# مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياه لدي اطفال متلازمة داون واسرهم من واقع الدراسات السابقة

# Aspects of early intervention to improve quality of life in children with Down syndrome and their families from the reality of previous studies


إعداد

**هاجر اسامة مسعد شلبي**

**Hagar Osama Mosaad Shalaby**

**أخصائية تربية خاصة**



***Doi: 10.21608/jasht.2022.235138***

**استلام البحث : ٩ / ٣ /٢٠٢٢** **قبول النشر: ٢١ / ٣ / ٢٠٢٢**

شلبي ، هاجر اسامة مسعد (٢٠٢٢). مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياه لدي اطفال متلازمة داون واسرهم من واقع الدراسات السابقة. ***المجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة،*** المؤسسة العربية للتربية والعلوم والآداب، مصر، مج (٦)، ع(٢٢) مايو ، ٢٤٧ – ٢٧٨.

## مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياه لدي اطفال متلازمة داون واسرهم من واقع الدراسات السابقة

**المستخلص:**

متلازمة داون هي اضطراب جيني يسبب اعاقه جسدية وعقلية ،و يكون التطور الجسدي والعقلي لدي الاطفال المصابين بمتلازمة داون أبطا من الاطفال العادين وهناك اختبارات كثيرة من اجل الكشف عن متلازمة داون خلال فتره الحمل وبعد الولادة من اجل التاكيد حتي يتم التدخل المبكر حتي يحسن الي حد كبير من جودة الحياة للاطفال متلازمة داون واسرهم، وتعتبر الأعوام الخمس الأول من عمر الطفل دقيقة من ناحية النمو و اكتساب المهارات أو ما يعرف بنمو الطفل من الناحية العلمية،فمعظم الأطفال يمرون بتطور سريع خلال هذه الفترة، ففيها يتم النمو الجسدي و العقلي و اللغوي و الاجتماعي و مهارات الحياة اليومية و التي يعتمد عليها كل إنسان في المستقبل،و يكتسب الأطفال هذه المهارات بشكل شبه تلقائي في سن معين يمكن توقعه بالنظر إلى جداول تم إعدادها لهذا الأمر وأطفال متلازمة داون في العادة يواجهون تأخر في بعض مهارات النمو هذه فلذلك ينصح بإدراج هؤلاء الأطفال في برامج التدخل المبكر لتعزيز و تنشيط و مساعدة هؤلاء الأطفال لاكتساب هذه المهارات و يمكن الانضمام لبرامج التدخل في أي وقت بعد الولادة فكلما كان الوقت مبكر كل ما كانت الفائدة اكبر للاطفال واسرهم حتي يتم شعورهم بالرضا و بجودة حياته وقد تناول البحث التعريف بمتلازمة داون وانواعهم وسماتهم والتعريف التدخل المبكر ومظاهره لتحسين جودة الحياة لدي اطفال متلازمة داون واسرهم من واقع الدراسات السابقة

**Abstract:**

Down syndrome is a genetic disorder that causes physical and mental disability, and the physical and mental development of children with Down syndrome is slower than that of normal children. Quality of life for children with Down syndrome and their families The first five years of a child's life are considered accurate in terms of growth and acquisition of skills, or what is known as child development from a scientific point of view. Every human being in the future, and children acquire these skills almost automatically at a certain age that can be expected by looking at tables prepared for this matter And children with Down syndrome usually face delays in some of these developmental skills, so it is recommended to include these children in early intervention programs to enhance, activate and help

these children to acquire these skills. Intervention programs can be joined at any time after birth, the earlier the time, the better the benefit Larger for children and their families until they feel satisfied and quality of life. The research dealt with the definition of Down syndrome, its types and features, and the definition of early intervention and its manifestations to improve the quality of life for children with Down syndrome and their families from the reality of previous studies.

**مقدمة:**

كل طفل يولد يأتي حاملا رسالة تقول ان الله لم ييأس من الانسان (طاغور)و الاطفال هبه من المولي عز وجل ،وواجبنا الاول في الحياة هو نشئتهم النشأة السليمة وضمان متسقبل امن لهم سواء كانوا اطفالا عاديين او اطفال قدر لهم الله عز وجل الاصابة بمتلاومة داون وتعتبر متلازمة داون من اكثر المتلازمات شيوعا واكثرها سهولة في التعرف علي خصائصها اضافه الي انها من اكثر المتلازمات التي حظيت بالبحث والاهتمام.

وتعود تسمية متلازمة داون إلى الطبيب البريطاني ( جون لانغدون داون ) الذي كان أول من وصف هذه المتلازمة عام ١٨٦٢م والذي اسماها في البداية باسم المنغولية أو البلاهة المنغولية ووصفها كحالة من الإعاقة العقلية بشكل موسع في تقرير نشر عام ١٨٦٦م وذلك بسبب رايـه بـان الأطفال المولودين بمتلازمة داون لهم ملامح وجهيه خاصة من ناحية زاوية العين تشبه العرق المنغولي بحسب وصف جون فريدريك بلومينباخ ، ولهذا أسماها منغولية وبقيت المعتقدات حول ربط متلازمة داون بالعرق على أواخر السبعينيات من القرن العشرين وفي عام ١٩٥١م أكتشف جروم لوجن أنها بسبب النسخة الإضافية من الكرموسوم ٢١ .

ويهدف التدخل المبكر إلى تنمية قدرات ومهارات الطفل ذو الإحتياجات الخاصة فـي نفس المجالات التي ينمو فيها الطفل العادي وهي المجال المعرفي، الإجتمـاعي، الانفعـالي الحركي، اللغوي، والدراسي وإشباع حاجاته وحاجات أسرته والإستفاده من الطفل كعضو نافع في المجتمع وتوفير الرعاية الصحية والخدمات الاجتماعية والتربوية له عن طريق فريق مـن الأخصائيين الاجتماعين، النفسيين، المعلمين وذلك من خلال التشخيص المبكـر للحالات وتقديم الرعاية المتكاملة والبرامج المتخصصة.

لذا يستند التدخل المبكر والفعال الى علاقة تفاعلية تشاركيه بين المهنيين وأسرة الطفل من ذوي الإعاقة، الأمر الذي يستلزم إعداد الوالدين للإسهام في هذه البرامج وليقوموا بدورهم بفاعلية، وتتحمل الأسرة المسئولية الرئيسية في تدريب الطفل، وهناك إجماع فيما

بين الاختصاصيين في سيدان التدخل المبكر على أن البرامج والخدمات تكون أكثر فاعلية سواء بالنسبة للطفل وأسرته عندما تقدم على نحو يدعم ويطور ويحسن مصادر الأسرة ، ومواطن القوة لديها ، ويلبي احتياجاتها وأولوياتها (إبراهيم الفريوتي،٢٠٠٩:٢).

ويتخلص مما سبق إلى ضرورة تقديم برامج وخدمات التدخل المبكر لتلك الأسر وأطفالهن من ذوي متلازمة داون، وضرورة توفيرها لهم في وقت مبكر لمساعدتهم على اكتساب المعلومات الخاصة وتلبية الاحتياجات الأسرية واحتياجات طفلها ذي متلازمة داون، وإقناعهم بأهمية المشاركة الأسرية الفعالة بالبرامج والخدمات المتاحة في المجتمع، ومساعدتهم على تقبل طفلهم وتوفير الدعم اللازم لهم، بهدف تحسين جودة الحياة وتحقيق مستقبل أفضل لاطفال متلازمة داون.

ويعد تحسين جودة الحياة لتلك الفئة من الاهداف الاساسية التي ينشدها اي مجتمع في وقتنا الحالي ،حيث يعتبر مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي دخلت حديثا الي ميدان التربية الخاصة ،اذا يعبر من خلاله عن مدي الاهتمام بكافة افراد (Baumgarten,2004) المجتمع وتحقيق الرفاه لهم ،وخاصة للفئات المهمشة كالاشخاص ذوي الاعاقة وغيرهم

**مشكلة البحث:**

مرحلة الطفولة المبكرة لها تأثيرات هامة في نمو وتعلم الاطفال من الخبرات التي يحصل عليها الطفل من المراحل العمرية المبكرة ومن هنا تتضح الأهمية الخاصة لهذه المرحلة بالنسبة للأطفال المعوقين الذين يعانون من تأخر في مجالات النمو مما يتطلب أهمية استثمار هذه الفترة الهامة في حياة الطفل لتنمية مهاراته المختلفه في كل النواحي عن طريق برامج التدخل المبكر الخاصة بكل حالة

ومما سبق يمكن صياغة مشكله البحث في السؤال الرئيسي التالي : ما اهمية التدخل المبكر لتحسين جودة الحياة لدي اطفال متلازمة داون واسرهم ؟

ويتفرع من هذا السؤال السؤالين التاليين :

- هل يوجد للتدخل المبكر دور في تحسين جودة الحياة ؟
- هل يوجد دور للتدخل المبكر لدي اطفال متلازمة داون واسرهم ؟

**اهداف البحث :**

١. تعبير فعلي عن مدي اهتمامنا بفئة متلازمة داون
٢. تسليط الضوء علي مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياه لدي متلازمة داون واسرهم
٣. توعية المجتمع بماهية متلازمة داون والتدخل المبكر

**اهمية البحث**

الاهمية النظرية:

يقدم هذا البحث اطارا نظريا قد يستفيد منه العاملون والمهتمون باطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بصفة عامة والمهتمون باطفال لدي متلازمة داون واسرهم بصفة خاصة

الاهمية التطبيقية:

تكمن اهمية البحث في أهمية التدخل المبكر بالنسبة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وعلي وجه الخصوص اطفال متلازمة داون حيث أن تدريب هؤلاء الأطفال على المهارات المختلفة لمجالات النمو في مرحلة مبكرة من العمر يساعد على سهولة اكتسابها في وقت مبكر عن طريق التعرف على احتياجاته وتوفيرها له مما ينعكس على قدرة الطفل على الاعتماد على نفسه والتفاعل مع المجتمع المحيط به وبالتالي تقبل الأسرة والمجتمع له والتي تكمن في محاولة نشر التدخل المبكر وخدماته بين الأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة

**مصطلحات البحث :**

التدخل مبكر Early Interventio:

هو تدخل الأخصائي أو الاخصائيون بالتعامل مع مشكلة تعوق الطفل (أو قد تعوقه في المستقبل) من تحقيق ذاته أو إمكاناته في التكيف مع نفسه أو مع الآخرين من حوله، سواء كان ذلك في مجال الأسرة أو المدرسة أو العلاقة مع الزملاء أو الكبار، بحيث يؤدي هذا التدخل في النهاية إلى التغلب على المشكلة أو التقليل من آثارها السلبية، لتحقيق أفضل توافق ممكن بين الطفل وأسرته وبيئته (عبد العزيز الشخص، ونبيل حافظ، ومنى سند ،٢٠٠٣، ١٥٥ )

متلازمة داون :

متلازمة داون عبارة عن شذوذ خلقي مركب وشائع في الكروموسوم ٢١ نتيجة إختلال في تقسيم الخلية ويكون مصاحب لتخلف عقلي وقد تم التعرف عليه لأول مرة ووصفه عام ١٩٦٦ عن طريق الطبيب جون لانجدون داون

(Baraitser & Winter, 1996, 1:2) (www.Secc.Rti.org, 2002)

جودة الحياة Quality of life:

جودة الحياة بأنها إدراك الفرد لوضعه في )World Health Organization( WHO ) تعرف منظمة الصحة العالمية الحياة في سياق الثقافة وأنساق القيم التي يعيش فيها؛ ومدى تطابق ذلك مع أهدافه، وتوقعاته، وقيمه، واهتماماته المتعلقة بصحته الجسمية، وحالته النفسية، ومستوى استقلاليته، وعلاقاته الاجتماعية ومعتقداته الشخصية، وعلاقته بالبيئة بصفة عامة

منظمة الدوان سندروم:
بدات منظمة الدوان سندروم سنه ١٩٧٠م تحت اسم منظمة الرضع الدوان بواسطة مدرس معالج يدعي (ريكس برينكورث) وفي عام١٩٧٦ م تغير الاسم الي منظمة الاطفال الدوان ثم تغير مرة اخري في عام ١٩٨٦م الي منظمة الدوان سندروم،وتقوم المنظمة بتقديم الدعم الفوري الحيوي لمساعدة الوالدين حديثي العهد باطفال الدوان عن طريق الخط الساخن للمساعدة خلال ٢٤ ساعه يوميا والذي يعمل به اولياء الامور متطوعين لارشاد غيرهم ممن يحتاجون المساعدة ،وتقدم المنظمة ارشاد مستمر يغطي نطاق واسع من الموضوعات مثل مشاكل الاطعام المبكر ،التعليم ،كما تساعد المنظمة ايضا الاسر والمتخصصين في اعداد مجموعات لمساعدة بعضهم البعض.

**الاطار النظري**

متلازمة داون

تشير كلمة متلازمة الي مجموعة من العلامات والخصائص التي تظهر مجتمعة في أن واحد(الملق،٢٠٠١)

الذي كان اول من شخص هذة المتلازمة من خلال عمله Langdon Down وكلمة داون نسبة الي الطبيب الانجليزي

في احد المؤسسات الخاصة برعاية المعوقين بالولايات المتحدة الامريكية (ابراهيم واخرون،٢٠٠١)

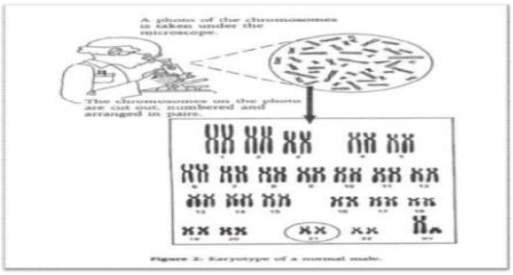
ما هي متلازمة داون: عرفت متلازنة داون بهذا الاسم نسبة الي الطبيب الانجليزي جونلانجدون داون John Langdon Down

الذي يرجع له الفضل في اكتشاف خصائص هؤلاء الاطفال ،وقد لاحظ داون في اثناء قيامه بالاشراف علي احدي دور الايواء للأطفال المتخلفين عقليا بانجلترا وجود مجموعة من الاطفال ذوي الملامح المشتركة التي تميزهم عن غيرهم من حالات التخلف العقلي.

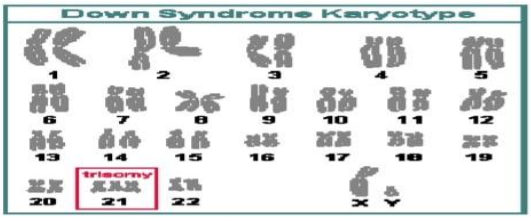
عرف عبد الرحمن سيد سليمان متلازمة داون بانها اضطراب صبغي (كروموزمي) يتميز بوجود صبغي زائد (رقم ٢١) وبعض الحالات يكون الصبغ الزائد (٢٢)،ويفصح الاضطراب عن نفسه فيما يسمي الملامح المنغولية ووجه مستدير ومسطح وعيون تبدو مائلة او منحدرة ويكون المخ اقل من المتوسط من حيث الحجم او الوزن

ويري عادل عبد الله محمد بان متلازمة داون هي بمثابه حالة جينية تنتج عن حدوث خلل او شذوذ كروموزمي حيث يتضمن كروزموزوما اضافيا في تلك الخلايا التي يتالف منها الجسم Baraitser & Winter ويعرف متلازمة داون علي انها شذوذ خلقي مركب وشائع في الكرومزوم (٢١) نتيجة اختلال في تقسيم الخلية ويكون مصاحب لتخلف عقلي

وتعرف متلازمة داون علي انها عن شذوذ صبغي(كروموزومي) في كرموزوم رقم ٢١ والذي يؤدي إلى وجود خلل في المخ و الجهاز العصبي، ينتج عنه إعاقة عقلية واضطراب في مهارات الجسم الإدراكية و الحركية، كما يؤدي هذا الشذوذ إلى ظهور ملامح وجهية و جسمية مميزة، وعيوب خلقية في أعضاء ووظائف الجسم ولطفل متلازمة داون كروموسومات زائدة، وهي التي تعطيه مميزات جسدية تجعله مختلفاً عن غيره من الأطفال العاديين، وفي الواقع فإن هؤلاء الأطفال يشبه بعضهم بعضاً في المظهر للدرجة التي يصعب معها في بعض الأحيان ملاحظة الفروق بينهم، ولابد من الإشارة إلى أنه ليس من الضرورة أن تجتمع كل الصفات أو المشاكل في جميع الأطفال (عوني شاهين،٢٠٠٨ )



كروموسومات طبيعية لذكر




كروموسومات متلازمة داون

**أنواع من متلازمة داون**

يحدث الانقسام الثلاثي الذي يسبب متلازمة داون نتيجة ثلاث حالات

Non-Disjunctionالحالة الاولي ثلاثي (٢١)

ويكون نتيجة خطأ في التوزيع الكروموزومي قبل الحمل فعندما يتم الانقسام الاختزالي لا تكون الكروموسومات موزعة بين الخليتين بسبب هذا الانقسام، مما يؤدي إلى أن تحصل إحدى الخليتين على كروموزوم زائد بينما لا تحصل الخلية الأخرى على مثل هذا الكر وموسوم ، مما يجعل إحدى الخلايا تحتوى على (٢٤) كروموزوم بدلا من (٢٣)كما هو الحال في الخلية العادية وهذه الحالة هي أكثر أسباب حدوث متلازمة داون

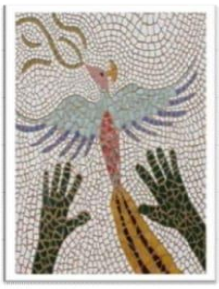
Translocationالحالة الثانية الانتقالي

وهي التي يحدث فيها الانقسام الثلاثي وبالتالي متلازمة داون هي شذوذ الكروموسومات بسبب تغيير الموقع، إذ يحدث فيه ارتباط كروموزومي مع كروموزوم اخر

بعملية التصاق ويمكن أن يحدث في أي كروموزوم لكنـه اكثر شيوعه في مجموعات الكروموزومـات(١٣-١٤-١٥-٢١-٢٢-٢٣ ) وفي حالات انتقال الموقع فإن أحد الوالدين يكون حاملا لهذا الخلـل أي كمية زائدة من الكروموزوم (٢١) مما ينتج عنه مجموعات من كروموزوم (٢١) بدلا من زوج منها

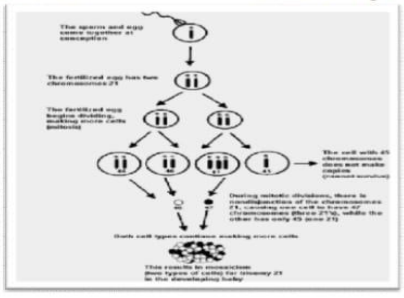
Mosaic:الحالة الثالثة - الفسيفسائي

والتي يحدث فيها الانقسام الثلاثي هو حدوث شذوذ في الكروموزومات بعد حدوث الإخصاب، إذ يحدث خطأ في توزيع الكروموزومات بمجـرد أن تبدأ البويضة الخصبة في الانقسام مما يؤدى إلـى عـدم انفصـال أحـد الكروموزومات بمجرد أن تبدأ البويضة الخصبة في الانقسام مما يؤدى إلـى عدم انفصال أحد الكر وموسومات فتحتوى الخلية الجديدة بالتالي على ثلاثة كروموزومات بينما الخلية الأخرى الناتجة عن نفس الانقسام لا تحتـوى إلا على كروموزوم واحد، وبسبب نقص الكروموزوم في الخلية الثانيـة فإنهـا تموت وتبقى الخلية الأولى التي تحتوى على كروموزوم زائد في الانقسـام، وهذا الخطأ في الخلية الأولى ونتيجة للانقسام ستستمر خلايـا الجسـم فـي الانقسام حاملة ثلاثية الكروموزوم الذي حدث فيه الشذوذ

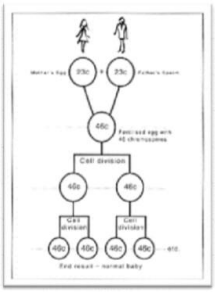


مشغولات الفسيفساء

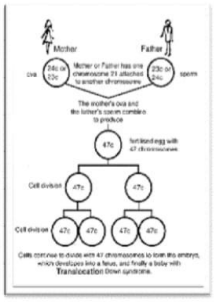
الطريقة الأولى :أثناء وبعد الحمل

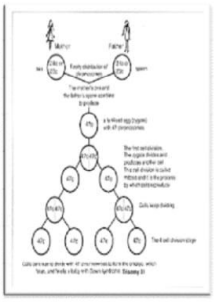


الطريقة الثانية :بعد الحمل



الطفل طبيعي ٤٦ كروموسوم





Translocation المنتقل كروموسوم ٢١ الثلاثي (Trisomy21 )

تشخيص متلازمة داون أثناء الحمل من خلال:

يشير كلا من هالاهان وكوفمان ( ٢٠٠٨) بأنه يمكن تشخيص حالة أطفال متلازمة داون عن طريق فحص السائل المحيط بالجنين

تصوير الجنين بالاشعة الصوتية MSS, فحص مصل دم من الام CVS,فحص عينة من الزغب المحيط بالمشيمة

انواع الفحوص:

الذي يحيط بالجنين داخل الرحم ،ويتم فحصه خلال الاثني عشر الاولي :

(Amniocentesis) فحص السائل الاميني من الحمل ويتم فحصه خلال التسع اسابيع الاولي من الحمل Chorionic Villus Sampling(GVS) فحص الغشاء المشيمي ويتم فحصه خلال السته عشر اسبوعا الاولي Maternal– Fetoprotein):

(ALPhaاختبار تحليل البروتين بالدم من الحمل ويتم فحصه في اي وقت خلال فترة الحمل (ULtrasound Examinations) :الفحص بواسطة الاشعة فوق الصوتية وقد ينجم عن الفحوصات التشخيصية قبل الولادة السالفة الذكر او عن جزء منها بعض المخاطر علي المراة الحامل وعلي الجنين ،مثل الالتهابات او الاجهاض في بعض المرات.

**أسباب متلازمة داون:**

يورد (عبد الله الصبي، ٢٠٠٤ )، ( فاروق الروسان، ١٩٩٨) أسباب حدوث متلازمة داون هي اضطرابات هرمونية أو مشكلات خاصة بالمناعة ,تقدم عمر الام (X), نقص هرمونات الغدد الصماء، التعرض لأشعة اكس ، Hernardez & Fisher (1996), ويري كلا من أن ٧٥% من أطفال متلازمة داون لأمهات دون (٣٥) من العمر و ٢٥% لأمهات تزيد أعمارهن عن (٣٥) سنة. هذا بالإضافة الي تناول العقاقير أثناء الحمل، وجود مضادات إفراز الغدة الدرقية في دم الأم، التدخين والتلوث البيئي، طبيعة الغذاء.

سمات أطفال متلازمة داون:

السمات الجسمية

يتسم الأطفال ذوي متلازمة داون بإنخفاض الوزن عند الولادة بمعدل أقل من المعدل الطبيعي، ويبدأ وزن الذكور في الزيادة في سن الثانية عشر، أما الإناث فيبدأ في التاسعة من العمر (ميادة عبد الله، ٢٠٠٤، ٢٥٢). كما يلاحظ ضيق في العينين وغالباً بها حول ومنزلقتان بزاوية ناحية جانبي الجبهة مع تغطية الجفن الأعلى للزاوية الأنفية للجفن الأسفل مع وجود رأرأة في العين. بالإضافة الي ضغر الاذنين، وتضخم اللسان ، والوجه العريض (يوسف محمد، ٢٠٠٢؛ احمد عكاشة، ١٩٩٢). كما يتسموا بصغر الأنف والأسنان غير المنتظمة، والشعر الخفيف الناعم ، والرقبة القصيرة ، بروز البطن مع تشوهات قلبية (احمد عكاشة، ١٩٩٢؛ ميادة عبد الله، ٢٠٠٤)، قصر الذراع . ويضيف عبد الله الصبي (٢٠٠٤) بأن الكف مربع واليدان صغيرتان والأصابع قصيرة وممتلئة مع وجود تشوهات بالإصبع الخامس والتحام الخطوط الثلاثة الموجودة في راحة اليد مع بعضها البعض لتشكل خطا واحدا عموديا على اتجاه الأصابع، قصر الأطراف السفلية عن الحد الطبيعي خلال الثلاث سنوات الأولى من عمر الطفل، والقدمان صغيرتان ومسطحتان مع وجود شق كبير أسفل القدم بين الأصبع الكبير وباقي الأصابع. تبدو الأعضاء التناسلية صغيرة، يبدو الطفل أقل من عمره الحقيقي

وتتمثل السمات الجسمية في :

| شكل الجسم | وصفه |
|---|---|
| الوجه | غالبا ما يكون الوجه أصغر مقارنة بحجم الجسم<br>عندما تنظر إلى الوجه من الأمام تجد وجه الطفل دائريا ، ومن الجنب يميل وجهه إلى أن يكون مسطحا<br>ضيق في فتحات الأنف |
| الرأس | صغر حجم الرأس بالمقارنة بالطفل الطبيعي<br>الرأس من الخلف منبسطة قليلا<br>فتحات الرأس الطبيعية تميل إلى كبر الحجم والطول<br>نقص نمو الشعر (جزئي أو كلي ) في بعض الحالات |

| | |
|---|---|
| العيون | جلد زائد في زوايا العين الداخلية<br>ارتفاع في جفون العين ( لوزية الشكل)<br>نقط بيضاء في حدقة العين، وفي البعض نقط صفراء وهي لا تؤثر على الرؤية<br>منحرفتان لأعلى من الخارج ، وشرطة العين تكون ضيقة وقصيرة وهذ مظهر شائع جدا ومميز كالصينيين واليابانيين<br>تباعد واضح بين العين والحاجب في المساحة.<br>تتدلى الجفون للداخل ، وجلدها سميك<br>جحوظ العينين لدى أفراد هذه الفئة أحيانا |
| الفم | لاحظ أن أفواه هؤلاء الأطفال غالبا ما تكون مفتوحة (٦٥%) ، وأن اللسان بارز (٨٨٪) ، وأن بروز اللسان أكثر انتشارا في الذكور عنه في الإناث . وسبب بروز اللسان هو زيادة حجمه وصغر حجم الفم ،و عند الولادة يكون اللسان ناعما وطريا ، ولكن مع زيادة العمر وكون الفم مفتوحا واللسان خارج منه ، بالإضافي إلى احتقان اللوزتين واللحمية،والاعتماد على التنفس عن طريق الفم وليس الأنف فإن اللسان يبدأ بالتشقق ويكون ذلك أكثر وضوحا في عمر ست سنوات ،يبدو الفم صغيرا ، وكذلك الشفتان ، كما يبدو تجويف الفم صغيرا وسقفه مسطحا مع وجود تقوس أو شق في منتصفه ، بسبب صغر حجم تجويف الفم لا يجد اللسان مكانا كافيا له لذلك تجد اللسان مثلي وعضلاته متراخية ، والفم غالبا ما يكون مفتوحا معظم الوقت<br>مما يؤدى إلى تأخر أو نمو غير سليم أو منتظم للأسنان |
| الاذن | تكون الأذن في الغالب صغيرة وملتصقة بالرأس ، صغر حجم شحمة الأذن نفسها أو عدم وجودها أصلا |
| الذقن | يكون في الغالب أصغر ومائلا للخارج للأسفل والأمام |
| الرقبة | رقبة عريضة وقصيرة ، وجلد طري وسالب ويختفي مع تقدم العمر ، تكون الرقبة قصيرة وممتلئة ، مع وجود زوائد جلدية في الخلف |
| الشعر | غالبا ما يكون الشعر ناعما ومسترسلا يتحول فيما بعد إلى خشن وجاف |
| الصدر | عادة ما يكون شكل الصدر طبيعيا ، ولكن نسبة حدوث الصدر المقعر (١٨٪) أو الصدر الثاني (١١%) أكثر من الأطفال العاديين ، وكلاهما لا يؤثر على الجهاز التنفسي أو الجهاز الدوري ، كما يلاحظ نقص الأضلاع لتكون عشرة بدلا من اثني عشر ضلعا ، إما لعدم وجودها أو أن تكون بحجم صغير في (الذكور ١٥% أو الإناث ٢٦%) |
| الرئة | بعض الحالات يوجد بها عدم اكتمال نمو ، احتمالية الالتهاب الرئوي خاصة عند وجود عيب بالقلب |
| البطن | تكون البطن عادة منتفخا وبارزا بنسبة عالية ،وزيادة نسبة الفتق السرى . ولا يحتاج إلى جراحة لأنه يختفى مع الأيام |
| الجلد | خشونة بالجلد والوجه ، جلد جاف غير مرن وذلك لعدم وصول الدم بدرجة كافية |

| | |
|---|---|
| للجلد فيصاب الجلد نتيجة لذلك بالتشقق وتزداد الحالة بتقدم العمر ، وخصوصا في اليدين يوجد بعض النتوءات على جلد الرقبة من الخلف ،وقد يكون الجلد فاتح وقد يكون به نقط حمراء خاصة في البرودة<br>يلاحظ ليونة واضحة في المفاصل | |

السمات الحركية :

تشير مؤسسة داون سندروم Down's Syndrome

بلندن (٢٠٠١) آن معدلات النمو الجسمي والحركي لأطفال متلازمة داون أكبر من معدلات النمو العقلي لديهم ويتسم النمو الحركي لأطفال داون بالتالي: تأخر في مظاهر النمو الحركي، بطء نمو المهارات الحركية الكبيرة كالتحكم في الرأس والزحف والجلوس والحبو والوقوف والمشي والركض والقفز ووضعية الجسم، تأخر نمو وتطور المهارات الحركية الدقيقة (جمال الخطيب، ٢٠٠٦، كوثر عسلية،٢٠٠٤ )

وفيما يتعلق بنمو المهارات الحركية للاطفال ذوي متلازمة داون ،فانها تنمو ببطء وتحتاج الي تدخل مبكر حتي تنمو علي الوجه المطلوب ، ويبين هذا جدول معدل اكتساب الاطفال ذوي متلازمة داون لبعض المهارات الحركية مقارنة باقرانهم العاديين

| المهارة الحركية | الاطفال ذوي متلازمة داون | | الاطفال العاديين | |
|---|---|---|---|---|
| | متوسط الشهور | مدي الشهور | متوسط الشهور | مدي الشهور |
| الابتسام | 2 | 3-5,1 | 1 | 3-,5 |
| الانقلاب من شق لاخر | 6 | 12-2 | 5 | 10-2 |
| الجلوس | 9 | 18-6 | 7 | 9-5 |
| الزحف | 11 | 21-7 | 8 | 11-6 |
| الحبو | 13 | 25-8 | 10 | 13-7 |
| الوقوف | 10 | 32-10 | 11 | 16-8 |
| المشي | 20 | 45-12 | 13 | 18-8 |
| النطق بكلمات | 14 | 30-9 | 10 | 14-6 |
| النطق بجمل | 24 | 46-18 | 21 | 32-14 |

(الملق،٢٠٠١)

السمات الاجتماعية الانفعالية :

أوضح كل من (عبد الله الصبي، ١٢٠٠٤ ميادة علي، ٢٠٠٦) بعض السمات الاجتماعية والانفعالية لدي الأطفال ذوي متلازمة داون كالآتي: فعالية التوصل الاجتماعي مع الأصفر أو الأكبر سناء المرح والابتهاج، عدم القدرة على ضبط الانفعال في المواقف المختلفة، البكاء لفترة طويلة بصوت خفيض نتيجة ضعف العضلات ، انخفاض القدرة على مقاومة الإحباط أو أداء المهام، ضعف الثقة بالنفس ويحتاج الدعم المستمر، التقليد والمداعبة والتمثيل الموسيقى، التعاون مع الآخرين، يظهر العدوان والعناد مع القلق والتوتر، قصور الكفاية الاجتماعية والعجز عن التكيف مع البيئة التي يعيش فيها، والعزلة والانسحاب من الجماعة.

السمات العقلية والمعرفية :

ينمو الطفل ذو متلازمة داون بمعدل ثمانية أو تسعة أشهر لكل سنة زمنية؛ فتتراوح درجة الذكاء ما بين ٤٠ - ٧٠ . ويقع معظمهم بين فئة الإعاقة العقلية البسيطة أو المتوسطة . ويتسم الطفل ذو متلازمة داون بعدم اكتمال نضج بعض العمليات المعرفية كالتركيز والانتباه والإدراك وتكوين مفاهيم الأعداد والألوان والزمن وقصور في القدرة على التمييز بين المتشابهات وصعوبة التذكر وضعف القدرة على التخيل والتصور (عبد الله الصبي، ٢٠٠٤؛ فاروق الروسان، ٢٠٠٥ ميادة علي،٢٠٠٦)

السمات اللغوية:

يتسم الأطفال ذو متلازمة داون بتأخر النمو اللغوي الناتج عن الحالة الصحية ونضج الأجهزة والأعضاء الحسية المرتبطة بعملية الكلام بالإضافة إلى الذكاء وميول الطفل الذاتية (كريمان بدير وإيميلي تصادق، ٢٠٠٠، ٧٠)، كما أنه يستجيب الطفل لمستوى أقل من الإثارة الناتجة عن انخفاض مستوى التوتر العضلي في الوجه واللسان وعدم تطور الدماغ وعدم التآزر البصري الحركي، بالإضافة إلى ضخامة اللسان وتأخر نمو الأسنان مما يؤثر على إصدار الأصوات (يوسف محمد، ٢٠٠٢)،(

حقائق عن متلازمة داون

تحدث في جميع انحاء العالم ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون من بين٨٠٠:١٠٠٠ ولادة احتياجاتهم وقدراتهم تتفاوت من شخص الي اخر ان المتلازمة حالة شائعة التطوير مستمر طوال الحياة ، نسبة انجاب طفل مصاب بمتلازمة داون تزداد بزيادة عمر الام حيث تنجب الامهات دون سن ٣٥ عاما اكثر من ٨٠% من الاطفال ذوي متلازمة داون

| عمر الام | نسبة ولادة طفل داون |
|---|---|
| ٢٥سنة | ١ في ١٤٠٠ حالة ولادة |
| ٣٠سنة | ١ في ٨٠٠ حالة ولادة |
| ٣٥سنة | ١ في ٣٨٠ حالة ولادة |
| ٣٨سنة | ١ في ١٩٠ حالة ولادة |
| ٤٠سنة | ١ في ١١٠ حالة ولادة |
| ٤٥سنة | ١ في ٣٠ حالة ولادة |

عامل السن لدي الاب :

اوضحت بعض الدراسات ان الاب في سن متقدم الي جانب الام في سن متقدم له تاثيرات في حدوث متلازمة داون وذلك عندما قاموا بدراسة ٣٤١٩حالة من متلازمة داون في الفترة من ١٩٨٣الي ١٩٩٧م فقد وجد زيادة هائلة في عدد

(Fisch et al ,2003)الاطفال المصابين بمتلازمة داون الذين يولدون لابوين في سن ٣٥ فاكثر خلال ١٥ سنه

المحافظة علي صحة طفل متلازمة داون طفل متلازمة داون امامه الان حياة اطول واكثر صحة وعافية ،ويرجع هذا الي الاهتمام والاكتشاف المبكر لكل الحالات المرضية ،وعلاج المضاعفات التي قد يتعرض لها والاستجابة السريعة لكل طارئ

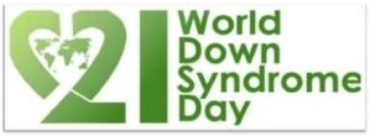
ومن اهم الفحوصات :

- الفحص بعد الولادة: يفحص الطبيب الطفل فحصا كاملا ،وقد لا تكتشف بعض الامراض بعد الولادة مباشرة كامراض القلب ،ولكن تكتشف اثناء النمو بعد عدة اشهر ،ويجب عرض جميع الاطفال علي اخصائين للقلب حتي لو كان الفحص الاول لا يبين وجود اي عيب في القلب
- فحص النظر :يقوم به طبيب مختص عند الشهر التاسع تقريبا ،ثم يجري الفحص سنويا حتي عمر عشر سنوات وبعدها يجري الفحص مرة كل سنتين
- فحص السمع: يتم فحص السمع لاول مرة في الشهر التاسع ثم سنويا حتي عشر سنوات ثم مرة كل سنتين لان من المهم التاكد من حدة السمع لان نقص قوة السمع يعوق الكلام واللغة
- فحوص الدم: يتم فحص الغدة الدرقية لهذه الفئة ،لان النقص في افراز هذه الغدة يؤدي الي التخلف العقلي ،الامر الذي يمكن تفاديه باعطاء هرمون لهذه الغدة
- الفحص الجسمي الكلي: لمراقبه النمو او اكتشاف اي مشاكل صحية مبكرة
- اشعه العنق :تجري الاشعه الاولي لعنق الطفل في السنة الثالثة او الرابعة ثم تعاد مرة اخري في سن العاشرة

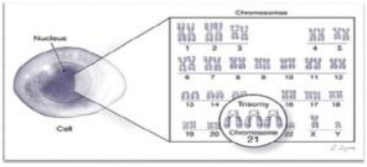
والسبب فى ذلك ان اطفال هذه الفئة يكونون معرضين للاصابة بكسور او تحرك في عظام الرقبه خصوصا عندما يبدؤون في الحركة والتمارين العنيفة

اليوم العالمي لمتلازمة داون :

لقد تم رسميا اشهار يوم ٢١ مارس كيوم عالمي لمتلازمة داون بهدف زيادة وعي العالم لهذه الفئة ودمجهم مع اقرانهم في المجتمعات ، وقد تم اختيار التاريخ ٢١ لتوافقه رقميا مع الكروموسوم رقم ٢١ والذي يوجد فيه الخلل ،اما شهر مارس وهو الشهر الثالث من العام فيرمز الي التثليث الذي يحدث في الكرموسوم




شعار اليوم العالمي لمتلازمة داون .




سبب اختيار التاريخ

تعريف التدخل المبكر

يمكن تعريف التدخل المبكر للطفولة على أنه إتساق الجهود النظامية المدعمة لإعانة الأطفال الصغار المعوقين والأطفال المعرضين للخلل في النمو منذ فترة الولادة وحتى سن الخامسة وأيضاً مساعدة أسرهم(Samuel A.Kirk, et al., 1993, 85).

والتدخل المبكر هو ما يطلق على كل الأطفال المعرضين للمخاطر الخاصة بالنمو أو العجز عن النمو، والتدخل يكون في الفترة ما بين لحظة التشخيص قبل الولادة والفترة التي يصل فيها الطفل لسن المدرسة، وهذا يتضمن العملية كلها إبتداء من إمكانية التعرف المبكر والتتبع حتى لحظة التدريب والإرشاد .(www.Natural.com, 2001)

يؤكد تعريف آخر علي أن التدخل المبكر هو مجموعة الجهود التي تبذل في تحديد الأطفال الذين يكونون أكثر تعرضاً لخطر التخلف أو الإعاقة قبل وأثناء وبعد الولادة وفي تشخيص حالاتهم منذ مرحلة الرضاعة مع توفير الرعاية لهم ولأسرهم في سنوات الطفولة الاولي ويشير تعريف آخر إلي أن التدخل المبكر هو الإسراع قدر الإمكان في تقديم الخدمات الوقائية والعلاجية الشاملة مثل خدمات الوقاية والرعاية الصحية الأولية وكذلك الخدمات التأهيلية والتربوية والنفسية اللاحقة ولا يقتصر توجيه تلك الخدمات علي الأطفال المعنيين أنفسهم وإنما يشمل أيضاً أسرهم والتدخل علي مستوي البيئة والمجتمع المحلي (زينب محمود شقير، ٢٠٠٢، ١٤١)

يقصد ببرنامج التدخل المبكر :و

مجموعة الإجراءات الهادفة المنظمة المتخصصة التي يكفلها المجتمع بقصد منع حدوث الإعاقة، أو الحد منها، والحيلولة دون تحولها ة في حالة وجودها إلى عجز دائم، وكذلك تحديد أوجه القصور في جوانب نمو الطفل الصغير، وتوفير الرعاية العلاجية، والخدمات التعويضية، ٣ التي من شأنها مساعدته على النمو والتعلم، وتفادي الآثار والمشكلات و التي يمكن أن يعاني منها الطفل، والتقليل من حدوثها، ووضعها في أضيق نطاق ممكن" (دعاء سليمان موسى،٢٠٠٨ ).

ويقصد ببرنامج التدخل ايضاً أنه "برنامج منظم من العلاج، والتمارين، والأنشطة المصممة؛ لمعالجة تأخر النمو للأطفال المصابين بمتلازمة داون، أو غيرها من الاعاقات؛ لتلبية احتياجات الأطفال ذوي الاعاقات، كما تشتمل على خدمات علاج النطق والكلام لديهم، والعلاج الوظيفي للمهارات الحس حركية (احمد عبد الخالق، ٢٠١٤- موقع كلامي)

و التدخل المبكر هو تلك الإجراءات أو الجهود أو البرامج التي تنفذ في سبيل الحيلولة دون حدوث نتيجة ضارة أو التقليل من شدتها أو زيادة فاعلية هذه الجهود أو الإجراءات أو البرامج عن طريق التدخل في وقت أسبق بدرجة كافية عن الوقت الذي إعتاد معظم الناس أن يبحثوا فيه عن مساعدة.(محمد محروس الشناوي،١٩٩٧.٥٥٩).

ويمكن القول ان التدخل المبكر هو برنامج تاهيلي ينمي الاقسام الرئيسية للنمو يقدم للاطفال في المراحل العمرية الاولي ويركز علي مراحل النمو واكتساب المهارات .

اهمية التدخل المبكر :

ترجع أهمية التدخل المبكر إلى أنه يساعد الأطفال الذين يعانون من تأخر في النمو على تحقيق مستويات متقدمة من الوظائف الإدراكية والاجتماعية، كما أنه يمنع أيضاً العيوب الثانوية عند الأطفال ذوي الإعاقة (Samuel A.Kirk, et al.,1993,88)

وللتدخل المبكر تأثير هام على الوالدين والأخوة وكذلك الطفل المعوق فالأسرة التي لديها طفل معوق دائماً ما تشعر بالإحباط والعزلة عن المجتمع ويزيد توترها وياسها وإحساسها بالعجز. فالضغط الناتج عن وجود طفل معوق يؤثر علي مدي مساعدة الأسرة له ويؤثر علي تقدم ونمو الطفل. والتدخل المبكر ينتج ويسبب تحسين معاملة الوالدين تجاه أنفسهم وأطفالهم مما يكسبهم المعلومات والمهارات اللازمة لتعليم أطفالهم بالإضافة إلى قضاء وقت الفراغ معهم بجانب العمل ولقد بينت البحوث العلمية أن التدخل المبكر يساعد الأطفال فهو يخفف تأثيرات حالة الإعاقة وهو يحقق ذلك أسرع من التدخل المتأخر (Hayden, 1997, 160)

ومن مراجعة هيوارد وأورلانسكي لمئات الدراسات حول أهمية التدخل المبكر في رعاية الأطفال المعرضين للتخلف أو التأخر العقلي تبين تحسن حالات كثيرة في النمو العقلي والإجتماعي والإنفعالي واللغوي والحركي كما تبين من هذه المراجعة أن التدخل المبكر تأثير كبير على المدى البعيد (كمال ابراهيم مرسي ١٩٩٦, ٢٢٥)

والمجتمع هو المستفيد فالطفل الذي ينمو ويتعلم يكتسب القدرة علي الإعتماد علي النفس ويقلل من الإعتماد على المؤسسات الإجتماعية وهذا يحقق فائدة إجتماعية وإقتصادية (www.kidsource.com, 2000)

ويعتبر التدخل المبكر مهما للأسباب التالية:

لأن السنوات الأولى من عمر الطفل المعوق الذي لا تقدم له برامج تأهيلية تعتبر سنوات حرمان وفرص نموضائعه قد تؤدي إلى مزيد من التدهور الثمان لأن التعلم الإنساني في السنوات الأولى من حياة الطفل يكون أسهل وأسرع من التعلم في المراحل العمرية اللاحقة لأن الطفل كلما نما وكبر كلما زادت احتياجاته ومتطلباته وكلما شعر الأهل بالعجز عن تلبية هذه الاحتياجات لأن للأسرة والأهل دورا مهما حيث المدرسة الأولى في حياة أي طفل ولأن المدرسة لا يمكن بأي حال أن تكون بديلا عن الأسرة لأن معظم مراحل النمو الحرجة والتي تكون فيها القابلية للنمو والتعلم في دروها تحدث عادة في السنوات الأولى من العمر لأن مراحل النمو وحاجاته ومظاهره متدخله وأن عدم معالجه أحد جوانب النمو حال اكتشافه سوف يؤدي إلى تدهور في جوانب النمو الأخرى.

لأن التدخل المبكر يجنب الوالدين وطفلهما المعوق الدخول في صعوبات ومشكلات نفسية كبيرة لاحقا.

اهداف التدخل المبكر لدي اطفال متلازمة داون

١. مساندة الأسرة لتحقيق أهدافها وتعزيز التفاعل بين الأطفال وأسرهم
٢. حث الطفل على الالتزام، الإعتماد على النفس والنجاح
٣. إستثارة النمو
٤. بناء ودعم الكفاية الاجتماعية للأطفال
٥. إمدادهم بخبرات الحياة العادية وإعدادهم لها.
٦. منع ظهور المشكلات المستقبلية الخاصة بالإعاقة
٧. زيادة وعي الأسرة بالبرامج الاجتماعية الأخرى (Mc William R.A, 1999, 22)

كما اعتمد التدخل المبكر على الرعاية اليومية لهؤلاء الأطفال ومساعدتهم علي الإعتمادعلى النفس (Sheerer, 1992, 344:352)

ويجب التأكيد على أن مجهودات التدخل المبكر قامت على أساس توجيه الأطر الخارجية في حياة الطفل وليس فقط الإهتمام بمعدلات الذكاء لديه. (Baumeister & Bacharach, 1996, 79: 104)

فوائد التدخل المبكر لمتلازمة داون

يفيد التدخل المبكر طفل متلازمة دان بعدة طرق فمن المعروف انه في الأشهر الأربع الأول من عمر أي طفل طبيعي من المتوقع أن يتحكم الطفل برأسه أو يحاول شد جذعه و يسحب نفسه للانقلاب، و نظرا لان أطفال متلازمة داون يتأخرون بعض الشيء في هذا الأمر فانه مع برنامج التدخل المبكر عن طريق العلاج الطبيعي يتم مساعدة الطفل و تحسين و ضع جسمه و استقامته نظرا لوجود ارتخاء في العضلات كما أن العلاج الطبيعي و بقية البرامج التأهيلية في التدخل المبكر تنمي مهارات النمو المتعددة( الحركية الكبرى و الصغرى و التخاطب و النواحي الاجتماعية و الحياة اليومية..). لذلك فان برنامج التدخل هي لتعزيز اكتساب المهارات في وقت مبكر عن طريق الاعتماد على نقاط القوة للطفل و تقوية نقاط الضعف في كل النواحي. و من فوائد العلاج الوظيفي في برنامج التدخل المبكر تنمية الحركات الدقيقة لليدين كمسك الأشياء و تحريكها و بشكل عام فان التدخل المبكر له دور وقائي يتمثل بمساعدة الطفل على :

١. اكتساب أنماط سلوكية مقبولة في المجتمع والمدرسة وغيرها
٢. اكتساب مهارات متنوعة للتعايش مع صعوبات الحياة اليومية

٣. تطوير مفهوم إيجابي عن ذاته فهم مشاعره ومشاعر الآخرين
٤. تطوير اتجاهات إيجابية نحو التعلم

فعالية التدخل المبكر مع الأطفال الداون

في معظم حالات متلازمة داون لا يكون المخ تالفاً ولكن الأعصاب التي تحمل المعلومات من خلية عصبية إلى أخرى تكون رديئة ولا تحمل الرسالة بالسرعة تعمل بها الأعصاب في الطفل العادي، وتكون هناك تشبكات عصبية كثيرة، وتكون الأجهزة الحسية هي الوسيلة للإلتقاط المعلومات من البيئة المحيطة. لهذا فالطفل الداون يحتاج إلى كثير من الإثارة والتنبيه خصوصاً في السنوات الأولى من العمر (نجوي عبد المجيد محمد،١٩٩٩).

وهناك العديد من الأبحاث والدراسات التي تمت المعرفة مدى فعالية التدخل المبكر مع الأطفال المصابين بمتلازمة داون، ففي بحث تعامل مع قضية التأثير بعيد المدى للتخل المبكر لمعرفة مدى إختلاف الأطفال المقيدين في التدخل المبكر عن المشتركين في أنشطة لكل المبكر من تلمية تكثيره ونتائجه عليهم، وجد البحث أن التدخل المبكر له مجهودات واضحة مفيدة (Guralnick, 1993,366: 378) (Guralnick, 1991, 174: 183)

وتتأكد فعالية التدخل المبكر عند مقارنة النمو بين الأطفال المصابين بمتلازمة داون والأطفال العادين الغير مصابين بالتخلف العقلي حيث تتشابة النتائج بينهم بعد تعرض اطفال داون للتدخل المبكر (Cicheui & Bocelly, 1990, 29: 62)

معوقات التدخل المبكر لدي اطفال متلازمة داون

١. عدم وعي الوالدين بالفروق الطفيفة بين الأطفال العاديين وأطفال الداون في مجالات النمو المختلفة.
٢. معظم إختبارات التقييم الخاصة بالطفولة خاصة بالأطفال الطبيعين هذا إلى جانب نقص وسائل الفحص والاختبارات الخاصة بالأطفال المعوقين ذهنيا-(Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss & Upshur, 1992, 21:22)
٣. .التركيز على أحد جوانب النمر حسب بدلا من النظرة الكلية لأولويات الأسرة وحاجات الطفل.
٤. نقص الأجهزة والمباني والموارد المالية.
٥. مشكلات تعود إلى حداثة فريق التدخل المبكر وقلة خبرة اعضائه في هذا المجال

أهمية دور الأسرة في برامج التدخل المبكر

أن التدخل المبكر الفعال لن يتحقق دون تطوير علاقات مع أولياء الأمور تكون أساسها المشاركة في تخطيط الخدمات وإتخاذ القرارات بشأنها مما يتطلب تعود الأخصائيين المهنيين العمل مع الأسرة. فإدراك الأخصائيون لصدق المنظور الأسري يجعلهم يتنازلوا عن جزء من هيملتهم على الأسرة والعمل على المشاركة الفعالة للأسرة في Me) . Donnell, et al., 1995,107)

وتتضح أهمية دور الأسرة في برامج التدخل المبكر فيما يلي: لا يؤخذ في الاعتبار أي برنامج للأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة إلا مع وجود تـأثيرفعال الوالدين في تعليم أبنائهم.

تؤكد برامج التدخل المبكر على أهمية إشتراك الأسرة مع الأخصائيين في تقييم قـدرات وإمكانيات الطفل وتحديد الأهداف الخاصة بالبرامج مما يزيد من فاعلية البرامج و يشترك الوالدين مع الأخصائيين في وضع أولويات الإحتياجات سواء للطفل أو الأسرة.

مشاركة الأسرة في تخطيط التدخل ورقابة التقدم بناء علـى المعلومـات القائمـة علـي الملاحظة والتدخل في الأنشطة اليومية.

بعض برامج التدخل المبكر تعتمد بشكل كبير على التدريب في المنزل والمشاركة الأساسية للأسرة وهي من أفضل برامج التدخل المبكر.

وأكدت دراسة مارتين ونيكولسون وهول٢٠١٢ التدخل المبكر وأهمية المعلومات المقدمة من خلالها التي تساعد على تنمية مهارات الطفل ذي الإعاقة، ودعم وتحسين النتائج العائدة من تلك الخدمات والبرامج على الطفل ذي الإعاقة العقلية وأسرته، فدور الأسرة يعتبر حجر الزاوية لبرامج وخدمات التدخل المبكر، وانطلاقاً من الإيمان الكامل بقدرات الأسرة بشكل عام والوالدين بشكل خاص جاءت الحاجة لضرورة وقوف الأسرة إلى جانب التدخل المبكر والساعية لتنمية قدرات الطفل ذي الإعاقة، والتأثير الايجابي على نموه الكلي، إذ تدعو التشريعات المتعلقة بالإعاقة العقلية والتأهيل بضرورة مشاركة الوالدين في البرامج المقدمة لأطفالهم ذوي الإعاقة، وذلك لحقهما في اتخاذ القرار والاطلاع على البيانات والمعلومات المتعلقة بطفلهما وتحديد الأهداف اللازمة للطفل اعتماداً على المعلومات المقدمة من الأسرة ومن هنا فقد أصبحت إحدى الغايات الرئيسية التي تتوخاها التربية الخاصة وتسعى لتحقيقها هي القيام بتدريب الأسرة بشكل عام والوالدين بشكل خاص؛ ليكونوا فاعلين إلى جانب الاخصائيين في تنمية قدرات الطفل ذي الإعاقة العقلية وتأهيلهم لأن ينمو الأطفال نمواً سليماً في النواحي الثمانية المختلفة(جميل الصمادي، هشام المكانين،٢٠٠٨: ١٠١-١٠٢) حيث نبهت نتائج البحوث التربوية تبعاً لما أشارت إليه (سعاد بسيوني،٢٠٠١: ٨٧-٨٨) إلى أهمية المشاركة الكاملة للأسرة لما لها من آثار إيجابية وفعالة في تحقيق التوافق الاجتماعي والانجاز والتحصيل التعليمي لهؤلاء الأطفال، لذلك لا بد من تنمية وعي الآباء باعتبارهم شركاء في رعاية أطفالهم عن طريق: (تنظيم برامج لتثقيف الآباء بوسائل الإعلام المختلفة، تنظيم لقاءات شهرية بين الآباء والمعلمين والمهتمين برعاية هؤلاء الأطفال، إمدادهم بالمعلومات وأساليب الرعاية المختلفة وغيرها)

فريق العمل في برامج التدخل المبكر:

ان نجاح التدخل المبكر يعتمد علي الخدمات التي يقدمها الاخصائيون و ليس بإستطاعة أي تخصص بمفرده أن يتفهم ويعمل على تلبية احتياجات الاطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة واسرهم بشكل متكامل، ولذلك فهناك حاجة للعمل من خلال فريق

متعدد التخصصات مع الأطفال المتأخرين وأسرهم، والحاجات الفريدة الموجودة لدي الطفل في مجالات النمو اللغوي والعقلي والحركي والإجتماعي- الإنفعالي والعناية بالذات هي التي تقرر طبيعة التخصصات التي ينبغي توافرها في الفريق والأدوار المتوقعة من كل تخصص (Bondurant - Utz, 1994, 59 :71) (Fox, et al., 1994, 243:257) .

ويتمثل فريق العمل في :

١- أخصائي طب الأطفال Pediatrician

يمكن لأخصائي طب الأطفال التعرف على الأطفال الأكثر عرضة للخطر ووقايتهم من الإعاقة عن طريق متابعتهم بشكل دوري منذ نعومة أظفارهم.

٢- أخصائي العلاج الطبيعي Physical Therapist

ويسهم في معالجة وتأهيل الأطفال ذوي الإعاقات الجسمية بوجه خاص والأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة بوجه عام، ويهتم أساساً بتقويم التشوهات ومنع التدهور في العضلات وأوضاع الجسم وتنمية المهارات الحركية الكبيرة

٣- أخصائي العلاج الوظيفي Occupational Therapist

ويركز أساساً على تطوير المهارات الحركية الدقيقة للأطفال وتدريبهم في مجالات العناية بالذات والحركة وإستخدام الأدوات المساندة أو التصحيحية أو التعويضية.

٤- اخصائي التربية الخاصة Special Education Therapist

ان أخصائين التربية الخاصة هم الذين يقومون فعلياً بتصميم وتنفيذ خدمات التدخل المبكر سواء في المراكز أو البيوت، وغالباً ما يقومون بدور منسقي أعمال الفريق. وعليهم تقع مسئولة تطوير البرامج التدريبية الفردية الملائمة بما تتضمنه من تحديد المستويات الأداء في مجالات النمو المختلفة وتحديد للأهداف طويلة المدى والأهداف قصيرة المدى والأساليب والوسائل المناسبة لتحقيق تلك الأهداف.

٥- اخصائي الوراثة Geneticist

ويقوم بعمل الفحص الطبي للحالات وتوقيع الكشف الوراثي عليها ودراسة شجرة العائلة تسجيل التاريخ المرضي للحالات ودراسة الأشعات والتحاليل وخاصة تطيل الكروموسومات وذلك لتشخيص الحالات وتحديد العلاج المناسب لكل حالة. كما يقوم بمتابعة الأمهات علد حدوث حمل جديد للتعرف على خطر الحمل في طفل مصاب بمرض وراثي أوغير وراثي.

٦- أخصائي النساء والتوليد Gynecologist

من خلال دراسة السيرة المرضية للأسرة ومتابعة أي مشكلات صحية تعاني منها الأم الحامل والإرشاد الجيلي وغير ذلك. يستطيع أخصائي النساء والتوليد الكشف المبكر عن المشكلات أو الوقاية منها

٧- أخصائي الأسنان Dentist

ويقوم بتشخيص وعلاج العيوب الخلقية في الفك والأسنان والمصاحبة لبعض الأمراض الوراثية والتعرف على النمو الغير سليم للأسنان كما يقوم بعمل تقويم للأسنان ومتابعة الحالات

٨- أخصائي العيون Ophthalmologist

ويقوم بتشخيص ومعالجة أمراض العيون وتشخيص الضعف البصري مع أخصائي تقويم البصر ووصف العدسات التصحيحيه اللازمة .

٩- المختبر Clinical Pathologist

ويقوم بعمل التحاليل الوراثية الحالات خاصة تحليل الكروموسومات والغدة الدرقية وغيرها من التحاليل الهامة التي تفيد في تشخيص الحالة وتحديد نوع متلازمة داون وهل الحالة وراثية أم أنها طفرة جينية كما تحدد التحاليل إحتمالية إنجاب أطفال لديهم نفس الحالة عند حدوث حمل جديد أو إنجاب أطفال لديهم أي مرض وراثي ، كما يقوم المختبر بمتابعة أمهات الأطفال عند حدوث حمل جديد للتعرف على خطر الحمل في طفل مصاب بأي مرض من أمراض الجنين، ومن أهم أدوار المختبر عمل تحاليل للمقبلين على الزواج للتعرف على خطر إنجاب اطفال لديهم امراض وراثية

١٠- أخصائي التغذية Nutritional Doctor

ويقوم بعمل تقييم للحالة الغذائية لكل طفل، وعمل نظام الحالات يتضمن الأطعمة التي تحتوي على مضادات الأكسدة والغنية بالفيتامينات المفيدة للأطفال، كما يقوم بمتابعة النظام الغذائي لكل حالة

١١- أخصائي القياس السمعي Audiologist

يقوم بتقويم السمع لدي الأطفال لتزويدهم بالمعينات السمعية إذا إحتاج الأمر لذلك.

Psychologist الأخصائي النفسي

وتمثل إسهاماته الرئيسية في تقييم النمو المعرفي والمهارات الإجتماعية الانفعالية من جهة وفي المشاركة في تصميم وتنفيذ البرنامج التربوي الفردي للطفل ذو الاحتياجات الخاصة من جهة اخري

١٢- الأخصائي الإجتماعي Social Worker

ويقوم بمساعدة الطفل ذو الإحتياجات الخاصة وأسرته في الحصول على الخدمات الاجتماعية اللازمة، كذلك يساعد في تقييم وتحليل الظروف الأسرية الإقتصادية وتحديد الأطفال المعرضين للخطر والمشاركة في تقييم فاعلية الخدمات المقدمة

١٣- اخصائي اضطرابات اللغة والكلام Speech & Language Pathologist

يمثل أخصائي إضطرابات اللغة والكلام عضواً هاماً من أعضاء الفريق متعدد التخصصات الذي يمكن أن يطور البرامج التربوية والعلاجية الوقاية من الإعاقة والكشف

المبكر عنها ومعالجتها ذلك أن اللغة تلعب دوراً حاسماً في النمو الكلي لجميع الأطفال وعلي وجه التحديد فهو يستخدم أدوات خاصة لتقييم المهارات الكلامية واللغوية للأطفال ويصف الإجراءات العلاجية المناسبة

١٤- أولياء الأمور Parents

تنص التشريعات في الدول المتقدمة على أن الآباء والأمهات يقومون بأدوار محددة في تربية أطفالهم ذوي الإحتياجات الخاصة وتأهيلهم وتلزمهم وتلزم الكوادر العاملة في الميدان بالمشاركة في عضوية الفريق متعدد التخصصات (جمال الخطيب، مني الحديدي، ١٩٩٨، ٤٥ : ٤٧)

استراتيجيات التدخل المبكر

يتم التدخل المبكر وفقاً لإستراتيجيات ثلاثة:

- عملية توسطية (RE -- Mediayion)

ويكون التدخل بتعديل في سلوك الطفل في سياق عمليات النمو والتكيف ببرامج التدخل الطبي أو التعليمي أو السلوكي

- تعديل مفاهيمه وتعويضه (RE - Definition)

بتعديل إدراكات وممارسات الوالدين الطفل نحو الطفل.

- إعادة تعليم الوالدين (RE - Education)

لرعاية الطفل وتحسين قدرة الوالدين وكفاءتهم في التعامل مع الطفل

- جودة الحياة Qualitof life

أشارت تيتمانس وآخرون (Titmans et al:1997)

إلى أنه من الصعوبة صياغة تعريف محدد لجودة الحياة، تلك لحداثة هذا المفهوم على مستوى التناول العلمي، وقد تطرق هذا المفهوم للاستخدام في العديد من العلوم، إذ يستخدم أحيانا للتعبير عن الرقي في مستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدم لأفراد المجتمع كما أنه يستخدم للتعبير عن إدراك الأفراد لمدى قدرة هذه الخدمات على إشباع حاجاتهم، ولا يرتبط هذا المفهوم بمجال محدد من مجالات الحياة أو بفروع من فروع العلم، إنما هو مفهوم موزع بين العلماء والباحثين بمختلف اختصاصاتهم نادرا ما حظي مفهوم بالتبني الواسع على مستوى الاستخدام العلمي والعملي وبهذه السرعة مثلما حدث لمفهوم جودة الحياة، وأن في العلوم النفسية تم تبني هذا المفهوم في مختلف التخصصات النفسية، والنظرية منها والتطبيقية، فقد كان لعلم النفس السبق في تحديد المتغيرات المؤثرة على جودة حياة الإنسان وأن ذلك يعود في المقام الأول إلى أن جودة الحياة في النهاية هي تعبير عن الإدراك الذاتي لتلك الجودة، فالحياة بالنسبة للفرد هي ما يدركه منها (عادل الاشول، ٢٠٠٥، ص ٩٣)

وتعرف بانها شعور الفرد بالرضا هو الذي يشعره بجودة حياته، وأن هذا الشعور يتحقق باستغلال الفرد لإمكانياته في نشاطات إبداعية، وعلاقات اجتماعية جيد، واهداف ذات معنى، ويعائلة تبث فيه الاحساس بالحياة هو الذي يشعره بجودة الحياة (Nordenfelt, 1999, p92)

يعتبر مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي نادرا ما حظيت باهتمام الواسع سواء على مستوى الاستخدام العلمي والاستخدام العملي في حياتنا اليومية وبهذه السرعة غير أن مستخدمي هذا المفهوم لم يتفقوا بعد على معنى محدد لهذا المصطلح (فوقية عبدالفتاح، محمد حسين .

وتشمل التعريفات الاخري لجودة الحياة رضا الفرد بنصيبه وقدره في الحياة والشعور الداخلي بالراحه (Taylor & Bogdan,1990)

مجالات جودة الحياة

أن مفهوم جودة الحياة مكون من ثمانية مجالات وكل مجال يتكون من ثلاثة مؤشرات تؤكد جميعها على أثر الأبعاد الذاتية كونها المحددات الأكثر أهمية من الأبعاد الموضوعية في تحديد درجة شعور الفرد بجودة الحياة والمجالات هما:

- السعادة الوجدانية
- العلاقات بين الأشخاص
- السعادة المادية
- النمو الشخصي
- السعادة البدنية
- تقرير المصير
- الاندماج الاجتماعي
- الحقوق البشرية والقانونية (Chou et al,2007)

جودة الحياة الأسرية Family Quality of Life

شهدت السنوات الأخيرة اهتماما متزايدا في مجال علم النفس بدراسة مفهوم جودة الحياة والمتغيرات الإيجابية المرتبطة به مثل: الرضا عن الحياة، والسعادة، ومعنى الحياة، والرفاهية، وذلك في إطار علم النفس الإيجابي، الذي يبحث في الجوانب الإيجابية في حياة الفرد والمجتمع ليصل بهما إلى الرفاهية، بعد أن تجاهل علماء النفس لسنوات طويلة الجوانب الإيجابية لدى الإنسان وكان غالبية اهتمامهم بالجوانب السلبية.

حيث كان الاهتمام بالقضايا الأسرية مرتكزا على التأثير السلبي لوجود ذوي الإعاقة على الأسرة مثل زيادة الضغوط والقلق ،ولكن مركز بيتش يدعو إلى اتباع نهج أكثر إيجابية، فتبني باحثو مركز بيتش للإعاقة برنامج بحث عرف بـ "جودة الحياة على نطاق واسع وبصورة شاملة مستندا على جميع أفراد الأسرة، وهذا التركيز نتيجة للسياسات الجديدة التي تؤكد على أهمية الإقامة مع الأسرة والتفاعل مع المجتمع بدلا من الإقامة في المؤسسات والملاجئ، حيث تؤدي الأسرة الآن دورا مهما ومستمرا أكثر من أي وقت مضى في حياة أي فرد معاق من أفرادها، وتستند جودة الحياة الأسرية اليوم على مبدأ أن حياة الأفراد المعاقين تتحسن عندما يتم دعم الاحتياجات الفردية لجميع أفراد الأسرة (Chiu et al,2017,374)

**الدراسات السابقة**

حاول هوسر- كرام واخرون (Hauser - Cramp et al2001) التعرف على نتائج التدخل المبكر في تطوير المهارات الإدراكية والإجتماعية واليومية لدي الأطفال المتأخرين عقليا وتاثير مساعدة الأباء والأمهات في برنامج التدخل المبكر. تكونت عينة الدراسة من ١٨٣ طفلاً مصابين بمتلازمة داون ولديهم إعاقة حركية وتأخر في النمو وإشتركت عائلاتهم في برنامج التدخل المبكر تضمنت أدوات الدراسة: برنامج التدخل المبكر استمارة بيانات الطفل - زيارات منزلية - تقييم الطفل - استفتاء للاباء والامهات كل علي حدي . انبأت النتائج عن حدوث تطور في الناحية الإدراكية والمهارات الإجتماعية والمهارات اليومية للأطفال المصابين بمتلازمة داون بعد البرنامج كما وجدت علاقة بين مساعدات الآباء والتغير في نتائج الطفل وأن علاقة الأسرة ببعضها غيرت في سلوك الطفل ومهارته الاجتماعية عن التدخل في المجال الحركي.

بحث ماهوني، وآخرون (Mahoney G. et al,2001.), لأطفال مصابين بمتلازمة داون وأطفال آخرين مصابين بالشلل الدماغي وذلك من مدخلين هما علاج اختلال النمو ومهارات النمو تضمنت العينة ٥٠ طفل منهم ٢٧ طفل تم تشخيصهم بأن لديهم متلازمة داون و ٢٣ طفل لديهم شلل دماغي وكان العمر الزمني للأطفال ١٤ شهراً عند بداية الدراسة،تم فحص الوظيفة الحركية للأطفال عند دخولهم الدراسة وبعد عام من خدمات التدخل الحركي المبكر. واستخدمت الدراسة مقاييس لما يلي: قياس النمو العام للأطفال - قياس معدل النمو

الحركي - وأوضحت الدراسة أنه لم يحدث إسراع في النمو الحركي كما كنا نتوقع أو في إتقان الحركة على اساس النضج الذي حدث للأطفال نتيجة قلة عدد جلسات التدخل الحركي.

اما في دراسة باليسانو،واخرون (Palisano RJ, et al,2001) هدفت الي تكوين منحني نمو أداء الحركة الكبيرة للأطفال المصابين بمتلازمة داون وتقدير إحتمالية تحصيل الوظائف الحركية على مدى المراحل العمرية المختلفة. وقد تم أخذ العينة من أماكن تطبيق برامج التدخل المبكر وتكونت من ١٢١ طفل مصابين بمتلازمة داون في مرحلة عمرية بين شهر إلى ٦ سنوات. وإستخدمت الدراسة المقاييس التالية: مقياس أداء الحركات الكبرى - مقياس شدة الإعاقة الحركية - وتوصلت الدراسة إلى أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون يحتاجون وقت أطول لتعلم الحركات مثل الحركات المعقدة كما أن شدة الإعاقة أثرت على المعدل وليس على أداء الحركة الأعلى.

ثم حاول يولرتيش (Ulrich DA, Ulrich BD.2001) إثبات أن التمرين على المشي يقلل من تأخر المشي طبيعياً عند الأطفال المصابين بمتلازمة داون. أجريت الدراسة على الأطفال المصابين بمتلازمة داون الذين يتعلمون المشي متأخرين عن الأطفال الطبيعيين بمقدار سنة واحدة تكونت عينة الدراسة من ٣٠ من الأطفال المصابين بمتلازمة داون تم إختيارهم بطريقة عشوائية وجميع الأطفال المشتركين في الدراسة إنضموا إليها عندما كانوا يستطيعون الجلوس لمدة ٣٠ ثانية بمفردهم وكانوا يتلقون جلسات علاج طبيعي كل أسبوع على الأقل بالإضافة إلى أنهم كانوا يتمرنون على المشي خمسة أيام في الأسبوع لمدة ٨ دقائق يومياً في بيوتهم كما تم تدريب الوالدين على مساعدة أطفالهم على التدريب على المشي وكل أسبوعين يذهب فريق البحث إلي بيوت الأطفال للفحصهم ومعرفة مدي تقدمهم. توصلت النتائج إلى أن المجموعة التي أجريت عليها التجارب تعلمت المشي مع بعض المساعدة والمشي بمفردهم في ٧٣,٨ يوماً و ١٠١ يوما أسرع من المجموعة الضابطة نسبيا.

ودرس بيرجلوند واخرون (Berglund E. et al,2001) اللغة المنطوقة عند الأطفال المصابين بمتلازمة داون مقارنة بمجموعة من الأطفال الطبيعيين وكانت إتجاهات النمو نحو الفروق الفردية وطريقة أداء الكلمات والمهارات العملية للنحو على عينة من ٣٣٠ من الأطفال المصابين بمتلازمة داون في المرحلة العمرية بين ١ – ٥ سنوات، ٣٣٦ من الأطفال الطبيعيين في المرحلة العمرية بين ١.٤ – ٢,٤ سنوات، واستخدمت الدراسة مقاييس عبارة عن قوائم للكلمات والجمل لمعرفة النمو المبكر للتواصل وتم ملئ هذه القوائم وعمل المقارنة وبينت الدراسة أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون لديهم تأخر طفيف في المهارات العملية للنحو وحدث تقدم مبكر في النمو بطريقة منطقية ويرجع ذلك للجهد الكبير للتدخل المبكر.

ودراسة شوت و هولفيلدر Schott,& Holfelder,(2015) وموضوعها "العلاقة بين المهارات الحركية الدقيقة والتدريب العملي لدى الأطفال ذوي متلازمة داون" هدفت الدراسة إلى معرفة العلاقة بين المهارات الحركية الدقيقة والتدريب العملي. وتكونت عينة الدراسة من (٣٦) طفلا منهم مجموعة تجريبية تكونت من(١٨) طفلا منهم(١١ تلميذا، و ٧ تلميذات)، ومجموعة ضابطة تكونت من(١٨) طفلا منهم(١١ تلميذا، و٧ تلميذات) تتراوح أعمارهم بين ٧.١١ سنة وإستخدمت الدراسة الإختبار الشامل لتطوير المهارات و البطارية المرجعية لتقييم المهارات الحركية الدقيقة للأطفال (MABC) والبرنامج التدريبي على تنمية المهارات الحركية الدقيقة، وتوصلت النتائج الدراسة إلى أن الأطفال ذوي متلازمة داون الذين يعانون من ضعف في المهارات الحركية الدقيقة لديهم ضعف في السيطرة على الذات وضعف في القدرات المعرفية كما توصلت الدراسة إلى فعالية التدريب الوظيفي من خلال الأنشطة في تنمية المهارات الحركية الدقيقة، وأوصت الدراسة بأهمية التدخل المبكر لتنمية المهارات الحركية الدقيقة لدى الأطفال ذوي متلازمة داون.

واجري روي براون واخرون (٢٠٠٦) Brown.R. et al دراسة بعنوان "جودة حياة الأسرة في ظل وجود طفل ذي إعاقة نمائية " وتناولت الدراسة جودة الحياة الأسرية بالمقارنة بين ثلاثة أنواع من الأسر: تلك التي لديها طفل ذي متلازمة داون وأخرى لديها طفل يعاني من اضطراب التوحد وأسرة مماثلة ولكن دون طفل من ذوي الإعاقة. تم استخدام مقياس جودة حياة الأسرية وكذلك إجراء المقابلات الشخصية مع الأسر الذين تم اختيارهم. وأوضحت النتائج أن رضا الأسر والاحتياجات المتنوعة في تسعة مجالات الحياة، وقد أوصت الدراسة بتوفير كل التدابير من الرعاية والدعم التي من شأنها أن تمكن الأمر من العمل على المستوى الأمثل داخل وطنهم ومجتمعهم فقد تواجه عندها جودة حياة مماثلة لتلك التي تنعم بها الأسر التي ليست لديها طفل معاق.

وهدفت دراسة شالوك (Shnlock,2004) إلى دراسة هل تحسين جودة الحياة لدى المعاقين يعتمد في الأساس على نشر مفهوم جودة الحياة، وأن تحسين جودة الحياة هدف واقعي يمكن تحقيقه لجميع أفراد أسرة المعاقين وهذا ما قد يؤدي إلى التغلب على العقبات وتذليل الصعوبات. وقد أشارت النتائج إلى أن خفض بعض التناقضات بين الفرد وبيئته الأسرية والاجتماعية يعمل على تحسين جودة الحياة لدى أفراد الأسرة جميعا وأن تحسين جودة الحياة لدى المعاقين يعتمد بالأساس على نشر مفهوم جودة الحياة وأن تحسين جودة الحياة هدف واقعي يمكن تحقيقه لكافة الأفراد المعاقين.

ودراسة راشيل باومان Rachel A, Bowman(2001) حول تقييم جودة الحياة للأطفال ذوي الإعاقة العقلية والنمائية وأسرهم من خلال برامج التدخل المبكر وكانت العينة ١٥ من الأمهات اللواتي لديهن أطفال يعانوا من تأخر النمو الأطفال من سن الولادة إلى ثلاث سنوات هو من البرامج الحديثة المطورة الذي أنشئ بموجب القرار رقم 476-101 H PL

للأفراد ذوي الإعاقة ومشتق من الجزء (IDEA) الخاص بالرضع والأطفال الصغار مع برنامج الإعاقة لعام (١٩٩١) ومتدرج حاليا تحت قانون التعليم QOLI واستخدمت الدراسة أسلوب المقابلة المقننة من خلال مقابلة في صورتها النهائية على قائمة من ١١ بعد مرتبط بجودة حياة الأطفال ذوى الإعاقة العقلية الرضع حتى ٣ سنوات الملتحقين ببرامج التدخل المبكر وكانت أجمالي اسئلة المقابلة ٣٢٢ سؤالا توجه للأم، أما الأبعاد المرتبطة بجودة الحياة فهي: خدمات الأطفال والخدمات المتعلقة بالأسرة، والإسكان، وقضايا استرخاء وراحة الوالدين، خدمات الرعاية النهارية، في وقت مبكر، قضايا التدخل المبكر، والعلاقات / الدعم الاجتماعي، والأنشطة المجتمعية والأنشطة المنزلية، وتناول الطعام، وأظهرت نتائج الدراسة استحواذ الأنشطة الروتينية، مثل التغذية، باعتبارها الأهداف الأكثر أهمية في مرحلة التدخل المبكر ، كذلك رضا الأمهات عن البنود المتعلقة بأنواع الدعم الاجتماعي كدعم الأقارب، والتفاعلات في المنزل)، كذلك المشكلات المتعلقة بعادات النوم لدى الطفل ومشكلات نومه وروتين النوم باعتبارها من المؤثرة في تقييم جودة الحياة. الجوانب.

**منهجية البحث:**

المنهج المتبع في هذا البحث هو المنهج الوصفي ،وذلك لملائمته لطبيعه البحث واهدافه حيث تناول البحث التعرف علي متلازمة داون والتدخل المبكر ومظاهره لتحسين جودة الحياه لدي اطفال متلازمة داون واسرهم.

**نتائج البحث :**

١- يقلل التدخل المبكر من الاثار السلبية سواء علي جانب المهاري و النفسي والاجتماعي وعلي كل جوانب النمو عكس ما اذا تم تقديم الخدمات متاخرا.
٢- اهميه تقبل الاسر والمجتمع للطفل متلازمة داون وذلك لتحسين جودة الحياة.
٣- اهيمه مرحلة الطفولة المبكرة او الخمس السنوات الاولي من حياة الطفل حيث تعتبر مرحلة حرجة بالنسبه لنمو العقلي وتنميه قدراته ومهارات النمو المختلفه وذلك بالتدخل المبكر حتي يؤدي لتحسين جودة الحياة

**الخاتمة والتوصيات :**

واخيرا يجب علينا كافراد في مجتمع اسلامي تقبل هذه الفئة وتغير النظرة السلبية تجاهها ولابد بذل جهد كبير لمساعدة اطفال متلازمة داون مثل باقي الاطفال علي تطوير قابليتهم الجسدية والعقلية وتشجعيهم علي العمل والدراسة ، وذلك ايمانا منا بان الاسرة هي مهد البذرة المناسب لاي طفل مهما كانت اعاقته فالطفل لا يحقق ذاته الا بارتباطه الوثيق باسرته بعد شعوره بمدي حبهم له وعطفهم عليه وتقدير حالته الصحية والنفسية وتدريبه علي ان يكون عضوا فاعلا في الاسرة والمجتمع عن طريق برامج التدخل المبكر لتنميته في جميع المجالات ومساعدته علي الاعتماد علي النفس الي اقصي حد ممكن ولتحسين جودة حياتهم .

ونظرا لأن التي لديها اطفال من متلازمة داون تواجه بصفة مستمرة تحديات كثيرة وهذه التحديات تؤثر علي جودة الحياة لذلك كان من الاهمية ضرورة الاهتمام بأسر اطفال متلازمة داون لتحسين جودة حياتهم الاسرية .

وغرضنا النهائي هو تسهيل مساهمه الشخص ذو متلازمة داون في الحياة الطبيعية وفي نفس الوقت تحسين تطوره الي اقصاه بواسطة تدخلات فعلية ومناسبة "حسب راي الرسالة الاهم للوالدين هي ان الاشخاص ذوي متلازمة داون يريدون الاستقلال ويعيشون حياه عادية الي ابعد مايمكن ،بل اعرف ،كما يعرف اغلبية اصدقائي ،اننا في حاجة الي دعم ما ولكننا نعرف ايضا انه في بعض الاحيان لا يفهم اصدقاؤنا وعوائلنا اننا لسنا اطفالا غير اننا نعاني من خلل عقلية ،يخطأ الجميع خلال مسار الحياة فهاك الدنيا ،واحد يتعلم من اخطائه وثم يتطرق الي المستقبل " (غبريل كلارك – استراليا)

**التوصيات:**

١- ان نختار من الألفاظ أسماها والطفها ،وأبلغها وصفا
٢- إقامة دورات تدريبية لأباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة لتدريبهم على كيفية التواصل السوي مع أطفالهم
٣- التدخل المبكر للحد من آثار الإعاقة على الأسرة
٤- يستوجب على الوالدين في حال رزقوا بمولود مصاب بمتلازمة داون، الصبر والاحتساب والإيمان بقضاء الله وقدره
٥- الاهتمام بأسر ذوي الاحتياجات الخاصة من خلال تفعيل المراكز الإرشادية المتخصصة
٦- الاهتمام بإنشاء الجمعيات التي تهتم بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل عام ومتلازمه داون بشكل خاص وأسرهم وتفعيل دورها
٧- يجب على الأسرة إتاحة الفرصة للطفل على المواجهة للمواقف المختلفة التي تكسبه الكثير من الخبرات المعرفية والعلمية ، ولابد من اصطحابه إلى السوق لزيارة المتاجر والمعارض ، والقيام بعملية الشراء بنفسه وغيرها من المعاملات ، لأن هذه المواقف تزيده ثقة وطمانينة وتفجر مخزونه الإبداعي ، وتجعله على احتكاك بالآخرين
٨- اصدار القوانين والأنظمة التي تضمن لذوي الإعاقة كافة حقوقهم و إصدار العقوبات الصارمة لكل من يسيء المعاملة لفئات ذوي الاحتياجات الخاصة
٩- ارشاد الأسرة وتقديم الدعم القانوني والنفسي والاجتماعي والاقتصادي وتزويدهم بالمعلومات للمساعدة على التعامل مع الآثار الممكنة أن تنجم عن إعاقة طفلها
١٠- توفير الرعاية الصحية التي تشمل اجراء الفحوص الطبية المنتظمة لمراقبة النمو العقلي والبدني وتلبية احتياجات ذوي متلازمة داون لتحسين جودة الحياة
١١- لابد أن تكون هناك فحوصات وإجراءات الكشف المبكر في كافة المراكز الصحية والمستشفيات التي تتعامل مع حالات الولادة و الاتصال مع المؤسسات التربوية والتأهيل

المختصة بالتعامل مع هذه الفئات وتزويدهم بالملاحظات و التقارير الطبية وتحويل الأسرة والطفل إلى هذه المؤسسات للقيام بالمزيد من الإختبارات التشخيصية و تحديد الاحتياجات التأهيلية ووضع الخطط اللازمة لتلبية هذه الاحتياجات

١٢- الاستفادة من المؤثرات البيئية المختلفة المحيطة بالطفل لمساعدته علي تنمية قدراته العقلية في سنوات الطفولة المبكرة

**المراجع**

**المراجع العربية**

إبراهيم ، فيوليت فؤاد ، بسيوني،سعاد.سليمان، عبد الرحمن النحاس، محمد .( ٢٠٠١م)، بحوث ودراسات في سيكولوجية الإعاقة ، مكتبة زهراء الشرق ،القاهرة

اشرف سعد نخلة ،سيكولوجية الطفل المنغولي (٢٠١٤)،مكتبة الاسكندرية ،مصر

الملق ، سعود عيسى ناصر .( ٢٠٠١ م )، متلازمة داون ،مطابع بورصة ،الرياض

جمال الخطيب ،مني الحديدي (١٩٩٨) التدخل المبكر، مقدمة في التربية الخاصة في الطفولة المبكرة، دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع، عمان، الأردن

زنيب محمود شقير(٢٠٠٢): خدمات ذوي الاحتياجات الخاصة ، ط١ ، مكتبة النهضة المصرية، القاهرة

عادل عز الدين الأشول(٢٠٠٥) نوعية الحياة من المنظور الاجتماعي والنفسي والطبي. المؤتمر العلمي الثالث "الإنماء النفسي والتربوي للإنسان العربي في ضوء جودة الحياة " كلية التربية - جامعة الزقازيق،

متلازمة داون. القاهرة: دار الزهراء):٢٠٠٢ ( عبد الله محمد الصبي

فاروق الروسان (٢٠٠٥) مقدمة في الإعاقة العقلية، عمـان، دار الفكر للنشر والتوزيع

كمال إبراهيم مرسى:(١٩٩٦) مرجع في علم التخلف العقلي، دار القلم، الكويت

محمد محروس الشناوي(١٩٩٧) ،التخلف العقلي، دار غريب للطباعة والنشر والتوزيع، القاهرة

كمال إبراهيم مرسي ،( ١٩٩٩) مرجع في علم التخلف العقلي، الطبعة الثانية، مصر، القاهرة، دار النشر للجامعات

نجوي عبد المجيد محمد (١٩٩٩)الوراثة والتدخل المبكر مع الطفل المنغولي، مجلة أخبار المركز القومي للبحوث، المركـز القومي للبحوث، القاهرة

هالاهان وكوفمان (٢٠٠٨)، سيكولوجية الأطفال غير العاديين وتعليمهم (ترجمة: عبدالله، محمد)، عمان، الأردن، دار الفكر

**المراجع الاجنبية**

Baumeister, A.A., & Bacharach, V.R. (1996): Acritical analysis of the infant health and development program. Intelligence, 23, pp. 79-104.

Chiu, S. J., Chen, P. T., Chou, Y. T., & Chien, L. Y. (2017). The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: development and psychometric properties in

Taiwanese families of children with developmental delay. Journal of Intellectual Disability Research, 6I(4). 373-384

Chou, y. C; Scholock, R. L; Tzou, P. Y; Lin, L. C; Chang, A. L; Lee, W. P. & Chang. S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families. Journal of intellectual Disability Research, 5(11) PP875-887

Fisch H, Hyun G, Golden R, Hensle TW, Olsson CA, Liberson GL(.2003) The influence of paternal age on down syndrome

Mahoney G, Robinson C, Fewell R R, (2001): The effects of early motor intervention on children with Down syndrome or cerebal palsy: a field -based study

Mc Donnell, J.M., Hardman, M.L., Mc Donnell, A.P. and Kiefer-O Donnell, R. (1995): Introduction to persons with severe disabilities. Boston: Allyn and Bacon. P. 107

Mc William, R.A. (1999): Rething pul-out services in early intervention. A professional resource. Paul H. Bookes publishing. Co. London. p.22.

Scheerer, C. R. (1992): Perspectives on an oral motor activity: The use of rubber tubing as a "chewy". The American Journal of occupational therapy,46, 344 – 352

Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P - Krauss, M.W., Upshur, C.C. (1992): Development of infants with disabilities and their families. Monographs of the society for research in child development, 57 (Serial N. 230). pp. 21 – 22

Ulrich DA, Ulrich BD, Angulo-Kinzler RM, Yun J. (2001): Treadmill training of infants with Down syndrome: evidence based developmental outcomes.

www. Kidsource.com What is early intervention, (2000)