المجلس الأعلى لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة
Higher Council for the Rights of Persons with Disabilities (HCD)

مبارك ما اجاكم

ابتسامة طفلكم تضيء حياتكم وتذكركم بالفرح

لقد رزقتم بطفل سيثري حياتكم وحياة من حولكم، هذه هي الحقيقة التي يعترف بها أهالي الأطفال ذوي متلازمة داون!

المجلس الأعلى لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

0096265538610

الشميساني- شارع الأمير شاكر بن زيد- عمارة رقم 26

info@hcd.gov.jo

https://hcd.gov.jo

HCD JORDAN

بعض الآباء يحتاجون بضعة أيام، بينما يحتاج البعض الآخر بضعة أسابيع لتجاوز خبر أن طفلهم ذو متلازمة داون.ويشبه البعض هذا الخبر بتجربة السفر، حيث يخططون لرحلة إلى بلد ويستعدون لها بدقة، لكن عندما يصلون إلى المطار ويهبطون، يتفاجئون بأنهم في بلد آخر غير المخطط له.

الخوف من المجهول شعور طبيعي يمكن أن يؤثر على الكثيرين، وقد تكون الصورة النمطية لأطفال ذوي متلازمة داون سببا للقلق. ومع ذلك، فإن التدخل المبكر وهو عبارة عن نظام للخدمات المنسقة والذي من شأنه أن يعزز من نمو وتطوير قدرات ومهارات الطفل ويدعم الأسر خلال السنوات الأولى الحرجة، بحيث تكون البداية من المشاركة ما بين الوالدين والمهنيين أو المختصين في هذه المرحلة المبكرة يساعد الطفل والأسرة والمجتمع بأسره.

ما هي متلازمة داون:
حالة وراثية تحدث بسبب وجود نسخة اضافية من الكروموسوم 21 مما يؤدي الى حدوث اختلاف متباين في شدته من طفل الى آخر مسبباً اعاقة ذهنية وتأخراً في النمو وصعوبات التعلم عندهم.

الأمور الصحية:

عند ولادة الطفل تنشغل معظم الأسر بأمور التشخيص والتحديات المرافقة للتشخيص بمتلازمة داون مما يشغلهم عن أمور بغاية الأهمية لسلامة وتطور الطفل مثل الرعاية الصحية وإلحاق الطفل ببرامج التدخل المبكر. فيما يلي نذكر الخطوات الأساسية التي يجب متابعتها مع أطفالكم:

بداية سنذكر الأمور الطبية والفحوصات التي ينصح بمتابعتها مع اطفالكم للاطمئنان على صحتهم:

القلب
عمل فحص االلتراساوند للتأكد من سلامة القلب عند الولادة

الغدة الدرقية
عمل فحص دم (TSH، T4) عند الولادة وبعدها على عمر الستة أشهر وعمر السنة. ثم مرة سنويا بعد ذلك

الدم
عمل فحص دم شامل عند الولادة. ثم مرة سنويا بعد ذلك

الجهاز الهضمي
عمل فحص الترا ساوند

النمو
يتم متابعة النمو بشكل دقيق حتى عمر السنتين. ثم سنويا حتى البلوغ

السمع

عمل فحص سمع كامل (تخطيط سمع) عند الولادة. ثم فحص الاذن الوسطى مرة سنويا وفي حال الاصابة بالرشح او الانفلونزا

النظر

عمل فحص نظر عند طبيب عيون على عمر الستة أشهر. ثم مرة سنويا بعد ذلك

الورك

عمل صورة اشعة للورك للتأكد من عدم وجود ما يسمى "خلع ولادة"

الرقبة

عمل صورة اشعة للرقبة بين عمر 3-5 سنوات

السيلياك

عمل فحص دم للتأكد من عدم وجود مرض السيلياك بين عمر 2-3 سنوات او قبل ذلك ان ظهرت الاعراض

(أعراض مرض السيلياك عند الأطفال):

- انتفاخ البطن أو تورمه.
- الإمساك أو الإسهال، ويكون البراز فاتح، وله رائحة كريهة.
- اضطراب المعدة أو القيء.
- فقدان الوزن.
- فقر الدم.
- تلف مينا الأسنان.
- تأخر البلوغ.
- فشل النمو وبطؤه، خصوصًا للرضع.

فحص دم (فينيل كيتون يوريا) PKU

فحص لمعرفة ما إذا كان الطفل المولود لديه مستويات عالية من مادة فينيل الأنين في الدم.
حيث أنه يفرض على الطفل حمية غذائية طوال حياته تساعده على الوقاية من مشكلات صحية خطيرة.

الرضاعة:

تقديم الغذاء المناسب للطفل أولوية لكل أم، والرضاعة الطبيعية هي الخيار الأفضل. عند الإرضاع، يجب الجلوس بوضع مريح وحمل الطفل قريباً من الجسم بحيث يكون مستوى أذنه أعلى من مستوى فمه لتجنب تجمع السوائل في الأذن. يجب أن يكون فم الطفل مفتوحا ولسانه على شفته السفلى، ويمكن تحفيز الفم بالضغط بلطف على ذقنه.

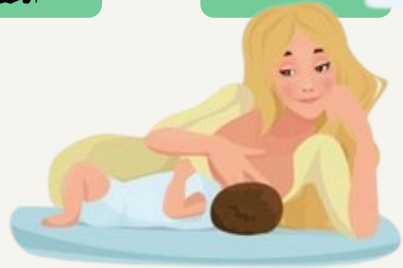
لأطفال متلازمة داون، يجب مراعاة حجم اللسان والفم وارتخاء العضلات. من خلال دعم رأس الطفل ورقبته جيداً واستخدام وسادة رضاعة للمساعدة. يفضل تقديم الحلمة بزاوية مناسبة لضمان تدفق الحليب بسهولة ومنع ابتلاع الهواء. في حال وجود تحديات، يمكن مراجعة أخصائي نطق وأخصائي الرضاعة والتغذية. جميع الأطفال يولدون بغرائز للتغذية، لكنها قد تكون ضعيفة لدى أطفال متلازمة داون والخدّج.، ويمكن تعزيز هذه الغرائز بالتنشيط والتحفيز العصبي مثل تدليك الخدين أو لمس الشفتين.

وضعية المهد

وضعية عبر الحضن

وضعية الكرة

وضعية الاستلقاء



الوضع الجانبي

التدخل المبكر:

1. هو مجموعة من الخدمات والبرامج المقدمة للأطفال الصغار ممن لديهم تأخر في النمو أو إعاقات وكذلك لأسرهم

2. ويهدف إلى تعزيز النمو والتطوير في مختلف المجالات مثل الجسدية والذهنية والاجتماعية والعاطفية.

3. تشمل هذه التقييمات والخدمات المساندة ، مثل العلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي والعلاج النطقي، بالإضافة إلى الدعم الأسري والإرشاد.

4. عادةً ما يبدأ التدخل المبكر في اليوم الأول من حياة الطفل، حيث تكون هذه الفترة مهمة لنمو الدماغ وتطور المهارات الأساسية

5. حيث يتم تقديم الخدمات في المنزل أو في مراكز متخصصة، ويتضمن العمل المشترك بين المختصين الصحيين وأفراد الأسرة لضمان تلبية متطلبات الطفل بشكل شامل.

انتم تصنعون مستقبلاً مشرقاً لأطفالكم من خلال إيمانكم بهم ودعمكم اللامحدود

مراحل تطور الطفل:

الفترات الزمنية المتوقع من اي طفل فيها اكتساب المهارات المتنوعة التي يتمكن من خلالها من التطور في المجالات الحركية والاجتماعية والأدراكية والنطق. حيث أن لكل مجال من هذه المجالات أخصائيين معنيين بتقييم الطفل وفقا لكل مرحلة عمرية.

معتقدات و حقائق ؟

هناك العديد من المعتقدات الخاطئة والحقائق المتعلقة بمتلازمة داون

الإعتقاد الخاطئ	الحقيقة
1- لا يمكن لطفل لديه متلازمة داون ان يدرس في مدارس التعليم العام.	يستطيع أطفال متلازمة داون ان يلتحقوا بأي مدرسة، ضمن منظومة التعليم الدامج و توفير دعم اضافي من قبل اخصائيين في أي ناحية قد يواجه الطفل صعوبة فيها. قد يتطلب في بعض الاحيان تواجد ما يسمى "بالمعلم المرافق" مع الطفل عند ارتياده المدرسة. تكون وظيفة المعلم المرافق مساعدة الطفل على الاعتياد على روتين المدرسة، ومساعدته في الاعتماد على نفسه.
2- لا يمكن لشخص ذو متلازمة داون أن يعمل.	كما هو قادر على الدراسة فهو ايضا قادر على تعلم مهنة وأن يكون فرداً منتجاً في مجتمعه. على أن تكون هذه المهنة تتناسب وخبراته ومهاراته وميوله مثل أي شخص آخر.

الإعتقاد الخاطئ	الحقيقة
3- لا يجب اخبار أحد بأن المولود لديه متلازمة داون.	الدعم الذي يتلقاه الأهل من عائلاتهم أمر ضروري وصحي. ويجدر الإشارة إلى أن مولودكم مثل أي طفل آخر، حتى وإن كان مختلفاً عن غيره من الأطفال.
4- يعتقد البعض ان مسمى "منغولي" هو مرادف يمكن استخدامه للدلالة على شخص لديه متلازمة داون.	مصطلح "منغولي" هو التسمية التي كانت تستخدم سابقا بسبب التشابه بين الأشخاص ذوي متلازمة داون وشعب المنغول. في سنة 1961 قررت منظمة الصحة العالمية تغيير هذه التسمية العنصرية، والالتزام بالتسمية الدالة على الطبيب مكتشف المتلازمة. لذلك واجب علينا جميعا توعية من حولنا لهذا الأمر.

كيفية الحصول على الدعم والمعلومات ؟

تجدر الإشارة الى وجود منصات الكترونية عربية، وأردنية توفر معلومات مفصلة ذات فائدة عالية ننصح الأهل بالتواصل معها مثل منصة حبايبنا. نت https://www.habaybna.net/،كما ان هناك مجموعات دعم للأهالي من خلال وسائل التواصل الاجتماعي تساعد الاهل على الاستفادة من الخبرات والتجارب السابقة والتي ينصح بالانضمام اليها مثل جمعية سنا التي تتيح فرصة التعرف على أهالي اخرين من خلال مجموعات الدعم. ويجب دائما طلب التوجيه من الأخصائيين في المجال للحصول على المعلومات الصحيحة التي تلائم طفلكم وتدعم تطوره.

تم تطوير هذا الدليل بمساعدة مختصين في مجال التربية الخاصة، وتأهيل الأطفال بالتعاون مع مركز أطفالنا لخدمات تطور الطفل Atfalona Center والعلبة الملونة للوسائل التعليمية The Colored Box.

القوة الحقيقة تأتي من الحب
الذي تقدمونه لأطفالكم كل يوم