

أطفال متلازمة داون في ليبيا: المفهوم، الأسباب، التحديات والضغوط التي تواجه أسرهم

أحمد محمود حمد خليل^{1*}، قسامي عطية سليمان أحميده²

^{1,2} قسم التربية الخاصة، كلية التربية - القبة، جامعة درنة، ليبيا

* البريد الإلكتروني (للباحث المرجعي): ah.mahmood.1986@gmail.com

Down Syndrome Children in Libya: The Concept, Causes, Challenges, and Pressures Encountered by Their Families

Ahmed Mahmoud Hamad Khalil ^{*1}, Qassami Attiya Suleiman ²

Special Education Department, Faculty of Education- Al-Quba, University of Derna, Libya

Received: 18-07-2025; Accepted: 12-09-2025; Published: 20-09-2025

الملخص:

تعد متلازمة داون واحدة من أكثر الاضطرابات الوراثية شيوعاً، حيث تؤثر على النمو العقلي والجسدي للأطفال المصابين بها، وفي ليبيا يواجه الأطفال المصابون بمتلازمة داون وأسرهم تحديات متعددة، تتطلب رعايةً واهتماماً خاصاً بهم.

يهدف البحث إلى استكشاف مفهوم متلازمة داون، وأسبابها، والتحديات والضغوط التي تواجه أسر الأطفال المصابين بها في ليبيا، متلازمة داون هي حالة وراثية نادرة، ولكنها ليست نادرة بما يكفي لكي لا نوليها الاهتمام الكافي في ليبيا، هناك العديد من الأسر التي تعاني من تحديات متعددة نتيجة لإصابة أطفالهم بمتلازمة داون وهذه التحديات لا تقتصر على الجانب الصحي فقط، بل تتعداه إلى الجوانب النفسية والانفعالية والاجتماعية والتعليمية، لذلك يعد فهم هذه القضية وتقديم الدعم اللازم للأسر المتأثرة بها أمراً في غاية الأهمية.

من خلال هذا البحث، سنحاول تقديم رؤية شاملة حول متلازمة داون، بما في ذلك مفهومها وأسبابها وتأثيراتها على الأطفال وأسرهم، كما سنحاول استكشاف التحديات والضغوط التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمتلازمة داون في ليبيا، وتقديم توصيات حول كيفية دعمهم وتمكينهم من تحقيق أقصى إمكاناتهم.

الكلمات المفتاحية: متلازمة داون، التحديات، الضغوط، أسر أطفال متلازمة داون.

Abstract:

Down syndrome is one of the most common genetic disorders, affecting the mental and physical development of children with the condition. In Libya, children with Down syndrome and their families face multiple challenges that require special care and attention. This research aims to explore the concept of Down syndrome, its causes, and the challenges and pressures faced by families of children with Down syndrome in Libya.

Down syndrome is a rare genetic condition, but not rare enough to not warrant sufficient attention. In Libya, many families face multiple challenges due to their children's condition, which extends beyond health issues to psychological, emotional, social, and educational aspects. Therefore, understanding this issue and providing necessary support to affected families is of utmost importance.

Through this research, we will attempt to present a comprehensive view of Down syndrome, including its concept, causes, and impacts on children and their families. We will also explore

the challenges and pressures faced by families of children with Down syndrome in Libya and provide recommendations on how to support them and enable them to reach their full potential.

Keywords: Down syndrome, challenges, stressors, families of children with Down syndrome.

المقدمة:

تعد متلازمة داون واحدة من أكثر الاضطرابات الوراثية شيوعاً، حيث تؤثر على النمو العقلي والجسدي للأطفال المصابين بها، في ليبيا يواجه الأطفال المصابون بمتلازمة داون وأسرهم تحديات متعددة، وتتطلب رعايتهم اهتماماً خاصاً بهم.

يهدف هذا البحث إلى استكشاف مفهوم متلازمة داون، وأسبابها، والتحديات والضغوط التي تواجه أسر الأطفال المصابين بها في ليبيا، بهدف توفير فهم أعمق لهذه القضية الهامة من خلال هذا البحث، سنحاول تسليط الضوء على المسببات والعوامل التي تؤثر على حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم، وتقديم رؤية شاملة حول هذه القضية التي تؤثر على العديد من الأسر في ليبيا.

متلازمة داون هي حالة وراثية نادرة، ولكنها ليست نادرة بما يكفي لكي لا نوليها الاهتمام الكافي في ليبيا، هناك العديد من الأسر التي تعاني من تحديات متعددة نتيجة لإصابة أطفالهم بمتلازمة داون، هذه التحديات لا تقتصر على الجانب الصحي فقط، بل تتعداه إلى الجوانب النفسية والاجتماعية والتعليمية لذلك، يعد فهم هذه القضية وتقديم الدعم اللازم للأسر المتأثرة بها أمراً في غاية الأهمية.

كما سنحاول تقديم توصيات حول كيفية دعمهم وتمكينهم من تحقيق أقصى إمكاناتهم، ونأمل أن يكون هذا البحث مفيداً في توفير فهم أعمق لهذه القضية الهامة، والمساهمة في تحسين حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم في ليبيا.

تاريخ متلازمة داون:

يرجع أصل تسمية متلازمة داون الى سنة 1966 للطبيب (ليجون داون Longdon Down) إنجليزي الجنسية حيث قام بتقديم قائمة بالأعراض والمواصفات لهذه المتلازمة ، بعد قيامه بدراسة على مجموعة من الأطفال الموجودون بمقر خاص بذوي الاحتياجات الخاصة، حيث اكتشف من خلال بحثه، عدد من المظاهر الموحدة عند هذه المجموعة لا غيرها؛ وقد تمت تسمية هذه الظاهرة بالمنغولية (mongolisme)؛ نسباً الى الشعب المنغولي نظراً للتشابه بين أطفال هذه المتلازمة في الملامح الخارجية بهذا الشعب، واستمرت التسمية حتى عام 1986 الى أن ضغطت الحكومة المنغولية على منظمة الصحة العالمية وتم تغيير الاسم إلى متلازمة داون نسباً الى الطبيب الذي أكتشفها.

وفي عام 1959 نوه كلاً من: (ليجن و جيوتر و تورين Lejeune, Gautier et Tarpin) إلى أن العامل الحقيقي الخفي وراء متلازمة داون وهو: وجود 47 صبغي عوضاً عن: 46 صبغي، على مستوى الخلايا، وذلك نتيجة وجود صبغي إضافي مقترن بأثنين من الصبغيات رقم 21 حيث يصبح الزوج ثلاثي ولذا تسمى هذه المتلازمة باسم (Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chishti, A., (Trisomie 21)

Franklin, C., Friedman, D., Harville, E., Krell, K., McCormick, A., Sannar, E. M., StAPS, T., & Taggart, T., 2020, p:1545)

مفهوم متلازمة داون:

تعتبر متلازمة داون (trisomie 21) أحد المسببات الرئيسية للإعاقة والتخلف العقلي وهي أول تشوه صبغي في تاريخ البشرية، وهي أكثر العيوب الصبغية انتشاراً بالعالم (Didier Armengard, 2003, p:143)

وهي الأكثر من بين مشكلات الولادة شيوعاً، بحيث تنتج عن ازدياد عدد الصبغيات ، حيث أن الزوج 21 يحمل 21 صبغياً عوضاً عن 2 صبغياً (http://www.t21.ch/10/01/2011/20.16). حيث أن التشوه الصبغي يمس القدرات العقلية بالإضافة الى تميز المصاب بمظهر خارجي خاص و ملامح وجهية محددة ، كبروز الخدين و جبهه مسطحة و لسان مشقوق و رأس مدور. (Clautier et el, 2005, p:147)

و فيما يلي توضيح لمفهوم متلازمة داون:

• متلازمة: Syndrome

وهي زمرة من الدلائل أو الآثار الجسمية التي تبدو مشتركة مع أكثر من شخص، و تلزمة بشكل متكرر و لها سبب معين.

• داون: down

وهي عبارة عن شذوذ صبغي في الزوج 21 ينتج عن خلل في تقسيم الخلية ويكون مرافقاً للتخلف العقلي مع سمات وصفات جسمية مشتركة.

- مفهوم الصبغي :

وهو بنية خيطية الشكل توجد في نواة الخلية الحية التي تحتوي على الجينات الوراثية، يتكون الصبغي من الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين (DNA) والبروتينات ويحمل المعلومات الوراثية التي تحدد الصفات الوراثية للكائن الحي.

في الإنسان يوجد 23 زوجاً من الصبغيات بإجمالي 46 صبغياً في كل خلية.

هذه الصبغيات تحمل الجينات التي تحدد الصفات الوراثية مثل لون العينين والشعر..... الخ

حيث يتم نقل الصبغيات ونسخها من جيل لآخر و يرث الإنسان نصف عدد الصبغيات (23 صبغياً) من أمة والنصف الآخر (23 صبغياً) من أبيه. (Ganguly, B. B. 2022, p:477)

- مفهوم التشوه الصبغي:

يمكن للتشوه الصبغي أن يقتصر على جزء صغير من الصبغي مثلاً كالذي يتحكم في وظيفة رئيسية ما، كتركيب إحدى بروتينات الدم ، أو قد يؤثر التشوه على كل الصبغي فقد يكون الصبغي ناقصاً أو زائداً عن العدد المعروف والطبيعي أو أن يكون ذو بنية غير طبيعية. (Yves Morin, 2002, p:113)

و مهما تكن التشوهات الصبغية جزئية أو كلية، فإن لها أثراً خطيرة فهي تؤدي إلى تشوهات جسمية، كما تؤدي إلى تأخر نفسي أو حركي أو ذهني. (Norbert Sillamy, 1980, p:28)

- نسبة الانتشار :

أن نسبة الإصابة بهذه المتلازمة في العالم بين الأطفال الجدد تقدر بحوالي (واحد) مصاب لكل ثمان مائة مولود، بمعدل ثلاث ذكور مقابل أنثيين فقط . (Sylvain Fortin ,2008,p:12)

وقد أشارت الإحصائيات سنة 2003 إلى انه بلغ عدد المصابين بمتلازمة داون حوالي 8 ملايين مصاب في العالم ، منهم 11000 مصاب بكندا، 50000 مصاب في فرنسا ، وفي أوروبا إجمالاً بلغ عدد المصابين حوالي 400000 مصاب. (Marie Goffinet,2008, p:18)

أما عن الإحصائيات المحلية في ليبيا فمشكلة جمع البيانات والإحصاءات الرسمية حول داون تواجه تحديات كبيرة حيث لا تتوفر بيانات رسمية شاملة ودقيقة حول عدد حالات متلازمة داون في البلاد (العربي الجديد، 2022؛ التضامن لحقوق الإنسان، 2021).

حيث أن هذا النقص في البيانات يعيق التخطيط الفعال وتخصيص الموارد اللازمة لدعم هذه الفئة من المجتمع.

ومع ذلك، تشير بعض الدراسات والتقديرات المتاحة إلى الوضع في ليبيا:

دراسة جامعة فزان (2023): أجريت هذه الدراسة في مناطق الجنوب الغربي الليبي، وشملت 60 طفلاً مصاباً بمتلازمة داون. أظهرت النتائج أن 65% من الأطفال المصابين كانوا من الذكور، و35% من الإناث. كما بينت الدراسة أن 80% من الأمهات كنّ فوق سن الثلاثين عند الولادة، وأن 65% من الحالات كانت ناتجة عن زواج الأقارب. (دراسة جامعة فزان، 2023)

تقديرات الانتشار في ليبيا:

وفقاً لدراسة جامعية نقلها العربي الجديد (2022) والتضامن لحقوق الإنسان (2021)، يُقدر معدل انتشار متلازمة داون في ليبيا بإصابة واحدة من بين كل 516 ولادة حية.

تُعتبر هذه النسبة عالية مقارنة بالمتوسط العالمي، وتتقارب مع متوسط عدد الإصابات في الدول العربية الأخرى (المؤسسة الوطنية لحقوق الإنسان بليبيا، فيس بوك).

إن ارتفاع نسبة زواج الأقارب في ليبيا، كما أشارت دراسة جامعة فزان، قد يكون عاملاً رئيسياً في ارتفاع معدل انتشار متلازمة داون مقارنة بالمتوسط العالمي.

يؤكد هذا على أهمية برامج التوعية بالمخاطر الوراثية المرتبطة بزواج الأقارب، وضرورة توفير المشورة الوراثية قبل الزواج.

بشكل عام، على الرغم من محدودية البيانات الرسمية، فإن الإحصائيات المتاحة تشير إلى أن متلازمة داون تمثل تحدياً صحياً واجتماعياً في ليبيا، يتطلب اهتماماً أكبر من الجهات الرسمية لجمع بيانات دقيقة، وتطوير استراتيجيات وطنية شاملة للتعامل مع هذه الحالة، وتوفير الدعم اللازم للأفراد المصابين وأسرهم.

عوامل الخطورة :

من أهم عوامل الخطورة لإصابة المواليد بمتلازمة داون هو عمر الأم حيث أنه تزداد فرص إنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم عمر الأم خاصتاً بعد سن 35 عاماً. ومع ذلك ليس ضرورياً أن كل أم عمرها 35 سنة أو أكثر ستلد طفل مصاب بمتلازمة داون .

(Fortin Sylvain, 2008, P:15)

إن التفسير الممكن لهذا العامل يكمن في مدى كفاءة الجهاز التناسلي للأنتى ، بحيث تقل كفاءة عمل هذا الجهاز بتقدم العمر، وهذا لا يعني أن الأم الأصغر عمراً لا تلد أطفال مصابون ، حيث أنه هناك أسباب متعددة تؤثر على كفاءة الجهاز التناسلي للأم في أي سن كانت لأسباب وعوامل معينة قد معروفة أو غير معروفة.(زكريا أحمد الشربيني، 2004، ص: 241)

ويوضح الجدول الاتي احتمال ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون مع تقدم من الأم:

سن الأم	احتمال الإصابة بمتلازمة داون	سن الأم	احتمال الإصابة بمتلازمة داون
20	15000/1	39	135/1
25	1250/1	40	105/1
30	1000/1	42	60/1
35	400/1	44	35/1
36	300/1	46	20/1
37	230/1	48	16/1
38	180/1	49	12/1

(Fortin Sylvain, 2008, P:15)

إن المسبب الأساسي خلف ظهور هذه الأعراض و السمات هو خلل في الصبغيات الوراثية ويرجع هذا الخلل الى وجود 47 صبغي بدلاً من 46 صبغي ، وذلك لوجود صبغي زائد.

(Jeffrey Nevid, Spencer Rathus et Beverly Greene, 2009, p:313)

ويكون هذا الخلل أثناء عملية الانقسام ، بحيث تكون إحدى الخليتين التناسليتين تحتوي على 24 صبغي ، أي وجود صبغي زائد أو مشوه و هنا يكون الخلل في الصبغي رقم 21 والذي بدوره يؤثر سلباً على تكوين وظائف الخلايا المختلفة للجنين. (سعيد عبد العزيز، 2008:167)

أنواع متلازمة داون :

توجد ثلاثة أنواع من التشوهات الصبغية والتي تؤدي بدورها إلى ظهور سمات و عوارض متلازمة داون و هذه الأنواع تعتمد على موقع التشوه في الصبغي رقم 21 و هذه الأنواع هي :

- ثلاثي الصبغي 21:

و هذا النوع ينتج عن خطأ في انقسام الخلية في فترة الحمل حيث أن الانقسام يمكنه أن يحدث في واحد من الأنواع الثلاثة أما في الحيوان المنوي أو البويضة أو عند انقسام الخلية بعد فترة الأخصاب.

بحيث يتكرر الصبغي رقم 21 ثلاث مرات بدلاً من مرتين ليكون عدد الصبغيات 47 بدلاً من 46 صبغي، ويكون هذا النوع الأكثر نسبة من مجموع المصابين بهذه المتلازمة حيث تقدر نسبة الإصابة به بحوالي

95% من حالات متلازمة داون. (Jacques Nemo et autre, 2006,p:5)

- الانتقال الصبغي:

وفيه يلتصق الصبغي رقم 21 بصبغي آخر وكثيراً ما يكون الصبغي الآخر من الصبغيات 13، 14، 15، 21، 22 فمثلاً عند الالتحام بين الصبغي رقم 15 و الصبغي رقم 21 و تتشكل خلايا الجنين التي تتكون من زوج من الصبغيات رقم 21 و الصبغي الجديد الملتصق المتكون من الصبغي 21 والجزء الآخر من الصبغي رقم 15، ويشكل هذا النوع حوالي 4% من حالات متلازمة داون. (J. ,1997,P:19)

Lambert et R. Randal

- الفسيفسائي:

يعتبر النوع الفسيفسائي من الحالات نادرة الحدوث، وفيه يوجد نوعين من الخلايا في جسم المصاب، جزء منها يحتوي على العدد الطبيعي من الصبغيات أي 46 والجزء الآخر يحتوي على العدد الموجود في متلازمة داون أي 47 صبغي، ويمثل هذا النوع حوالي 1% من المصابين بمتلازمة داون.

(Jacques Nemo et autre, 2006,p:5)

إن المؤشرات و السمات التي توجد في هذا النوع تكون أقل شدة من المؤشرات والسمات التي توجد في النوعين الآخرين، لكون هذه المؤشرات و السمات تظهر في شكل حالات أحادية تختلف عن غيرها، وهذا يتوقف على أنواع الخلايا (الطبيعية والمصابة) ، وقلما يكون مستوى الذكاء عندهم طبيعي وهذا يتوقف على نوعية الخلايا المتضررة ، فمثلاً إصابة خلايا الكلى تؤدي إلى اضطرابات كلوية و إصابات خلايا البشرة تنتج عنها إصابات جلدية.....ألخ. (Lukowski, A. F., & Molfese, V. J. ,2019.p:184)

أسباب الإصابة بمتلازمة داون:

تعتبر المسببات الرئيسية وراء زيادة الكروموسوم رقم 21 عند انقسام الخلية غير معروفة الى الآن، ولا توجد رابطة بين المرض والغذاء ولا أي مرض قد يتعرض له الأب أو الأم قبل الحمل أو بعده، هناك سبب واحد فقط ويمكن أن ينتج عنه هذا المرض ألا وهو عمر الأم أثناء الحمل، فكلما ازداد العمر بالمرأة زادت

نسبة إصابة الجنين بهذا المرض، ويكثر الاحتمال بشكل أكبر إذ تعدى عمر المرأة 35 سنة، وهذا لا يعني أن النساء الأقل من 35 سنة لا ينجبن أطفالاً مصابين بل في الحقيقة إن أغلب الأطفال الذين لديهم هذا المرض تكون أعمار أمهاتهم أقل من 35 سنة ويرجع ذلك إلى أن الأمهات اللواتي أعمارهن أقل من 35 يلدن أكثر من النساء الكبيرات وإذا عرفنا أن المرأة معرضة في أي وقت أن تلد طفلاً مصاباً فإن عدد الأطفال المصابين للنساء الصغيرات أكثر. (سوسن شاكر الجبلي: 2016:221).

ورغم التطور في العلم والنظريات إلا أن السبب الحقيقي وراء هذا المرض لم يعرف، ولكن يمكن تحديد المسببات لمتلازمة داون كما يلي:

(عوامل وراثية بيئية) يرجح بعض الأخصائيين أن الخلل في الهرمونات، والتعرض لأشعة x ، كذلك الإصابة بالحمى، يمكن أن تكون المسبب الأساسي وراء الانقسام الغير مبرر للخلايا ومن ثم حدوث متلازمة داون، هذا بالإضافة إلى عوامل بيولوجية مثل: العامل الريزي RH ، أيضاً هناك عوامل بيئية يمكن أن تتسبب في حدوث متلازمة داون وهي: إصابة الجنين بالعدوى الفيروسية البكتيرية، الإشعاعات، تعاطي العقاقير دون استشارة طبية أثناء فترة الحمل، كذلك أمراض الأطفال مثل: (التهابات المخ، الالتهاب السحائي، شلل المخ، أمراض التغذية). (زينب رجب البنا: 2021:8-9)

وفي الوقت الحالي أصبح من الممكن اكتشاف الإصابة بهذا المرض أثناء الحمل وذلك عن طريق أخذ عينة من السائل الأمنيوسي المحيط بالجنين في رحم الأم، وبواسطة اختبار مزرعة الخلايا حيث تظهر ملامح الكروموزومات لحظة انقسام الخلايا وبذلك يمكن معرفة ما إذا كان هناك شذوذ أو اضطرابات في الكروموزومات. (علاء عبد الباقي أبراهيم: 63)

خصائص الأطفال المصابين بمتلازمة داون:

الخصائص الأساسية للمصابين بمتلازمة داون:

في السنوات الأولى لطفل متلازمة داون لا تذكر أي فروق في خصائص النمو بينه وبين الطفل العادي على الرغم من أن منحنى النمو لديهم (أطفال داون) عادتاً ما يكون أقل من منحنى نمو الأطفال العاديين؛ في مختلف سنوات العمر، كما أكدت الدراسات أنه توجد فروق بين أطفال داون في قدرات النمو الأساسية واكتساب المهارات. (Cuilleret, 2007:P:56)

بينما يبدأ الاختلاف بين هؤلاء الأطفال (أطفال داون والعاديين) مع تقدم السن ويكون ذلك في السنة الرابعة والخامسة من حياة هؤلاء الأطفال؛ والفارق الذي يميزهم هو فارق مشكلات النمو إذ أنهم يعانون من المشكلات النمائية الآتية:

- صعوبات في الحواس المختلفة وخاصة حاستي اللمس والسمع.

- صعوبات في معالجة المعلومات المجردة.

- مشاكل في الإدراك الحسي.

- صعوبات في التطور الحركي.

كما يظهر لدى الطفل ذو متلازمة داون اختلالات وظيفية البنيوية والعصبية تؤثر على الوظائف العقلية والحركية والمهارات التواصلية والتعليمية للطفل، وسنقوم بعرض الخصائص الأساسية لهذه الفئة مثل: الخصائص الصحية والجسمية وغيرها وهي كالتالي:

(Perera, Juan And Jean-Adolphe Rondal, 2006, p:177)

- الخصائص الجسمية:

يتصف الأطفال المصابون بهذه الحالة بعدد من الملامح الجسمية التي تميزهم عن غيرهم من الأطفال، وتجعلهم متشابهين فيما بينهم من حيث ملامح الوجه وكثير من أعضاء الجسم، وترجع تسمية هذه الحالة بأعراض دوان نسبة إلى الطبيب الإنجليزي Down حيث يعتبر المكتشف الأول لهذه الحالة بعد ملاحظته أثناء ترده على إحدى مؤسسات رعاية الأطفال المتخلفين عقلياً عدداً لا بأس به من الأطفال النزلاء بالمؤسسة يتطابقون في الصفات الجسمية والشكلية لاسيما ملامح الوجه؛ اما سبب التسمية فيرجع الى وجه التشابه بين هؤلاء الأطفال والشعب المنغولي، وتجدر الإشارة الى أن هذه التسمية بدأت في الاختفاء خاصتاً في المجتمعات العلمية المختصة حيث أنها لا تستند على سبب علمي.

(علاء عبد الباقي إبراهيم، 2000: ص62)

وتوجد سمات جسمية عديدة تتعلق بالقامة والعضلات والرقبة والصدر والبطن، والذراعين والرجلين والوزن تميز ذوي متلازمة داون يمكن أن نعرضها كما يلي :

- قصر القامة: يعد الأفراد من ذوي متلازمة داون أقصر في الطول من أقرانهم الذين لا يعانون من تلك المتلازمة حيث يتفاوت ارتفاع قامتهم بين القصير للغاية إلى الأعلى من المتوسط، حيث يكون طول الذكور أدنى من القياس الطبيعي وذلك بشكل واضح حتى عمر العشر سنوات ، أما بعد هذا العمر فيكون طولهم في الازدياد، ولكن رغم ذلك يكون اقل من القياس الطبيعي؛ بينما الإناث يكون طولهن قريب من المتوسط الى سن السبع سنوات من أعمارهن، ثم يبدأ الفرق في الوضوح بينهن وبين الإناث العاديات ممن هن في نفس أعمارهن.

- ضعف العضلات وارتخاؤها: يتسم هؤلاء الأفراد بضعف عضلاتهم وارتخائها، ولا يقتصر ذلك على موضع معين من أجسامهم دون سواه بل إن مثل هذا الضعف يمتد ليشمل جميع عضلات الجسم دون استثناء، ويتراوح ضعف عضلاتهم بين المستوى المتوسط إلى المستوى الشديد، وإن كانت قوة تلك العضلات قد تتحسن مع الزيادة في أعمارهم، وجدير بالذكر أن هذا الضعف في العضلات بالنسبة لهؤلاء الأطفال يؤدي إلى ما يلي:

- إن ضعف العضلات التي تسيطر على الهيكل العظمي أو تتحكم فيه يؤدي إلى تأخر في معدل نمو الطفل الحركي كالتقلب من البطن إلى الظهر أو العكس، والحبو، والوقوف والمشي وبالتالي فإن إجادتهم لمثل هذه المهام تتأخر عن أقرانهم العاديين، ولذلك فهم يحتاجون إلى الكثير التدريب والتشجيع حتى يقوموا بذلك.

- إن ضعف عضلات أمعائهم يجعل الفضلات تتحرك خلالها ببطء مما يؤدي إلى إصابتهم بالإمساك بشكل مستمر.

- إن ضعف عضلات الفك لا تساعدهم على تناول الطعام الصلب، كما أنها كذلك لا تساعدهم على المضغ مما قد يعوق عملية تناولهم للطعام بشكل طبيعي واستفادتهم منه. (عادل عبد الله محمد ، 2004: ص ص 250-251)

• انحراف العيون وضيقها وأخذها الاتجاه العرضي، وجود بقع ملونة في العيون مع كثرة عيوب البصر مثل قصر وطول النظر.

(معتصم الرشيد غالب، 2019 ص:44)

• قصر الرقبة وعرضها : تكون رقبة هؤلاء الأفراد قصيرة وعريضة كما تكون غليظة بشكل ملحوظ، وكذلك الحال بالنسبة لجلد الرقبة الذي يكون سميكاً، وإن كان سمكه هذا يقل مع الزيادة في العمر، كما أن غلظة رقابهم وضعف عضلاتهم قد يعرض عظام الرقبة للخلع في كثير من الأحيان.

• قصر الذراعين والرجلين : يتسم هؤلاء الأفراد بأذرعهم القصيرة قياساً بالجذع الذي يكون قصيراً هو الآخر، وراحة أيديهم العريضة وخط واحد فقط في راحة اليد single Crease، ويكون هذا الخط مستعرضاً أو فردياً كما قد تكون أرجلهم قصيرة وعريضة وأقدامهم عريضة مع وجود مسافة كبيرة بين الإصبع الكبير في القدم والإصبع الذي يليه ويؤدي ذلك إلى تأخر واضح في تطور مهاراتهم الحركية سواء الكبيرة أو الدقيقة نظراً لأن هذا القصر في الذراعين والرجلين لا يساعدهم على القيام بالحركات اللازمة لذلك في موعدها العادي.

• قفص صدر غير عادي في شكلة rib cage: يكون القفص الصدري لديهم أقل من الطبيعي من ناحية حجمه أو بالتحديد طوله وذلك بشكل واضح وغريب، وربما يتعلق ذلك إلى حد كبير بقصر طولهم إذ أن نسب أعضاء الجسم لا بد أن تتأثر بذلك القصر في الطول.

• بروز البطن: يتميز هؤلاء الأفراد ببروز البطن حتى عندما يكونوا أطفالاً، ذلك إلى ضعف عضلات الجسم عامة وعضلات البطن على وجه الخصوص لأنها هي التي تؤدي إلى ذلك الوضع.

• زيادة الوزن : أن وزن هؤلاء الأطفال عند الولادة يكون أقل من معدله الطبيعي، ويستمر على ذلك خلال مرحلة الطفولة نظراً للمشكلات التي تعوق عملية تناولهم للطعام واستفادتهم منه، حيث يبدأ وزن الذكور في التزايد بشكل أكثر من اللازم بداية من سن الثانية عشرة، أما الإناث فتظل أوزانهن في المستوى المتوسط حتى سن التاسعة، ثم تبدأ في التزايد الواضح بعد ذلك. (عادل عبد الله محمد، 2004، ص ص 251-252).

ويمكن حصر الخصائص الجسمية التي تميز الأطفال المصابون بمتلازمة داون كما يلي:

- رأس صغير ومستدير مع وضوح في قصر القامة.

- وجه وأنف قصيرين ومفلطحين.

- العيون مشدودة للأعلى والجفن سميك ومتدلي للداخل.

- حواجب كثيفة وشبه ملتصقة.

- طول اللسان عن الحد الطبيعي مع تشققه وجفافه.

- تشوه في الأذنين وصغرهما في بعض الأحيان.

- قصر طول الرقبة.

- انتفاخ البطن مما يؤدي في بعض الأحيان الى فتق في السرة.

- قدم ممتلئة وأصابع قصيرة.

- يمتازون بليوننة في الأربطة والعضلات.

- بسبب اعتمادهم على التنفس من الفم وليس الأنف فغالباً أفواههم تبقى مفتوحة.

(لمياء محمود مرسي ، 2019 ص90).

- الخصائص المعرفية:

تتأخر معظم القدرات المعرفية عند الطفل المصاب بمتلازمة داون ومن أهم الاضطرابات نجد:

- انخفاض القدرة العقلية العامة أي معدل الذكاء.

- بطء في النمو العقلي ضعف الانتباه.

- قصور في الإدراك والذاكرة.

- قصور القدرة على تكوين مفاهيم التعميم والتجريد. (إنصاف رقوش، 2022: ص ص 618-719)

- الخصائص اللغوية لذوي متلازمة داون يواجه ذوي متلازمة داون:

يواجه ذوو متلازمة داون صعوبات كبيرة في التعبير وذلك لصعوبة النطق نسبة لوضع اللسان والأسنان، ولا توجد لديهم صعوبة في استقبال اللغة، ففطرة أطفال متلازمة داون على فهم ما يقال (اللغة الاستقبالية) أعلى من قدراتهم على التحدث والتعبير عن أنفسهم أو ما يريدون قوله (لغة التعبير)، كما يعاني بعضهم من صعوبة في ترتيب الكلمات والجمل ويواجهون صعوبة في أخراج بعض الكلمات ونطقها بشكل سليم ومفهوم؛ كما أنهم عندما يتحدثون مع الآخرين يتجهون الى استخدام جمل قصيرة وأحياناً غير مفهومة وعلى الصعيد الآخر قد يتحدث بعضهم بسلاسة وطلاقة.

كما يواجه أطفال متلازمة داون تحديات في التواصل مع الآخرين، حيث يجدون صعوبة في التعبير عن أنفسهم وفهمهم، لذا فمن الضروري إيجاد طرق بديلة ومؤقتة للتواصل معهم حتى تتطور مراكز اللغة في الدماغ، ومن ثم تزداد مهارات وقدرات الطفل في التواصل والتحدث مع الآخرين، وذلك لتقليل من هذه المعاناة وتأثيراتها على الطفل في الفترة القادمة. ومع أن التحدث عن طريق النطق من أصعب الطرق في التواصل لدى أطفال متلازمة داون، إلا أن (95%) من هؤلاء الأطفال يستخدمون المحادثة عن طريق النطق في المقام الأول للتواصل مع الغير. ولكن لا يمنع ذلك من استخدام أساليب مؤقتة في التخاطب كالتخاطب الشامل (عن طريق استعمال الإشارة والنطق معاً أو التواصل باستعمال لوحات التواصل لوح به

رسومات معبرة عن بعض الكلمات) أو التواصل باستعمال الكمبيوتر أو الأجهزة الإلكترونية الأخرى، إلى أن يصل الطفل إلى مرحلة التخاطب بالنطق. (معتصم الرشيد غالب، 2019، ص ص: 60-66) ويشير كلايوير (Kliwer: 1994) انهم يفهمون كثيراً من المفردات اللغوية أكثر مما يمكنهم التعبير من خلال اللغة ، وقد تصل نسبة هؤلاء الى ثلاثة اضعاف ؛ وهو ما مثل لغزاً محيراً لدى العلماء ؛ ويعاني اطفال متلازمة داون من اضطرابات شديدة على مستوى الاتصال اللفظي تتمثل في:

- بطء في مستوى الاستعداد المبكر للتواصل ؛ ويتمثل في:

- الاتصال البصري.

- الانتباه المشترك.

- الإشارة بالإصبع للأشياء التي يحتاجها.

- اضطرابات في الجانب اللفظي والمتمثلة في:

- يكون النمو اللغوي متأخرا ومضطربا مقارنة بالطفل العادي.

- صعوبات في الإدراك السمعي راجعة إلى الصمم الإرسالي عند معظم الأطفال.

- اضطرابات نطقية بسبب اضطراب تشوهات التجويف الفم ونقص المقوية العضلية للعضلات المسؤولة على نطق.

- صعوبة في تركيب الجمل بشكل سليم.

وتظهر خصائص أطفال متلازمة داون جوانب القصور في مختلف المجالات النمائية والصحية ما يستدعي ضرورة التدخل المبكر لهذه الفئة التي يسهل الكشف عليها منذ الولادة عن طريق الملامح الوجهية المميزة المذكورة سابقاً. (إنصاف رقوش، 2022، ص: 219) .

- الخصائص العقلية:

يعاني المصابون بمتلازمة داون من قلة الذكاء بالإضافة الى القصور العقلي ونقص في مهارات التفكير والفهم والتخيل.... الخ (المهارات العقلية) ؛ هذا بالإضافة الى ضعف الذاكرة وضعف كبير في إيجاد العلاقة بين السبب والنتيجة ؛ كذلك الذاكرة المكانية للمصابين بمتلازمة داون تعد ضعيفة جداً، مما يجعل فرص التعلم محدودة وضيقة لهؤلاء المصابون، وفي حالة توافر هذه الفرص فإن تعلمهم يكون بطيء مع الحاجة الى التكرار والمراجعة المستمرة وهذا يعني انهم قادرون فقط على تعلم المهارات الأكاديمية البسيطة ؛ كتعلم القراءة والكتابة والحساب والمهارات الشخصية والحياة اليومية والمهنية ممن هم قابلون للتدريب.

- الخصائص الانفعالية:

يتصفون بصورة عامة بالمرح وحب الصداقة واللفظ والتعاون والابتسام وحب التقليد ويظهر لديهم ولع بالموسيقى هذا فضلاً عن سهولة قيادتهم وعلى نحو يفوق ما يتسم به الأفراد ذوي الصعوبات التعليمية، كما إن أفراد هذه الفئة يمتلكون بعض السلوكيات النمطية ويتعرضون بكثرة للمشكلات الصحية، ومع بلوغ مرحلة المراهقة فأنهم قد يعانون من صعوبات انفعالية وسلوكية فضلاً عن بعض الاضطرابات النفسية والعقلية ومشكلات في رعاية الذات، كما يتميزون بعدم التوازن الانفعالي، مما يجعلهم مترنحين انفعاليا

وانفعالاتهم غير واضحة ومستقرة ومتضادة، مما يفضي الى سلوك غير توافقي مع عدم القدرة على التكيف مع انفسهم والآخرين، كذلك القيام بأشياء غير متوقعة ولا يمكن توقعها وظهور المشكلات العاطفية مما يولد لدى المعاق السلوك العدائي تجاه نفسه وتجاه الآخرين، وتارة يكون طبعهم لطيف وهادئ وبكائهم خافت وقصير. (ناطق فحل الكبيسي، 2020، صص:322-323)

- الخصائص الاجتماعية:

تتمثل الخصائص الاجتماعية لفئة متلازمة داون في القصور في التوافق الاجتماعي وعدم القدرة على التكيف مع الآخرين والعزلة الاجتماعية والانسحاب الاجتماعي ويتميز أولئك الأطفال من الناحية الاجتماعية بما يلي:

- يميل الطفل إلى التعلق بالآخرين.
- ميل الطفل إلى الاجتماعية .
- يستطيع ان يطور علاقاته العاطفية مع الآخرين.
- قد يميل في بعض الأحيان إلى الانسحاب من المواقف والتفاعلات الاجتماعية.
- يعد الطفل أكثر عرضة لمشكلات السلوك قياساً بأقرانه العاديين.
- قد يتعرض لبعض الإعاقات النمائية وهو ما يؤثر على سلوكه وعلاقته بالآخرين.
- يعاني قصوراً في كفايته الاجتماعية. (معتصم الرشيد غالب، 2019: ص44)

الاضطرابات المصاحبة لمتلازمة داون :

كما ذكرنا سابقاً أن المصابين بمتلازمة يعانوا من مشاكل صحية عديدة نتيجة لذلك الاختلال الكروموزومي والتي نذكر من بينها:

1. مرض الصرع: حيث دلت الدراسات على أن ما نسبته 05 على 10 من هؤلاء الأشخاص مصابون بمرض الصرع حيث يبدأ عندهم في السنتين الأوليتين من عمر الطفل، او في الفترة من 12 سنة الى 25 سنة.

2. اضطرابات في الجهاز الدوري: وهي تبدو في شكل عيوب خلقية في القلب حيث أن 40% من الأطفال اللذين لديهم متلازمة داون يعانون من مشكلات وعيوب خلقية أما في القلب أو الجهاز التنفسي أو كلاهما، ومن أهم أشكال هذه العيوب:

- وجود عيب في الحاجز الأذيني البطيني حيث يشكل هذا الخل ما نسبته 40% من مجموع العيوب الخلقية في القلب.

- وجود عيب في الحاجز الأذيني ونسبته كذلك حوالي 20% من مجموع هذه العيوب.

- وجود عيب في الحاجز البطيني ونسبته كذلك حوالي 20% من مجموع هذه العيوب.

- وجود خلل في رباعية فالوت ونسبتها حوالي 80% من مجموع العيوب القلبية. (Cuilleret, 2007,)

(p;29

- اضطرابات في قناة الشريان: ويتمثل هذا الاضطراب في ان قناة الشريان تبقى مفتوحة مما يؤثر على عمل عضلة القلب بشكل صحيح مما يؤدي الى مشاكل صحية كبيرة لدى المريض واحتياجه الى تدخل جراحي مبكر لمعالجة هذه العيوب. وتعاني نسبة كبيرة من مصابين متلازمة داون من سرطان الدم ويزداد خطر الإصابة بهذا السرطان بأكثر من 10 إلى 20 ضعفاً عن الأطفال العاديين.

3. اضطراب الجهاز الهضمي: وتظهر هذه الاضطرابات على عدة أشكال منها خلل في تطور ونمو الجهاز الهضمي، ضيق في الأمعاء الدقيقة ، وانسداد في المعى الاثني عشر وتضخم القولون، كما أن هناك عدد قليل من الأطفال ذوي متلازمة داون يولدون بتشوهات في المجرى المعدي المعوي، حيث من المفترض ان تجرى لهم جراحة في سن مبكرة جداً إلا أنها لا تكون مجدية تماماً إذ أنهم غالباً ما يشكون من عدم التحكم في عملية الإخراج أو من الإمساك المزمن.

4. نقص أو قلة المناعة: إذ أن المناعة لدى هؤلاء الأطفال غالباً ما تكون أقل من الأطفال الطبيعيين وذلك تجاه الأجسام الغريبة والالتهابات كما تزداد لديهم احتمالية الإصابة بسرطان الدم وأمراض الغدة الدرقية وامراض الجهاز التنفسي و مرض السكري.

5. اضطراب العناصر الغذائية: يعاني أطفال متلازمة داون من تحديات غذائية فريدة تتجاوز الإرشادات العامة، فهم أكثر عرضة للسمنة ومشكلات الجهاز الهضمي كانتقائية الطعام والداء الزلاقي وعدم تحمل اللاكتوز والإمساك والارتجاع المعدي المريئي، كما يرتفع لديهم خطر الإصابة بالسكري، وتظهر الدراسات نقصاً في عناصر غذائية أساسية لديهم، مثل نقص في فيتامين B وخصوصاً B1, B2, B6 ونقص في كل من فيتامين A و فيتامين C ويظهر لديهم نقص في الأنزيمات المهمة لعمليات الاستقلاب الغذائي، وكذلك نقص في الأملاح المعدنية والسرعات الحرارية والفيتامينات والمعادن، مما يؤثر على نموهم وصحتهم العامة، حيث تتطلب هذه الاضطرابات نهجاً غذائياً متخصصاً ومتابعة دقيقة لضمان حصولهم على التغذية الكافية، يُنصح بالتركيز على الأطعمة الغنية باليود وفيتامين سي والألياف والبروبيوتيك، وتجنب مهيجات المعدة، مع الأخذ في الاعتبار صعوبات البلع.

6. اضطرابات الجهاز العظمي: يعاني أطفال متلازمة داون من مشاكل شائعة في الجهاز العظمي والمفاصل، أبرزها ارتخاء الأربطة الذي يؤدي إلى ليونة مفرطة في المفاصل وزيادة مرونتها، مما يزيد من خطر الخلع والخلل الوظيفي، وقد تشمل هذه الاضطرابات عدم استقرار مفاصل الرقبة، وتشوهات القدم، وزيادة قابلية الإصابة بالتهاب المفاصل؛ كما أنهم أكثر عرضة لهشاشة العظام بسبب عوامل مثل سوء توزيع الكالسيوم في العظام وقلة الحركة وضعف الكتلة العضلية، مما يزيد من خطر الكسور وتأخر نمو الأسنان الدائمة وتكون الأضراس لديهم أقل من الحجم الطبيعي ومن اضطرابات الجهاز العظمي أيضاً نقص عدد عظام القفص الصدري وأحياناً تقوسه، وهذا يتطلب التعامل مع هذه المشاكل بمتابعة طبية منتظمة، وعلاجاً طبيعياً لتقوية العضلات وتحسين الاستقرار، وفي بعض الحالات قد يستدعي الأمر تدخلاً جراحياً حيث يهدف العلاج إلى تحسين الوظيفة الحركية وتقليل الألم ومنع المضاعفات طويلة الأمد.

7. الهرم : يلاحظ أن أطفال متلازمة داون يظهرون علامات الشيخوخة المبكرة مقارنة بأقرانهم، وهي ظاهرة مرتبطة بالخلل الجيني لديهم ويطلق العديد من الأطباء الذين يعالجون حالة متلازمة داون اسم متلازمة العجز المبكر حيث يعانون مبكراً من أمراض الدم والتهاب المفاصل وتآكلها وأعراض الزهايمر وتشمل هذه العلامات نقص توتر الجلد، والصلع أو الشيب المبكر، وقد يعانون من قصور في وظائف المبيض أو الغدد التناسلية، على الرغم من أن متلازمة داون ليست بروجيريا (الشيخوخة المبكرة الشديدة)، إلا أنهم يواجهون تسارعاً في بعض العمليات البيولوجية المرتبطة بالتقدم في العمر وهذا يعني أنهم قد يكونون أكثر عرضة للإصابة بأمراض مرتبطة بالشيخوخة في سن مبكرة، مثل أمراض القلب والأوعية الدموية والخرف وتكمن أسباب الهرم المبكر لدى أطفال متلازمة داون في الضمور الذي يصيب الغدد داخل الجسم وخاصة الغدة الزعترية وتتطلب هذه الحالة متابعة صحية دقيقة للكشف المبكر عن أي مضاعفات وإدارتها بشكل فعال حيث يهدف الدعم الطبي والاجتماعي إلى تحسين جودة حياتهم مع تقدمهم في العمر. (Mathieu, 1998,p:165)

8. الاضطرابات الحسية الحركية : تميل عضلات أطفال متلازمة داون إلى الضعف والتهدل والتراخي في معظم الحالات مما يساهم في تأخر اكتساب القدرات الحركية الدقيقة والكبيرة لديهم، وينعكس ذلك على شكل صعوبات في مهارات الجري والوثب والقذف والمسك والالتقاط والكتابة ومسك القلم، ويواجه الأطفال ذوي متلازمة داون بعد الولادة انخفاضاً ملحوظاً في مستوى التواتر العضلي، مما يؤثر سلباً كما في عملية التطور الحسي الحركي السليم ويظهر جلياً على شكل اضطرابات في التوازن بين قوة العضلات القابضة والباسطة والذي يؤدي إلى تأخر في عملية التحكم بالرأس وارتداد الرقبة الزائد للخلف وتأخر القدرة على الجلوس الحر والزحف والحبو والوقوف والمشي والمسك. (Lambert & Rondal, 1997,p:197)

بعض التحديات التي تواجه أطفال داون:

هناك العديد من التحديات التي تواجه أطفال داون لا سيما في تقديم الرعاية الاجتماعية المثلى لهؤلاء الأطفال، ومن أهم هذه التحديات ما يلي:

- قلة المؤسسات المختصة:

و هذا راجع الى العدد المتزايد لهؤلاء الأطفال، فنجد على سبيل المثال : المؤسسات المعنية بالتكفل بأطفال متلازمة داون تقتصر فقط على وجود بعض الجمعيات التي يشرف عليها أولياء الأطفال في حد ذاتهم، مع وجود بعض المبادرات التي تبقى غير كافية بالنظر الى عدد الأطفال المصابين بمتلازمة داون ، بالإضافة الى كون المؤسسات الموجودة لا تتوفر فيها المعايير الدولية التي يمكن أن تعتمد عليها كمؤسسة متخصصة في التكفل بالإضافة الى كون الاولياء غير راضين عن عملية التكفل بأبنائهم نظراً لعدم توفر مؤسسات كافية للتكفل بهم، ما يجعل هذه المؤسسات غير قادرة على تحقيق الاندماج الاجتماعي والذي هو الهدف التي تسعى الى تحقيقه.

- قلة الإمكانيات والوسائل المادية والبشرية:

وهو ما يعني النقص في الوسائل البيداغوجية المعتمدة في التكفل بالأطفال بالإضافة الى النقص في الكوادر البشرية المتخصصة في التعامل مع أطفال متلازمة داون باعتبارهم فئة حساسة تتطلب أشخاص ذوو كفاءة وخبرة في التعامل.

- إشكالية التكوين:

ما يعني أن التكوين الذي يحظون به هو تكوين يفتقد في معظمه الى الطابع العلمي الذي يؤهل المتكويين في التخصصات المختلفة والتي من شأنها التكفل بشريحة الأطفال على اختلاف وتعدد أنواعها والذي نجده مقتصرًا فقط على جانبه النظري الأمر الذي لا يمكن المختص من أن يكون فعالاً في ممارسته وأدائه المهني تجاه هذه الشريحة المتكفل بها".

(أستاذ بارود، لميس بن شعبان ، اشراف ديابلو محمد نجيب ، ترجمة فؤاد شاهين: 2023 ص:275)

- وهناك نوع آخر من التحديات ألا وهو تحديات التكفل والذي يتلخص فيما يلي:

- معوقات خاصة بالبرامج:

والتي تتعلق بعدم تجاوب المعاق مع البرامج الإدماجية داخل المركز كونها لا تتناسب مع قدراته أو لا تناسب طبيعته اعاقته.

- معوقات خاصة بالتجهيزات المادية والمعنوية:

والتي تتعلق بالأساس بالنقص في التجهيزات الضرورية للقيام بعملية التأهيل، إضافة الى جانب غياب الكوادر المؤهلة والمتخصصة وهذا راجع بالأساس الى ضعف الميزانية المخصصة للتأهيل.

- معوقات تنظيمية:

والتي تتعلق بوجود الاكتظاظ داخل المركز بالإضافة الى نقص التعاون مع القطاعات الأخرى ما يعيق عملية الدمج الاجتماعي للأطفال داخل المؤسسات المختصة. (جمال حواوسة، 2019، ص:33)

أشكال التعامل الأسري مع أطفال متلازمة داون:

يعتبر التعامل مع الإعاقة الذهنية التي تعد الجانب الرئيسي في مشكلة الأفعال لذوي متلازمة داون أمراً مربكاً مما يخلق صعوبة في التعامل معهم، وبناءً على الوضع النفسي والجسدي المرهق الذي تعيشه الأسرة يمكن تلخيص ردود فعلها أو اتجاهاتها في التعامل نحو الطفل ذو الإعاقة كما يلي:

أ- الاتجاه السلبي:

الاتجاه السلبي في التعامل الأسري مع أطفال متلازمة داون يمكن أن يكون له تأثيرات سلبية على تطور الطفل ورفاهيته، يشمل هذا الاتجاه عدة سلوكيات ومواقف، مثل:

- الرفض: قد يشعر بعض الأهل بالرفض تجاه طفلهم المصاب بمتلازمة داون، مما يمكن أن يؤدي إلى نقص في الدعم العاطفي والاهتمام.

- القلق الزائد: يمكن أن يؤدي القلق الزائد بشأن مستقبل الطفل إلى توتر وتأثير سلبي على العلاقة الأسرية.

- الخجل: قد يشعر بعض الأهل بالخجل من إعاقة طفلهم، مما يمكن أن يؤدي إلى عزله عن المجتمع والآخرين.

- التجاهل: قد يتجاهل بعض الأهل احتياجات طفلهم أو يتجاهلون التواصل معه بشكل فعال.

- اللوم: قد يلوم الأهل أنفسهم أو بعضهم البعض على إعاقة الطفل، مما يمكن أن يؤدي إلى توتر وتأثير سلبي على العلاقة الأسرية.

- نقص الدعم: قد لا يتلقى الأهل الدعم الكافي من العائلة أو المجتمع، مما يمكن أن يزيد من الضغوط والتحديات التي يواجهونها.

هذه السلوكيات والمواقف يمكن أن تؤثر سلبًا على تطور الطفل المصاب بمتلازمة داون ورفاهيته، وتحد من قدرته على تحقيق إمكاناته، من المهم أن يتلقى الأهل الدعم والتدريب المناسبين لمساعدة أطفالهم على التطور والنمو بشكل صحي. يمكن أن يشمل ذلك العمل مع أخصائي التربية الخاصة والمعالجين النفسيين لتطوير استراتيجيات دعم فعالة، من خلال توفير بيئة داعمة ومحفزة، يمكن أن يحقق الأطفال المصابون بمتلازمة داون إنجازات كبيرة ويعيشوا حياة مرضية.

ومن المهم أن يدرك الأهل أهمية الدعم والتدريب المستمرين لتحقيق أفضل النتائج لطفلهم حيث يمكن أن يكون العمل الجماعي والتعاون هو المفتاح لتحقيق التطور الإيجابي والرفاهية للطفل المصاب بمتلازمة داون، من خلال الفهم العميق لاحتياجات الطفل وتقديم الدعم المناسب، يمكن أن يحقق الطفل إمكاناته الكاملة، يمكن أن يكون الدعم الأسري والتدريب المناسبين أداة قيمة في تحسين حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون، من خلال توفير الدعم المناسب، يمكن مساعدة هؤلاء الأطفال على تحقيق أهدافهم وتطوير مهاراتهم الحياتية، يمكن أن يكون ذلك ممكنًا من خلال العمل الجماعي والتعاون بين الأهل والأخصائيين.

ب- التقصير والاهمال:

أن بعض الأسر تتكون لديهم اتجاهات سلبية نحو طفلهم المعاق، فلا يتقبلونه اطلاقاً، وهذا الاتجاه يؤدي الى اهمالهم له بدرجة كبيرة، فلا يكثرثون بطهارته وملابسه وطعامه ولا يوفرّون له العناية الصحية الكافية، ويحاولون اخفاءه من حياتهم اليومية، كوضعه في مؤسسة داخلية للمعاقين أو ابعاده عن أنشطة الأسرة وخصوصاً الاجتماعية منها ما يؤدي الى زيادة درجة إعاقة الطفل، لذا كان لابد من وجود البرامج الإعلامية والتثقيفية المستمرة لأهالي المعاقين.

ج- الحماية المفرطة للطفل المعاق:

يمكن أن يكون للحب الزائد والخوف على الطفل المعاق تأثيرات سلبية على تطوره واستقلاليته، أن الحماية المفرطة يمكن أن تمنع الطفل من تجربة الأشياء بنفسه وتعلم المهارات الحياتية الأساسية، كما يمكن أن تؤدي إلى الاعتماد المفرط على الآخرين وتقليل الثقة بالنفس ومن المهم أن يجد الأهل توازنًا بين تقديم الدعم والسماح للطفل بالتطور بشكل طبيعي حيث يمكن أن يساعد ذلك في تعزيز الاستقلالية والثقة بالنفس لدى الطفل وبهذه الطريقة، يمكن للطفل أن ينمو ويتطور بشكل صحي وسليم. (معين شاهين عوني، 2008، ص: 85-86).

النظرة المجتمعية لفئة أطفال متلازمة داون:

ان متلازمة داون من الأمراض التي يعاني منها المصاب والأهل معاً في التأقلم مع المجتمع الخارجي، حيث أن هناك أصناف من المجتمع تقوم بالاستهزاء بأصحاب هذا المرض، وقد يعاملونهم بنوع من السخرية.

(أية ناصر: 2020 <http://mqaal.com>)

قال تعالى: (يَا أَيُّهَا الَّذِينَ آمَنُوا لَا يَسْخَرْ قَوْمٌ مِّن قَوْمٍ عَسَىٰ أَن يَكُونُوا خَيْرًا مِّنْهُمْ وَلَا نِسَاءٌ مِّن نِّسَاءٍ عَسَىٰ أَن يَكُنَّ خَيْرًا مِّنْهُنَّ وَلَا تَلْمِزُوا أَنْفُسَكُمْ وَلَا تَنَابَزُوا بِالْأَلْقَابِ بِئْسَ الْأَسْمُ الْفُسُوقُ بَعْدَ الْإِيمَانِ وَمَن لَّمْ يَتُبْ فَأُولَٰئِكَ هُمُ الظَّالِمُونَ). (سورة الحجرات الآية 11).

كما تسود النظرات المعنفة لهذه الفئة ويصفونهم بأنهم مرضى ومتخلفين دون أن يفقهوا شيئاً حول حالتهم، حيث هناك من النساء من تكون في فترة حمل وبمجرد رؤيتها لطفل من ذوي متلازمة داون تدير وجهها بسرعة أو تغمض عينيها وذلك لفكرة أنه من الممكن من رؤيتها لشكله أن تنجب مثله وتشمئز من شكله. والمتعارف عليه أنهم فئة تمثل الحب والحنان ويتميزون بالمرح والسعادة، لكن رغم بشاشة وجوههم ونظراتهم البريئة إلا أن البعض من أفراد المجتمع يهيمشونهم ولا يتقربون منهم خوفاً من عدوا نيتهم مثلاً: حتى لدرجة لو رأت أم في الحديقة ابنها يتقرب من شخص ذو متلازمة داون تبعده عنه خوفاً منه. لقد شاعت الكثير من الأفكار والمعتقدات السلبية في المجتمع حول ذوو متلازمة داون أو ذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة، ومع التطور التكنولوجي تغيرت العقليات وارتقى التفكير فبدأت النظرة تتغير لهؤلاء الفئات الخاصة والتميزة عن الباقين.

وعلى عكس ذلك هناك من ينظر لهم بنظرة شفقة على أساس أنهم مساكين أو بأنهم غير طبيعيين، حالهم حال كل معاق في المجتمع يتعرض لمختلف الرؤى.

كما تؤثر الأفكار الشائعة حول الأم التي أنجبت طفلاً ذو متلازمة داون، حيث تشاع فكرة أن كبريات السن هم عرضة لإنجاب هذه الحالة، فمن الأجدر تصحيح هذه الفكرة الشائعة كما ذكر (ضيدان بن محمد ال سفران، 2019 ص:19)

ليس فقط كبريات السن من ينجبن أطفالاً لديهم متلازمة داون، بل ان أغلب المواليد لأمهات بأعمار دون 35 سنة لارتفاع معدل الخصوبة مما يؤكد ارتباط عمر الأم بمتلازمة داون بشكل نسبي فقط".

متلازمة داون هي تشخيص لحالة الفرد وليست صفة للفرد نفسه، نقول ان شخص لديه متلازمة داون ولا نقول انه داون متلازمة داون لا تصف الأفراد، انها ببساطة جزء من التشخيص فقط.

أي كما هو الحال في غالب المجتمع العربي الذي لا يزال ينعت الشخص من ذوي متلازمة داون بمصطلح "منغولي" الى يومنا هذا، وهذا هو التندر والتمييز العنصري في حد ذاته على الفئة التي يلزمها هذا الاضطراب.

من هنا يمكننا القول ان الأفراد ذوو متلازمة داون، كسائر الناس يتمتعون بحياتهم عند حصولهم على الدعم الجيد فمتلازمة داون تسبب بعض الإعاقة لكنها ليست مرضاً، حيث لكل فرد منهم مشاعر وأفكار واهتمامات وأمال كما أنهم يعرفون ما يريدون من الحياة، إضافة الى أن الأفراد من ذوي متلازمة داون يعملون بنجاح بدرجات متفاوتة من الدعم في أماكن مثل بيع التجزئة والأعمال الإدارية على سبيل المثال لا الحصر، ولكل فرد منهم شخصية مختلفة عن غيره.

فدور الاحتياجات الخاصة ليسوا عالة على المجتمع، لذلك يجب أن تكون نظرتهم إليهم نظرة تشجيع وليست نظرة شفقة وهو ما نلمسه أحياناً في بعض المجتمعات، فلو تم الاستثمار في ذوي الاحتياجات الخاصة بالطريقة الصحيحة وتم توجيههم وتنمية قدراتهم سيكونون فاعلين ولهم دورهم المميز في المجتمع لأنهم جزء لا يمكن أن يتجزأ من العالم الذي نعيش فيه. (نبيل ميداني: 2018, <http://news.un.org>)

الضغوط النفسية والاجتماعية التي تواجه أسر أطفال متلازمة داون:

يمكن أن يؤدي تشخيص إصابة الطفل بمتلازمة داون إلى شعور الأهل بالتوتر والقلق بشأن مستقبل الطفل، كما يمكن أن تزيد متطلبات الرعاية الخاصة للأطفال ذوي متلازمة داون من الأعباء المالية والنفسية على الأسرة وقد يواجه الأهل أيضاً ضغوطاً اجتماعية بسبب الأحكام المسبقة والتحيزات تجاه الأشخاص ذوي الإعاقة، فتؤثر هذه الضغوط على العلاقات الأسرية وتزيد من التوتر النفسي للأهل والأشقاء مما يجعل ذلك الأهل في حاجة ماسة إلى دعم نفسي واجتماعي لمساعدتهم على التعامل مع هذه التحديات، حيث يمكن أن يساعد الدعم النفسي والاجتماعي في تحسين قدرة الأسر على التكيف مع التحديات التي تطرحها متلازمة داون، ويجب أن يكون هناك وعي مجتمعي أكبر بالتحديات التي تواجهها أسر أطفال متلازمة داون.

(محمد مصباح حسن العرير: 2010، ص: 65)

حيث تؤدي ولادة طفل من ذوي متلازمة داون الى تغيير في نظام الأسرة فتتقلب حياتهم رأساً على عقب جراء هذا الحدث، ابتداءً من حالة الخوف والهلع التي تصيب الوالدين الى درجة اهمالهم للعناصر الأخرى للأسرة (أخوة الطفل المعاق) وأهم هذه التغيرات:

- زيادة الضغوط النفسية: يمكن أن يؤدي تشخيص إصابة الطفل بالإعاقة إلى زيادة مستويات القلق والاكتئاب لدى الأهل، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية وعلاقاتهم الأسرية، ووفقاً للدراسات النفسية، يمكن أن تؤدي الضغوط النفسية إلى تغييرات في مستويات الهرمونات في الجسم، مما قد يؤثر على الصحة العامة للأهل.

- تغير في الأولويات الأسرية: قد تتغير أولويات الأسرة لتشمل احتياجات الطفل المعاق، مما قد يؤثر على توزيع الوقت والموارد داخل الأسرة، ووفقاً لنظريات علم النفس التنموي، يمكن أن تؤدي هذه التغييرات إلى تغييرات في ديناميكية الأسرة وعلاقاتها الداخلية.

- تغير في العلاقات الاجتماعية: قد تتأثر العلاقات الاجتماعية للأسرة بسبب الإعاقة، مما قد يؤدي إلى العزلة الاجتماعية أو تغييرات في دائرة الأصدقاء والعائلة، ووفقاً لنظريات علم النفس الاجتماعي، يمكن أن تؤدي هذه التغييرات إلى شعور الأهل بالوحدة والعزلة، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية.

- زيادة الاعتماد على الدعم الخارجي: قد تحتاج الأسر إلى الاعتماد على الدعم الخارجي، مثل الخدمات الصحية والتعليمية الخاصة، مما قد يؤثر على استقلالية الأسرة واعتمادها على نفسها، ووفقاً للدراسات الاجتماعية، يمكن أن تؤدي هذه التغييرات إلى تغييرات في ديناميكية الأسرة وعلاقاتها مع مقدمي الرعاية.

- تغير في خطط المستقبل: قد تتغير خطط الأسرة للمستقبل بسبب احتياجات الطفل المعاق، مما قد يؤثر على التوقعات والطموحات للأهل والأشقاء، مما قد يؤدي هذه التغييرات إلى تغييرات في الخطط المهنية والتعليمية للأهل والأشقاء.

- زيادة الضغوط على العلاقات الأسرية: يمكن أن تؤدي الضغوط النفسية والاجتماعية إلى توتر العلاقات بين الأهل والأشقاء، مما قد يؤثر على تماسك الأسرة واستقرارها، حيث يمكن أن تؤدي هذه الضغوط إلى تغييرات في مستويات التواصل والتفاهم بين أفراد الأسرة.

- تغير في أنماط الحياة: قد تتغير أنماط الحياة الأسرية لتشمل احتياجات الطفل المعاق، مما قد يؤثر على الروتين اليومي والأنشطة الترفيهية للأسرة، مما قد يؤدي هذه التغييرات إلى شعور الأهل بالتعب والإرهاق، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية والجسدية.

- زيادة الحاجة إلى الدعم النفسي: قد تحتاج الأسر إلى دعم نفسي لمساعدتها على التعامل مع التحديات التي تطرحها الإعاقة، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية وعلاقاتهم الأسرية، حيث يمكن أن يؤدي الدعم النفسي إلى تحسين مستويات الصحة النفسية للأهل وزيادة قدرتهم على التعامل مع التحديات.

- تغير في التوقعات: قد تتغير توقعات الأسرة بشأن مستقبل الطفل المعاق، مما قد يؤثر على التوقعات والطموحات للأهل والأشقاء، مما قد يؤدي هذه التغييرات إلى تغييرات في الخطط المستقبلية للأسرة وزيادة الضغوط على الأهل للتعامل مع احتياجات الطفل المعاق.

وبهذا الشكل نجد أن أسرة طفل متلازمة داون تواجه تحديات كبيرة لم تكن في الحسبان وهذه التحديات أو التغييرات قد تفوق طاقتها، حيث تقلب هذه التغييرات حياة الأسرة رأساً على عقب وهذا أمر ليس بالسهل لا على الوالدين ولا على بقية أفراد الأسرة.

(صلاح حلمي عبد العزيز : 2011، ص:23)

- تتمثل الضغوط التي تقع على عاتق الأسرة جراء وجود طفل ذوي متلازمة داون بها في:

أ- الضغوط المالية:

الأسر التي تضم أطفالاً ذوي متلازمة داون غالباً ما تواجه تحديات مالية كبيرة، ويمكن أن تشمل هذه التحديات تكاليف الرعاية الصحية الإضافية، والعلاج الطبي الخاص، والعلاج الوظيفي، والعلاج النفسي، بالإضافة إلى ذلك، قد تحتاج الأسر إلى توفير رعاية منزلية خاصة للأطفال ذوي متلازمة داون، والتي يمكن أن تكون مكلفة.

يمكن أن تؤدي هذه التكاليف الإضافية إلى ضغوط مالية كبيرة على الأسر، مما قد يؤثر على مستوى المعيشة والاستقرار المالي للأسرة وقد يضطر أحد الوالدين إلى ترك العمل أو تقليل ساعات العمل للعناية بالطفل،

مما يمكن أن يؤدي إلى فقدان الدخل وبالتالي تكون الأسر أكثر عرضة للمشكلات الاقتصادية كلما بذل جهداً لسداد تكلفة الخدمات اللازمة.

ب- الضغوط الاجتماعية:

الأسر التي تضم أطفالاً ذوي متلازمة داون غالباً ما تواجه ضغوطاً اجتماعية كبيرة حيث تشمل هذه الضغوط النظرات السلبية من المجتمع، والتحيزات، والتمييز، قد يشعر الأهل بالخجل أو الإحراج من إعاقة الطفل، مما قد يؤدي إلى العزلة الاجتماعية.

يمكن أن تؤدي هذه الضغوط الاجتماعية إلى شعور الأهل بالوحدة والعزلة، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية وعلاقاتهم الأسرية، ويتولد لدى الأهل بالقلق بشأن مستقبل الطفل، وكيفية تلبية احتياجاته الخاصة في مجتمع قد لا يكون مهياً تماماً لاستيعاب الأشخاص ذوي الإعاقة.

الضغوط الاجتماعية يمكن أن تؤثر أيضاً على العلاقات بين الأهل والأشقاء، حيث قد يشعر الأشقاء بالحرج أو الإحراج من إعاقة شقيقهم ويمكن أن يؤدي ذلك إلى توتر العلاقات الأسرية وزيادة الضغوط على الأهل للتعامل مع احتياجات جميع أطفالهم، هذه الضغوط الاجتماعية يمكن أن تكون تحدياً كبيراً للأسر التي تضم أطفالاً ذوي متلازمة داون، وتؤثر على جودة حياتهم ورفاهيتهم.

ج - ضغوط الدور الوظيفي للوالدين:

أن ضغوط الدور الوظيفي للوالدين يمكن أن تكون كبيرة عند وجود طفل معاق في الأسرة فقد يضطر أحد الوالدين إلى ترك العمل أو تقليل ساعات العمل للعناية بالطفل، مما يمكن أن يؤدي إلى تأثيرات سلبية على الحياة المهنية.

هذا يمكن أن يؤدي إلى شعور الوالدين بالضغط النفسي بسبب الحاجة إلى التوفيق بين مسؤوليات العمل والعناية بالطفل أو قد يشعر الوالدين بالتعب والإرهاق، مما قد يؤثر على صحتهم النفسية والجسدية. حيث أن الوالدين قد يشعرون بالحاجة إلى التكيف مع التحديات الجديدة التي تطرحها إعاقة الطفل، مما قد يؤثر على أدائهم في العمل وعلاقاتهم الاجتماعية، فيمكن أن يكون ذلك تحدياً كبيراً للوالدين، حيث يحتاجان إلى التوفيق بين احتياجات الطفل واحتياجاتهم الخاصة.

د - الضغوط الانفعالية:

الضغوط الانفعالية التي تتعرض لها الأسر التي تضم أطفالاً ذوي متلازمة داون يمكن أن تكون كبيرة ومتنوعة، قد تشمل هذه الضغوط:

- الشعور بالقلق والتوتر المستمر بشأن احتياجات الطفل ومستقبله.
- الضغط النفسي الناجم عن الحاجة إلى التكيف مع التحديات الجديدة التي تطرحها إعاقة الطفل.
- الشعور بالتعب والإرهاق بسبب الحاجة إلى تقديم الرعاية المستمرة للطفل.
- الشعور بالحزن والاكتئاب بسبب التحديات التي تطرحها إعاقة الطفل.

هذه الضغوط الانفعالية يمكن أن تؤثر على صحة الأهل النفسية والجسدية، وتحد من قدرتهم على تلبية احتياجات الطفل. يمكن أن تؤدي هذه الضغوط إلى شعور الأهل بالتوتر والقلق المستمر، مما قد يؤثر على جودة حياتهم وعلاقاتهم الأسرية.

(محمد مصباح حسن العرير، 2010 ص ص: 67-68)

هـ - الضغوط النفسية:

تتمثل الضغوط النفسية التي تتعرض لها الأسر التي تضم أطفالاً ذوي متلازمة داون في:

- الشعور بالقلق والتوتر المستمر بشأن احتياجات الطفل ومستقبله.
- الضغط النفسي الناجم عن الحاجة إلى التكيف مع التحديات الجديدة التي تطرحها إعاقة الطفل.
- الشعور بالحزن والاكتئاب بسبب التحديات التي تطرحها إعاقة الطفل.
- القلق بشأن مستقبل الطفل وكيفية تلبية احتياجاته الخاصة.

هذه الضغوط يمكن أن تؤثر على صحة الأهل النفسية والجسدية، وتحد من قدرتهم على تلبية احتياجات الطفل، ويمكن أن تؤدي هذه الضغوط إلى شعور الأهل بالتوتر والقلق المستمر، مما قد يؤثر على جودة حياتهم وعلاقاتهم الأسرية. (طرفة محمد عبد الرحمان حبيب: 2019، ص 229)

خاتمة:

في ختام هذا البحث، نجد أن متلازمة داون هي حالة وراثية نادرة تتطلب رعاية واهتماماً خاصاً حيث أن الأطفال المصابون بمتلازمة داون وأسرهم يواجهون تحديات متعددة، وتتطلب رعايتهم واهتماماً شاملاً بهم، من خلال هذا البحث، استكشفنا مفهوم متلازمة داون، وأسبابها، والتحديات والضغوط التي تواجه أسر الأطفال المصابين بها في ليبيا.

نأمل أن يكون هذا البحث قد ساهم في زيادة الفهم لهذه القضية الهامة، وتقديم رؤية شاملة حول التحديات والضغوط التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمتلازمة داون، كما نأمل أن تكون التوصيات التي قدمناها قد ساهمت في تقديم حلول عملية وفعالة لدعم الأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم في ليبيا.

في النهاية، نؤكد على أهمية توفير الدعم والرعاية للأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم، وتوفير الفرص لهم لتحقيق أقصى إمكاناتهم، ونأمل أيضاً أن يكون هذا البحث قد ساهم في تعزيز الوعي المجتمعي بمتلازمة داون، وتشجيع الجهود المبذولة لدعم الأطفال المصابين بها وأسرهم.

كما نأمل أن يكون هذا البحث قد قدم رؤية قيمة حول كيفية دعم الأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم، وتقديم التوصيات التي يمكن أن تساعد في تحسين حياتهم، حيث نؤكد على أهمية العمل المشترك بين الأسر والمجتمع والجهات الحكومية لتوفير الدعم والرعاية اللازمة للأطفال المصابين بمتلازمة داون.

في الختام، نأمل أن يكون هذا البحث قد ساهم في إثراء المعرفة حول متلازمة داون، وتقديم الدعم والمساعدة للأطفال المصابين بها وأسرهم، كما نؤكد على أهمية الاستمرار في البحث والعمل لتوفير أفضل رعاية ممكنة للأطفال المصابين بمتلازمة داون، وتحقيق أقصى إمكاناتهم.

التوصيات:

- توفير الدعم النفسي والاجتماعي: تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للأسر التي لديها أطفال مصابين بمتلازمة داون، من خلال توفير الاستشارات النفسية والاجتماعية والمالية.
- توفير الرعاية الصحية المتخصصة: توفير الرعاية الصحية المتخصصة للأطفال المصابين بمتلازمة داون، بما في ذلك الفحوصات الطبية الدورية والعلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي.
- توفير التعليم الخاص: توفير التعليم الخاص للأطفال المصابين بمتلازمة داون، بما في ذلك البرامج التعليمية الخاصة والتدريب المهني.
- توفير الدعم المالي: توفير الدعم المالي للأسر التي لديها أطفال مصابين بمتلازمة داون، من خلال توفير المساعدات المالية والمنح الدراسية.
- زيادة الوعي المجتمعي: زيادة الوعي المجتمعي بمتلازمة داون، من خلال تنظيم الفعاليات والأنشطة التوعوية والتعليمية.
- توفير التدريب المهني: توفير التدريب المهني للأطفال المصابين بمتلازمة داون، لتمكينهم من الحصول على وظائف مناسبة.
- توفير الدعم للأسر: توفير الدعم للأسر التي لديها أطفال مصابين بمتلازمة داون، من خلال توفير المجموعات الداعمة والاستشارات العائلية.
- تعزيز الشراكة بين القطاعين العام والخاص: وذلك لتقديم الدعم والخدمات للأطفال المصابين بمتلازمة داون وأسرهم.
- توفير البحوث والدراسات: توفير البحوث والدراسات حول متلازمة داون، لزيادة الفهم لهذه القضية وتطوير البرامج والخدمات المناسبة.
- توفير الدعم النفسي للأطفال: توفير الدعم النفسي للأطفال المصابين بمتلازمة داون، لتمكينهم من التعامل مع التحديات والصعوبات التي قد يواجهونها.

المصادر والمراجع:

■ القرآن الكريم.

■ المراجع العربية

- بارود لميس بن شعبان، الطفل المعاق ومشكل التكفل به"، اشراف ديابلو محمد نجيب، حقوق الطفل بين مثالية النصوص وقساوة الواقع المركز المغاربي – شرق أدنى للدراسات الاستراتيجية المملكة المتحدة بريطانيا، مارس 2023.
- الأمم المتحدة. (2025). اليوم العالمي لمتلازمة داون 2025.. نداء لتحسين أنظمة الدعم. وكالة الأنباء الليبية (لانا). <https://www.lana.gov.ly/post/280031%E2%80%A2>
- إنصاف، رقوش. (2022). مبادئ المقاربة الأمريكية في التدخل المبكر بأطفال متلازمة داون: تصور مقترح بالمراكز النفسية البيداغوجية في الجزائر. مجلة دراسات إنسانية واجتماعية، 11(2)، 615-630.
- أية ناصر : متلازمة داون والمجتمع، من موقع مقال، في 31 أكتوبر 2020، متاح على الرابط: <http://mqaal.com>.
- التضامن لحقوق الإنسان. (2021). أطفال متلازمة داون... تنقذهم مهاتهم من الإجهاض وتقتلهم نظرة المجتمع. <https://www.tadamon.org/2021/03/21/%D8%A7%D9%84%D8%AA%D8%B6%D8%A7%D9%85%D9%86-%D8%AA%D9%88%D9%82%D8%B9->

- جمال حواوسة، دور مؤسسات الرعاية الاجتماعية في تأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة، مجلة الدراسات والبحوث الاجتماعية، العدد 29، جامعة الشهيد حمه لخضر، الوادي، 29 جوان 2019، ص ص 19-38.
- الجمعية الليبية لمتلازمة داون. (بدون تاريخ). صفحة الفيسبوك الرسمية.
- <https://www.facebook.com/LibyanDownSyndromeSociety%E2%80%A2>
- دراسة جامعة فزان. (2023). متلازمة داون في بعض مناطق الجنوب الغربي الليبي. مجلة جامعة فزان للعلوم الإنسانية والتطبيقية، متاحة على الرابط:
- <https://journal.sebhau.edu.ly/journal/index.php/fuj/article/view/1098%E2%80%A2%D9%85%D9%86>
- زكريا أحمد الشربيني، 2004 ، طفل خاص بين الاعاقات والمتلازمات ، دار الفكر العربي، عمان.
- زينب رجب البنا وآخرون، برنامج لتحسين الإدراك لأطفال الرضة ذوي متلازمة داون باستخدام الأنشطة الفنية، مجلة البحوث العلمية في الطفولة، المجلد 2 ، العدد 8 ، 2021، ص ص 98.
- سعيد عبد العزيز ، 2008، إرشاد ذوي الاحتياجات الخاصة، دار الثقافة، عمان الاردن الطبعة 1.
- سوسن شاكر الجبلي كتاب اكتشاف ومعالجة مشكلات الأطفال النفسية، ktab INC ،لندن، 2016، ص 221.
- صلاح حلمي عبد العزيز التأثيرات النفسية والاجتماعية لأسر الأطفال ذوي متلازمة داون.مجلة كلية التربية ببها، ص 23.
- ضيدان بن محمد ال سفران متلازمة داون حقائق وارشادات وحروف من القلب للأسر والمختصين وأفراد المجتمع، مكتبة الملك فهد الوطنية، الرياض، 2019.
- عادل عبد الله محمد الاعاقات العقلية دار الرشد، للكتب ، القاهرة،مصر، 2004.
- العربي الجديد. (2022). أطفال متلازمة داون... إهمال رسمي في ليبيا. <https://www.alaraby.co.uk/society>
- علاء عبد الباقي إبراهيم، 2000، التعرف على الإعاقة العقلية وعلاجها وإجراءات الوقاية منها، عالم لمياء محمود مرسى، الدليل في الأحياء : الأحماض النووية والوراثة في جسم الإنسان دار العلم والإيمان للنشر والتوزيع، القاهرة، 2019 ص 90.
- محمد عبد الرحمان حبيب طرفة: الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المصابون بمتلازمة داون في دولة الكويت"، مجلة البحث العلمي في التربية، العدد 20، الكويت، 2019 ، ص ص 242-227.
- محمد مصباح حسن العرعير : الصحة النفسية لدى أمهات ذوي متلازمة داون في قطاع غزة وعلاقتها ببعض المتغيرات، رسالة مقدمة لنيل شهادة الماجيستر في علم النفس، اشراف أسامة عطية لمزيني، قسم علم النفس كلية التربية الجامعة الإسلامية غزة، فلسطين، 2010.
- معتمد الرشيد غالب مستوى قدرات التواصل اللغوي اللغة الاستقبالية واللغة التعبيرية لدى فئة متلازمة داون بمدارس ومعاهد التربية الخاصة بمدينة مدني بوسط السودان، مجلة كلية التربية الأساسية للعلوم التربوية والإنسانية، العدد 42 جامعة بابل ،العراق، 2019، ص ص 41.
- معين شاهين عوني: الأطفال ذوي المتلازمة داون، مرشد الإباء والمعلمين، مكتبة النرجس للنشر، عمان، 2008.
- ناطق فحل الكبيسي بناء مقياس متلازمة داون مجلة البحوث التربوية والنفسية، العدد (64) المجلد (17) ، 2020 ص ص 322-323.
- نبيل ميداني: تجربة أب مع متلازمة داون، أخبار الأمم المتحدة، 21 مارس 2018، متاح على الرابط:
- <http://news.un.org>.
- هنري شايرول، ترجمة فؤاد شاهين الإدمان في سن المراهقة، عوينات للنشر والطباعة، لبنان، 2001.

المراجع الاجنبية

- Clautier, R., Gosselin, P., & Tap, P. (2005). *Psychologie de L'enfant*. 2ème édition, Gaétan Morin éditeur, Canada.
- Cloutier, R., & Tessier, R. (2005). *Psychologie de l'enfant*.
- Cuilleret, M. (1981). *Les trisomiques parmi nous ou les mongoliens ne sont plus*. Simep éditions.
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et Handicaps Génétique Associés*. 5ème édition, Masson, Paris.
- Everyday Health. (n.d.). Health complications linked to Down syndrome. Retrieved August 21, 2025, from <https://www.everydayhealth.com/down-syndrome/health-complications/>

- Fortin, S. (2008). La Trisomie 21 Ou le préjudice de naître. Université de Sherbrooke, Canada.
- Ganguly, B. B. (2022). Genetics and neurobiology of Down syndrome. Elsevier.
- Goffinet, M. (2008). Vécu des parents de personnes trisomique 21 et Attentes vis-à-vis du médecin traitant. Université Claude Bernard Lyon 1, France.
- Kliewer, W. (1994). Issues involved in Communication and people with Down syndrome. Facilitated communication digest, 3(1), 8-14.
- Lukowski, A. F., & Molfese, V. J. (2019). Cognitive functioning in children with Down syndrome: Current knowledge and future directions. In *Advances in Child Development and Behavior* (Vol. 57, pp. 181–205). Elsevier.
- Mathieu, N. (1998). L'annonce du handicap. In M. Roussey & J. L. Chabernaud (Eds.), *Le fœtus, le nouveau-né et sa famille* (pp. 147-152). Sauramps Médical.
- Morin, Y. (2002). *Petite larousse de la médecine*. Larousse, Paris.
- Nemo, J., Bobola, P., & Bourree (2006). Impacte du test des marqueurs seriques sur la relation mere enfant. Université de la faculté du Kremlin Bicetre, France.
- Nevid, J., Rathus, S., & Greene, B. (2009). *Psychopatologie* ème édition, Pearson Education, France.
- Norbert Sillamy (1980). *Dictionnaire de La psychologie* Larousse, Paris.
- Perera, J., & Rondal, J. A. (2006). *Down Syndrome: Neurobehavioural specificity* John Wiley & Sons.
- Rondal, J. A., & Lambert, J. L. (1997). *Le mongolisme*. Mardaga, Bruxelles .
- Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chishti, A., Franklin, C., Friedman, D., Harville, E., Krell, K., McCormick, A., Sannar, E. M., StAPS, T., & Taggart, T. (2020). Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. *JAMA*, 324(15), 1543–1556. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024>.