

100 سؤال وجواب حول مُتلازمة داون

فيصل عبدالعزيز الحربي

qp_773



المقدمة

بسم الله الرحمن الرحيم ؛ الحمد لله والصلاة والسلام على أشرف الأنبياء والمرسلين سيدنا محمد عليه أفضل الصلوات وأتم التسليم

بدأت فكرة هذا الكتيب عندما سألت نفسي ماذا يعني أن نحتفل باليوم العالمي لمتلازمة داون ؟

وما الهدف من هذه الاحتفالات ؟

أثق تماماً أن الأفراد من ذوي متلازمة داون ليسوا بحاجة إلى احتفالات أبرز ما فيها لا يترجمه الواقع ، بل هم بحاجة إلى تهيئة البيئة المناسبة ، ودعمهم ومساندتهم وزيادة وعي المجتمع بحقوقهم وإتاحة الفرص لهم ، كل هذا سيحصل اذا تعرفنا عليهم عن قرب وآمن المجتمع بقدراتهم الحقيقية ، فهم شركاء في تنمية الوطن وجزء لا يتجزأ من هذا المجتمع ولا بد من مد يد العون ومساندتهم للوصول إلى أعلى درجات التكيف والإرتقاء بحياتهم للأفضل؛ سعيت أن أجيب في هذا الكتيب على ١٠٠ سؤال حول متلازمة داون والأفراد من ذوي متلازمة داون ، اسأل الله أن ينفع به .

س ١ - ما المقصود بالمتلازمة ؟

ج ١ - هي مجموعة من الأعراض والعلامات تظهر وتكرر في أكثر من شخص ، ولها سبب محدد ، وتبقى ملازمة للشخص طوال حياته .

س ٢ - لماذا كلمة داون ؟

ج ٢ - داون نسبة على اسم الطبيب الإنجليزي (جون لانغدون داون) وهو أول من قدم وصفاً دقيقاً للأفراد من ذوي متلازمة داون .

س ٣- ماهي متلازمة داون ؟

ج ٣ - هي مجموعة من الصفات الجسدية والعقلية الناتجة عن خلل في الكروموسوم ٢١ ، حيث يوجد نسخة إضافية من الكروموسوم ٢١ ، ويتسم معظم أفرادها بالتشابه في ملامح الوجه وبعض السمات الأخرى .

س ٤ - ماهي أسباب متلازمة داون ؟

ج ٤ - سبب تكرار الكروموسوم ٢١ بشكل كامل أو جزئي لايزال مجهولاً .
عمر الأم هو العامل الوحيد الذي يرتبط بزيادة فرصة إنجاب طفل من ذوي متلازمة داون ولكنه ليس شرطاً ؛ فتشير التقارير الحديثة إلى أن أغلب أمهات الأطفال من ذوي متلازمة داون هن تحت سن ٣٥ .

س٥ - كيف يتم تشخيص متلازمة داون ؟

ج٥ - يتم تشخيصها من خلال الأعراض الجسمية وملامح الوجه ويتم تأكيد التشخيص عبر فحص الكروموسومات من خلال عينة الدم.

س٦ - هل من الممكن التشخيص خلال مرحلة الحمل ؟

ج٦- نعم ، يتم ذلك خلال الثلاثة أشهر الاولى من الحمل عن طريق :

- فحص الدم : ويقيس مستويات بلازما البروتين المتعلق بالحمل وهرمون الحمل .

- الأشعة فوق الصوتية : تستخدم هذه الأشعة لقياس منطقة معينة في الجزء الخلفي من رقبة الجنين لرصد أي تشوهات .

س٧- ماهي سمات الأفراد من ذوي متلازمة داون ؟

ج٧ - توجد سمات مميزة على الرغم أن البعض لا يتشاركون فيها ، وأكثرها شيوعاً هي :

- وجه مسطح ، خصوصاً جسر الأنف

- قصر الرقبة وصغر اليدين والقدمين والأذن

- لسان يميل إلى الخروج من الفم

- وجود خط واحد عبر كف اليد

- قصر الطول.

س ٨ - كم عدد أنواع متلازمة داون ؟

ج ٨- ثلاثة أنواع

متلازمة الكروموسوم ٢١ الثلاثي - متلازمة متعدد الخلايا (الفسيفسائي) - النوع الصبغي (الانتقالي).

س ٩ - ما المقصود بمتلازمة داون الكروموسوم ٢١ الثلاثي ؟

ج ٩ - في هذا النوع الكروموسوم يتكرر ، بحيث ينتج نسخة إضافية من نفسه ليكون عدد الكروموسومات ٤٧ بدل ٤٦ كروموسوم في كل خلية ؛ وهو النوع الشائع ويحدث بنسبة ٩٥٪ من مجموع حالات متلازمة داون .

س ١٠ - ما المقصود بمتلازمة داون متعدد الخلايا (الفسيفسائي)؟

ج ١٠ - سمي بذلك لأنه يوجد نوعين من الخلايا في جسم الطفل بعضها خلايا طبيعية أي ٤٦ كروموسوم ، والبعض الآخر الموجود في متلازمة داون وهو ٤٧ كروموسوم ؛ وهو نوع نادر يحدث بنسبة ١٪ من حالات متلازمة داون .

س ١١ - ما المقصود بمتلازمة داون النوع الصبغي (الانتقالي)؟

ج ١١ - هذا النوع يكون فيه انتقال بين الكروموسومات، حيث ينقسم الكروموسوم ٢١ ويلتصق بكروموسوم اخر؛ ويمثل ٤٪ من حالات متلازمة داون .

س١٢- هل متلازمة داون مرض ؟

ج١٢- متلازمة داون حالة خلقية ، وليست مرضية ، تنتج عن زيادة كروموسوم (صبغي) .

س١٣- ماهي الاعراض المصاحبة لمتلازمة داون ؟

ج١٣- جميع الأطفال من ذوي متلازمة داون لديهم مجموعة من الأعراض تختلف شدتها ودرجتها من طفل لآخر ،

ومن هذه الأعراض :

- الإعاقة الفكرية

- المشكلات القلبية

- المشكلات السمعية والبصرية

- مشاكل الغدة الدرقية.

س١٤ - هل ينمو الأطفال من ذوي متلازمة داون بشكل طبيعي ؟

ج١٤ - يمر الأطفال من ذوي متلازمة داون بمراحل نمو مشابهة لأقرانهم ولكنهم يستغرقون وقت أطول لتحقيقها .

س١٥- ماهي الإعاقة الفكرية ؟

ج١٥- تُعرف الإعاقة الفكرية بأنها أداء عقلي وظيفي عام دون المتوسط يصاحبه خلل واضح في السلوك التكيفي

ويظهر في مراحل العمر النمائية منذ الميلاد حتى ١٨ سنة .

س١٦- ما المقصود بالإعاقة الفكرية البسيطة ؟

ج١٦- تتراوح درجة ذكاء أفراد هذه الفئة بين ٥٥ - ٧٠ تقريبا ، ورغم تأخر اكتساب اللغة لديهم لكنهم يستخدمونها ويستطيعون إجراء حوارات ، ويكتسبون مهارات الرعاية الذاتية ، ويحققون الاستقلال في الغالب .

س١٧- ما المقصود بالإعاقة الفكرية المتوسطة ؟

ج١٧- تتراوح درجة ذكاء أفراد هذه الفئة بين ٤٠ - ٥٥ تقريبا ، يكونوا أبطأ في فهم واستخدام اللغة ، ويتأخر اكتساب مهارات رعاية الذات لديهم ، ويواجهون صعوبة لتحقيق مهارات الاستقلال خلال مرحلة الرشد .

س١٨- ما المقصود بالإعاقة الفكرية الشديدة ؟

ج١٨- تتراوح درجة ذكاء أفراد هذه الفئة بين ٢٥ - ٤٠ تقريبا ، مستوى إنجاز هذه الفئة منخفض بشكل عام ، مع قصور في الحركة وغيرها مما يدل على وجود خلل في الجهاز العصبي المركزي .

س١٩- ما المقصود بالإعاقة الفكرية الشديدة جدا ؟

ج١٩- تقل درجة ذكاء أفراد هذه الفئة عن ٢٥ تقريبا ، وهم يعانون من صعوبات بالغة في رعاية أنفسهم .

س٢٠- هل يعاني الأفراد من ذوي متلازمة داون من تأخر شديد في نمو القدرات العقلية ؟
ج٢٠- في الغالب تتراوح درجة الإعاقة الفكرية لدى الأفراد من ذوي متلازمة داون من البسيط إلى المتوسط .

س٢١- هل جميع الأفراد من ذوي متلازمة داون يعانون من مشاكل في القلب ؟
ج٢١- أغلب الأفراد من ذوي متلازمة داون لديهم بعض العيوب الخلقية في القلب وتتراوح نسبتهم ما بين ٣٠-٦٠٪ تقريباً.

س٢٢- ما هي عيوب القلب الأكثر شيوعاً لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون؟
ج٢٢- من أكثر العيوب القلبية شيوعاً عيب الحاجز الأذيني البطيني (ويعرف رسمياً بعيب وسادة الشغاف)، وعيب الحاجز البطيني، والقناة الشريانية المستديمة، ورباعية فالو.

س٢٣- ما هو عيب الحاجز الأذيني البطيني؟
ج٢٣- يحدث بسبب فشل التئام الأنسجة في القلب أثناء الحياة الجنينية، وهذا يؤدي إلى فتحة كبيرة في مركز القلب يرافقها عادة وجود ثقب بين حجرتي الضخ (عيب الحاجز البطيني) وبين حجرتي استقبال الدم (وهو عيب الحاجز الأذيني) ومع تشوهات في كلا الصمامين الأذنيين البطينيين، التاجي وثلاثي الشرف.

س٢٤- ما هي القناة الشريانية المستديمة؟

ج٢٤- القناة الشريانية هي قناة واصلة بين الشريان الرئوي والشريان الأبهري، خلال الحياة الجنينية تقوم هذه القناة بتحويل الدم بعيداً عن الرئتين لأن الدم قبل الولادة يكون مؤكسجاً مسبقاً ، أما بعد الولادة فعادة ما تُغلق هذه القناة في اليوم الأول من الحياة، وإذا لم تغلق يطلق عليها صفة "مستديمة" وتؤدي إلى زيادة تدفق الدم إلى الرئتين.

س٢٥- ما هي رباعية فالوت ؟

ج٢٥- تم إطلاق هذا المصطلح على مرض قلبي يتألف من أربعة تشوهات:
عيب الحاجز البطيني - تضيق الممر بين البطين الأيمن والرئتين - تضخم البطين الأيمن بسبب كمية الدم الزائدة - توسع الشريان الأبهري الذي ينقل الدم من البطين الأيسر للجسم.

س٢٦- ما العلاقة بين عيوب القلب والجهاز التنفسي؟

ج٢٦- إن رئة الطفل من ذوي متلازمة داون لا تتطور بصورة كاملة كما هو الحال بالنسبة للآخرين، وبالتالي فإن نمو الأوعية الدموية في جميع أنحاء الرئتين يكون محدوداً، وقد يؤدي تضيق الشرايين في الرئتين إلى حدوث تبعات دائمة نظراً لزيادة الضغط وتدفق الدم عبر الرئتين.

س٢٧- كيف يتم تشخيص عيوب القلب والجهاز التنفسي؟

ج٢٧- إن بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون الذين لديهم عيوب كبيرة في القلب يعانون منذ ولادتهم من قصور في القلب وصعوبة في التنفس وإخفاق في النمو. أما في حالات أخرى، فقد لا يكون العيب واضحاً منذ البداية، ولذلك فمن المهم أن يُجرى لجميع الأطفال من ذوي متلازمة داون - حتى الذين لا يوجد لديهم أعراض أمراض القلب - تخطيط لصدى القلب خلال الشهرين أو الثلاثة أشهر الأولى من الحياة.

س٢٨- هل تعتبر مشاكل السمع منتشرة عند الأطفال من ذوي متلازمة داون ؟

ج٢٨- يصاب جميع الرضع والأطفال في سنواتهم الأولى بالتهابات في الأذن بصورة مستمرة ولكن لوجود اختلافات تشريحية في تركيب الأذن عند الأطفال من ذوي متلازمة داون في القنوات القصيرة والضيقة يكونوا عرضة بصورة أكبر لتجمع السوائل خلف طبلة الأذن .

س٢٩- متى سيتمكن الطفل من ذوي متلازمة داون النطق بأول كلمة له ؟

ج٢٩- لا يمكن تحديد السن بالضبط ، ولكن عادة ما يبدأ باستخدام كلمات فردية بين الثانية والثالثة من عمره وقد تتخذ الكلمة الأولى شكلاً من أشكال لغة الإشارة ، لان غالباً الأطفال من ذوي متلازمة داون يتواصلون من سن الولادة بالبكاء والنظر أو استخدام الإشارة .

س٣٠- ما المقصود بالتواصل الكلي ؟

ج٣٠- يُرمز له بالرمز (TC) وهو استخدام الإشارات والرموز مع النطق لأجل تعليم الطفل اللغة .

س٣١- هل يجب أن يتعلم الأطفال من ذوي متلازمة داون لغة الإشارة ؟

ج٣١- بعض الأطفال من ذوي متلازمة داون يستغرقون وقتاً أطول لتعلم الكلام ، وبالتالي لا يستطيعون التعبير عن احتياجاتهم ؛ لهذا السبب يكون من الضروري تعلم لغة الإشارة لأنها توفر لهم وسائل للتواصل ، قبل بدء مهارة الكلام .

س٣٢- هل تمنع لغة الإشارة طفلي من تعلم التحدث؟

ج٣٢- لا ، الإشارة هي امتداد لاستخدام الإيماءات للتواصل ، طالما تم التركيز على الكلمة المنطوقة أثناء الإشارة ، فسوف يربط الطفل الكلمة بالإشارة .

س٣٣- ماهي فوائد تعلم لغة الإشارة للأطفال من ذوي متلازمة داون ؟

ج٣٣- باختصار؛ تُطور الكلام واللغة - تُحسن الاتصال بالعين وتعبيرات الوجه وحركات الجسم- تزيد من المهارات الاجتماعية والسلوكية - تُقلل من الإحباط في التعبير عن الاحتياجات والرغبات الأساسية.

س٣٤- هل يعاني الأطفال من ذوي متلازمة داون مشاكل في النظر ؟

ج٣٤- أكثر من نصف الأفراد من ذوي متلازمة داون لديهم أمراض العيون وتتراوح شدتها من الحالات المرضية البسيطة مثل شذوذ القناة الدمعية الى الحالات المرضية الحادة والمهددة للنظر مثل السائد " عتامة العدسة ". لذا يجب ان يتم فحص النظر عند الأفراد ذوي متلازمة داون .

س٣٥- ما هو الأمر المختلف بالنسبة لأعين الأطفال من ذوي متلازمة داون؟

ج٣٥- أعين الأطفال من ذوي متلازمة داون لها بعض الخصائص الفارقة، والتي تشمل ميلان الجفون للأعلى، ووجود طيات بارزة من الجلد بين العين والأنف، وبقع بيضاء صغيرة على القزحية (الجزء الملون من العين) تسمى بقع بروشفيلد علماً أن هذه البقع غير ضارة، ويمكن ملاحظتها أيضاً في الاشخاص الاخرين .

س٣٦- هل معظم الأطفال من ذوي متلازمة داون بحاجة إلى نظارات؟

ج٣٦- إن أخطاء الانكسار الضوئي والتي تعني الحاجة إلى نظارات هي الأكثر شيوعاً لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون قياساً بالآخرين.

س٣٧- ما مدى شيوع حالات قصور الغدة الدرقية؟

ج٣٧- إن قصور الغدة الدرقية هو أكثر مشاكل الغدد الصماء شيوعاً لدى الأطفال من ذوي متلازمة داون، ويقدر أن ١٠٪ من هؤلاء الأطفال يعانون من أمراض الغدة الدرقية الخلقية أو المكتسبة.

س٣٨- كيف يتم تشخيص قصور الغدة الدرقية في الأفراد من ذوي متلازمة داون؟

ج٣٨- الأفراد من ذوي متلازمة داون لديهم فرص متزايدة لتطور الإصابة بقصور الغدة الدرقية لذلك يتم فحصهم بشكل منتظم ، عن طريق إجراء اختبارات الدم على مدار حياتهم.

س٣٩- ما هو علاج قصور الغدة الدرقية؟

ج٣٩- قصور الغدة الدرقية قابل للعلاج بشكل كبير ، عن طريق تعويض هرمون الغدة الدرقية الطبيعي بتناول دواء هرمون الغدة الدرقية الصناعي .

س٤٠- ما هو فرط الغدة الدرقية ؟

ج٤٠- في هذه الحالة تكون الغدة الدرقية مفرطة النشاط، وتتضمن الأعراض تورماً في العنق، تعرقاً غير طبيعي، وسرعة في معدلات النبض. ولا يوجد دليل على أن هذه الحالة تنتشر لدى الأفراد من ذوي متلازمة داون أكثر من الآخرين.

س٤١- ما هو علاج فرط نشاط الغدة الدرقية ؟

ج٤١- يمكن أن يُعالج هذا الخلل دوائياً، وذلك بواسطة دواء يمنع تركيب هرمون الغدة الدرقية. ويمكن أيضاً أن يُعالج باستخدام مركبات مشعة تدمر الغدة، أو عن طريق إزالة جزء من الغدة الدرقية جراحياً.

س٤٢- لماذا الأفراد من ذوي متلازمة داون أكثر عرضة للسمنة ؟

ج٤٢- السبب يعود إلى مشكلات الغدة الدرقية ، بنسبة ٤٪ من مواليد متلازمة داون يولدون بخلل في الغدة الدرقية، ممكن أن تكون مستويات الغدة الدرقية المفرطة النشاط فتستهلك طاقة كبيرة ويفقد الوزن أو أن تكون ضعيفة النشاط وهذا الأكثر شيوعاً مع متلازمة داون فيزيد الوزن ؛ مشكلات الغدة الدرقية تضر بالنمو الذهني والوظيفي ومرتبطة بالعديد من المشكلات الصحية فيجب الفحص بصفة دورية .

س٤٣- هل متلازمة داون إضطراب جيني نادر ؟

ج٤٣ - متلازمة داون هو الإضطراب الجيني الأكثر شيوعاً ، فمن بين كل ٧٠٠ حالة ولادة، يولد طفل واحد تقريباً من ذوي متلازمة داون .

س٤٤- ماهو متوسط عمر الأفراد من ذوي متلازمة داون ؟

ج٤٤ - قديماً كان من المتوقع أن يعيش الأطفال الذين لديهم متلازمة داون حتى سن التاسعة ، ومع اكتشاف المضادات الحيوية ، ارتفع متوسط العمر إلى ١ أو ٢ عاماً ، و الان ومع التقدم العلمي ارتفع متوسط عمر الأفراد من ذوي متلازمة داون بشكل ملحوظ إلى عمر ٦٠ سنة ومنهم من يعيش لفترة أطول .

س٤٥- هل متلازمة داون وراثية ؟

ج٤٥- جميع أنواع متلازمة داون هي خلل جيني بينما ١ ٪ فقط من أنواع متلازمة داون يحتوي على عنصر وراثي (ينتقل من الأم إلى الطفل عن طريق الجينات). الوراثة ليست عاملاً في التثلث الصبغي رقم ٢١ (عدم الانفصال) أو في المتعدد الخلايا. ومع ذلك، يتدخل العنصر الوراثي في ثلث حالات متلازمة داون من النوع الإنتقالي.

س٤٦- هل تقدم عمر الأم هو السبب الرئيسي لانجاب طفل من ذوي متلازمة داون ؟

ج٤٦ - لا ؛ أغلب الافراد من ذوي متلازمة داون يولدون لأمهات دون الخامسة والثلاثين من العمر .

س٤٧- ما هو احتمال ولادة طفل آخر من ذوي متلازمة داون؟

ج٤٧ - عندما تنجب الأم طفل من ذوي متلازمة داون النوع الثلاثي أو الإنتقالي فيصبح إحتمال ولادتها بطفل آخر من النوع الثلاثي ١ في كل ١٠٠ الى سن الأربعين
كما تزيد فرصة إنجاب طفل آخر ذو متلازمة داون من النوع الإنتقالي الى ٣٪ إذا كان الأب حامل للكروموسوم و ١٥-١٠٪ إذا كانت الأم هي التي تحمل الكروموسوم. ويمكن عن طريق الاستشارة الوراثية تحديد مصدر الكروموسوم.

س٤٨- ماهي طرق الوقاية لتجنب متلازمة داون ؟

ج٤٨- ليس هناك وسيلة لمنع ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون؛ فإذا كان الوالدان أو أحدهما حاملاً لمتلازمة داون نوع الانتقال الصبغي أو لدى الأسرة طفل واحد مصاب بمتلازمة داون؛ هنا لابد من الرجوع لمستشار وراثي قبل الحمل.

س٤٩- هل يجتمع إضطراب التوحد مع متلازمة داون في حالة واحدة ؟
ج٤٩- نعم ، يظهر إضطراب التوحد في حوالي نسبة ٧-٥ ٪ من الأفراد الذين لديهم متلازمة داون.

س٥٠- ما المقصود بإضطراب التوحد ؟
ج٥٠- هو اضطراب في التطور العصبي يظهر خلال السنوات الثلاثة الأولى من عمر الطفل ويؤثر على التطور في ثلاث مجالات أساسية منها : القصور في تطور المهارات التواصلية، بالإضافة إلى صعوبة التفاعل الاجتماعي، والتعلق بالأعمال الروتينية، والمحافظة على أنماط وأداء السلوكيات على وتيرة واحدة، وضعف مهارات الاعتماد على النفس.

س٥١- ماهي أبرز خصائص إضطراب التوحد ؟
ج٥١- وجود بعض الحركات المتكررة (الرفرفة باليدين - وضع الأصابع في الفم)

اللعب بطريقة غير ملائمة

الاندهاش من الأنوار أو التحديق بمراوح السقف أو الأصابع

رفض التغير لأي جديد

مشاكل في اللغة الاستقبالية (قصور في فهم الإيماءات واستخدامها)

يردد كلمات بشكل تسجيلي (المصاداة).

س٥٢- ما مدى انتشار اضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه بين الأطفال من ذوي متلازمة داون؟
ج٥٢- ليس معروفاً بشكل مؤكد مدى انتشار اضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه بين الأطفال من ذوي متلازمة داون، لكن الأعراض المشابهة لأعراض الاضطراب عادةً ما تكون أكثر شيوعاً بين الأطفال الصغار من ذوي متلازمة داون مقارنة مع بقية الأطفال.

س٥٣- ما المقصود باضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه ؟
ج٥٣- هو اضطراب عصبي نمائي يظهر منذ الطفولة نتيجة نقص أو عدم توازن بعض الموصلات العصبية في الدماغ ويؤدي إلى فرط الحركة والاندفاعية وتشتت الانتباه، ويستمر الاضطراب حتى الكبر بأعراض مختلفة.

س٥٤- هل ذوي متلازمة داون دائماً أطفال ؟
ج٥٤- الأفراد من ذوي متلازمة داون لا يحملون صفة الطفولة بشكل دائم ، والمتلازمة تبقى ملازمة لحياتهم فقط .

س٥٥- هل الأفراد من ذوي متلازمة داون يشعرون دائماً بالسعادة ؟
ج٥٥- لدى الأفراد من ذوي متلازمة داون مشاعر وأحاسيس كبقية الأفراد في المجتمع تعبر عن الفرح ، الغضب ، الحزن، الألم.

س٥٦- هل جميع الأفراد من ذوي متلازمة داون متشابهين في الشخصية والمشاعر؟
ج٥٦- لكل فرد من أفراد ذوي متلازمة داون شخصية مختلفة عن غيره.

س٥٧- لا يبدو أن لديه متلازمة داون ؟
ج٥٧- متلازمة داون ، ليست مظهراً فقط
إنها خلل جيني ، ويبدو الطفل كأى طفل، لكن الكروموسومات الزائدة تبقى موجودة .

س٥٨- هل يمكن علاج متلازمة داون ؟
ج٥٨- متلازمة داون ليست مرض بل متلازمة تلازم الفرد طوال فترة حياته ، ولكن يوجد طرق لعلاج المشكلات البدنية والطبية والمعرفية المصاحبة للمتلازمة .

س٥٩- ما هو أفضل مصطلح يطلق على الأفراد من ذوي متلازمة داون؟
ج٥٩- يجب أن يشار إلى الأفراد من ذوي متلازمة داون بأسمائهم كأشخاص ولوصف الحالة بالإمكان القول بمتلازمة داون .

س٦٠- لماذا تم اختيار يوم ٢١ مارس من كل عام لليوم العالمي لمتلازمة داون ؟
ج٦٠- سبب اختيار يوم ٢١ / ٣ م هو أن متلازمة داون ناتجة عن وجود ٣ نسخ من كروموسوم ٢١.

س٦١- هل الأفراد من ذوي متلازمة داون قادرين على التعلم ؟
ج٦١- بشكل عام لا يوجد فرد غير قادر على التعلم ، التعلم للجميع ومن حق الجميع ؛ والأفراد من ذوي متلازمة داون يستطيعون الوصول إلى مراحل متقدمة في التعليم اذا حصلوا على الدعم المناسب .

س٦٢- متى يبدأ تعلم ذوي متلازمة داون ؟
ج٦٢- يبدأ التعلم لذوي متلازمة داون منذ الولادة ولا يتوقف.

س٦٣- ما هو التدخل المبكر ؟
ج٦٣- نظام متكامل من الخدمات الوقائية والتربوية والعلاجية ، التي تُقدم للأطفال منذ الميلاد حتى سن ٦ سنوات ممن لديهم احتياجات خاصة .

س٦٤- ما الهدف من التدخل المبكر للأطفال من ذوي متلازمة داون ؟
ج٦٤- تعزيز وتسريع النمو عن طريق استثمار نقاط القوة للتغلب على نقاط الضعف .

س٦٥- لماذا التدخل المبكر مهم ؟
ج٦٥- التدخل المبكر يعمل على مساعدة الكثير من ذوي متلازمة داون أن يعيشوا حياة منتجة .

س٦٦- كيف يكون التدخل المبكر لطفل من ذوي متلازمة داون ؟

- ج٦٦- من لحظة الميلاد يجب على الأسرة مراعاة
- التحدث إليه باستمرار وقراءة القصص له واللعب معه
- تشجيعه على اكتشاف الأشياء وكيفية استعمالها
- التحدث على كل ما يراه الطفل في محيطه واعطائه فرصة التعبير بأسلوبه
- القيام بالتمارين الرياضية لتقوية عضلاته وتحسين معنوياته
- التركيز على تعليمه بالأشياء المحسوسة وإثراء خبراته عن طريق اللعب فذلك يساعده كثيراً.

س٦٧- ماهي أفضل الممارسات العلاجية الفعالة في السن المبكر للأطفال من ذوي متلازمة داون ؟

- ج٦٧- العلاج الطبيعي، العلاج الوظيفي، علاج النطق واللغة. وهي مجموعة متنوعة من الاستراتيجيات والتقنيات، التي يمكن استخدامها لتحسين نوعية الحياة، وتعليمهم العديد من المهارات .

س٦٨- ما الهدف من العلاج الطبيعي ؟

- ج٦٨- يساعد العلاج الطبيعي الأطفال من ذوي متلازمة داون، في اكتساب المهارات الحركية لتحسين قوة العضلات، الوقوف، التوازن، واكتساب المشي في وقت مبكر عن طريق التدريب، لاستكشاف بيئتهم والتفاعل مع الناس من حولهم، وهو أمر أساسي لتطورهم بشكل عام .

س٦٩- ما الهدف من العلاج الوظيفي ؟

ج٦٩- يساعد العلاج الوظيفي الأطفال من ذوي متلازمة داون على إتقان المهارات الاستقلالية من خلال الرعاية الذاتية، مثل التغذية، ارتداء الملابس، المهارات الحركية الدقيقة، الأداء المدرسي، وأنشطة اللعب والترفيه.

س٧٠- ما الهدف من علاج النطق واللغة ؟

ج٧٠- يعتبر علاج النطق واللغة أهم جزء في خدمات التدخل المبكر للأطفال من ذوي متلازمة داون إذا أردنا تعزيز نموهم المعرفي (العقلي) والاجتماعي .

س٧١- ما المقصود بالتربية الخاصة ؟

ج٧١- عرفت القواعد التنظيمية لمعاهد وبرامج التربية الخاصة بوزارة التربية والتعليم (١٤٢٢) التربية الخاصة على أنها : مجموعة البرامج والخطط والاستراتيجيات المصممة خصيصاً لتلبية الاحتياجات الخاصة بالأطفال غير العاديين ، وتشمل على طرائق تدريس ، وأدوات ، وتجهيزات ، ومعدات خاصة ، بالإضافة إلى بعض الخدمات المساندة .

س٧٢- ما المقصود بالدمج ؟

ج٧٢- تستخدم كلمة الدمج للدلالة على التناسق بين الأجزاء لتكون كلاً واحداً متكاملأ ؛ وفي ميدان التربية الخاصة مصطلح الدمج يشير بشكل عام إلى تكامل الأنشطة الاجتماعية والتعليمية للأطفال ذوي الإعاقة في إطار البرامج التعليمية جنباً إلى جنب مع اقرانهم .

س٧٣- ما المقصود بالدمج المجتمعي ؟

ج٧٣- يقصد به إعطاء الفرص لذوي الإعاقة للإندماج في مختلف أنشطة وفعاليات المجتمع ، وتسهيل مهماتهم في أن يكونوا أعضاء فاعلين ومنجزين ؛ ولن يحصل كل هذا الا بتكاتف جميع أفراد المجتمع وإعطاء ذوي الإعاقة حقوقهم ومساندتهم ودعمهم .

س٧٤- هل هناك أفراد من ذوي متلازمة داون يدرسون في الجامعة ؟

ج٧٤- نعم ، إذا كان لدى الفرد قدرات أكاديمية مناسبة و وجد الدعم المناسب

(باولو بينيدا) فرد من ذوي متلازمة داون ممثل اسباني وحاصل على البكالوريوس في الفنون ، والنماذج المميزة عديدة .

س٧٥- ما المقصود بالتأهيل المهني ؟

ج٧٥- هو تلك العملية المستمرة والمنسقة التي تشتمل على تقديم الخدمات المهنية مثل التوجيه والتدريب والتشغيل والتي تعد لتمكين الفرد من ذوي الإعاقة لتأمين عمل مناسب له والاستمرار فيه .

س٧٦- ما الهدف من التأهيل المهني؟

ج٧٦- العمل على اكتشاف القدرات و الميول والاستعدادات التي تتوفر لدى الأفراد من ذوي الإعاقة والعمل على تنميتها وتطويرها واستثمارها لتمكين ذوي الإعاقة من الاعتماد على الذات والعيش باستقلالية .

س٧٧- هل فعلاً تُقدم خدمات التأهيل المهني للأفراد من ذوي متلازمة داون ؟
ج٧٧- مع الأسف وإلى الان هي مجهودات فردية من بعض الجمعيات المهتمة ، ونتمنى أن يتحسن الحال في قادم الايام .

س٧٨- هل تقتصر قدرات الأفراد من ذوي متلازمة داون على المهن البسيطة ؟
ج٧٨- لا بالطبع ، الأفراد من ذوي متلازمة داون متى ماتقدم لهم الدعم المناسب وتم تهيئة البيئة المناسبة لهم سينعكس ذلك على أدائهم .

س٧٩- هل سبق أن سمعت عن رحمة خالد؟
ج٧٩- رحمة خالة تعتبر نموذج مميز من ذوي متلازمة داون ؛ مع الدعم وتهيئة البيئة حصلت رحمة على اكثر من ١٥٠ ميدالية منها ٧ ميداليات دولية في السباحة والتنس وكرة السلة ؛ رحمة الان هي متحدثة رسمية أجرت العديد من المقابلات التلفزيونية والصحفية وشغلت كذلك منصب المتحدث الرسمي بإسم ذوي الإعاقة على مستوى الشرق الأوسط .

س٨٠- ماذا تعرف عن مطعم ٦٥ دوجري (65degrees) ؟
ج٨٠- - فائز بجائزة أفضل مطعم في عاصمة بلجيكا بروكسل ، معظم الموظفين في المطعم هم أفراد من ذوي متلازمة داون .

س٨١- هل بإمكان الفرد البالغ من ذوي متلازمة داون العيش باستقلالية ؟
ج٨١- اذا توفرت البيئة الداعمة والتهيئة المناسبة يستطيع الفرد البالغ من ذوي متلازمة داون أن يعيش مستقلاً بعيداً عن أسرته.

س٨٢ - هل الأفراد من ذوي متلازمة داون قادرين على الارتباط وتكوين أسرة ؟
ج٨٢- يمكن للفرد أن يتزوج إذا حقق الإستقلالية المعيشية المناسبة ، وقد يكون لديه القدرة على الإنجاب وهذا يتطلب تقييم طبي لكل فرد بشكل شخصي ولا توجد إجابة عامة.

س٨٣- ماذا عن قصص زواج ناجحة للأفراد من ذوي متلازمة داون ؟
ج٨٣- هناك العديد من قصص الزواج الناجحة للأفراد من ذوي متلازمة داون ؛ ولعل من أبرزها قصة كريس شارون وزوجها ديفورج بول والذين احتفلوا بمرور ٥٢ عاما على زواجهما .

س٨٤- كيف يجب أن نتعامل مع الأفراد من ذوي متلازمة داون ؟
ج٨٤- نحن متشابهون أكثر من ما نحن مختلفون ، الفرق كروموسوم واحد فقط ، لا يجب أن ننظر إلى الأفراد من ذوي متلازمة داون بنظرة شفقة أو استعفاف ؛ كل ما يحتاجونه هو الدعم المناسب وإعطائهم حقوقهم .

س٨٥- هل تتأثر مشاعر الأفراد من ذوي متلازمة داون بطريقة تصور الناس لهم ؟
ج٨٥- بكل تأكيد ، فالأطفال والبالغين من ذوي متلازمة داون يعون ويدركون تصور الناس لهم ، ويهتمون لذلك وتتأثر مشاعرهم.

س٨٦- ماذا عن مراقبة الأفراد من ذوي متلازمة داون والتحديد بهم في الأماكن العامة ؟
ج٨٦- نظرات الناس والتحديد المستمر والشفقة والتعجب ... تزعج الأفراد من ذوي متلازمة داون وتزعج أهاليهم ، يجب أن نتجنب مثل هذه النظرات وأن نرتقي في التعامل معهم.

س٨٧- هل الأفراد من ذوي متلازمة داون يشبهون أسرهم ؟
ج٨٧- بالرغم من وجود خصائص فيزيقية تميز ذوي متلازمة داون عن غيرهم ، إلا أنهم يشبهون أسرهم أكثر مما يشبهون بعضهم بعضاً.

س٨٨- هل يعرف الأفراد من ذوي متلازمة داون أن لديهم المتلازمة ؟
ج٨٨- معظم البالغين من ذوي متلازمة داون يدركون أن لديهم المتلازمة ، ويعرفون من يملكها مثلهم .

س٨٩- هل يتم تقسيم متلازمة داون إلى درجات ؟
ج٨٩- لا، متلازمة داون غير مقسمة إلى درجات فلا نقول شخص لديه درجة عالية من متلازمة داون وآخر متوسطة ؛ بحيث لا تعتمد القدرات إلا على الفرد نفسه.

س٩٠- هل يؤثر وجود طفل من ذوي متلازمة داون على الإخوة والأخوات ؟
ج٩٠- تختلف من أسرة إلى أخرى وطبيعة تقبلها واتجاهاتها ، هناك أسر تتأثر وخاصة في السنوات الأولى ، نظير ذلك هناك الكثيرون قد وصفوهم بأنهم من أعظم الهبات في حياتهم الأسرية.

س٩١- هل هناك علاقة بين متلازمة داون وتغذية الأم قبل الحمل ؟
ج٩١- ليس هناك أي علاقة بين متلازمة داون والأغذية أو الأدوية أو حتى أي مرض في الأم أو الأب قبل أو بعد الحمل ؛ يوجد علاقة واحدة فقط ثبتت علمياً وهي كلما تقدم عمر الأم كلما زاد احتمال إنجاب طفل من ذوي متلازمة داون.

س٩٢- هل قدرات الأفراد من ذوي متلازمة داون واحدة ؟
ج٩٢- قدراتهم متفاوتة ، ليس هناك شخصان من ذوي متلازمة داون متماثلان بنفس القدرات.

س٩٣- هل متلازمة داون حكر على مجتمع أو شعب معين ؟
ج٩٣- تحدث متلازمة داون للأفراد من جميع الأعراق والبيئات والمستويات الاقتصادية.

س٩٤- ماهي اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة ؟
ج٩٤- هي معاهدة دولية لحقوق الإنسان تابعة للأمم المتحدة تهدف إلى حماية حقوق وكرامة الأشخاص ذوي الإعاقة ، يلزم الأطراف في الاتفاقية تعزيز وحماية وضمان التمتع الكامل بحقوق الإنسان للأشخاص ذوي الإعاقة وضمان تمتعهم بالمساواة الكاملة بموجب القانون.

س٩٥- ما الغرض من اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة ؟

ج٩٥- الغرض من هذه الاتفاقية هو تعزيز وحماية وكفالة تمتع جميع الأشخاص من ذوي الإعاقة بقدر كامل من المساواة مع الآخرين بجميع حقوق الانسان وتعزيز احترام كرامتهم واختلافهم.

س٩٦- ماهي أبرز حقوق الأفراد من ذوي متلازمة داون ؟

ج٩٦- حق الرعاية والاهتمام - حقهم في التأهيل - حق تقبل المجتمع لهم ودمجهم فيه - حقهم في الحصول على التعليم - حقهم في العمل - حقهم في تكافؤ الفرص

س٩٧- ما هي رسالة الطفل من ذوي متلازمة داون للمعلم؟

ج٩٧- أنت طريقي بإذن الله من أجل تطوير وتحسين قدراتي فاجتهد وطور من قدراتك ، طبق معي كل الأساليب الحديثة وابدأ من حيث ينتهون.

س٩٨- ما هي رسالة الطفل من ذوي متلازمة داون للأسرة؟

ج٩٨- أسرتي ، ضعوني دائماً نصب أعينكم وأعلموا أن لي رب رحيم واجعلوا ثقتكم بالله هي بريق الأمل الذي ينير طريقي ويدفعني للتفاؤل والتغيير.