الخدمات التمريضية لمرضى أطفال داون

سميرة عثمان مفتاح الشحومي*
المعهد العالي للعلوم والتقنيات الطبية ، أبوسليم
Yasmeen7yasmeen7@gmail.com
تاريخ الارسال 2025/12/23م تاريخ القبول 2026/2/12م

Nursing services for children with Down syndrome.

Samira Othman Muftah Al-Shahoumi

Abstract

This study aimed to explore the nursing and care services provided to children with Down syndrome and analyze the impact of these services on the child's health and family well-being. The study focused on the mental, physical, social, emotional, and psychomotor characteristics of affected children. It also addressed the different types of Down syndrome and their prevalence in society, with reference to the situation in Libya. The results showed that children with Down syndrome face a variety of health and physical challenges, such as heart and nervous system disorders, visual and hearing problems, as well as delayed mental and motor development. The study also showed that the psychological and social pressures on families, especially parents, are significant, as they require ongoing support to cope with the challenges of childcare. The study also demonstrated that specialized nursing services play a vital role in improving children's quality of life and supporting their families by providing integrated healthcare, early rehabilitation, and psychosocial counseling. Furthermore, the existence of integrated programs that include nursing, psychosocial rehabilitation, and special education improves the child's ability to adapt and reduces stress on the family. The study was based on a set of scientific references and local and international statistics. It emphasized the importance of raising the level of training for nursing staff, providing family support programs, and increasing community awareness about Down syndrome, in addition to periodic monitoring of children's health status. The study aimed to develop comprehensive care programs for children with Down syndrome, including health, psychological, educational, and social services, to ensure integrated growth and improve the quality of life for them and their families. It also emphasized the importance of ongoing research to evaluate the effectiveness of these programs and identify new needs for this group.

Keywords: Nursing services, children with Down syndrome.

حقوق النشر © للمؤلف/للمؤلفين 2025. ينشر هذا البحث بموجب رخصة المشاع الإبداعي Creative Commons (CC BY-NC 4.0)

الملخـــــــص :

هدفت هذه الدراسة إلى استكشاف الخدمات التمريضية والرعاية المقدمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون، وتحليل أثر هذه الخدمات على صحة الطفل ورفاهية الأسرة. و ركزت الدراسة على الخصائص العقلية والجسمية والاجتماعية والانفعالية والنفسو-حركية للأطفال المصابين، و كما تناولت أنواع متلازمة داون المختلفة ودرجة انتشارها في المجتمع، مع الإشارة إلى الوضع في ليبيا. و قد أظهرت النتائج أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون يواجهون مجموعة متنوعة من التحديات الصحية والجسمية، مثل اضطرابات القلب والجهاز العصبي والمشاكل البصرية والسمعية، إضافة إلى تأخر النمو العقلي والحركي. و كما أظهرت الدراسة أن الضغوط النفسية والاجتماعية على الأسر، خصوصًا الأهل، كبيرة، حيث يحتاج الأهل إلى دعم مستمر للتعامل مع تحديات رعاية الطفل. وأظهرت الدراسة كذلك أن الخدمات التمريضية المتخصصة تلعب دورًا حيويًا في تحسين جودة حياة الأطفال ودعم أسرهم، من خلال تقديم الرعاية الصحية المتكاملة، التأهيل المبكر، والإرشاد النفسي والاجتماعي. كما أن وجود برامج متكاملة تشمل التمريض، التأهيل النفسي والاجتماعي، والتعليم الخاص يُحسن من قدرة الطفل على التكيف ويقلل الضغوط على الأسرة. و كما استندت الدراسة إلى مجموعة من المراجع العلمية والإحصاءات المحلية والدولية، وأكدت أهمية رفع مستوى التدريب للكوادر التمريضية، وتوفير برامج دعم أسري، وزيادة الوعي المجتمعي حول متلازمة داون، إلى جانب متابعة دورية للحالة الصحية للأطفال. وهدفت الدراسة إلى ضرورة تطوير برامج رعاية شاملة للأطفال المصابين بمتلازمة داون، تشمل الخدمات الصحية، النفسية، التعليمية والاجتماعية، لضمان تحقيق نمو متكامل وتحسين جودة الحياة لهم ولأسرهم، مع التأكيد على أهمية البحث المستمر لتقييم فعالية هذه البرامج وتحديد الاحتياجات الجديدة لهذه الفئة.

الكلمات المفتاحية : الخدمات التمريضية ، مرضى أطفال داون

المقدمة :

ينظر الآباء إلى ولادة الطفل على أنها امتداد لطموحاتهم ورغباتهم التي لم يتمكنوا من تحقيقها بأنفسهم، مما يجعل قدومه حدثًا مميزًا ينتظرونه بفارغ الصبر. وعندما يكتشف الأبوان أن الرضيع مصاب بمتلازمة داون وما يترتب على ذلك من تبعات فسيولوجية ونفسية واجتماعية، قد تتحول هذه اللحظة السعيدة إلى صدمة عميقة.

وبينما تختلف ردود الفعل بين الآباء فور تلقي هذا الخبر، إلا أنها غالبًا ما تتضمن الصدمة، الإنكار، الحزن، الدهشة، والشعور بالذنب، وهي مشاعر طبيعية في مثل هذه الحالات. ويجدر الإشارة إلى أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون بدرجات متفاوتة من الإعاقة العقلية، ويتميزون بسمات جسدية محددة تشكل ملامحهم العامة. وعلى الرغم من التطور الملحوظ في برامج وخدمات التعليم الخاص للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ، إلا أن الدعم المقدم للآباء والأسر لا يزال محدودًا، مما يزيد من تعرضهم للضغوط النفسية والمشكلات الصحية الناتجة عن عبء تقديم الرعاية المستمرة. ومن هذا المنطلق، يصبح البحث في الخدمات التمريضية المقدمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون أمرًا بالغ الأهمية، باعتباره ركيزة أساسية لتعزيز صحة الطفل ورفاهية الأسرة ككل [1].

و عندما طُرح مفهوم الضغط النفسي في البداية، وُصف بأنه رد فعل عام للجسم تجاه المطالب أو المحفزات الضارة. ووفقًا لإطار التعليم الخاص لذوي الاحتياجات الخاصة، يُعرّف الضغط النفسي بأنه حالة من التوتر ناجمة عن عوامل خارجية غير مناسبة، تُسبب ضغطًا شديدًا على أعصاب الشخص وأعضاء جسمه، مما يُصعّب عليه تنظيم مشاعره وضبط نفسه.[2]

و غالبًا ما يرتبط الضغط النفسي المستمر الذي يعاني منه آباء الأطفال ذوي متلازمة داون باحتياجات الطفل الخاصة ومخاوفه المستمرة بشأن مستقبله. و إن اعتماد الطفل التام عليهم، وما يترتب على ذلك من التزامات وواجبات داخل المنزل وخارجه، والجهد الهائل الذي يبذلونه لإظهار طفلهم بصورة مقبولة اجتماعيًا، كلها عوامل تساهم في هذا الضغط. وبغض النظر عن الطريقة المستخدمة، فإن هذا الضغط النفسي يدفع الآباء إلى اللجوء إلى آليات التكيف التي تُمكّنهم من التكيف مع حالة طفلهم. تساعد هذه التقنيات الآباء على التعامل مع المواقف العصيبة في حياتهم اليومية، وتقليل آثارها السلبية قدر الإمكان، مما يجعلها أدوات أساسية للحفاظ على الاستقرار النفسي والاجتماعي. وهذا يساعدهم على أن يصبحوا أكثر مرونة، ويعزز قدرة الأسرة على التكيف مع متطلبات الطفل الخاصة.[3]

مشكلة الدراسة :

يتجلى افتقار ليبيا إلى نظام رعاية صحية متكامل يُلبي الاحتياجات الفريدة لهذه الفئة من السكان في الصعوبات العديدة التي تواجهها خدمات التمريض للأطفال المصابين بمتلازمة داون. والحقيقة هي أن هناك نقصًا حادًا في الكوادر التمريضية المؤهلة

للعمل مع الأطفال المصابين بمتلازمة داون، فعلى الرغم من أن الرعاية التمريضية عنصر أساسي في ضمان النمو الصحي والنمو النفسي والاجتماعي والجسدي للأطفال. ويفاقم عدم كفاية برامج التدخل المبكر التي تساعد الأمهات والأسر في إدارة المشكلات الغذائية والسلوكية والصحية المرتبطة بهذا المرض هذا الوضع. إضافةً إلى ذلك، لا توجد مرافق متخصصة في نظام الرعاية الصحية الليبي تقدم رعاية متكاملة الخدمات، مثل التمريض والتغذية والمتابعة الطبية. ويدل على ذلك انتشار مشاكل مثل السمنة وسوء التغذية وصعوبة البلع والمضغ لدى الأطفال. و كما تعاني الأسر من نقص الدعم النفسي والعلاج والتوجيه، مما يزيد من مستويات التوتر لديهم ويدفع البعض إلى عزل أطفالهم عن العالم الخارجي. ويتجلى التفاوت بين الاحتياجات الفعلية والخدمات المتاحة بوضوح من خلال هذه الصعوبات مجتمعة. ويلفتون الانتباه إلى الحاجة الملحة لإجراء تحقيق علمي يتتبع أوجه القصور في الرعاية التمريضية المقدمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون في ليبيا ويقترح طرقًا عملية لجعلهم على اطلاع بالمعايير الإنسانية والطبية المعاصرة.

تساؤلات الدراسة :

1- ما هو الوضع الراهن للرعاية التمريضية في ليبيا للأطفال ذوي متلازمة داون؟
2- ما هي المتطلبات الطبية والتمريضية الأساسية لهذه الفئة من الأطفال؟
3- ما مدى جاهزية الممرضات لرعاية الأطفال ذوي متلازمة داون؟
4- ما مدى استفادة النساء والأسر من الدعم التمريضي وبرامج التدخل المبكر؟
5- ما هي أهم العقبات والمشاكل التي تواجهها هذه الفئة عند تلقي الرعاية التمريضية؟
6- كيف تساعد خدمات التمريض المقدمة حاليًا في الحد من انتشار المشاكل الصحية والغذائية الشائعة لدى الأطفال؟
7- كيف تُقيّم الأسر جودة الرعاية الاجتماعية والتمريضية التي يتلقونها هم وأطفالهم؟
8- ما هي أكثر الأساليب والاقتراحات فعالية في بناء ورفع مستوى الرعاية التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون في ليبيا؟

أهداف الدراسة :

1- تقييم الوضع الراهن للرعاية التمريضية للأطفال الليبيين ذوي متلازمة داون.
2- تحديد أهم احتياجات الأطفال التمريضية والصحية.
3- تقييم تدريب وكفاءات طاقم التمريض في رعاية الأطفال ذوي متلازمة داون.
4- تحديد مدى توفر برامج التدخل المبكر ودعم الرضاعة الطبيعية للأمهات وأسرهن.

5- دراسة أهم العوائق التي تعترض تقديم خدمات التمريض، مثل نقص التمويل والتدريب.
6- تقييم دور خدمات التمريض في الحد من المشاكل الصحية والتغذوية الشائعة بين الأطفال.
7- استطلاع آراء الأسر حول جودة الرعاية التمريضية والاجتماعية المقدمة لهم.
8- تقديم اقتراحات عملية لتحسين وتطوير مستوى الرعاية التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون في ليبيا.

أهمية الدراسة :

تكتسب هذه الدراسة أهميتها من خلال تسليطها الضوء على جانب حيوي من الرعاية الصحية الليبية، ألا وهو الرعاية التمريضية المقدمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون. و تُعتبر هذه الفئة من أكثر الفئات حاجةً إلى رعاية متخصصة ومستمرة تراعي ظروفهم الاجتماعية والنفسية والجسدية. ورغم المبادرات الفريدة لبعض العائلات أو المجموعات، يُظهر الواقع تفاوتًا صارخًا في جودة خدمات التمريض، سواءً كان ذلك بسبب نقص برامج التدخل المبكر، أو نقص الكوادر المؤهلة، أو ضعف الدعم المجتمعي والأسري. تنبع أهمية هذه الدراسة من تركيزها على تقييم الوضع الفعلي للخدمات الحالية، وسعيها إلى كشف مواطن الخلل وتحديد الاحتياجات الحقيقية للأطفال وأسرهم. وهذا يُمكّن الجهات المعنية من استخدام أساليب فعّالة لرفع مستوى الرعاية. بالإضافة إلى ذلك، يُمكن لمخططي الصحة وصانعي القرار استخدام نتائج الدراسة كأساس علمي لوضع برامج وسياسات تدريبية للكوادر التمريضية تُحسّن جودة حياة الأطفال وتُسهّل اندماجهم الاجتماعي. بالإضافة إلى ذلك، تعمل هذه الدراسة على تعزيز معرفة المجتمع بحقوق هذه الفئة وتمنح الأسر أداة معرفية تساعدهم على فهم الدور الحاسم الذي تلعبه التمريض في دعم أطفالهم، مما يجعلها ذات قيمة من الناحية العلمية والعملية.

الإطار النظري

المبحث الأول- لمحة تاريخية وطبية عن متلازمة داون:

تُعدّ متلازمة داون من أكثر الاضطرابات الوراثية انتشارًا وخطورةً على الأطفال، ولها تداعيات اجتماعية ونفسية وفسيولوجية جسيمة تؤثر على الأسرة بأكملها والمجتمع. ولذلك، من الضروري دراسة هذا المرض من منظور شامل يجمع بين الجوانب التاريخية والطبية. فإلى جانب تسليط الضوء على نظرة الحضارات المختلفة

لهذه الفئة عبر الزمن، وتُسهم هذه النظرة التاريخية في تحديد مدى تقدم المعرفةالعلمية في مجالات التربية الخاصة ورعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. ومن الناحية الطبية، يُوفر البحث في أسباب متلازمة داون واختلافاتها، بالإضافة إلى التعرف على السمات العقلية والجسدية الفريدة للأطفال المصابين، أساسًا علميًا متينًا لفهم الصعوبات النفسية والطبية التي يواجهها هؤلاء الأطفال وأسرهم. وتُعدّ هذه المعرفة أساسيةً لإلقاء الضوء على الخصائص الفسيولوجية والنفسية للمتلازمة، ولوضع الأساس النظري لتطوير خدمات تمريض ورعاية صحية متكاملة تدعم الاحتياجات الفريدة للأطفال المصابين بهذه الحالة وتُحسّن جودة حياتهم. بالإضافة إلى ذلك، تُساعد هذه الدراسة أسرهم على التعامل مع الضغوط الاجتماعية والنفسية المترتبة على تربية طفل مصاب بالمرض، وتدعمهم. ووفقًا لهذا المنظور، تُمثل هذه الدراسة منهجيةً أساسيةً لفهم متلازمة داون فهمًا شاملًا، ومقدمةً أساسيةً للبحوث الهادفة إلى توفير الرعاية والخدمات التمريضية لهذه الفئة.

المطلب الأول ـ لمحة تاريخية ومفهوم متلازمة داون:

أولا- لمحة تاريخية عن متلازمة داون :

تُعد متلازمة داون من أكثر المتلازمات شيوعًا، وتتميز بسهولة التعرف على خصائصها الجسدية والفكرية مقارنة بالمتلازمات الأخرى. وقد كان أول من وصف هذه الحالة وتعرف عليها بشكل علمي هو الطبيب هوجون لاو داون في عام 1866م، حيث لاحظ مجموعة من الأعراض الجسدية والسلوكية المميزة لدى بعض الأطفال. وتُعرف متلازمة داون اليوم بأنها من أكثر الأسباب الجينية المسببة للإعاقة الفكرية، إذ تشير الدراسات إلى أن نحو 75-80% من حالات الأطفال المصابين تكون نتيجة طفرات غير محولة(Non-disjunction) ، مما يؤدي إلى زيادة الكروموسوم 21 في خلاياهم. وكان داون يصف الأطفال المصابين بأن لديهم خصائص جسدية مشابهة لخصائص الأفراد الذين يعيشون في جنوب شرق آسيا، وكان يُطلق عليهم في السابق اسم "المنغوليون" نظرًا لتشابه ملامحهم مع سكان المنغولية، ومن هنا نشأت التسمية القديمة للمتلازمة بالمتلازمة المنغولية. واستمر استخدام هذا المصطلح لسنوات عديدة قبل أن يتم استبداله بالاسم العلمي الحالي "متلازمة داون"، وذلك تقديرًا للخصوصية العلمية ولتجنب الإحراج الاجتماعي والثقافي. وتعكس هذه الملاحظة التاريخية الدور الهام للبحث العلمي في التعرف على المتلازمات الوراثية، وتوضح كيف ساهمت الملاحظات المبكرة في وضع الأساس لفهم الطبيعة الوراثية والجسدية والنفسية

للأطفال المصابين بمتلازمة داون، بما أسهم لاحقًا في تطوير برامج التربية الخاصة والخدمات الصحية لهم.[4]

و كان الطبيب الفرنسي جان إتيان إسكيرول (1938م) أول من وصف الأشخاص المصابين بهذه المتلازمة بطريقة علمية، ومن بعده قام إدوارد سيكوين (1946م) بتوثيق السمات المميزة لهؤلاء المرضى. أما أصل التسمية الحديثة فيعود إلى الطبيب الإنجليزي ليجون داون (1966م)، الذي قدم قائمة شاملة بالأعراض والصفات الخلقية المصاحبة لهذه المتلازمة. وقد أجرى داون بحثًا على مجموعة من الأطفال المعاقين المتواجدين في مركز إيواء خاص، ولاحظ وجود مجموعة من الصفات المشتركة بينهم لم تكن موجودة لدى غيرهم. وبما أن بعض هذه الصفات الجسدية كانت تشبه ملامح الشعب المنغولي، فقد أُطلقت على المتلازمة في البداية تسمية "المنغولية " (Mongolism).واستمر استخدام هذا الاسم حتى عام 1986، عندما ضغطت حكومة منغوليا على منظمة الصحة العالمية لتغيير التسمية رسميًا، فتم اعتماد اسم "متلازمة داون" تكريمًا للطبيب ليجون داون. وفي عام 1959م ، أشار كل من ليجون، جوتييه، وتورين إلى أن السبب الحقيقي لمتلازمة داون يكمن في وجود 47 صبغيًا بدلاً من 46 على المستوى الخلوي، نتيجة وجود صبغي زائد متصل بزوج من الصبغيات رقم 21، ما يجعل الزوج ثلاثيًا، ومن هنا جاءت التسمية العلمية للمتلازمة باسم Trisomie 21. ويُعد هذا الاكتشاف نقطة تحول مهمة في فهم الطبيعة البيولوجية للمتلازمة، مما أتاح تطوير استراتيجيات رعاية تعليمية وطبية متخصصة للأطفال المصابين بها. [5]

ثانيا ـ مفهوم متلازمة داون :

تُعد متلازمة داون، التي يُعرف عنها أيضًا باسم التثلث الصبغي 21، واحدة من أبرز الأسباب المؤدية إلى الإعاقة الذهنية، وتعتبر من أكثر التشوهات الكروموسومية شيوعًا بين البشر، حيث كانت أول حالة كروموسومية يتم وصفها علميًا. وقد قام العلماء بوصف السمات الجسدية والسلوكية المميزة للأطفال المصابين، مما أثار اهتمام المجتمع العلمي بدراسة هذه الحالة وفهم طبيعتها. أما التسمية الحديثة للمتلازمة فتعود إلى الطبيب ليجون داون، الذي لاحظ مجموعة من السمات المشتركة بين الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في إحدى المؤسسات السكنية، ولاحظ أن بعض هذه الخصائص الجسدية تشبه ملامح الشعب المنغولي، فتم استخدام مصطلح "المنغولي" في البداية. واستمر استخدام هذا الاسم حتى تقرر تغييره رسميًا إلى "متلازمة داون"

تكريمًا للدكتور داون، بعد جهود لتجنب أي إساءة ثقافية. وعلى الصعيد البيولوجي، يُعزى سبب المتلازمة إلى وجود كروموسوم إضافي في الزوج رقم 21، وهو ما يُعرف علميًا باسم تثلث الصبغي 21. وقد أثبتت الدراسات أن الأطفال المصابين يحملون 47 كروموسومًا بدلًا من 46، ما يوضح الأساس الجيني لهذه الحالة. وقد ساهم هذا الاكتشاف في فهم الطبيعة البيولوجية للمتلازمة، ووضع استراتيجيات رعاية وتعليم متخصصة تلبي احتياجات الأطفال المصابين وتدعم أسرهم في التعامل مع التحديات المرتبطة بهذه الحالة. [6]

إن متلازمة داون من أكثر الحالات الخلقية شيوعًا. يُطلق مصطلح "التثلث الصبغي 21" علميًا على هذا الاضطراب الناتج عن كروموسوم إضافي، حيث يحمل الزوج 21 ثلاثة كروموسومات بدلًا من اثنين. تتأثر القدرات العقلية للطفل بهذا الخلل الجيني. إلى جانب الخصائص الجسدية الأخرى التي تميزهم عن غيرهم، يتميز المصابون بهذا الاضطراب بمظهر وملامح وجه فريدة، أبرزها عظام وجنتان عريضة، وجبهة مسطحة، ولسان مشقوق، وجمجمة مستديرة. تُسهّل هذه السمات تشخيص الحالة، وتُشكل أساسًا لفهم تأثيرها على النمو العقلي والجسدي للطفل، بالإضافة إلى وضع خطط رعاية فعّالة للمصابين بها. [7]

حيث تشير كلمة "متلازمة" إلى مجموعة من الأعراض أو العلامات الجسمية التي تظهر مجتمعة لدى أكثر من شخص بشكل متكرر، وترتبط عادةً بسبب محدد يمكن تحديده علميًا. أما مصطلح "داون" فينسب إلى الطبيب الإنجليزي جون لونجدون داون، الذي كان أول من وصف هذه الحالة بشكل علمي وساهم في تمييزها عن حالات الإعاقة الأخرى. وتُعرف متلازمة داون على أنها شذوذ صبغي في الزوج رقم 21، يحدث نتيجة خلل في انقسام الخلية يؤدي إلى وجود كروموسوم إضافي في هذا الزوج. ويصاحب هذا الخلل عادةً تخلف ذهني متفاوت الدرجة، إلى جانب مجموعة من الخصائص الجسدية المميزة التي تسهّل التعرف على الأطفال المصابين، مثل ملامح الوجه الخاصة، والجبهة المسطحة، وبروز الوجنتين، ولسان مشقوق، ورأس مستدير.

ويُعد فهم طبيعة الصبغيات وعددها وترتيبها أمرًا أساسيًا لتفسير هذا الخلل الوراثي. فالصبغيات هي هياكل دقيقة على شكل عصيات توجد داخل نواة الخلية، وتحتوي على المعلومات الوراثية التي تحدد الصفات الجسدية والوظيفية للفرد. في الحالة الطبيعية،

يحمل الإنسان 46 صبغيًا مرتبة في 23 زوجًا، حيث تُرقم الأزواج الأولى من 1 إلى 22، بينما يُعرف الزوج الأخير باسم الزوج المحدد للجنس، ويتكون من الكروموسومات XY لدى الذكور و XXلدى الإناث. وتُورث هذه الصبغيات بطريقة متساوية، بحيث يرث الفرد نصفها من الأم والنصف الآخر من الأب، ما يضمن التوازن الجيني وانتقال الصفات الوراثية بين الأجيال. وعند الأطفال المصابين بمتلازمة داون ، قد يؤدي الخلل في انقسام الخلايا إلى وجود كروموسوم إضافي في الزوج رقم 21، مما يسبب الاختلالات العقلية والجسدية المرتبطة بهذه الحالة. ومن هنا تظهر أهمية دراسة الصبغيات وفهم طبيعتها كأساس لفهم الاضطرابات الكروموسومية ووضع استراتيجيات الرعاية والتعليم المناسبة للأطفال المصابين، بما يضمن تلبية احتياجاتهم ودعم أسرهم في مواجهة التحديات المرتبطة بهذه الحالة. [8]

ولفهم طبيعة المتلازمات الوراثية مثل متلازمة داون، من الضروري أولًا التعرف على مفهوم تشوه الصبغيات وأشكاله المختلفة. إن التشوه الصبغي هو أي خلل يصيب الصبغيات ويمكن أن يكون وراثيًا أو غير وراثي. وقد يقتصر هذا التشوه على جزء صغير من الصبغي، مثل الجزء المسؤول عن وظيفة معينة كتركيب إحدى بروتينات الدم، أو قد يشمل الصبغي بأكمله، بحيث يصبح ناقصًا أو زائدًا عن العدد الطبيعي، أو يتخذ بنية غير طبيعية. وتؤدي هذه التغيرات إلى اضطرابات في الوظائف الجسدية أو العقلية للفرد، بحسب طبيعة ومكان الخلل. ومن الأمثلة الشائعة على التشوهات الصبغية التي تؤثر على الطفل، متلازمة داون، التي تنتج عن وجود كروموسوم إضافي في الزوج رقم 21، مما يؤدي إلى مجموعة من الخصائص الجسدية والعقلية المميزة المرتبطة بهذه الحالة. ويعد فهم طبيعة تشوه الصبغيات أمرًا أساسيًا لتفسير أسباب هذه الاضطرابات وتطوير استراتيجيات الرعاية الطبية والتربوية الملائمة للأطفال المصابين. [9]

و يعتبر تشوه الصبغيات هو أي خلل في الصبغيات يمكن أن يكون جزئيًا أو كليًا، ويؤدي إلى آثار خطيرة على الفرد، تشمل تشوهات جسدية وتأخرًا نفسيًا أو حركيًا أو ذهنيًا. ويعد فهم هذه التشوهات أمرًا أساسيًا لتفسير حالات مثل متلازمة داون، الناتجة عن وجود كروموسوم إضافي في الزوج رقم 21، والتي تصاحبها خصائص جسدية وعقلية مميزة تساعد في تشخيص الحالة ووضع استراتيجيات رعاية وتعليم مناسبة. [10]

و تُقدر نسبة الإصابة بمتلازمة داون عالميًا بين المواليد الجدد بحوالي طفل واحد لكل 800 مولود. وتشير الدراسات إلى أن توزيع المصابين بين الجنسين متقارب نسبيًا، بمعدل ثلاثة ذكور مقابل ثلاثة إناث، ما يعكس انتشارًا متساويًا تقريبًا بين الذكور والإناث. وتساعد معرفة نسبة الانتشار على تقييم حجم المشكلة الصحية وتخطيط البرامج الوقائية والرعاية الطبية والتعليمية للأطفال المصابين. [11]

تُقدّر نسبة الإصابة بمتلازمة داون في ليبيا بحوالي 1 من كل 516 مولودًا حيًا، وفقًا لدراسة جامعية، مما يُعتبر معدلًا مرتفعًا مقارنةً بالمعدل العالمي الذي يُقدّر بحوالي 1 من كل 800 مولود . و تشير دراسة أخرى إلى أن عدد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في بعض مناطق الجنوب الغربي الليبي بلغ 60 طفلًا، مع نسبة ذكور تصل إلى 65% وإناث 35% .و تُظهر هذه الإحصائيات أهمية توجيه اهتمام أكبر نحو هذه الفئة، من خلال توفير الدعم الطبي والتعليمي المناسب، وتعزيز الوعي المجتمعي حول متلازمة داون.

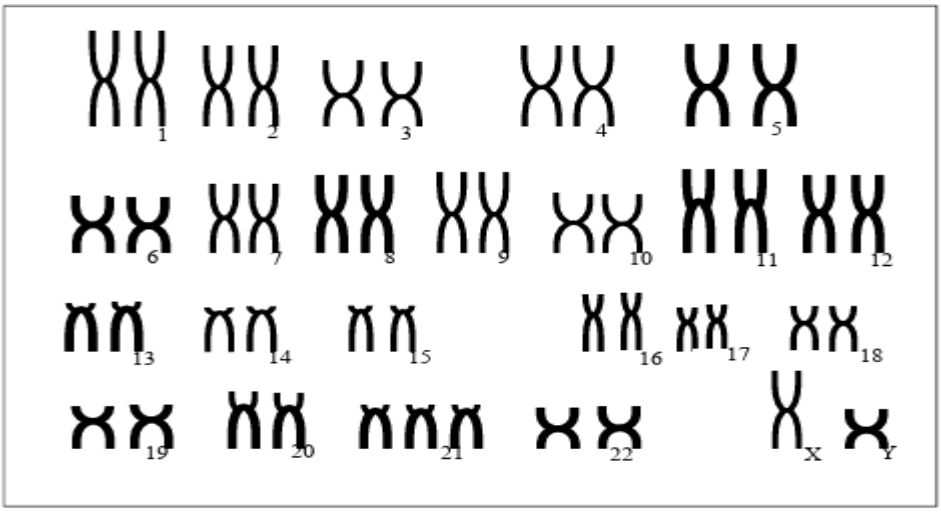
المطلب الثاني ـ آلية حدوث متلازمة داون و أنواعها:

أولا ـ آلية حدوث متلازمة داون :

تعتبر المتلازمات الوراثية مثل متلازمة داون نتيجة لوجود خلل في الصبغيات، وهو السبب الكامن وراء ظهور مجموعة الأعراض والصفات المميزة لهذه الحالة. ويحدث هذا الخلل عندما يحمل الفرد 47 صبغيًا على المستوى الخلوي بدلًا من العدد الطبيعي البالغ 46 صبغيًا، نتيجة وجود صبغي إضافي في الزوج رقم 21. هذا الاضطراب الكروموسومي يؤدي إلى اختلالات في النمو العقلي والجسدي، ويظهر في صورة خصائص جسدية مميزة، مثل ملامح الوجه الخاصة والجبهة المسطحة وبروز الوجنتين، إلى جانب تأخر عقلي بدرجات متفاوتة. ويساعد فهم هذا الأساس الوراثي في تفسير طبيعة الحالة بدقة، وتطوير برامج رعاية وتعليمية مناسبة للأطفال المصابين، فضلاً عن تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للأسر للتعامل مع التحديات الناتجة عن هذه المتلازمة . [12]

و يحدث هذا الخلل الجيني أثناء عملية انقسام الخلايا عند تكوين الخلايا التناسلية، حيث تنقسم الخلية بشكل غير طبيعي فتنتج إحدى الخلايا التناسلية 24 صبغيًا بدلاً من العدد الطبيعي 23، مما يؤدي إلى وجود صبغي زائد أو مشوه. ويتركز هذا الخلل عادة في الصبغي رقم 21، وهو ما يسبب اختلالات في نمو الجنين ووظائف خلاياه المختلفة. نتيجة لذلك، تظهر لدى الطفل المصاب مجموعة من الخصائص الجسدية

والعقلية المميزة لمتلازمة داون، كما تتأثر القدرات العقلية والوظائف الفسيولوجية بشكل متفاوت، ما يستدعي الاهتمام بتوفير الرعاية الطبية والتربوية المناسبة لمساعدته على التكيف وتحقيق أفضل مستوى ممكن من التنمية والنمو.



صورة رقم 1 الصفحة الوراثية لمصاب بمتلازمة داون[13]

ثانيا - انواع متلازمة داون :

تظهر متلازمة داون نتيجة وجود خلل في الصبغي رقم 21، إلا أن طبيعة هذا الخلل تختلف من حالة إلى أخرى، ما أدى إلى تصنيف المتلازمة إلى عدة أنواع رئيسية. ويعتمد تصنيف هذه الأنواع على الطريقة التي يحدث بها الخلل الصبغي، سواء أكان ناتجًا عن تكرار الصبغي في جميع الخلايا، أو انتقال كروموسومي من أحد الوالدين، أو وجود خليط من الخلايا السليمة والمصابة داخل جسم الفرد. وفهم هذه الأنواع يساعد الباحثين والمختصين على تشخيص الحالة بدقة، وتحديد الاستراتيجيات الأنسب للرعاية الطبية والتعليمية للأطفال المصابين، بجانب تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للأسر. و توجد ثلاثة أنواع رئيسية من التشوهات الصبغية التي تؤدي إلى ظهور مجموعة الأعراض والصفات المميزة لمتلازمة داون، وتعتمد هذه الأنواع على شكل الخلل في الصبغي رقم 21، وتشمل ما يلي:

1. ثلاثي الصبغي 21 (Trisomie 21 libre):

في هذا النوع من متلازمة داون، المعروف باسم ثلاثي الصبغي 21 أو Trisomie 21 libre، يكون لدى الأبوين صبغيات طبيعية تمامًا، دون أي خلل وراثي يمكن

أن يُنقل إليهم. ومع ذلك، يحدث خلل في الانقسام الخلوي خلال فترة الحمل، مما يؤدي إلى إنتاج خلية جنسية تحتوي على كروموسوم إضافي في الزوج رقم 21. ويمكن أن يحدث هذا الانقسام غير الطبيعي في إحدى المراحل الثلاث: أثناء تكوين الحيوان المنوي، أو أثناء تكوين البويضة، أو خلال الانقسام الخلوي الأول بعد الإخصاب. نتيجة لذلك، يتكرر الصبغي رقم 21 ثلاث مرات بدلًا من مرتين، ويصبح مجموع الصبغيات في كل خلية 47 بدلًا من العدد الطبيعي 46. ويترتب على هذا الخلل مجموعة من الخصائص الجسدية والعقلية المميزة لمتلازمة داون، مثل التأخر العقلي بدرجات متفاوتة، والملامح الوجهية الخاصة، والمشكلات الصحية المصاحبة. ويُعد هذا النوع الأكثر شيوعًا بين جميع حالات متلازمة داون، حيث يُقدر أن حوالي 95% من المصابين ينتمون إليه، مما يبرز أهميته في الدراسات الطبية والوراثية، ويؤكد الحاجة إلى تقديم الرعاية الصحية والتعليمية المناسبة للأطفال المصابين بهذا النوع لضمان تحسين جودة حياتهم ودعم أسرهم.[14]

2. الانتقال الصبغي (Trisomie 21 par translocation) :

في حالة الانتقال الصبغي، يحدث خلل في الصبغي رقم 21 بحيث ينفصل ويلتصق بصبغي آخر، وغالبًا ما يكون هذا الصبغي من المجموعة 13، 14، 15، 21، أو 22. فعلى سبيل المثال، إذا التحم الصبغي رقم 21 بالصبغي رقم 14، فإن الخلايا الناتجة عن هذا الالتحام تحتوي على زوج من الصبغيات رقم 21، إضافةً إلى الصبغي الجديد الذي يكون نتيجة التحام الصبغي 21 مع جزء من الصبغي 14. هذا الالتحام يؤدي إلى وجود كروموسوم إضافي وظيفيًا، ما يسبب ظهور الخصائص الجسدية والعقلية المرتبطة بمتلازمة داون، مثل التأخر العقلي بدرجات متفاوتة، الملامح الوجهية المميزة، مشاكل القلب الخلقية، وأحيانًا مشكلات صحية أخرى. يُعد هذا النوع أقل شيوعًا مقارنة بالنوع ثلاثي الصبغي 21، إذ يُشكل حوالي 4% فقط من إجمالي الحالات، لكنه يحمل أهمية كبيرة من الناحية الوراثية. فوجود انتقال صبغي يمكن أن يكون وراثيًا، أي أنه قد ينتقل من أحد الوالدين إلى الطفل، مما يجعل من الضروري إجراء الفحوص الوراثية للأبوين قبل التخطيط للإنجاب، لضمان فهم احتمالية تكرار الحالة في الأسرة. كما أن دراسة هذا النوع تساعد المختصين على تصميم برامج رعاية وتعليم مناسبة للأطفال المصابين، وتقديم الإرشاد والدعم النفسي للأسر لمواجهة التحديات الصحية والتعليمية المرتبطة بهذه الحالة. [15]

3. الفسيفسائي (Mosaic Trisomy 21) :

النوع الفسيفسائي من متلازمة داون يُعد من الحالات النادرة والمميزة، حيث يحتوي جسم الطفل المصاب على خليط من نوعين من الخلايا. النوع الأول من هذه الخلايا يحمل العدد الطبيعي من الصبغيات، أي 46 صبغيًا، بينما يحتوي النوع الثاني على الصبغيات الزائدة المرتبطة بمتلازمة داون، أي 47 صبغيًا. ويؤدي هذا التوزيع غير المتساوي للخلايا إلى تفاوت في شدة الأعراض بين الأطفال المصابين، بحيث قد تكون بعض الخصائص الجسدية أو العقلية أقل وضوحًا مقارنة بالنوعين الآخرين من المتلازمة. و يمثل النوع الفسيفسائي حوالي 1% فقط من إجمالي حالات متلازمة داون، مما يجعله نادر الحدوث، لكنه يثير اهتمام الباحثين لفهم كيفية تأثير التوزيع الجزئي للكروموسومات على تطور الطفل. كما أن دراسة هذا النوع تساعد في تقديم تشخيص أكثر دقة، وتطوير برامج رعاية وتعليم مخصصة للأطفال المصابين، بجانب تقديم التوجيه والدعم للأسر لمواجهة التحديات المختلفة المتعلقة بصحة ونمو طفلهم. [16]

إن الأعراض و الصفات التي تترافق مع هذا النوع تكون أقل حدة من الأعراض و الصفات التي تترافق مع النوعين الآخرين ، لكون هذه الأعراض والصفات تظهر على شكل حالات فردية مختلفة عن غيرها، وهذا يتوقف على نوعية الخلايا الطبيعية و نوعية الخلايا المصابة، بالإضافة إلى أن التطور الوظيفي لهذا النوع يكون بشكل أقرب إلى المدى الطبيعي ، و في حالات نادرة جدا يكون مستوى الذكاء لديهم طبيعي هذا و يتوقف على نوعية الخلايا المصابة ، فمثلا إصابة خلايا القلب تؤدي إلى اضطرابات قلبية و إصابة خلايا الجلد تؤدي إلى إصابات جلدية و هكذا[17].

وهكذا تُظهر متلازمة داون تنوعًا كبيرًا في طبيعتها وطرق ظهورها، حيث تختلف طبيعة الخلل الصبغي بين الحالات، مما أدى إلى تصنيفها إلى ثلاثة أنواع رئيسية: ثلاثي الصبغي 21، الانتقال الصبغي، والنوع الفسيفسائي. يبرز النوع ثلاثي الصبغي 21 باعتباره الأكثر شيوعًا، ويشكل الغالبية العظمى من الحالات، بينما يمثل الانتقال الصبغي نسبة أقل ولكنه ذو أهمية وراثية كبيرة، ويُعد النوع الفسيفسائي نادرًا جدًا، إلا أنه يوضح كيف يمكن لتوزيع غير متساوٍ للكروموسومات في الخلايا أن يؤثر على شدة الأعراض وتطور الطفل. و إن فهم هذه الأنواع بشكل دقيق يوفر أساسًا علميًا مهمًا لتشخيص الحالة وتقديم الرعاية الطبية والتربوية الملائمة للأطفال المصابين، بما

يشمل التدخلات المبكرة التي تعزز النمو العقلي والجسدي، وتخفف من المشكلات الصحية المصاحبة، كما يتيح توجيه الدعم النفسي والاجتماعي للأسر لمساعدتهم على التكيف مع التحديات اليومية. ويُظهر النوع الفسيفسائي بوضوح كيف يمكن أن تكون بعض الأعراض والصفات أقل حدة مقارنة بالأنواع الأخرى، حيث يعتمد التطور الوظيفي ومستوى الذكاء إلى حد كبير على طبيعة الخلايا المصابة ونسبة الخلايا السليمة، مما يبرز الحاجة إلى تقييم كل حالة بشكل فردي لوضع خطة رعاية شاملة ومتخصصة. وبالتالي، فإن دراسة هذه الأنواع بمزيد من التفصيل لا تقتصر على الجانب العلمي أو الوراثي فقط، بل تمتد لتشمل البعد الإنساني والاجتماعي، إذ تساعد على فهم تأثير متلازمة داون على الطفل والأسرة، وتوجيه الجهود نحو تحسين جودة الحياة، وتعزيز تكافؤ الفرص في التعليم والرعاية الصحية، وضمان تحقيق أعلى مستويات التنمية الممكنة للأطفال المصابين، مما يجعل البحث في هذه الأنواع أمرًا بالغ الأهمية في المجال الطبي والتربوي والاجتماعي على حد سواء.

المطلب الثالث ـ خصائص المصاب متلازمة داون:

تختلف السمات الجسدية والعقلية والعاطفية والاجتماعية للأفراد المصابين بمتلازمة داون عن سمات الأشخاص العاديين، سواءً أكانت هذه الاختلافات ناتجة عن طبيعة الحالة الخلقية أم عن وظائفها المتنوعة. وفيما يلي شرح وافٍ لهذا:

1. الخصائص العقلية :

فقد يعاني جميع الأطفال المصابون بمتلازمة داون من درجات متفاوتة من التخلف العقلي، حيث تختلف شدة الإعاقة من طفل لآخر. ويعتمد هذا الاختلاف على طبيعة الخلل الصبغي لدى المصاب، بالإضافة إلى نوعية الرعاية والتدريب التعليمي والعلاجي الذي يتلقاه الطفل منذ مراحل مبكرة من حياته. فالتدخل المبكر والبرامج التأهيلية المتخصصة يمكن أن تسهم بشكل كبير في تحسين القدرات الذهنية والمعرفية، وتعزز من مهارات التعلم والتفكير، بينما قد يؤدي نقص الرعاية أو غياب الدعم التعليمي المناسب إلى صعوبة أكبر في اكتساب المهارات الإدراكية اللازمة للتكيف مع البيئة المحيطة. ومن هنا تأتي أهمية تصميم خطط تعليمية وتربوية ملائمة لكل حالة، تراعي مستوى التطور العقلي الفردي للطفل، وتسعى لتعزيز قدراته الذهنية إلى أقصى حد ممكن.[18]

مفهوم التخلف الذهني:

قد ظهر مفهوم التخلف الذهني نتيجة للتطور الكبير في مجال القياس النفسي، لا سيما على يد الباحث الفرنسي ألفريد بينيه (Binet) الذي حاول وضع القواعد الأولى لتعريف الإعاقة العقلية من خلال قياس مستوى الذكاء. وقد قام بتطوير مقياس ستانفورد-بينيه (Stanford-Binet) للذكاء، والذي أصبح أحد الأسس العلمية لتحديد القدرات العقلية لدى الأفراد. وبعد ذلك، ظهرت مقاييس أخرى لتقييم القدرة الذهنية مثل مقياس ويكسلر-بيلفيو (Wechsler-Bellevue) عام 1949م، ومقياس كسلر (Kessler)، والتي ساهمت في تقديم أدوات أكثر دقة لقياس الذكاء وتحديد مدى التخلف العقلي. وقد ساعدت هذه المقاييس في تصنيف حالات الإعاقة العقلية وتحديد مستوى الدعم التعليمي والتأهيلي اللازم لكل فرد، مما أصبح أساسًا لتطوير برامج التربية الخاصة والرعاية النفسية للأشخاص المصابين بالتخلف الذهني.[19]

فقد يُعرَّف التخلف الذهني على أنه حالة ناجمة عن عدم اكتمال نمو خلايا الدماغ أو توقف نمو أنسجته منذ الولادة أو خلال السنوات الأولى من الطفولة، نتيجة عوامل مختلفة قد تؤثر على التطور العقلي للطفل. وليس التخلف الذهني مرضًا مستقلاً بذاته، بل يُعد مجموعة من الاضطرابات التي تتشابه جميعها في انخفاض مستوى ذكاء الطفل مقارنة بالمعدل العام للذكاء. كما يرافق هذه الحالة عجز في قدرة الطفل على التكيف مع متطلبات الحياة اليومية، سواء على الصعيد الاجتماعي أو التعليمي أو السلوكي. وتظهر أهمية فهم التخلف الذهني في تصميم برامج تعليمية وتأهيلية متخصصة تلبي احتياجات الأطفال المصابين، وتعزز من قدراتهم المعرفية والمهارية، بالإضافة إلى تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لأسرهم لضمان نموهم بشكل أفضل وتحقيق مستوى ملائم من الاستقلالية والتكيف.[20]

تُستخدم معايير الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية (DSM-IV) لتشخيص التخلف العقلي. ويُحدد التشخيص بناءً على عدد من العوامل المهمة. أولها معدل ذكاء الطفل، والذي يجب أن يكون أقل من 70، وفقًا لاختبار معدل الذكاء المُستخدم لتقييم القدرة العقلية. ومن الضروري أيضًا وجود قصور في مجالين أساسيين أو أكثر من مجالات التكيف. وتشمل هذه القدرة على التواصل، والاعتناء بالنفس، والتكيف مع البيئة المنزلية، واستخدام المرافق العامة، والدراسة في المدرسة، والعمل، والسلامة والصحة، وامتلاك اهتمامات. علاوة على ذلك، عند استخدام هذه المتطلبات، يجب أن يكون عمر الطفل أقل من ثمانية عشر عامًا. يوفر هذا النموذج

التشخيصي أساسًا لتقييم درجة الإعاقة العقلية لدى الطفل وتحديد أفضل الخطط التعليمية والعلاجية لتحسين نوعية حياته وتعزيز نموه الاجتماعي والعقلي.[21]

ويُعدّ الدليل التشخيصي والإحصائي للاضطرابات العقلية (DSM-IV) التصنيف الأكثر استخدامًا للتخلف العقلي، بالإضافة إلى فئات أخرى. ويُعدّ معدل ذكاء الشخص الأساس الرئيسي لهذا التصنيف، حيث يُقسّم الإعاقة العقلية إلى فئات حسب شدتها للمساعدة في تحديد أفضل الخطط التعليمية والتأهيلية لكل فرد. ويوضح الجدول التالي التصنيف القائم على معدل الذكاء.

جدول 1 تصنيف التخلف الذهني حسب DSM-IV [22]

درجة الذكاء (IQ)	نوع التخلف الذهني	الخصائص
50-55إلى 70	التخلف الذهني البسيط	لديهم القدرة على التعلم والتأقلم في المجتمع بشكل مستقل دون مراقبة أو توجيه.
35-40إلى 50-55	التخلف الذهني المتوسط	لديهم القابلية للتدريب على مهارات العناية بالنفس وبعض المهارات الاجتماعية، ولديهم القدرة على التأقلم لكن لا يمكنهم الاستقلالية دون مراقبة.
20-25إلى 35-40	التخلف الذهني الشديد	لديهم القدرة على تعلم الحد الأدنى من مهارات العناية بالنفس والكلام، ويحتاجون إلى رعاية مستمرة.
أقل من 20	التخلف الذهني العميق	يحتاجون إلى إشراف ورعاية دائمة، التحصيل اللغوي لديهم ضعيف، والقدرة على الاعتناء بالنفس محدودة.
غير قابل للقياس	التخلف الذهني العميق جدًا وغير محدد	هناك احتمال قوي لوجود تخلف ذهني، لكن لا يمكن قياس نسبة الذكاء IQ، غير قابلين للتدريب على أي مهارة، غياب التحصيل اللغوي مع عدم القدرة العامة على الاعتناء بالنفس.

2. الخصائص الجسدية لمصابي متلازمة داون:

يمتاز الأطفال المصابون بمتلازمة داون بمجموعة من الخصائص الجسمية المميزة التي تُظهر اختلافهم عن الأفراد العاديين. عادةً ما يكون الرأس أصغر من الطبيعي، مع عظام مسطحة من الجهة الخلفية، ويبدو الوجه مفلطحًا والرقبة قصيرة نسبيًا. تكون العينان ضيقتين ومائلتين إلى الأعلى، وقد تظهر لطخات بيضاء حول قزحية العين تعرف باسم لطخات براشيفيلد، والتي تتواجد بنسبة تتراوح بين 30 و70% من الحالات. أما الأنف فيكون صغيرًا ومفلطحًا في الجزء العلوي، بينما الأذنان تكونان

صغيرتين ومستديرتين الشكل. و يمتاز الفم بصغر حجمه، مع شفاه سميكة ومائلة، وغالبًا ما يصاحب ذلك سيلان للّعاب، في حين يكون اللسان كبير الحجم وبارزًا خارج الفم. الأسنان صغيرة وغير مصطفة بشكل منتظم، ما ينعكس على وظائف المضغ والكلام. أما اليدان، فتكونان صغيرتين مع أصابع قصيرة، ويُلاحظ غالبًا انحناء الإصبع الصغير نحو الداخل، كما يظهر خط واحد عريض في راحة اليد. في ما يخص القدمين، فهما ممتلئتان وشكلها مسطح، مع وجود فراغ أكبر من الطبيعي بين الإصبع الأول والثاني. ويُضاف إلى ذلك تفاوت في وزن الأطفال، فقد يكون أقل أو أكثر من الطبيعي، مما يعكس اختلاف النمو الجسدي بين المصابين. تُظهر هذه الخصائص الجسمية مجموعة من المؤشرات التي تساعد في التعرف على الأطفال المصابين بمتلازمة داون، وتُعد أساسًا مهمًا لتقديم الرعاية الصحية والتعليمية المناسبة لهم. بجانب ما سبق ، فيتميز الأطفال المصابون بمتلازمة داون بنعومة الشعر ورفاقته، بينما تكون البشرة غالبًا جافة. تظهر عليهم علامات الشيخوخة بشكل مبكر مقارنة بالأطفال الأصحاء، ويلاحظ انخفاض نسبة الخصوبة لدى الجنسين مقارنة بالمعدل الطبيعي. كما تتأخر مظاهر البلوغ والنضوج عند الفتيات المصابات، ما ينعكس على نموهن الجسدي والوظائف الجنسية الطبيعية. تُعد هذه السمات الجسدية والوظيفية جزءًا من الطيف الشامل للخصائص المميزة لمتلازمة داون، والتي يجب أخذها في الاعتبار عند تقديم الرعاية الصحية، المتابعة الطبية، والبرامج التعليمية والتربوية المناسبة لهم. [23]

3. الخصائص الصحية والمشاكل الطبية لمصابي متلازمة داون:

تشير الدراسات إلى أن حوالي ثلث الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون من اضطرابات صحية متعددة تؤثر على جودة حياتهم وتتطلب متابعة طبية دقيقة. من أبرز هذه المشاكل التشوهات القلبية، والتي تُعد الأكثر شيوعًا بين المصابين، حيث يوصى بإجراء فحص قلب مباشر بعد التشخيص للتأكد من سلامة القلب، إذ يُقدّر أن نحو 9,660 طفلًا مصابًا بمتلازمة داون يموتون خلال السنة الأولى نتيجة هذه الاضطرابات القلبية. كما يعاني بعض الأطفال من اختلالات في الجهاز العصبي، تشمل نقص عدد الخلايا العصبية في الدماغ أو اضطرابات في النشاط الكهربائي للدماغ، ما يؤدي أحيانًا إلى الإصابة بالصرع بنسبة تتراوح بين 5% و10%. و على صعيد البصر، قد يواجه الأطفال تأخرًا في تنسيق حركة العينين بسبب تسطح الوجه

واتساع المسافة بين العينين والأنف، ما يزيد احتمالية ظهور الحول وقصر النظر، خاصة مع التقدم في السن. كما يمكن أن تظهر مشاكل في الجهاز الهضمي والجهاز البولي، إلى جانب زيادة الوزن الناتجة عن نوعية الطعام المتناول وقلة الحركة بسبب ارتخاء العضلات. يعاني المصابون أيضًا من حساسية كبيرة للالتهابات، وصعوبات في البلع نتيجة تأخر ظهور الأسنان أو سوء ترتيبها. وأخيرًا، تعتبر المشاكل السمعية شائعة، إذ قد تصاب حاسة السمع نتيجة التهابات الأذن المتكررة، مما يستدعي متابعة دورية وتقديم الدعم الطبي المناسب. [24]

4. الخصائص الانفعالية لمصابي متلازمة داون:

يمثل الجانب الانفعالي لمصابي متلازمة داون جانبًا مهمًا في فهم سلوكياتهم والتفاعل معهم، إذ لا يوجد نمط واحد لشخصياتهم أو مزاجهم، بل تختلف طبيعتهم الانفعالية بين طفل وآخر كما هو الحال في الأفراد العاديين. ومع ذلك، قد تبرز بعض السمات الخاصة التي تتأثر بعوامل مثل العمر، مراحل النمو، والتربية. فعلى سبيل المثال، قد يظهر لدى بعض المراهقين العناد والميل للتمرد، بينما يمكن أن تنتج بعض التصرفات العدوانية أو الاندفاعية عن أساليب التربية غير الملائمة. بالرغم من ذلك، يمتلك هؤلاء الأطفال احتياجات عاطفية واضحة، حيث يميلون إلى التقرب من أشخاص محددين ويظهرون لهم مشاعر الحب والارتباط، مما يعكس جانبًا من الإنسانية والود لديهم.

تظهر الخصائص الانفعالية لمصابي متلازمة داون في عدة مظاهر، أبرزها:

ـ عدم الثبات الانفعالي: حيث تتقلب مشاعر الطفل بشكل سريع، وقد تتعارض أحيانًا مع المواقف المحيطة، ما يجعل تفسير سلوكياتهم صعبًا على من حولهم.

ـ سلوك غير متوافق أحيانًا مع البيئة: تظهر ردود أفعال مفاجئة وغير متوقعة أحيانًا، ما يجعل الأطفال أحيانًا صعبي التنبؤ وسلوكهم غير متوافق مع المعايير المعتادة.

ـ المشكلات الانفعالية: قد يواجه الأطفال بعض الصعوبات في التعبير عن مشاعرهم أو السيطرة عليها، مما قد يثير ردود فعل سلبية من الآخرين أو اتجاهات عدائية أحيانًا تجاه الطفل.

ـ الطبع الهادئ: بالرغم من بعض الصعوبات، يتميز الكثير منهم بطبع هادئ نسبيًا، مع بكاء ضعيف وقصير، يعكس أسلوبًا خاصًا في التعبير عن المشاعر، ويُظهر قدرة على التكيف مع بعض المواقف.

ـ وتشير الدراسات إلى أن فهم هذه الخصائص الانفعالية يعتبر ضروريًا للمعلمين، والمربين، والأهل، إذ يساعد في وضع استراتيجيات تربوية ونفسية مناسبة لتوجيه السلوك، وتعزيز مهارات التكيف لدى الطفل، ودعم الأسرة في التعامل مع تحديات التربية والرعاية اليومية. فالتعرف على أنماط الانفعال المختلفة يمكن أن يسهم في تحسين جودة الحياة للمصابين وتعزيز اندماجهم الاجتماعي بشكل أفضل.[25]

5. الخصائص الأجتماعية :

يُعد الجانب الاجتماعي من أبرز سمات مصابي متلازمة داون، حيث يتميز الكثير منهم بالوداعة والإقبال على الآخرين، وحب التودد والتقرب إلى الناس، فضلاً عن ميلهم إلى مصافحة كل من يقابلهم والتقرب إلى البالغين. كما يظهر لديهم ميول قوية للمحاكاة والتقليد، وحبهم للموسيقى والنشاطات الجماعية التي تعزز التفاعل الاجتماعي. هذه السمات الإيجابية تجعل الأطفال المصابين اجتماعيين بطبعهم وقادرين على بناء علاقات ودية مع المحيطين بهم. و على الرغم من هذه الخصائص الإيجابية، قد تظهر بعض السمات الاجتماعية السلبية التي تؤثر على قدرتهم على التكيف مع البيئة المحيطة. من أبرز هذه السمات:

ـ صعوبة التكيف الاجتماعي: يواجه بعض الأطفال تحديات في التعامل مع المواقف الاجتماعية المختلفة، ويُلاحظ اضطراب في أساليب التفاعل الاجتماعي لديهم أحيانًا.

ـ اللامبالاة: قد يظهر على بعض الأطفال عدم الاهتمام بما يحدث حولهم، مع ضعف شعورهم بالمسؤولية تجاه المواقف أو الأشخاص المحيطين بهم.

ـ صعوبة الانتماء وبناء الصداقات: يعاني بعض المصابين من تحديات في تكوين علاقات متينة مع الآخرين، مما قد يؤدي إلى الانطواء على النفس وعدم الرغبة في اـ اختلاط بالأطفال الآخرين أو المشاركة في الأنشطة الجماعية.

ـ تُظهر هذه السمات الاجتماعية أهمية توفير بيئة داعمة ومحفزة، سواء في المنزل أو في مراكز التربية الخاصة، لتعزيز مهارات التفاعل الاجتماعي وتشجيع الأطفال على المشاركة الفعّالة مع أقرانهم. كما أن فهم هذه الخصائص يمكّن المعلمين والمربين من تصميم برامج تعليمية وسلوكية مناسبة تعزز من اندماج الطفل اجتماعياً وتطوير مهاراته الاجتماعية بطريقة إيجابية. [26]

6ـ الخصائص النفسية الحركية للأفراد المصابين بمتلازمة داون

فبالمقارنة مع نظرائهم الأصحاء، يُظهر الأطفال المصابون بمتلازمة داون ضعفًا ملحوظًا في النمو النفسي الحركي. غالبًا ما يكون ضعف التحكم الحركي وضعف قوة

العضلات من أسباب ذلك. ينام الرضيع معظم الوقت خلال الأشهر القليلة الأولى من حياته، ويكون هادئًا وودودًا، ونادرًا ما يصرخ. يُفضل البقاء في مكان واحد لفترات طويلة. غالبًا ما يقوم الطفل بحركات بسيطة وعفوية مثل التأرجح، واللعب بيديه وقدميه، أو استكشاف الأشياء في بيئته المحيطة. و تظهر تحديات كبيرة في تعلم المهارات الحركية الأساسية مع نمو الطفل خلال السنوات القليلة الأولى من حياته. عادةً، يتقن الطفل الجلوس في السنة الأولى، ويبدأ المشي في السنة الثانية أو الثالثة، وتبدأ الكلمات الأولى في الظهور في السنة الرابعة أو الخامسة. وقد لوحظ أن الطفل الصغير يحتاج إلى مزيد من الوقت لتطوير المهارات الحركية الدقيقة، ويحتاج إلى مساعدة وتوجيه مستمرين للقيام بذلك. و يتطور النشاط الحركي غير المنتظم لدى الطفل في سن السادسة أو السابعة، كما تظهر عليه علامات عدم التوازن والتقلبات العاطفية. قد تكون مراقبة الوالدين ومقدمي الرعاية ضرورية نتيجةً لزيادة فرط النشاط، والضحك الممتع، والنشاط المتكرر. في سن الثالثة عشرة تقريبًا، عندما تبدأ السلوكيات الحركية والعاطفية في التعقيد، تبدأ مرحلة المراهقة. لتحسين قدرته على التكيف مع بيئته وتحقيق التوازن النفسي والحركي، يحتاج الطفل إلى مساعدة مستمرة. مع توفير بيئة محفزة تُسهّل التطور التدريجي للمهارات الحركية والعاطفية، تُؤكد هذه السمات على أهمية التدخل المبكر من خلال برامج إعادة التأهيل الحركي والنفسي، مما يُحسّن بدوره استقلالية الطفل وقدرته على التفاعل الاجتماعي.[27]

فتُظهر الخصائص المتعددة لمصابي متلازمة داون الأبعاد المتنوعة لتأثير هذا الخلل الصبغي على نمو الطفل، سواء من الناحية العقلية أو الجسمية أو الانفعالية والاجتماعية والحركية. وعلى الرغم من وجود سمات مشتركة بين جميع الأطفال المصابين، إلا أن كل طفل يظل فريدًا في نمطه التطوري وسلوكه وقدرته على التكيف. هذه الخصائص تؤكد أهمية تقديم رعاية متكاملة وشاملة تشمل الدعم الطبي، النفسي، التعليمي، والاجتماعي، مع التركيز على برامج التأهيل المبكر التي تعزز النمو الحركي، القدرات العقلية، والمهارات الاجتماعية والانفعالية. كما تؤكد الحاجة إلى توعية الأسر بالمميزات والتحديات المصاحبة لهذه الحالة، وتدريبهم على استراتيجيات التكيف والدعم الفعال لضمان تحسين جودة حياة الطفل ومساندة تطوره بشكل متوازن. في النهاية، فهم الخصائص المختلفة لمصابي متلازمة داون يُعد الأساس لوضع خطط رعاية وتعليمية فعّالة تستجيب لاحتياجاتهم الفردية وتعزز قدراتهم الكامنة.

المبحث الثاني- الخدمات التمريضية والرعاية المقدمة لأطفال متلازمة داون:

تُعد الخدمات التمريضية جزءًا أساسيًا من منظومة الرعاية الصحية للأطفال المصابين بمتلازمة داون، إذ تمثل الركيزة التي تضمن تلبية احتياجاتهم الجسدية، النفسية، والتعليمية بطريقة متكاملة. تتسم هذه الفئة من الأطفال بخصائص صحية وعقلية وجسمية مميزة تتطلب متابعة دقيقة ومستوى عالٍ من الاهتمام والرعاية المتخصصة، نظرًا لانتشار المشكلات الصحية المصاحبة مثل الاضطرابات القلبية، والمشكلات البصرية والسمعية، إضافةً إلى التحديات النفسية والسلوكية. و قد تلعب الخدمات التمريضية و الاجتماعية دورًا محوريًا في رصد هذه الحالات، وتقديم الرعاية المباشرة، والدعم للأسرة في التعامل مع الضغوط المرتبطة بتربية الطفل المصاب، وكذلك تعزيز المهارات الحياتية للطفل لضمان قدرته على الاعتماد على ذاته إلى الحد الممكن. كما تشمل هذه الرعاية برامج الوقاية، والتثقيف الصحي، والمساعدة في دمج الطفل في المجتمع والمدرسة، مع متابعة التطور الحركي والانفعالي والاجتماعي. ومن هنا تبرز أهمية دراسة الخدمات التمريضية المقدمة لأطفال متلازمة داون، لفهم واقع هذه الخدمات وتحدياتها، والعمل على تطوير استراتيجيات متكاملة تلبي احتياجات الطفل والأسرة، وتضمن تحسين جودة الحياة والتأهيل الشامل لهذه الفئة الحساسة.

المطلب الأول ـ مفهوم وأهداف الخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون

اولا : مفهوم الرعاية التمريضية :

الرعاية التمريضية هي ركيزة أساسية في نظام الرعاية الصحية، تهدف إلى تلبية احتياجات المرضى من خلال تقديم رعاية شاملة ومتكاملة. و تتضمن هذه الرعاية مجموعة من الأنشطة والخدمات التي يقدمها الممرضون والممرضات، سواء في المستشفيات أو العيادات أو المنازل، بهدف تحسين صحة المرضى وتعزيز رفاههم.

تشمل الرعاية التمريضية عدة جوانب، منها:

ـ الرعاية الجسدية: تتضمن متابعة الحالة الصحية للمرضى، تقديم الأدوية والعلاجات اللازمة، ومراقبة العلامات الحيوية مثل درجة الحرارة والضغط.

ـ الرعاية النفسية: تقديم الدعم النفسي للمرضى، و الاستماع لمشاكلهم، ومساعدتهم في التكيف مع حالتهم الصحية.

ـ الرعاية الاجتماعية: مساعدة المرضى في التعامل مع التحديات الاجتماعية المرتبطة بالمرض، مثل التوجيه إلى خدمات الدعم الاجتماعي.

ـ التثقيف الصحي: توعية المرضى وأسرهم حول الوقاية من الأمراض، أهمية التغذية السليمة، وكيفية إدارة الحالات الصحية المزمنة.

تُعتبر الرعاية التمريضية جزءًا لا يتجزأ من النظام الصحي، حيث تساهم في تحسين جودة الخدمات الصحية وتقليل العبء على الأطباء. كما تلعب دورًا مهمًا في تعزيز التغطية الصحية الشاملة، من خلال تقديم خدمات صحية متكاملة ومتاحة للجميع. في الختام، تُظهر الرعاية التمريضية التزامًا عميقًا بتقديم رعاية إنسانية ومهنية، مما يجعلها عنصرًا أساسيًا في تحقيق أهداف الصحة العامة وتحسين جودة الحياة للمرضى. [28]

و تُعتبر الخدمات الصحية للأطفال ذوي متلازمة داون جزءًا أساسيًا من الرعاية الشاملة التي تهدف إلى تلبية احتياجاتهم الجسدية، النفسية، والاجتماعية. يتميز هؤلاء الأطفال بحاجتهم إلى متابعة طبية مستمرة نظرًا للإصابات المصاحبة التي قد تؤثر على القلب، الغدة الدرقية، الجهاز الهضمي، والقدرات السمعية والبصرية. تشمل الخدمات الصحية المقدمة لهم الفحوصات الدورية، التطعيمات، العلاج الطبيعي، العلاج الوظيفي، والرعاية التلطيفية عند الحاجة. بالإضافة إلى ذلك، يتم تقديم الدعم النفسي للأطفال وأسرهم، وذلك من خلال برامج التثقيف الأسري والإرشاد النفسي، مما يساهم في تعزيز مهاراتهم الاجتماعية وقدرتهم على التكيف مع البيئة المحيطة. و كما تلعب الخدمات التمريضية دورًا مهمًا في تقديم الرعاية المباشرة للأطفال، سواء من خلال مراقبة حالتهم الصحية اليومية، تقديم الأدوية، المساعدة في التغذية، أو دعم النشاطات الحركية والتعلمية. يُركز هذا النوع من الخدمات على تعزيز استقلالية الطفل وتنمية قدراته البدنية والعقلية والاجتماعية، بما يضمن تحسين جودة حياتهم وتسهيل اندماجهم في المجتمع بشكل أفضل. لذلك، فإن الخدمات الصحية للأطفال ذوي متلازمة داون لا تقتصر على العلاج الطبي فحسب، بل تشمل جميع الجوانب التي تؤثر على صحتهم ونموهم الشامل، مما يعكس اهتمام النظام الصحي بتقديم رعاية متكاملة ومخصصة لاحتياجاتهم الخاصة.

ثانيا ـ اهداف الخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون :

فقد تهدف الخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون إلى تلبية احتياجاتهم الصحية والجسدية والنفسية والاجتماعية بشكل شامل، وضمان تنمية قدراتهم المختلفة. من أهم هذه الأهداف:

تعزيز الصحة العامة والوقاية من الأمراض:

تعد تعزيز الصحة العامة والوقاية من الأمراض من الأهداف الأساسية للخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون. ويشمل ذلك تقديم الرعاية الصحية الدورية، والتي تتضمن متابعة الحالة الصحية للطفل بشكل منتظم من خلال الفحوصات الطبية الدورية لتقييم النمو، وظائف الأعضاء، واكتشاف أي مشاكل صحية محتملة في مراحلها المبكرة. كما يولي الممرضون اهتمامًا خاصًا بإعطاء التطعيمات اللازمة، سواء للوقاية من الأمراض المعدية مثل الحصبة والنكاف، أو لمواجهة الأمراض المزمنة التي قد تكون أكثر شيوعًا لدى هؤلاء الأطفال مثل مشاكل القلب والغدة الدرقية. وتسعى هذه الإجراءات الوقائية إلى تقليل مخاطر المضاعفات الصحية، وتعزيز قدرة الطفل على النمو بطريقة صحية، بما يساهم في تحسين جودة حياته وتمكينه من المشاركة الفعالة في أنشطة المجتمع اليومية.[29]

دعم النمو والتطور البدني والعقلي:

يُعد دعم النمو والتطور البدني والعقلي من الأهداف الأساسية للخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون، حيث يركز على تعزيز قدراتهم الجسدية والمعرفية والاجتماعية بشكل متكامل. ويتضمن ذلك توفير برامج العلاج الطبيعي التي تساعد على تحسين القوة العضلية والتوازن والمرونة، بالإضافة إلى العلاج الوظيفي الذي يهدف إلى تنمية المهارات الحركية الدقيقة وتمكين الطفل من أداء الأنشطة اليومية بشكل مستقل. إلى جانب ذلك، تُقدم برامج تعليمية وتنموية لتعزيز التطور المعرفي واللغوي، مثل تمارين التركيز والذاكرة، وأنشطة اللغة والكلام، والتفاعل الاجتماعي، مما يسهم في تحسين القدرة على التعلم والتواصل. كما يولي الممرضون اهتمامًا بتقديم الدعم النفسي والتوجيه الأسري، لتعزيز قدرة الطفل على التكيف مع التحديات المختلفة وتحقيق أقصى استفادة من قدراته. و يهدف هذا النهج الشامل إلى تمكين الأطفال من المشاركة بشكل أفضل في أنشطة الحياة اليومية، وتحسين جودة حياتهم وتعزيز استقلاليتهم، مما يساهم في دمجهم بشكل فعّال في المجتمع. [30]

تقديم الرعاية النفسية والاجتماعية:

تُعتبر الرعاية النفسية والاجتماعية من الركائز الأساسية للخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون، حيث تهدف إلى مساعدة الأطفال وأسرهم على التكيف مع تحديات المرض بشكل فعال ومستدام. يشمل ذلك تقديم الدعم النفسي للأطفال لمواجهة الصعوبات اليومية المرتبطة بالتأخر التنموي أو الحالات الصحية المصاحبة،

بالإضافة إلى تعزيز شعورهم بالثقة بالنفس والقدرة على التفاعل الاجتماعي. كما يقدّم الممرضون برامج الإرشاد الأسري والتثقيف النفسي، بهدف تمكين الأسرة من فهم احتياجات الطفل بشكل أفضل، وتعزيز قدرتهم على التعامل مع المواقف المختلفة بثقة وفعالية. تساهم هذه الرعاية أيضًا في تقليل الضغوط النفسية على الأسرة وتحسين جودة الحياة العامة للطفل، من خلال خلق بيئة داعمة ومحفزة للنمو الجسدي والمعرفي والاجتماعي، مما يتيح للأطفال فرصة أكبر للاندماج الاجتماعي والتطور الشامل.

تسهيل الاندماج الاجتماعي والتعليمي:

يُعد تسهيل الاندماج الاجتماعي والتعليمي للأطفال ذوي متلازمة داون من الأهداف الأساسية للخدمات التمريضية، حيث يركز على إعداد الطفل لمواجهة الحياة اليومية والتفاعل مع أقرانه في المدرسة والمجتمع بشكل فعّال. يتضمن ذلك تنمية المهارات الاجتماعية، مثل القدرة على التواصل، المشاركة في الأنشطة الجماعية، وفهم قواعد السلوك الاجتماعي المناسب. كما يُعزز من الاستقلالية الشخصية للطفل، من خلال تعليمهم أداء المهام اليومية بأنفسهم، واتخاذ القرارات المناسبة لمستوى نموهم. تُساهم برامج الدعم التمريضي والتربوي في تمكين الطفل من التعلم بطريقة متناسبة مع قدراته، وتقليل الاعتماد على الآخرين، مما يعزز ثقته بنفسه ويزيد من فرص نجاحه في البيئات التعليمية والاجتماعية. يهدف هذا النهج إلى دمج الأطفال ذوي متلازمة داون بشكل طبيعي في المجتمع، مع توفير بيئة داعمة تشجعهم على التطور الشخصي والأكاديمي، وتحقيق أفضل جودة حياة ممكنة.[31]

تثقيف الأسر والمجتمع:

يُعد تثقيف الأسر والمجتمع أحد الأهداف الأساسية للخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون، حيث يركز على تمكين الأسرة والمحيط الاجتماعي للطفل بالمعلومات والمعرفة اللازمة للعناية به بشكل صحيح. يشمل ذلك توعية الأسر بأساليب الرعاية اليومية للطفل، بما في ذلك التغذية السليمة التي تدعم النمو الجسدي والعقلي، ومراقبة الصحة العامة لتجنب المضاعفات المرتبطة بالحالات الصحية المصاحبة. و كما يتم تزويد الأسر بالإرشادات اللازمة لتعزيز مهارات الطفل الحركية، المعرفية والاجتماعية في المنزل والمدرسة، بما يسهم في تطوير استقلاليته وقدرته على التكيف مع البيئة المحيطة. ويساعد هذا التثقيف على بناء وعي مجتمعي أكبر حول متلازمة داون، ويعزز دعم الأسرة للطفل بشكل مستمر، و مما يؤدي إلى تحسين جودة حياته ورفاهيته النفسية والاجتماعية، ويزيد من فرص دمجه بنجاح في المجتمع.

تحسين جودة الحياة:

يُعد تحسين جودة الحياة للأطفال ذوي متلازمة داون هدفًا أساسيًا للخدمات التمريضية، حيث يركز على تقديم رعاية شاملة ومتكاملة تلبي الاحتياجات الصحية والجسدية والنفسية للطفل. و يسعى الممرضون والممرضات من خلال هذه الرعاية إلى تقليل المضاعفات الصحية المرتبطة بالحالات المصاحبة لمتلازمة داون، مثل مشاكل القلب والغدة الدرقية أو التأخر في التطور الحركي والمعرفي، مما يساهم في تعزيز صحة الطفل العامة. بالإضافة إلى ذلك، تشمل الرعاية تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للطفل وأسرته، مما يرفع من مستوى رفاهيتهم ويعزز قدرتهم على التعامل مع التحديات اليومية بثقة وفعالية. يهدف هذا النهج الشامل إلى تمكين الطفل من المشاركة الفعّالة في الأنشطة الحياتية والاجتماعية، وتحقيق أقصى استفادة من قدراته، وبالتالي تحسين جودة حياته ومستوى الرضا الشخصي للأسرة والمجتمع المحيط به.[32]

فتهدف الخدمات التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون إلى توفير بيئة رعاية شاملة تساعدهم على النمو بشكل صحي، تعزيز استقلاليتهم، وتحقيق أفضل جودة حياة ممكنة لهم ولأسرهم، مع التركيز على دمجهم في المجتمع بشكل طبيعي وفعال.

المطلب الثاني ـ دور التمريض في التدخل المبكر وتحسين النمو الجسدي والنفسي للطفل:

إن التدخل المبكر هو مجموعة من الإجراءات والخدمات التي يبذلها المتخصصون بهدف كشف أي أوجه قصور أو تأخر في نمو الطفل، سواء كان ذلك على الصعيد العقلي أو الجسدي أو النفسي، وتقديم الرعاية والدعم اللازم للطفل وأسرته. ويهدف هذا التدخل إلى تمكين الأسرة من فهم احتياجات ونمو الطفل المتأخر عقليًا، وتزويدها بالمهارات والاستراتيجيات التي تساعد على تعزيز نمو الطفل وتحقيق أقصى قدر من الاستقلالية والتطور الاجتماعي والمعرفي. كما يشمل التدخل المبكر تقديم الاستشارات النفسية والتعليمية والتربوية، بالإضافة إلى برامج العلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي، لضمان تطوير قدرات الطفل بأفضل صورة ممكنة، وتقليل التأثيرات السلبية للتأخر على حياته اليومية ومستقبله التعليمي والاجتماعي.[33]

و يمكننا ان عرف ان التدخل المبكر هو عبارة عن عدة نقاط :

1- يُعد تنسيق الجهود بين الأسرة والمتخصصين جزءًا أساسيًا من استراتيجيات الوقاية من الإعاقة أو الحد من آثارها على الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. ويهدف هذا

التنسيق إلى تعزيز دور الأسرة في رعاية الطفل ومتابعة نموه وتطوره، بما يتيح الكشف المبكر عن أي مشاكل في التعلم أو النمو. كما يشمل توفير خدمات علاجية وتأهيلية متكاملة، مثل العلاج الطبيعي، العلاج الوظيفي، وبرامج الدعم النفسي والتربوي، للتقليل من التأثيرات السلبية للإعاقة على حياة الطفل اليومية ومستقبله التعليمي والاجتماعي. ويسهم هذا النهج التكاملي في تمكين الأسرة من فهم احتياجات الطفل والتعامل معها بفعالية، مما يزيد من فرص تحسين جودة حياة الطفل وتعزيز قدراته على الاستقلالية والاندماج المجتمعي.

1- تحديد ورعاية الأطفال وأسرهم المعرضين لخطر الإعاقة منذ الولادة وحتى مرحلة الطفولة المبكرة

يُعتبر تحديد الأطفال المعرضين لخطر الإعاقة منذ الولادة خطوة أساسية في الرعاية الصحية المبكرة، حيث يتيح التدخل الفوري قبل تفاقم المشكلات الصحية أو التطورية. يشمل ذلك الكشف المبكر عن العوامل الوراثية أو البيئية أو الطبية التي قد تؤدي إلى الإعاقة، وتقديم برامج متابعة دقيقة لتقييم نمو الطفل البدني والمعرفي والاجتماعي. كما تشمل الرعاية تقديم الدعم النفسي والإرشاد الأسري لمساعدة الأسرة على التكيف مع الحالة، وفهم احتياجات الطفل، وتطبيق استراتيجيات تعليمية وعلاجية مناسبة لتعزيز نموه وتطوره. ويهدف هذا النهج إلى تقليل التأثيرات السلبية للإعاقة على حياة الطفل اليومية، وتعزيز استقلاليته ودمجه المبكر في المجتمع، مما يسهم في تحسين جودة حياته ومستوى رفاهية الأسرة بشكل عام.

2- مساعدة متخصصة لحل أي مشكلة تعيق نمو الطفل الاجتماعي والشخصي

تُعد المساعدة المتخصصة للأطفال جزءًا أساسيًا من الخدمات التمريضية والتربوية المبكرة، وتهدف إلى التدخل لمعالجة أي عوائق قد تعيق النمو الاجتماعي أو الشخصي للطفل. يشمل ذلك تقديم الدعم الفردي للطفل من خلال برامج تعليمية وعلاجية مصممة خصيصًا لتلبية احتياجاته، مثل العلاج النفسي، العلاج الوظيفي، وبرامج تنمية المهارات الاجتماعية. كما يتم تقديم التوجيه والإرشاد للأسرة لضمان تطبيق الاستراتيجيات المناسبة في المنزل، مما يعزز قدرة الطفل على التواصل والتفاعل الاجتماعي، ويطور من استقلاليته وشعوره بالثقة بالنفس. ويساعد هذا النهج المتكامل على تمكين الطفل من مواجهة التحديات اليومية بشكل فعّال، وتحقيق تطور متوازن بين الجانب الاجتماعي، الشخصي، والمعرفي، بما يسهم في دمجه بشكل ناجح في المجتمع وتحسين جودة حياته.

3- خدمات تعليمية خاصة لمساعدة الطفل على تحقيق نتائج أفضل

تُعد الخدمات التعليمية الخاصة من الركائز المهمة في دعم الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، حيث تهدف إلى توفير بيئة تعليمية مصممة خصيصًا لتلبية احتياجات الطفل الفردية وتعزيز قدراته على التعلم. وتشمل هذه الخدمات برامج تعليمية فردية أو جماعية، استخدام استراتيجيات تعليمية متنوعة، وتوظيف أدوات تعليمية مساعدة تساعد الطفل على تجاوز الصعوبات التعليمية وتحقيق نتائج أفضل في المجال الأكاديمي. كما يساهم المعلمون والمتخصصون في التربية الخاصة بالتعاون مع الأسرة والممرضين في تطوير مهارات الطفل التعليمية والاجتماعية، مع التركيز على تعزيز الاستقلالية والثقة بالنفس. يتيح هذا النهج للطفل تحقيق التقدم الدراسي والمهارات الحياتية المطلوبة للاندماج بنجاح في المجتمع، مما يعزز من جودة حياته ومستوى رفاهه العام.[34]

المطلب الثالث ـ التحديات والاحتياجات المرتبطة بتقديم الرعاية التمريضية لأطفال متلازمة داون:

تواجه الرعاية التمريضية المقدمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون مجموعة من التحديات المعقدة والمتنوعة، التي تتطلب فهمًا دقيقًا للاحتياجات الفردية لكل طفل، إلى جانب تطوير مهارات التمريض المتخصصة للتعامل مع هذه الفئة من الأطفال بشكل فعال. تُعد متلازمة داون من الحالات الوراثية الأكثر شيوعًا، وتتسم بمجموعة من الخصائص الجسدية والمعرفية التي تؤثر على النمو البدني والعقلي والاجتماعي للطفل، الأمر الذي يجعل تقديم الرعاية التمريضية مهمة دقيقة تتطلب مستوى عاليًا من الخبرة والمعرفة المتخصصة. و من أهم التحديات التي تواجه الممرضين والممرضات في تقديم الرعاية للأطفال ذوي متلازمة داون هي التنوع الكبير في قدرات الأطفال واحتياجاتهم الفردية. فبعض الأطفال قد يعانون من تأخر معرفي بسيط بينما يعاني آخرون من تأخر شديد في التعلم والتواصل، وهو ما يستدعي وضع خطط رعاية فردية تتناسب مع مستوى تطور كل طفل. بالإضافة إلى ذلك، يعاني بعض الأطفال من مشكلات صحية مصاحبة مثل أمراض القلب، مشاكل الغدة الدرقية، اضطرابات الجهاز الهضمي، ومشاكل السمع والبصر، ما يزيد من تعقيد الرعاية التمريضية ويستلزم متابعة طبية دقيقة وتنسيق مستمر مع الأطباء والمتخصصين في الرعاية الصحية المختلفة. [35]

و كما يمثل نقص التدريب التمريضي المتخصص تحديًا رئيسيًا، حيث يحتاج الممرضون إلى معرفة شاملة حول الخصائص الجسدية والمعرفية للأطفال ذوي

متلازمة داون، بالإضافة إلى القدرة على التعامل مع السلوكيات الخاصة التي قد تظهر نتيجة التأخر العقلي أو الصعوبات الاجتماعية. فالتعامل مع الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة يتطلب مهارات في التواصل الفعّال، واستخدام أساليب تعليمية وتحفيزية مناسبة، وقدرة على تعديل سلوكيات الأطفال بطريقة إيجابية دون إحباطهم أو إلحاق الضرر النفسي بهم. فعلى صعيد آخر، تشكل الجانب النفسي والاجتماعي للعائلة تحديًا إضافيًا، حيث يحتاج الممرضون إلى تقديم دعم نفسي وإرشاد أسري لمساعدة الوالدين والأشقاء على التكيف مع احتياجات الطفل اليومية، وفهم كيفية التعامل مع تحديات نمو الطفل وتأخره العقلي. فقد يعاني بعض الأهل من القلق المستمر والاكتئاب أو الشعور بالعجز، مما يؤثر بشكل مباشر على قدرة الأسرة على تقديم الرعاية المناسبة في المنزل. ومن هنا تأتي أهمية الرعاية التمريضية الشاملة التي لا تقتصر على الطفل فقط، بل تشمل الأسرة بأكملها لضمان توفير بيئة داعمة ومحفزة للنمو والتطور[36].

وتتطلب الرعاية التمريضية أيضًا تنسيقًا متعدد التخصصات، يشمل الأطباء، اختصاصيي العلاج الطبيعي والوظيفي، الأخصائيين النفسيين والتربويين، لضمان تلبية جميع احتياجات الطفل الصحية والتعليمية والاجتماعية. هذا التنسيق يُعد تحديًا لوجستيًا، خاصة في البلدان التي تفتقر إلى الموارد الصحية الكافية أو التي تعاني من نقص الممرضين المتخصصين في رعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. بالإضافة إلى ذلك، قد تواجه فرق الرعاية نقصًا في المعدات الطبية والأدوات التعليمية المتخصصة، مثل أجهزة المساعدة على الحركة أو البرامج التعليمية التفاعلية، مما قد يعيق تنفيذ برامج الرعاية بكفاءة عالية. أما فيما يتعلق بالاحتياجات الأساسية، فهي تشمل الحاجة إلى برامج رعاية تمريضية فردية وشاملة تراعي الاختلافات الفردية في القدرات الجسدية والمعرفية للأطفال. كما تحتاج هذه البرامج إلى دمج التعليم الأسري والتثقيف الصحي، لتزويد الأسر بالمعلومات اللازمة حول التغذية، الوقاية من الأمراض، كيفية إدارة المشكلات الصحية المزمنة، وتعزيز مهارات الطفل في المنزل والمدرسة. كما يجب أن تتضمن الرعاية التمريضية دعمًا نفسيًا مستمرًا للطفل والأسرة، لمساعدتهم على التعامل مع الصعوبات اليومية، وتعزيز مهارات التواصل الاجتماعي والاعتماد على النفس لدى الطفل. و تُبرز الدراسات أهمية تسهيل اندماج الطفل في المجتمع والمدرسة، وذلك من خلال تعليم الطفل المهارات الاجتماعية الأساسية، دعم قدرته على التفاعل مع أقرانه، ومساعدته على المشاركة في الأنشطة اليومية، بما يعزز ثقته بنفسه ويحد من مشاعر العزلة أو

الإحباط. وتتطلب هذه الجوانب من الممرضين القدرة على تصميم برامج رعاية تعليمية متكاملة، بالتعاون مع المعلمين والأخصائيين النفسيين، لضمان تحقيق نتائج إيجابية على الصعيدين الاجتماعي والشخصي للطفل[37].

و كما يمكن القول إن تقديم الرعاية التمريضية للأطفال ذوي متلازمة داون يمثل تحديًا متعدد الأبعاد يشمل الجوانب الجسدية، المعرفية، النفسية، والاجتماعية للطفل والأسرة. ويتطلب ذلك تدريبًا متخصصًا، دعمًا أسريًا، تنسيقًا متعدد التخصصات، وتوفير موارد كافية لضمان تقديم رعاية شاملة وفعالة تساعد الطفل على النمو والتطور وتحقيق أفضل جودة حياة ممكنة. إن تلبية هذه الاحتياجات والتغلب على التحديات يعزز من قدرة الممرضين على تقديم رعاية مهنية وإنسانية تسهم في تحسين الصحة العامة للأطفال ذوي متلازمة داون وأسرهم.

نتائج الدراسة :

1- توافر الخدمات التمريضية: أظهرت الدراسة أن معظم المراكز الصحية تقدم خدمات تمريضية محدودة لأطفال متلازمة داون، مع نقص في الكوادر المدربة بشكل متخصص.

2- التأهيل المبكر: أظهرت النتائج أن الأطفال الذين يتلقون برامج تأهيل مبكر يظهرون تحسناً ملحوظاً في المهارات الحركية والاجتماعية مقارنة بمن لا يتلقون هذه البرامج.

3- الدعم الأسري: لوحظ أن الأسر التي تتلقى توجيهًا وتمرينًا من الممرضين والمختصين النفسيين تكون أكثر قدرة على التعامل مع احتياجات أطفالهم وتقليل الضغوط النفسية.

4- الفجوة في الرعاية الصحية: تبين وجود فجوة بين الخدمات المتاحة والحاجة الفعلية للأطفال، حيث يعاني العديد من الأطفال من نقص الفحوص الطبية المنتظمة والمتابعة الدورية.

5- التثقيف الصحي للأهل: أظهرت الدراسة أن نسبة كبيرة من الأهل لا يمتلكون معلومات كافية عن التعامل مع مضاعفات متلازمة داون، مما يزيد من الحاجة إلى برامج تثقيف صحي مستمرة.

6- الدعم النفسي للأطفال: تبين أن الدعم النفسي المتاح للأطفال محدود، وأن عدم توفير برامج علاجية متكاملة يؤثر سلبًا على تطورهم النفسي والاجتماعي.

7- الوعي المجتمعي: أظهرت الدراسة ضعف الوعي المجتمعي حول متلازمة داون وأهمية الرعاية التمريضية المتخصصة، مما يؤدي أحيانًا إلى التمييز أو الإقصاء الاجتماعي للأطفال المصابين

8- أهمية البرامج المتكاملة: أكدت النتائج على أن البرامج التي تجمع بين الرعاية التمريضية، الدعم النفسي، والتأهيل الاجتماعي والتعليم المبكر توفر أفضل النتائج للأطفال المصابين وتقلل الضغوط على الأسرة

توصيات الدراسة :

1- تطوير الكوادر التمريضية: ضرورة تدريب الممرضين على رعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون، مع التركيز على المهارات السريرية والنفسية والاجتماعية الخاصة بهذه الفئة.

2- تعزيز التأهيل المبكر: وضع برامج تأهيل حركية، لغوية ونفسية للأطفال منذ مرحلة الرضاعة لدعم نموهم وتطورهم بشكل متكامل.

3- توفير الدعم الأسري المستمر: إنشاء برامج إرشاد وتثقيف صحي للأهل لتقليل الضغوط النفسية وتمكينهم من التعامل مع احتياجات أطفالهم بفاعلية.

4- توسيع الرعاية الصحية المنتظمة: ضمان إجراء فحوص طبية دورية للأطفال المصابين، بما في ذلك متابعة القلب، الجهاز العصبي، البصر والسمع.

5- تعزيز الدعم النفسي للأطفال: تصميم برامج علاجية ونفسية تساعد الأطفال على تطوير مهارات التكيف الاجتماعي والانفعالي، وتقليل حالات العدوانية أو الانطواء.

6- رفع الوعي المجتمعي: تنظيم حملات توعوية لتثقيف المجتمع حول متلازمة داون، لتقليل التمييز وتشجيع الإدماج الاجتماعي لهؤلاء الأطفال

7- إنشاء برامج متكاملة: تطوير برامج تجمع بين الرعاية التمريضية، الدعم النفسي، التأهيل التعليمي والاجتماعي لتحقيق أفضل النتائج للأطفال ولتخفيف العبء على الأسرة.

8- البحث المستمر والتقييم: ضرورة إجراء دراسات دورية لتقييم فعالية البرامج الحالية وتحديد احتياجات الأطفال المصابين بمختلف مراحل نموهم، لضمان تحسين جودة الرعاية والخدمات المقدمة.

بيان تضارب المصالـــح:

يُقر المؤلف بعدم وجود أي تضارب مالي أو علاقات شخصية معروفة قد تؤثر على العمل المذكور في هذه الورقة.

الهوامـــــــــــش :

1. منى حسن عبد الله فرح ، 2009 م ، (الضغوط النفسية وعلاقتها باحتياجات أولياء أمور غير العاديين المعاقين حركيا) بولاية الخرطوم ، مذكرة ماجستير منشورة، قسم علم النفس، جامعة الخرطوم، السودان. ص 1

2. [1] طه عبد العظيم حسين سلامة عبد العظيم حسين ، 2006 م ، استراتيجيات مواجهة الضغوط التربوية والنفسية، الطبعة 1، دار الفكر ، الأردن ص 20

3. [1] عبد الله الضريبي ، 2010 م ، أساليب مواجهة الضغوط النفسية المهنية وعلاقتها ببعض المتغيرات، مجلة جامعة دمشق، المجلد 26، العدد 4 ، ص680

4. [1] إبراهيم عبد الله الزريقات (٢٠١٢م) متلازمة داون الخصائص والاعتبارات التأهيلية. عمان: دار وائل للنشر ص 21

5. [1] سعيد عبد العزيز ، 2008 م ، إرشاد ذوي الاحتياجات الخاصة، دار الثقافة، عمان الاردن ، الطبعة 1 ، ص 167

6. [1] Didier Armengard 2003, Pediatrie, edition esteme med-line,3 edition Germain p. 143

7. [1] Richard Clautier, pierre Gosselin Pierre Tap 2005, Psychologie de l'enfant, 2ª edition, gaétan morin éditeur, Canada , p147

8. [1] Jean-Adolphe Rondal et Jean-Luc Lambert, 1997 Le mongolisme mardaga, Bruxelles p. 22

9. [1] Y ves Morin 2002 Petite larousse de la medcine, larousse.paris p. 113

10. [1] Norbert Sillamy, 1980, Dictionnaire de psychologie Larousse, paris p. 28

11. [1] Fortin Sylvain, 2008, La Trisomie 21 Ou le préjudice de naîtr, Université de Sherbrooke, Canada. P. 12

12. [1] Jeffrey Nevid, Spencer Rathus et Beverly Greene, 2009, Psychopatologie, traduisé par Michele Bertrand et autre,7ª édition pearson education, France p. 313

13. [1] سعيد عبد العزيز ، 2008 م ، إرشاد ذوي الاحتياجات الخاصة، دار الثقافة، عمان الاردن ، الطبعة 1 ، ص 167 (مرجع سابق)

14. [1] Jacques Grégoire,2006,L'éxamaen clinique de l'intélligence de l'enfant ,Fondements et pratique du WISC IV , mardaga edition, Belgique. P. 5

15. [1] Jean-Adolphe Rondal et Jean-Luc Lambert, 1997 mardaga, Bruxelles p.16

16. [1] Jacques Grégoire,2006,L'éxamaen clinique de l'intélligence de l'enfant ,Fondements et pratique du WISC IV , mardaga edition, Belgique. P. 5

17. [1] Jean-Adolphe Rondal et Jean-Luc Lambert, 1997 mardaga, Bruxelles p.17

18. أشرف محمد عبد الغني شريت ، 2009 م ، الطفل المعاق عقليا سلوكه ومخاوفه، مؤسسة حورس الدولية مصر. ص 80
19. [1] سعيد عبد العزيز ، 2008 م ، إرشاد ذوي الاحتياجات الخاصة، دار الثقافة، عمان الاردن ، الطبعة 1 ، ص 150
20. [1] محمد النوبي محمد علي 2010، علم النفس الاكلينيكي لذوي الاحتياجات الخاصة، الطبعة الأولى ، دار صفاء للنشر والتزيع ، عمان الاردن. ص 285
21. [1] Jacques Grégoire,2006, L'éxamaen clinique de l'intélligence de l'enfant ,Fondements et pratique du WISC IV , mardaga edition, Belgique. P. 11
22. [1] Mini DSM IV, 1996, traduction Julien Daniel Guelfi, Marc-Antoine Crocq et autre masson, Paris p. 51
23. [1] ماجدة بهاء الدين السيد عبيد 2007م ، الاعاقة العقلية ، دار صفاء للنشر والتوزيع ، عمان، ط2 ، ص 131
24. [1] Monique Cuilleret, 2007, Trisomie et Handicaps Génitique Associés, 5 edition, masson, paris p. 24-26
25. [1] رمضان محمد القذافي 1996م، رعاية المتخلفين عقليا ، المكتب الجامعي الحديث ، الإسكندرية ص 90- 91
26. [1] فوزي محمد جبل ، 2001م، الصحة النفسية و سيكولوجية الشخصية، المكتبة الجامعية مصر ص 398
27. [1] Richard Clautier, pierre Gosselin Pierre Tap 2005 Psychologie de L'enfant, 2 edition, gaetan morin éditeur, canada. P. 50
28. [1] صندوق الأمم المتحدة للسكان. (2022). النهوض بمهنتي التمريض والقبالة 2030-2022 - الدول العربية
29. [1] جمعية طب الأطفال الأمريكية. (2022 م). الإشراف الصحي للأطفال والمراهقين المصابين بمتلازمة داون ص 15
30. [1] Winders, P. C. (2018). Physical therapy for children with Down syndrome. Global Down Syndrome Foundation. P. 1-20
31. [1] Patricia Maria Raulilno de Campos , 2023 , The role of the nurse in the care of children with Down syndrome. P. 3-6
32. [1] Noha M. Issa , (2023) Quality of life in children with Down syndrome and its association with parent and child demographic characteristics. P. 16
33. [1] علياء الشايب 2016 م فاعلية التدخل المبكر لخفض العناء والاعتمادية لتحسين مساعدة الذات للأطفال المتأخرين عقليا القابلين للتعلم، مجلة العلوم التربوية، ٤، ص ٣٦٨ - 406
34. [1] U.S. Department of Education. (2000). *A guide to the Individualized Education Program (IEP) p. 23*
35. [1] Nurseslabs. (2023). Down Syndrome (Trisomy 21) Nursing Care Planning & Management
36. [1] Nurse, (2024). Down Syndrome: Nursing Diagnosis & Interventions
37. [1] University of Central Florida. (2023). Nursing Interventions for Families of Children with Down Syndrome.