال بشكل شديد إذا تعدت المرأة ٣٥ سـنة (راجع جدول نسب الإصابة في الملحق أخر الكتاب).ولكن هذا لا يعني أن النساء الأصغر من ٣٥ سنة لا يلدن أطفالا متلازمة داون.بل في الحقيقة إن اغلب الأطفال الذين لديهم هذا المرض تكون أمهاتهم أعمارهن أقـل مـن ٣٥ سنة ويعزى ذلك إلى أن الأمهات اللاتي أعمارهن أقل من٣٥ يلدن أكثر من النساء الكبيرات .وإذا عرفنا أن المرأة معرضة في أي وقت أن تلد طفلاً مصاباً فإن عدد الأطفال المصابين للنساء الصغيرات أكثر.

لقـد ذكـرنا أن مـتلازمة داون ناتجة عن زيادة في عدد كروموسوم رقم ٢١.دعوننا نتابع انقسامات الخلية لنصل إلـى المـرحلة التـي حدث فيها الزيادة. دعونا نرجع إلى تكوين البويضة في المرأة والحيوان المنوي عند الرجل.



فـي الأصـل -و بشـكل مبسـط- تخلـق البويضـة وأيضـاً الحيوان المنوي في الأصل من خليه طبيعية تحتوى على ٤٦ كروموسـوم وذلـك بانشـطارها إلـى نصـفين لـتكّون بويضـتين أو حيوانيـن منويين. يكـون فـي كـل نصـف ٢٣ كروموسـوم.فإذا حدث خلل في هذا الانقسام ولم تتوزع الكروموسومات بالتساوي بين الخليتين فحدث ان حصلت إحـدى الخليتيـن علـى ٢٤ نسـخه والأخـرى علـى ٢٢ الباقية حينها تبدأ المشكلة. لو فرضنا مثلا أن هذا الخلل فـي الانقسـام حـدث فـي مبـيض المـرأة (علمـاً إنـه مـن الممكـن أن يحـدث فـي الرجل) فأصبحت إحدى البويضات فـيها ٢٤ كروموسـوم بـدل ٢٣. ثـم لقحـت هـذه البويضة بحـيوان مـنوي طبيعـي (أي يحمـل ٢٣كروموسـوم)أصـبح مجمـوع عـدد الكروموسومات ٤٧ بدل العدد الطبيعي وهو ٤٦.

فـإذا كانـت النسـخة الـزائدة هـي مـن كروموسـوم ٢١ سـمي المرض بمتلازمة داون، وإذا كانت من كروموسوم ١٨ سمي بمتلازمة إدوارد، وإذا كانت من كروموسوم ١٣ سـمي بمـتلازمة باتـاو . هـذه أسـماء لأمـراض مختلفة نتيجة زيادة في عدد الكروموسومات.ونتيجة لوجود ثـلاث نسـخ مـن كروموسـوم ٢١ فإن الاسم الأخر لمتلازمة داون هو متلازمة كروموسوم ٢١ الثلاثي.كما ذكرنا

فإن لـزيادة قـد تحدث في بويضة المرأة أو الرجل ولكن في حالة متلازمة داون وجد الأطباء أن الزيادة تكون في البويضة في حوالي ٩٠%من الحالات والباقي في الحيوان المنوي من الرجل.

هل متلازمة داون وراثية

لا يعتبر مرضاً وراثياً ينـتقل عـبر الأجـيال، وفي اغلب الأحيان لا تتكرر الإصابة في العائلة الواحدة،و لكن إصابة طفـل واحـد فـي العائلـة يـزيد مـن احـتمال الـتكرار و لكـن هـذه النسبة تتراوح بين ١% إلى ٢% في كل مرة تحمـل فـيها المـرأة فـي المسـتقبل .هـناك نـوع نـادر مـن مـتلازمة داون لا يكـون فـيه زيـادة فـي عـدد الكروموسـومات،هذا الـنوع فـي بعـض الأحيان يكون ناتج عن حمل أحد الوالدين لكروموسوم مزدوج(عبارة عن كـر وموسـومين متلاصـقين ببعضـها الـبعض) ففـي هـذا الـنوع تـزيد نسـبة احـتمال تكـرار الإصـابة فـي المسـتقبل.يسـتطيع الطبيـب بسـهولة أن يعـرف إذا مـا كـان الطفل المصاب بهذا النوع من بمتلازمة داون عن طـريق إجراء فحص للكروموسومات. فالنوع المعتاد من متلازمة داون يكون فيه مجموع عدد الكروموسومات ٤٧ والـنوع الـنادر يكـون فـيه العـدد ٤٦ إحـدى هـذه الكروموسـومات عبارة عن كروموسـومين متلاصقين من إحداها كروموسوم ٢١.

ماذا يعني أن طفلي لدية متلازمة داون

أن جمـيع الأشـخاص الذيـن لديهم متلازمة داون يتشابهون في تقاسـيم وجوههم و في بنية أجسامهم و لكن لـو دققـنا الـنظر لوجدنـا أن كـل هـناك فـروقات بالقدر الذي فيه تشابه.ولا شك أن كل طفل لديه متلازمة داون يـأخذ بعـض الأشـباه من أبويه و أقاربه و لذلك لو دققنا النظر لوجدنا أن هناك بعض الصفات موجودة في الطفل أو أبويـه.يتسـاءل بعـض الآبـاء إذا مـا كـان هـناك علاقـة بيـن عدد التقاسيم و الأعراض التي توجد في الطفل و احـتمال أن تكـون هـناك شـدة فـي مسـتوى الإعاقـة العقلـية.و لكـن فـي الحقـيقة مـن المسـتحيل التخمـين بالمستوى العقلي لطفل في مراحل عمرة الأولى و هذه الأعراض لا يعول عليها أي شـيء.

يـتأخر الطفـل الـذي لديـة مـتلازمة داون فـي اكتسـاب جمـيع المهـارات الإنمائية(الحركية و العقلية و النطق و التخاطـب)مقارنـه بأقـرانه الطبيعيـين.و فـي العـادة يجلـس الطفـل بعـد إكمالـه السـنة الأولـى مـن العمـر و لا يسـتطيع المشـي الا فـي السـنة الثالثة من العمر .ولكن هناك فروقات في الأوقات التي يكتسب فيها أطفال مـتلازمة داون بيـن بعضـهم البعض كما هو الحال في الأطفال الطبيعيين.فهناك من يجلس أو يمشى في وقت أبكر أو في وقت أكثر تأخرا.

ما هي الأعراض الشائعة لمتلازمة داون

- قـد تلاحظيـن ارتخاء(ليونة)في العضلات مقارنة بالأطفال العاديين.في العادة تتحسن يتحسن الارتخاء مع تقدم العمر مع أنها لا تختفي بشكل كامل.
- قـد يكـون وزن الطفـل عند الولادة اقل من المعدل الطبيعي كذلك الشأن بنسبة لطول القامة و محيط الرأس.كما أن الطفل يزيد وزنه ببطء اذا كانت هناك صعوبات و مشاكل في الرضاعة.
- في كثير من الأحيان يكون اتجاه طرف العين الخارجي إلى أعلى و فتحة العينين صغيرتين.كما يكثر و جود زائدة جلدية رقيقة تغطي جزء من زاوية العين القريبة من الأنف.و قد تعطي إحساسا بان الطفل لديه حول و لكن هذا الحول يكون حولا كاذبا بسبب و جود هذه الزائدة الجلدية.
- قد يكون الجزء الخلفي من الرأس مسطحا و بذلك تضيق استدارة الرأس و فيصبح الرأس على شكل مربع أكثر منه إلى دائرة.
- بعـض الأطفـال لديهـم خـط واحـد فـي كـف اليد بدلا من الخطوط المتعددة. كما أن الأصابع في العادة اقصـر من الطبيعي. و في كثير من الأحيان تجدين أن الأطباء يكثرون من النظر إلى كف اليد لنظر إلى تلك الخطوط.

إن جميع الأطفال مختلفون عن بعضهم البعض.كذلك الأمر بنسبة لأطفال متلازمة داون.وهذا يعني انه في بعض الأحيان يسهل التعرف على الطفل الذي لديه متلازمة داون بعد الولادة مباشرة.ولكن في بعض الأحيان قد يكون الأمر صعباً.و قد يحتاج الطبيب الانتظار إلى أن تظهر نتائج فحص الكروموسومات قبل أن تأكد المرض.و لكن الطبيب الذي لديه خبرة في كثير من الأحيان يستطيع أن يجزم بحدوث المرض حتى في الطفل الذي أعراض خفيفة أو غير واضحة.

كيف سوف يكون المولود الجديد

سوف يكون كأي مولود آخر. سوف يحتاج إلى مساعدتك في كل شئ كما هو الحال في كل الأطفال . سوف يأكل ، وينام ، ويحتاج غيار حفائظ باستمرار . قد يحدث له بعض النقص في صحته قد تكون عضلاته (مرتخية) ولكن بالتأكيد سوف يكون طفلاً محبوباً.سوف تلاحظين أن فيه شبه من اخوته وأخواته بالإضافة إلى الأشباه الأخرى المرتبطة بمتلازمة داون . وهذا ليس غريباً إذا تذكرتي إن الكروموسومات تأتي من الوالدين .

هل سوف يكون لطفلي مشاكل صحية

- الالتهابات:

اطفال متلازمة داون عرضة لكثرة الالتهابات خاصة الرضع و الاطفال الصغار في الاعوام الاولى للعمر. و تكثر الالتهابات في الجهاز التنفسي.و مع ان اكثر هذه الالتهابات عبارة عن التهاب في الجهاز التنفسي العلوي(كالتهاب الوزتين و الحلق) و التي تكون في كثير من الاحيان التهابات فيروسية محدودية التأثير،ولكن في بعض الاحيان تكون الالتهابات في الجهاز التنفسي السفلي كالالتهابات الرئوية و التي قد تستدعي ادخال الطفل الى المستشفى و اعطائة المضادات الحيوية عن طريق الوريد.و قد تكثر ايضا التهابات الاذن الوسطى خاصة النوع المسمى بالاذن الصمغية و التي تستدعى المعالجة او المتابعة لمنع تأثيرها على السمع و النطق.

- مشكلات الرضاعة:

بعض اطفال متلازمة داون قد لا تكون لديهم القوة و الكافية للمص في الايام الاولى من العمر.و قد لا تكون لديهم التناسق الضروري للمص و البلع و التنفس في نفس الوقت.و قد تكثر حالات الشرقة او الغصة بالحليب.في كثير من الاحيان تتلاشى هذه المشاكل في الاسابيع الاولى من العمر. و اذا كان طفلك لا يستطيع ان يرضع من ثديك في مباشرة فعليك الاستمرار في استخراج حليبك-و إعطاءه إياه عن طريق الرضاعة او انبوبة التغذية- لكي تحافظي على ادرار ثديك و لكي تستطيعى ان ترضعيه من صدرك بعد ان تتحسن صحتة.و هذا كله نظرا لأهمية الرضاعة الطبيعية في الوقاية من كثير من الالتهابات.

- مشكلات القلب:

يصاب حوالي ٥٠% من اطفال متلازمة داون بعيوب في القلب.قد تكون بعض هذه العيوب خفيفة كاستمرار توسع الانبوب الشرياني و قد تكون شديدة كالعيوب المعقدة و المتعددة.ان اشهر عيوب القلب انشاراً بين اطفال متلازمة داون هي الفتحة التي بين البطينين و و بين الاذينين او كلاهما معا و التي تسمى بالقناة البطينية و الاذينية.

فحص قلب طفلك من اول الامور التي يقوم بها طبيب الاطفال كفحص روتيني بعد الولادة.و اذا شك الطبيب في امر ما فانه سوف يقوم باجراء بعض الفحوصات كتخطيط القلب و اشعة الصدر للتأكد من سلامة القلب و قد يطلب طبيب الاطفال استشارة طبيب القلب ليكشف على الطفل و يقوم بعمل اشعة صوتية .قد لا يمكن اكتشاف بعض الحالات خاصة اذا كان الطفل صغير الحجم و لذلك في العادة يتابع الطبيب جميع الاطفال و يتم فحصهم بشكل دوري.

اذا وجد ان طفلك لديه عيب خلقي في قلبه فقد يكون مناسبا ان تقابلي بعض الأسر التي لديها اطفال لديهم متلازمة داون و يعانون من مشاكل في القلب.اطلبي من طبيبك المساعدة في هذا الامر اذا احببت.

هل سوف يتعلم طفلي

نعم سوف يتعلم طفلك كما يتعلم بقية الأطفال بإذن الله، ولكنه سوف يأخذ وقت أطول ليتعلم، لذلك عليك بالصبر . سوف يتعلم المشي عندما يكون عمره عامين بإذن الله سوف يعتمد على نفسه في اللبس والأكل واستخدام الحمام عندما يتم عامه الخامس سوف يكون له أصدقاؤه و اهتماماته الخاصة به . عندما يتم عامه الأول سيكون بقدرته الجلوس و التقاط الألعاب بيديه. وينقلب ويأكل قطعه البسكويت بيده ، وسوف يحاول إن ينطق أول كلمه ماما وبابا .عندما يتم عامه الثاني سوف يبداء يحاول تعلم اللبس وخلع الملابس ، وسوف يحاول الشخبطه بالقلم ، والنظر إلى الصور وتقليب الصفحات ، سوف يشرب بالكأس ، ويأكل بالمعلقة ، سوف يكون كبقية الأطفال يقلد ما يراه أو يعمله الآخرون .

إن الأطفال المصابون بمتلازمة داون يأخذون وقت أطول لاكتساب المهارات مقارنه بإقرانهم .كما انهم لا يكتسبون كل المهارات التي يمكن أن يكتسبها من هم في سنهم. قد يكون هناك فرق في تحصيلهم العلمي ولكن يمكن تقليل من هذه الفروق بالتدخل المبكر وتدريب الطفل. بعض الأبحاث أكدت أن بعض الأطفال المصابون بمتلازمة 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 تحصدين نتائج الوقت الذي تمضينه مع طفلك.

كيفية تأثير الطفل الجديد على الاسرة

قد يؤدي ولادة طفل جديد بمتلازمة داون إلى الحاجة إلى بعض التأقلم داخل الاسرة.و لكن لا تقلقي كثيراً من هذا الامر ،فالامور في العادة تأخذ مجراها الطبيعي من دون تكلف.عليك اعطاء الجميع اهتمامك كما كنت تفعلين في السابق.الجميع يحتاج للرعاية و الحنان كما هو الحال لطفلك الجديد.حاولي ان لا تصطنعي المشاعر و تداري عواطفك.كوني صريحة مع نفسك و مع الغير.و في نفس الوقت لا تتظاهري بانك قوية و غير مكترثة لان ابنك لديه متلازمة داون.فقط ضعي الامور في موضعها الصحيح ،لا تكون على النقيضين اما تجاهل او مبالغة.فقط كوني كما يجب ان تكوني فيه.

كيف ابلغ اسرتي و اقاربي

- إخبار الاخوان و الاخوات

ان الاطفال يستلهمون الامور من والديهم.كلما كنت ايجابية بتجاه أطفالك كلما كان مستواهم و انجازاتهم اعلى.من المهم ابلاغ الاخوان و الاخوات في اقرب فرصة بان طفلك الجديد قد يكون بطيئا في تعلمه و اكتسابه للمهارات و انه قد يحتاج المزيد من الرعاية و لكنه في النهاية سوف يستطيع ان يعمل الكثير من الامور التي يعملها أقرانه بإذن الله.

يجب أن لا تشعرين بأن و جود الطفل الجديد سوف يؤثر سلبا على حياة بقية الابناء و البنات.من المعروف ان اطفال متلازمة داون يندمجون بشكل طبيعي مع بقية الاسرة.كما ان ان طفال متلازمة داون في العادة يحبون المرح و العب و الاختلاط بالغير.كما ان الابحاث كشفت ان اخوان و اخوات الطفل لا يحسون بالحرج عند مقابلة اخوهم لاقاربهم و بقية الاصدقاء.تشعر الكثير من الاسر و بخاصة الوالدين و بقيت الابناء بتعاطفهم مع كل طفل او بالغ لدية اعاقة و ذلك لأنهم يعرفون مدى الحنان الذي يحتاجة هؤلاء الاشخاص و مدى الاحترام الذي يجب ان يحصلوا عليه.

حاولي ان تشركي طفلك في روتين الحياة اليومية باسرع وقت.و عليك ان لا تضيقي و تغيري نشاطات الأسرة بسبب و جود طفلك الجديد.كونوا طبيعيين استمروا في طلعاتكم الخلوية و زياراتكم العائلية.لا تمنعي احد من زيارتكم و زيارتك لاحد اعتقادا ان ذلك قد يؤذي الطفل او يزيد من الالتهابات الرئوية او الزكام.من الملاحظ على الاسر التي تقوم بذلك زيادة الشحن النفسي و المشاكل العائلية ،فلذلك حاولي ان تكونوا كما يجب ان تكونوا.

- إخبار الجد و الجدة:

لا شك ان والديك سوف يمرون بنفس المشاعر و الاحاسيس التي مررتم بها و مع االفرق في انهم قد لا ينشغلوا برعاية الطفل بشكل مباشر كما هو الحال بك و بزوجك.و لكن حاول ان تشركيهم في كل امور طفلك قدر المستطاع لكي يتعرفوا على طفلك بشكل اكبر.

- إخبار الاصدقاء

عليك القيام بذلك ايضاً في اقرب فرصة.بعض الاصدقاء و الزملاء قد يعلق او يذكر امورا غير عقلانية وقد تكون جارحة و مخجلة.انهم فقط عرفوا كيف يتعاملون معك لما كانت صورتك في اذهانهم صورة الاب او الام التي "دائما" كامل و ليس فيه أي نقيصه و لا يعرفون كيف يعبروا عن مشاعرهم عندم يعرفون ان لديك طفل بمتلازمة داون.كلما كان حديثك ايجابيا عن طفلك كلما استشفى هؤلاء الاصدقاء و الزملاء علاجا لمشاعرهم التي قد يكونوا قد جرحوك بها.

في المقابل هناك الكثير من الاصدقاء و الزملاء الذين يكونوا اكثر من معين و معاون لكل ما قد تحتاجينه فلا تخسر هؤلاء الذين قد يكونون هم العون بعد الله .

هل سوف يؤثر الطفل الجديد على حياتي الزوجية

هناك نوعان من الاسر في ردة فعلها لحدوث أي مشكلة.فأسره تزيدها هذه المشاكل قوة و رسوخ و تعاضد و اسره تزيدها هذه المشاكل المزيد من التشذرم و التخاصم.و هذا يعتمد على وضع الاسرة و استقرارها قبل حدوث المشكلة.فالاسرة المتفاهمة لا يزيدها و جود طفل لديه متلازمة داون الا رسوخا .و لا شك انه كما الافراح اذا توزعت زادت فان الاحزان و الهموم كلما وزعت نقصت.فلذلك أيها الزوج و الزوجة عليكم أن تعلموا ان الطفل هو طفلكما و ان كليكما يحمل ثقل العناية بهذا الطفل فلا يصح أن يزيد كل واحد منكما الحمل على صاحبه بكثرة المشاكل و الاختلاف في رعاية الطفل.و على كل و احد منكما ان يخفف الحمل عن الاخر.و الله معكما.

كيف احصل على المزيد من المعلومات

- طبيب الاطفال/طبيب العناية الاولية عليك طرح الاسئلة المتعلقة بالنواحي الطبية الى الطبيب الذي تثق فيه مباشرة.
- اخصائية التغذية:اخصائية التغذية مع طبيب الاطفال تساعدك في تجاوز الكثير من مشاكل التغذية التي قد تواجهك.
- الاخصائية النفسية:الاخصائية النفسية تساعدك في التأقلم و التجاوز الكثير من المصاعب النفسية التي قد تواجهك او تواجه اسرتك و طفلك الجديد.كما ان للاخصائية النفسية دور في مساعدتك في حل المشكلات السلوكية التي قد تواجة طفلك.كما أن لها دور في إجراء الاختبارات النفسية لتحديد قدرات طفلك الفقلية في المستقبل.
- اخصايية التعليم الخاص:يوجد في بعض المستشفيات و المراكز اخصائية تهتم بتنمية مهارات الاطفال و قد تساعدك في البحث عن المدرسة او المركز المناسب لطفل لكي يلتحق به.كما ان بعض الاخصائيات تعد و تشرف على برامج التدخل المبكر و الذي اثبتت فائدتها في تنمية المهارات.

- الاخصائية الاجتماعية: قد تكون الاخصائية الاجتماعية هي حلقة الوصل بينك و بين الاستفادة من الخدمات الاجتماعية الموجودة في المجتمع لهؤلاء الاطفال.
- الجمعية الخيرية السعودية للتربية و التأهيل:هذه الجمعية اسسست لرعاية و تأهيل هؤلاء الاطفال و لديها خطط طموحة لرعاية جميع الأعمار.العنوان الإدارة :حي العليا الرياض ٠١٤٦١٦٦٩٩او حي المعذر ٠١٤٤١٢٠٢٩ فاكس ٠١٤٦١٣٤٥٧ العنوان البريدي الرياض ١١٤٩٣ ص.ب. ١٣٢٧٧.السعودية
- جمعية النهضة:جمعية النهضة من اول الجمعيات التي اهتمت برعاية هذه الفئة و لقد اسست مدرسة في الحي الدبلماسي في مدينة الرياض و هي من المدارس الرائدة في هذا المجال و تقبل جميع الاعمار منذ الولادة الى فوق الـ١٢ سنة.العنوان ٠١٤٨٨٧٢١٨ أو ٠١٤٨٢٣٧٥٥ فاكس ٤٨٢٣٧٥٥ .العنوان البريدي الرياض حي السفارات شارع أبو الوفاء البوزجاني مبنى ٤

قصص من الحياة

- حياة ام

تقول احدى الامهات الاتي لهن طفل بمتلازمة داون: لم يكن رعايتي لابنتي بالامر السهل.لقد كنت منهمكه في رعايتها و مراعاة شئونها.و كانت لا تغيب عن ناظري. كنت احرص ان تكون قريبة مني حتى أني احملها مربوطة الى جسمي بحامل من القماش فهي تذهب معي الى كل مكان تحس باهتزازات مشي فيزيدها اطمئنانا و يعزز توازنها الحركي.و عندما اجلس اضعها في كرسيها المتحرك فاهزها برتابه و اكثر الحديث اليها و الغناء.كنا جميعا نتلذذ بكل ما نعمله.لقد كنت احرص على كسر الرتابة التي قد تعترين او تعريها عند رعايتها. احرص على ان لا اتركها في مكان واحد طوال الوقت. أضجعها على مفرش ناعم و احيانا خشن لكي تشعر بالفرق عند ملامسته لجسدها.كنت اداعبها عند تغير ملابسها و ادغدغها و اضحك معها بشكل مستمر. لقد بدأت اهتم و حاول ان انمي معلوماتي عن رعاية الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة .بدأت اسأل عن كيفية اختيار اللعبة المناسبة لها.

- تأقلم أم

عندما اخبرنا من نحب و نعز ان طفلنا الذي كنا ننتظر و نأمل لدية متلازمة داون كنا نعلم انهم سوف يتأثرون و قد يحزنون و لذلك حرصنا على ان نبلغهم الخبر بلطف لكي نهون عليهم الامر.

- معانات ام

لقد كنت انا و زوجي في محنة كبيرة و حزن شديد و صدمة نفسية لا يعلمها الا الله.لقد كان الاطباء و الاقارب و الاصدقاء بجانبنا .لقد كان من ما ساعدنا في التأقل هو زيارتنا للجمعية الخاصة باطفال متلازمة داون و لقائنا بتلك الطفلة ذات التسع سنوات و اسرتها.لقد كان تصورنا عن متلازمة داون اكثر تشائما مما هو في الواقع.

- الأجداد

لقد ذكرتني إحدى زميلاتي إنني عندما أخبرتها أن ابنتي الكبيرة ولدت طفلتها الأولى و لديها متلازمة داون قلت لها أن حياتي سوف تتغير و لن تكون كما كانت في السابق.و بعد ١١ سنه أقول أن ما قلته كان حقيقي و لكن و ليس بشكل السلبي لذي كنت أتوقعه و لكن بمدى مستوى الخبرة العميقة و الراسخة التي اكتسبتها 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 شيئا فشيئا ألاحظ انه اكتسب تلك الفكرة أو تلك الحركة التي اكتسبها غيره و لذلك فانا فخورة بحفيدي كفخري ببقية أحفادي. **جد خالد.**

- الأبناء

عندما ولدت أختي الصغيرة قال لي أبي و أمي إنها سوف تكون بعض الشيء مختلفة و إنها قد تحتاج إلى المساعدة لتعلم الأشياء أكثر من ما احتاجه أنا.لقد اكتشفت أنها تستطيع الكثير من الأمور كما أني احرص على أن تخرج معي للعب مع أصحابي.أني أحبها كثيراً.**حنان ٢١ سنة**

كان أخي يستأثر بكل شيء، بلُعبي و كتبي و حاجياتي.لقد قالت لي أختي التي تكبرني أنني كنت اعمل مثله.اعتقد أن علي أن اصبر علية بعض الشيء!.**سالم ٩ سنوات**

الملاحق

الملحق الأول: نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع المواليد الأحياء حسب سن الأم

الملحق الثاني:الرسومات البيانية و المعلومات الرئيسية(تجدها في موقع الوراثة الطبية صفحة متلازمة داون)

الملحق الثالث:أمراض القلب الخلقية و متلازمة داون(في كتيب منفصل)

الملحق الأول: نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع المواليد الأحياء حسب سن الأم

نسبة احتمال ولادة طفل بمتلازمة داون لمجموع المواليد الأحياء	عمر الأم (سنوات)
١ / ١٢٥٠	١٥ -١٩
١ / ١٤٠٠	٢٠ -٢٤
١ / ١١٠٠	٢٥ -٢٩

٣١- ٣٠	١ / ٩٠٠
٣٢	١ / ٧٥٠
٣٣	١ / ٦٢٥
٣٤	١ / ٥٠٠
٣٥	١ / ٣٥٠
٣٦	١ / ٢٧٥
٣٧	١ / ٢٢٥
٣٨	١ / ١٧٥
٣٩	١ / ١٤٠
٤٠	١ / ١٠٠
٤١	١ / ٨٥
٤٢	١ / ٦٥
٤٣	١ / ٥٠
٤٤	١ / ٤٠
٤٥ و أكثر	١ / ٢٥