

التدخل المبكر مع الطفل الحامل لمتلازمة داون Early intervention with a child with down syndrome

لينة بلال^{1*}، العربي بوسبحة²

¹ جامعة عبد الحميد بن باديس مستغانم (الجزائر)، lina.belal@univ-mosta.dz

² جامعة عبد الحميد بن باديس مستغانم (الجزائر)، arbi.2763@gmail.com

تاريخ الاستلام: 2023/04/10 تاريخ القبول: 2023/06/30 تاريخ النشر: 2023/07/30

الملخص: هدفت الدراسة الحالية الى تقديم برنامج تدخل يوظف المبدأ العصبي وفق مقارنة طبيعية للتدخل المبكر مع الأطفال الحاملين لمتلازمة داون، ويعرف هذا البرنامج تحت اسم AEPS لديان بريكر المسمى برنامج التقييم، التدخل والمتابعة وهذا بهدف تقديمه وتعميم استخدامه من قبل المختصين والمتعاملين مع الاطفال الحاملين لمتلازمة داون واسرهم. تم الاعتماد على المنهج الوصفي بعرض لأهم البرامج التي تستهدف التدخل المبكر، وأيدنا عرضنا بتقديم لخطة التدخل المبكر لحالة حاملة لمتلازمة داون، وهذا لتوضيح قابلية استخدام منهجية التدخل المبكر لبرنامج AEPS في بيئة جزائرية.

الكلمات المفتاحية: التدخل المبكر؛ الطفولة المبكرة؛ متلازمة داون؛ برنامج AEPS.

Abstract:

IN our study, we decided to apply the neurological principle according to a natural approach to early intervention with a child with Down syndrome, using the AEPS program made by Diane Brecker called the Assessment, Intervention and programming system for infants and children, which we used with a 24-month-old infant with Down syndrome with the aim of presenting it and generalizing its use among specialists who deal with children with Down syndrome and their families. To serve our subject, we used the descriptive approach with a recent presentation of the most important programs targeting early intervention, and we supported our article by presenting an early intervention plan for a case with Down syndrome, with the aim to clarify the usability of the early intervention methodology of the AEPS program in an Algerian environment.

Keywords: Down syndrome; early intervention; early childhood; AEPS.

* المؤلف المرسل: لينة بلال، الإيميل: lina.belal@univ-mosta.dz

1. المقدمة :

تعتبر متلازمة داون أو التثلث الصبغي 21 مرض ناتج عن خلل في الكروموسومات. يمتلك الأشخاص المصابون بالتثلث الصبغي 21، ثلاثة كروموسوم 21، بدلاً من زوج واحد فقط. هذا الخلل في أداء الجينوم (جميع المعلومات الوراثية الموجودة في الخلايا البشرية) والكائن الحي يسبب تخلفاً عقلياً دائماً وتأخراً في النمو. بالإضافة إلى المتابعة الطبية التي ستجعل من الممكن اكتشاف وعلاج بعض الأمراض الأكثر تطوراً في أسرع وقت ممكن، فإن التكفل متعدد التخصصات (نفسى، أطفونى، تربوى..) بصفة مبكرة يعتبر ضرورياً لتحفيز النمو الصحيح للرضيع الحامل لمتلازمة داون وتطور قدراته. سنقدم في مقالنا هذا برنامج التقييم، التدخل والمتابعة AEPS الأمريكي لديان بريكر والذي أثبتت الدراسات العلمية قيمته العالية في تنمية قدرات الأطفال.

2. إشكالية الدراسة:

لم يعد ينظر الى الإعاقة العقلية على انها وصمة عار، بل أصبح ينظر الى المعاقين عقليا على انهم أفراد يستحقون بذل المزيد من العناية والاهتمام في تربيتهم وتعليمهم وذلك حتى يتسنى لهم القدرة على التكيف مع مطالب الحياة وشق طريقهم لها وفقا لطاقتهم، رغباتهم وإمكاناتهم. وتعتبر متلازمة داون الحالة الوراثية الأكثر شيوعا في العالم حيث يملك الافراد من ذوي متلازمة داون تأخرا في اكتساب المهارات اليومية، يتراوح التأخر بين البسيط الى المتوسط، ويمتلكون العديد من نقاط القوة والمواهب تماما كأي شخص آخر.

إن متلازمة داون هي أحد أكثر الأشكال المعروفة للقصور النمائي، علماً أنه ثمة أشكال أخرى أكثر شيوعاً. فواحد من أصل كل (1000) طفل مولود (في المملكة المتحدة) يصاب بمتلازمة داون وتطال هذه المتلازمة الفتيات والفتيان من جميع الأعراق، ومن جميع الخلفيات الدينية، والثقافية، والاجتماعية، والاقتصادية. وتنجم متلازمة داون عن فائض في المواد الجينية في الصبغي (21)، وقد يكون ذلك ناتجا عن عملية تسمى عدم الانفصال، حيث لا تنفصل المواد الجينية في مرحلة أساسية من تكون الأمشاج، ما يؤدي إلى وجود صبغي زائد (ويسمى ذلك تثلث

الصبغي 21). ولا يُعرف سبب عدم الانفصال، على الرغم من أنه يرتبط أيضا بسن المرأة. وتؤثر المواد الفائضة الموجودة على النمو، وتقود إلى الحالة التي تُعرف باسم متلازمة داون. (اليونسكو، 2014).

يعتبر التدخل التربوي المبكر أحد أهم مراحل التأهيل التربوي لمختلف فئات الإعاقة بشكل عام ولفئة الأطفال المتخلفين عقلياً ومنهم ذوي متلازمة داون بشكل خاص. اما التدخل المبكر فيقصد به تلك الجهود التي تبذل للكشف عن الأطفال المعرضين للتأخر الذهني قبل وأثناء وبعد الولادة، ولتوفير الرعاية المتكاملة لهم ولأسرهم في الطفولة المبكرة لتحسين معدلات الذكاء والتكيف مع متطلبات الحياة اليومية. وترجع أهمية التدخل المبكر الى أهمية مرحلة الطفولة المبكرة أو الخمس سنوات الأولى من حياة الطفل حيث تعتبر مرحلة حرجية بالنسبة للنمو العقلي وتنمية القدرات ومهارات النمو المختلفة للطفل (نور محمد وشاحي، 2003).

وبعد الاطلاع على عدد من الدراسات السابقة تبادر لأذهاننا التساؤل التالي:

ماهي برامج التدخل المبكر المستخدمة حالياً مع الأطفال الحاملين لمتلازمة داون؟

3. الدراسات السابقة:

- دراسة رقوش انصاف (2022)، تحت عنوان مبادئ المقاربة الأمريكية في التدخل المبكر لأطفال متلازمة داون بجامعة الجزائر 2، هدف الدراسة إلى تسليط الضوء على المبادئ الأساسية للمقاربة الأمريكية في التدخل المبكر بأطفال متلازمة داون منذ الميلاد إلى ثلاث سنوات، والتي تعد من أنجح المقاربات العالمية، وهذا لما حققته من نتائج ماهرة في رعاية وتأهيل أطفال متلازمة داون وإدماجهم الكلي في المجتمع الأمريكي، مما دفع الباحثة إلى اقتراح تصور لأليات تطبيق هذه المقاربة بأقسام التدخل المبكر لأطفال متلازمة داون في المراكز النفسية البيداغوجية بالجزائر. (رقوش، 2022، صفحة 615).

- دراسة غالية الرفاعي (2022)، تحت عنوان فاعلية برنامج تدريبي في تطوير مهارتي التوازن الثابت والديناميكي لدى عينة من أطفال متلازمة داون، دمشق، هدف البحث إلى التحقق من فاعلية برنامج تدريبي في تطوير مهارتي التوازن الثابت والديناميكي لدى عينة من أطفال متلازمة داون في مدينة دمشق. ولتحقيق هذا الهدف استخدمت الباحثة المنهج شبه التجريبي. تكونت عينة الدراسة من (12) طفل متلازمة داون تتراوح أعمارهم بين (4-6) سنوات قسموا إلى مجموعة تجريبية مؤلفة من (6) أطفال ومجموعة ضابطة مؤلفة من (6) أطفال. ولتقييم القدرة على التوازن لديهم استخدمَ المقياس الفرعي (مقياس التوازن الثابت والديناميكي) من بطارية تقييم الحركة لدى الأطفال (M-ABC). وقد خضع أطفال المجموعة التجريبية لبرنامج تدريبي من إعداد الباحثة لتطوير مهارتي التوازن الثابت والديناميكي لديهم بمعدل ثلاث جلسات تدريبية أسبوعياً مدة كل منها (30) دقيقة، مدة شهرين. ظهرت النتائج وجود فروق دالة إحصائية بين متوسط درجات أطفال المجموعة التجريبية ومتوسط درجات أطفال المجموعة الضابطة على (مقياس التوازن الثابت والديناميكي) بعد تطبيق البرنامج التدريبي لصالح أطفال المجموعة التجريبية، ووجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي درجات أطفال المجموعة التجريبية على مقياس التوازن الثابت والديناميكي في التطبيقين القبلي والبعدي لصالح التطبيق البعدي، كما أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق دالة إحصائية بين متوسط درجات أطفال المجموعة التجريبية في التطبيق البعدي ومتوسط درجاتهم في التطبيق القبلي المؤجل على (مقياس التوازن الثابت والديناميكي). (الرفاعي، 2022، صفحة 69).

4. أهداف الدراسة:

- إكتشاف مميزات نمو الأطفال الحاملين لمتلازمة داون في سن مبكر.
- عرض أنجح وأنجع البرامج التي تستهدف تنمية قدرات الطفل بصفة عامة والتي تطبق بإمتياز مع الأطفال الحاملين لمتلازمة داون.
- تقديم للمتخصصين في الميدان واولياء الأطفال الحاملين لمتلازمة داون في الجزائر، أحد أهم البرامج الفعالة والمعمول بها في أمريكا.

5. التعاريف الاجرائية للدراسة :

متلازمة داون: هي اضطراب جيني يسبب إعاقة جسدية وعقلية، تنتج عن تغير في الكروموسومات، اذ توجد نسخة إضافية من الكروموسوم 21 او جزء منه في خلايا، يصاحب المتلازمة مظاهر وجهية مميزة.

التدخل المبكر: ويقصد بالتدخل المبكر تلك التدخلات التي تبذل لمصاحبة الأطفال المعرضين للتأخر الذهني قبل وبعد الولادة، لتوفير الرعاية المتكاملة لهم ولأسرهم في مرحلة الطفولة المبكرة، وحتى الوصول لسن التمدرس.

الطفولة المبكرة: والمقصود بها في دراستنا هذه المرحلة التي تمتد من الميلاد إلى خمسة سنوات.

أولاً. الإطار النظري للدراسة:

سنتطرق في الفقرات اللاحقة إلى المفاهيم التي كونت الخلفية النظرية للدراسة ألا وهي متلازمة داون انطلاقا من مفهومها العلمي، أعراضها ومظاهرها الفيزيولوجية وكذا الاضطرابات الصحية والنمائية الناجمة عنها، كما سنتطرق إلى أسبابها وطرق تشخيصها وارتئينا في هذا السياق أن نعطي محطة مهمة إلى جلسة إعلان التشخيص لأولياء الطفل

وعائلته وهذا لما تحمله صدمة الإعلان من عواقب نفسية على اولياء الطفل وكذا على عملية التدخل والتكفل بهذا الطفل الحامل لمتلازمة داون.

ثم بعدها تطرقنا إلى مفهوم التدخل المبكر والمقاربة الطبيعية في برنامج التقييم، التدخل والمتابعة

AEPS Assessment, Evaluation and Programming System for infants and children.

1.2 مفهوم متلازمة داون:

متلازمة داون عبارة عن مرض خلقي، أي أن المرض عند الطفل منذ الولادة وأن المرض كان لديه منذ اللحظة التي خلق فيها، وهو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات أو الكروموسومات والصبغات هي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل هذه الصبغات في داخلها تفاصيل كاملة لخلق الإنسان. ويحمل الشخص العادي - ذكراً كان أو أنثى - 46 صبغة، وهذه الصبغات تأتي على شكل أزواج، فكل زوج فيه صبغتين (أي 23 زوج أو 46 صبغية)، هذه الأزواج مرقمة من واحد إلى اثنين وعشرين، بينما الزوج الأخير (الزوج 23) لا يُعطى رقماً بل يسمى الزوج المحدد للجنس، يرث الإنسان نصف عدد الصبغات 23 من أمه والثلاثة والعشرون الباقية من أبيه.

إن كلمة متلازمة تعني مجموعة من الأعراض أو العلامات، وهي مأخوذة من كلمة "لزم الشيء"، أي إذا وجد ارتقاء في العضلات وتفلطح في الوجه مع عيوب خلقية في القلب فانه "يلزم" أن يوجد صغر في الأذان وخط وحيد في كف اليد وصغر في اليدين، وهذه الأوصاف كلها مجتمعة إذا تكررت في أكثر من طفل بنفس أو قريبة من هذه الأعراض (السويدي، 2004، ص 4).

تعتبر متلازمة داون من أكثر المتلازمات شيوعاً وأكثر سهولة في التعرف إلى خصائصها هذا إضافة إلى أنها من أكثر المتلازمات التي حظيت بالبحث والاهتمام، ولقد كان أول من حدد وتعرف على هذه المتلازمة هو جون لانجدون داون John Langdon Down عام 1866، وهي

معروفة الآن بأنها من أكثر الأسباب الجينية المسببة للإعاقة العقلية، فحوالي 75% إلى 80% من الاخصابات Fertilizations المنتجة للأطفال بمتلازمة داون تكون غير محمولة. وتعتبر متلازمة داون من أكثر الأسباب الكروموسومية المسببة للإعاقة العقلية وتنتج هذه المتلازمة عن عدم انقسام كروموسوم 21 Non-division of chromosome 21 من قبل الأم، أي أن زوج كروموسوم 21 للام يفشل في الانفصال خلال انقسام الخلية المنصف meiosis. وعندما يتوحد هذا الزوج غير المنقسم مع كروموسوم 21 وهذا يسمى بمفهوم تثليث كروموسوم 21 (Trisomy 21)، وهذا يعتبر مفهوم آخر يوصف به طفل متلازمة داون. وفي الحالات النادرة فان متلازمة داون تنتج عن انتقال translocation جزء من كروموسوم 21 الى كروموسوم 14. بالطبع فان لهذا التلف أو الخلل الكروموسومي أثره أو آثاره الشديدة على نمو دماغ الجنين والطفل الرضيع مما ينتج عنه صغر الدماغ بحوالي 25% مما هو متوقع لدى الطفل الطبيعي (الزريقات، 2012).

2.2 الأعراض الشائعة لمتلازمة داون Common symptoms of Down syndrome

- يلاحظ ارتخاء (ليونة) في العضلات مقارنة بالأطفال العاديين في العادة تتحسن أو يتحسن الارتخاء مع تقدم العمر مع أنها لا تختفي بشكل كامل.
- قد يكون وزن الطفل عند الولادة اقل من المعدل الطبيعي كذلك الشأن بنسبة لطول القامة ومحيط الرأس، كما أن الطفل يزيد وزنه ببطء إذا كانت هناك صعوبات ومشاكل في الرضاعة.
- في كثير من الأحيان يكون اتجاه طرف العين الخارجي إلى أعلى وفتحة العينين صغيرتين إما يكثر وجود زائدة جلدية رقيقة تغطي جزء من زاوية العين القريبة من الأنف، وقد تعطي إحساسا بان الطفل لديه حول ولكن هذا الحول يكون حولا كاذبا بسبب وجود هذه الزائدة الجلدية.

- قد يكون الجزء الخلفي من الرأس مسطحاً وبذلك تضيق استدارة الرأس فيصبح الرأس على شكل مربع أكثر منه إلى دائرة.

- بعض الأطفال لديهم خط واحد في كف اليد بدلا من الخطوط المتعددة، أما أن الأصابع في العادة أقصر من الطبيعي.

إن جميع الأطفال مختلفون عن بعضهم البعض، كذلك الأمر بنسبة لأطفال متلازمة داون، وهذا يعني انه في بعض الأحيان يسهل التعرف على الطفل الذي لديه متلازمة داون بعد الولادة مباشرة، ولكن في بعض الأحيان قد يكون الأمر صعباً، وقد يحتاج الطبيب الانتظار إلى أن تظهر نتائج فحص الكروموسومات قبل أن يؤكد المرض. (السويدي، 2004، ص6)

3.2 أسباب حدوث متلازمة داون Causes of Down's Syndrome

لقد ذكرنا أن متلازمة داون ناتجة عن زيادة في عدد كروموسوم رقم 21، فستتابع انقسامات الخلية لنصل إلى المرحلة التي حدث فيها الزيادة، ونرجع إلى تكوين البويضة في المرأة والحيوان المنوي عند الرجل.

في الأصل - و بشكل مبسط - تخلق البويضة وأيضا الحيوان المنوي في الأصل من خلية طبيعية تحتوى على 46 كروموسوم وذلك بانشطاره إلى نصفين لتكون بويضتين أو حيوانين منويين، يكون في كل نصف 23 كروموسوم، فإذا حدث خلل في هذا الانقسام ولم تتوزع الكروموسومات بالتساوي بين الخليتين فإن حدث أن حصلت إحدى الخليتين على 24 نسخه والأخرى على 22 الباقية حينها تبدأ المشكلة، لو افترضنا مثلا أن هذا الخلل في الانقسام حدث في مبيض المرأة، علما إنه من الممكن أن يحدث في الرجل فأصبحت إحدى البويضات فيها 24 كروموسوم بدل 23. ثم لقحت هذه البويضة بحيوان منوي طبيعي أي يحمل 23 كروموسوم أصبح مجموع عدد الكروموسومات 47 بدل العدد الطبيعي وهو 46 فإذا كانت النسخة الزائدة هي من كروموسوم 21 سمي المرض بمتلازمة داون، وإذا كانت من كروموسوم 18 سمي بمتلازمة إدوارد (Edwar's syndrome)، وإذا كانت من كروموسوم 13

سمي بمتلازمة باتاو (Patau's syndrome)، هذه أسماء للأمراض مختلفة نتيجة زيادة في عدد الكروموسومات. ونتيجة لوجود ثلاث نسخ من كروموسوم 21 فإن الاسم الآخر لمتلازمة داون هو متلازمة كروموسوم 21 الثلاثي، أما ذكرنا فإن لزيادة قد تحدث في بويضة المرأة أو الرجل ولكن في حالة متلازمة داون وجد الأطباء أن الزيادة تكون في البويضة في حوالي 90 % من الحالات والباقي في الحيوان المنوي من الرجل. (السويدي، 2004، ص 5).

4.2 الكشف والتشخيص لحالات متلازمة داون Detection and diagnosis of Down syndrome cases

- طريقة الكشف الطبي عن حالات متلازمة داون Method of medical examination for cases of Down syndrome

يتم الكشف في العادة عن حالة متلازمة داون لدى الطفل المولود من قبل الطبيب وذلك من خلال المظاهر الجسمية المميز لها، وتشخيص في العادة عن طريق فحص دم الطفل حيث يقوم المختص بفحص (20-25) خلية من خلايا الدم، والتي تمثل بقية الخلايا في الجسم الطفل المصاب، فإذا كانت جميع الخلايا تحمل نفس العدد من الكروموسومات (47) فإن هذا النوع هو متلازمة داون المعروفة بحالة ثلاثي الكروموسومات (21) لوجود ثلاث نسخ من كروموسوم، والبعض الآخر يحمل (46) كروموسوم فيكون الطفل مصاب بمتلازمة داون الفسيفسائية (Mosaic Down Syndrome)، ومن الممكن الكشف عن وجود متلازمة داون في الأسابيع الأولى من الحمل، حيث يمكن إجراء فحوص لاكتشاف الحالات، ولكن هذه الفحوص لا يتم إجراؤها إلا إذا تجاوز عمر الأم الحامل (35) سنة، وهناك أسباب كثيرة لذلك منها ما يرتبط بالتكلفة والخطورة في حدوث إجهاض للأم الحامل حيث يتم الكشف عن حالة متلازمة داون من خلال سحب خزعة من الأهداب المشيمة (Chrimester Villus) في أول ثلاثة أشهر من الحمل، أو سحب خزعة من السائل الأمنيوسي (Trimester Amniocentesis) في الثاني ثلاثة أشهر من الحمل (شاهين، 2008، الصفحات 42-43) عن (Newberger,2000).

وكذلك تحسن طريقة باستخدام تقنية الأمواج فوق الصوتية من نسب الدقة في اكتشاف حالات داون أثناء الحمل حيث تساعد الفحوص فوق الصوتية في الأشهر الثلاثة الثانية من فترة الحمل في الكشف عن المتلازمة وذلك من خلال قياس محيط رقبة الجنين، حيث يعد مؤشرا يكشف عن (63%) عن حالات وجود متلازمة داون (شاهين، 2008، ص43).

وتفحص الاختبارات التشخيصية الجنينية كروموسومات خلايا الجنين والتي تحقق من خلال chorionic villus sampling percutaneous umbilical blood sampling (PUBS) (VS) or amniocentesis وعلى العكس من اختبارات الأم فان اختبارات الأجنة تتمتع بدرجة عالية من الدقة وبحوالي 98% إلى 99%، أما اختبار (amniocentesis) فينفذ بين 12-20 أسبوع و (VS) بين أسبوع 8-12 (PUBS) بعد 20 أسبوع (الزريقات، 2012) عن (Ainsworth & Baker, 2004).

5.2 الإرشادات النفسية في حصة إعلان التشخيص للعائلة: بعد خروج نتائج التحاليل الطبية وتؤكد إصابة الرضيع أو الطفل بمتلازمة داون يستوجب على الفريق الطبي تخصيص حصة لإعلان التشخيص لعائلة الطفل وحبذا أن تكون هذه الحصة من مسؤولية الاختصاصي النفسي للمستشفى، وهناك إرشادات نفسية وافقت عليها معظم الأبحاث والمختصين الممارسين في الميدان ويمكن تلخيصها كالآتي:

- المهم هو الاستماع والانصات إلى الوالدين والإجابة على الأسئلة وعدم الرغبة في مناقشة كل شيء وشرح كل ما له علاقة بالمرض، يمكن القيام بذلك لاحقاً.
- وبالتالي، اقترح استشارة لبضعة أيام أو بعد أسابيع من التشخيص، من الضروري تناول معلومات العائلة فغالبًا ما يصعب استيعاب الاستشارة الأولى نظرًا لصدمة الإعلان.

- شرح نتائج النمط النووي والاختبارات الجينية والطبية عموماً.

- شرح الخصائص الرئيسية للمتلازمة.

- الكشف عن أي أمراض مصاحبة.
- تقديم معلومات عن استشارات التثلث الصبغي 21 المتخصصة متعددة التخصصات.
- تصميم مع الأولياء مخطط أسبوعي وشهري وسنوي للاستشارات التي يحتاجها الطفل.
- كل مرحلة من مراحل التطوير أو كل مرحلة صعبة تتطلب الدعم، فهي عملية مستمرة.

6.2 أهم برامج التكفل بالأطفال ذوي متلازمة داون

The most important programs are the rehabilitation of children with Down syndrome

- برامج التربية الخاصة والعلاج الوظيفي

Special education and occupational therapy programs

يشير هانسون (Hanson, 1977) إلى أنها يجب أن تتضمن التدريب والتعليم على المهارات الحركية والدقيقة ومهارات التواصل والمهارات الاجتماعية والعناية بالذات وهي الجوانب التي يعاني الطفل ذو متلازمة داون من نقص واضح مقارنة بأداء أقرانه من نفس الفئة العمرية من الأطفال العاديين (شاهين، 2008، ص 97) عن (Hanson, 1977).

- برنامج التأهيل الرياضي Sports rehabilitation programme:

إن الأنشطة الرياضية المعدل للمعاقين عقليا ذوي متلازمة داون تعتمد بدرجة رئيسية على درجة الإعاقة وصفات الحركية للمعاق

1. الإعاقة البسيطة: (القابلون للتعلم).
2. الإعاقة المتوسطة: (القابلون للتدريب).

3. الإعاقة الشديدة.

كمثال عن هذه الأنشطة: الجري والدوران من خلف حاجز، الجري مع دوران الذراع، الجري مع لف جذع، التمارين النظام، الوقوف صفا برسم خط على الأرض والوقوف علىية، تمارين الحبو والزحف على البطن، وتقليد الحركات، والتسلق وتمارين التوازن (شاهين، 2008).

- برامج تنمية التطور الاجتماعي Social development programs:

يعتمد التطور الاجتماعي للأطفال على مجموعة كبيرة من العوامل النفسية والجسمية التي تلعب دورا هاما خلال فترة النمو مثل التقبل الذات وتقدير الذات، وتشمل برامج التربية على تدريبات لتطوير الثقة بالذات لديهم من خلال تشجيعهم على الاستقلالية قدر الإمكان والقيام بمسؤولية العناية بأنفسهم وتطوير كفاءاتهم وتقويتها (شاهين، 2008، ص 120).

- برامج النطق واللغة Speech and language programs:

أما في مجال صعوبات النطق واللغة والكلام التي يعاني منها الأطفال ذوي متلازمة داون حيث يتميز تطورهم في هذا المجال ببطء في عمليات الاكتساب للمهارات اللغوية حيث تتصل اللغة والحواس (السمع والبصر) مع التوازن بشكل وثيق، ومن هنا تبرز أهمية الإثارة الحسية المتعددة لهذه المستقبلات الحسية، والتي تهدف إلى إيجاد توازن وتكافؤ بين كل من الحركة والنطق والسمع والبصر واللمس، ولذلك فإن من الضروري التدخل في عملية التطور للوصول بإمكانياتهم إلى الوضع الأمثل (شاهين، 2008، ص 130).

7.2 نسبة انتشار متلازمة داون The ratio prevalence of Down syndrome

تعد متلازمة داون من أكثر العوامل الجينية المعروفة التي تسبب الإعاقة العقلية، حيث تشير المراجع إلى أنها السبب الرئيسي في حدوث حوالي (10%) من حالات الإعاقة الشديدة والمتوسطة، إلا أنه يولد طفل مصاب بمتلازمة داون لكل (800) ولادة حية، كما أن (80%) من الأطفال المصابين بمتلازمة داون يولدون لأمهات لا تتجاوز أعمارهم (35) سنة مع احتمال ولادة الطفل المصاب بمتلازمة داون يزيد بزيادة عمر المرأة (شاهين، 2008، ص 41).

3. ما هو التدخل المبكر؟ What is early intervention?

التدخل المبكر برنامج منهجي للعلاج والتمارين والأنشطة المصممة لمعالجة التأخر في النمو الذي قد يتعرض له الأطفال من ذوي متلازمة داون، أو غيرها من الإعاقات وسنقدم في الفقرات التالية البرنامج الأمريكي المسمى: التقييم، التدخل والمتابعة لديان بريكر من ترجمة وتقنين البروفيسور كارمن ديون من جامعة تروا ريفيار، كندا.

يتميز هذا البرنامج بميزة توفير خدمات التدخل المبكر لجميع الأطفال، بهدف تعزيز نمو الرضع والأطفال الصغار، ومساعدة الأسر على فهم احتياجات أطفالهم وتلبيتها. وأكثر خدمات التدخل المبكر شيوعاً للأطفال ذوي متلازمة داون، هي التكفل القائم على مقاربة التدخل في المحيط الطبيعي للطفل (سفران، 2019، ص 16).

1.3 نظرة شاملة عن برنامج التقييم، التدخل والمتابعة:

هو برنامج متكامل يهتم بالجانب الوظيفي والتربوي عند الطفل ما بين 0-6 سنوات. يساعد البرنامج المختصين، الأولياء وكذا الأقارب على تحديد جوانب القصور التي تحتاج لتدخل، كما يساعد على تخطيط وتنفيذ برنامج تدخل فردي. تعتبر أول خطوة في البرنامج تقييم جوانب النمو على المستوى الوظيفي والتربوي وهذا لتحديد الغايات، الأهداف والمعايير الضرورية في نمو قدرات معينة لدى الطفل. يسمح البرنامج بدمج الأسرة: الوالدين والأقارب في البرنامج في مراحله المختلفة. بحيث يسمح البرنامج بدمج الطفل والتدخل معه في الوسط الطبيعي، كما يشجع على التعاون ما بين المختصين والأسرة. (عبوين و بلال، 5 مارس 2023)

يقسم البرنامج على 6 ميادين رئيسية هي: الحركات الدقيقة، الحركات العامة، التكيف، الجانب المعرفي، التواصل، الجانب الاجتماعي. (DIONNE, 2006)

ولقد استخدمنا في دراستنا هذه الجزء الأول من البرنامج والذي يستهدف فئة الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 0 و 3 سنوات.

ستقدم في الفقرات اللاحقة دراسة حالة طفل يبلغ من العمر 24 شهرا حامل لمتلازمة داون والارشادات التي استخرجناها من برنامج AEPS.

ثانياً. الجانب التطبيقي - عرض لخطة التدخل المبكر للحالة م-:

الطفل "م" المزداد بتاريخ 30 مارس 2021 بمستغانم من جنس ذكر، تم اكتشاف وتشخيص المتلازمة عنده نتيجة للاضطرابات في الجهاز القلبي الوعائي والمتمثلة في 3 ثلاث ثقب في القناة الأذنية البطنية. تلقى الأبوين صدمة نفسية مهمة بسقوط تشخيص ابنهم بمتلازمة داون خاصة وان الوالدان كانوا يعانون من صعوبات في الانجاب، ما أدى إلى انتظار ورغبة مهمين جداً عند والدي الحالة. الأمر الذي أضاف للصدمة أثراً على نفسية الوالدين. بعد تلقي التشخيص من طرف الطبيب في المستشفى لم يتم توجيه الأولياء إلى أخصائي نفسي ولا توجيه الأولياء حول طبيعة المتلازمة وما يترتب عنها من اضطرابات مصاحبة سواء أكانت جسمية عضوية أو نمائية (معرفية، لغوية، حركية ...) ما أدى إلى حيرة وغموض أضفى على الصدمة قلقاً وحيرة.

بعد 20 شهراً من ميلاد "م" تم توجيهه نحونا بغرض التوجيه حول التدخلات النفسية المستقبلية له. فقمنا باستخدام برنامج AEPS لبناء وعرض على أوليائه خطة التدخلات التي يحتاجها "م" في طفولته المبكرة والتي كانت كالتالي:

ميدان الحركات الدقيقة: يشير ميدان الحركات الدقيقة في هذه الفئة العمرية إلى قدرات الطفل على استخدام يديه للوصول، مسك، والتلاعب بالأشياء بدقة، وتسمح هذه المهارات للطفل بإمسك أدوات الأكل، كما تسمح له ادخال المفتاح وفتح قفل الباب وتدوير صفحات كتاب، كما تسمح له بالرسم والكتابة لاحقاً.

ميدان الحركات العامة: يحتوي هذا الميدان إلى أربع مستويات تعكس نمو الطفل انطلاقاً من الحركات الأولى التي يقوم بها الرضيع (حركات وهو في وضعية بطنية، أخرى وهو في وضعية استلقاء على الظهر إلى الوصول إلى وضعية الجلوس ثم الوقوف والمشي).

توجيهات لكي يتمكن "م" من تحريك أجزاء من جسمه بصفة منفصلة عن بعضها البعض ثم اكتسابه للوضعيات الرئيسية: الجلوس، الوقوف، المشي بصفة مستقلة كونه لم يكتسب بعد هذه المحطات من النمو الحركي العام.

ميدان المهارات التكيفية: يتكون هذا الميدان من أهداف وغايات ذات علاقة بالتغذية خاصة وأن "م" يعاني من عدم التنوع الغذائي ورفضه التام من الأكل بواسطة الملعقة فهو لازال يشرب إلا بزجاجة الإرضاع.

ميدان المهارات المعرفية: وجهنا عائلة "م" إلى توفير أنشطة تثير انتباهه وفضوله وهذا وفقا للمرحلة العمرية (العمر النمائي وليس الفيزيولوجي) وهذا وفقا لمراحل النمو المعرفي لبياجيه وكانت موجهة نحو ستة ميادين تحتية كالآتي: المثيرات الحسية، ثبات الموضوع، الروابط السببية، التقليد، حل المشكلات، التفاعلات مع الأشياء.

ميدان المهارات التواصلية: يتطور ميدان الاتصال في منهج برنامج EIS من الولادة إلى سن الثالثة من التفاعلات التواصلية من مستوى ما قبل اللغة، والمرور إلى الكلمات، وفي نفس الوقت استقبال وفهم الكلمات والجميل. لذا فوجهنا أولياء "م" واخوته على التواصل معه باستخدام كلمات بسيطة لكن غير مصغرة، وبصوت واضح وعلى ان تكون التواصلات معه بالتوجه الجسدي والتواصل البصري معه حتى يكتسب كل اساسيات العملية التواصلية الصحيحة.

ميدان المهارات الاجتماعية: تشكل السلوكيات الاجتماعية جزءًا كبيرًا من حياة الرضع والأطفال الصغار. من الصعب تخيل المهارات الحركية أو التكيفية أو المعرفية أو التواصلية بدون المكون الاجتماعي. إن مهارات وسلوكيات الميدان الاجتماعي تؤكد وتثبت تطور باقي الميادين بحيث تعتبر جزءًا لا يتجزأ من باقي المهارات النمائية للطفل الصغير والرضيع ولقد وهنا عائلة "م" على التواصل معه واثرائه بالمثيرات الاجتماعية والتعامل معه كما لو انه غير حامل لمتلازمة داون وهذا بغرض تطوير قدراته وتحسين من تفاعلاته مع من يحيطه

5. مناقشة عامة:

من خلال الفقرات السابقة حاولنا تقديم نبذة عن أحدث وأنجع البرامج التي تخص التدخل المبكر مع الأطفال الحاملين لمتلازمة داون، كما خصصنا في مقالنا هذا جزءاً نظرياً قدمنا فيه عرضاً مفصلاً عن هذه المتلازمة (تعريفها، أسبابها، أعراضها، طرق تشخيصها، وإرشادات حول طرق إعلان هذا التشخيص لأسرة الطفل). كما قدمنا في الجانب التطبيقي أهم المبادئ المكونة لخطة التدخل المبكر للحالة "م" وهذا بغرض توضيح قابلية وبساطة استخدام منهجية AEPS على بيئة جزائرية بحيث لا تحتاج هذه الأخيرة لتقنين بل فقط للمعرفة تامة حول الطفل ومحيطه العائلي.

6. الخاتمة:

من خلال ما سبق يتبين لنا أن التدخل المبكر مع الطفل الحامل لمتلازمة داون أمر يتسم ببالغ الأهمية على المستقبل النمائي للطفل وعلى عائلته وأسرته بصفة غير مباشرة، كما أننا لاحظنا من خلال تقديمنا واستخدامنا لبرنامج التقييم، التدخل والمتابعة لـ AEPS، أن هذا الأخير يعتبر وسيلة جد فعالة للتعامل مع الرضيع وتحفيز نموه وتوجيهه نحو الأهداف والغايات المسطرة من طرف الفريق المسؤول عن التكفل بالطفل الحامل لمتلازمة داون ولعل ما يضيف البرنامج فعالية تميزه بالمقاربة الطبيعية وإدماجه للأولياء والأسر في عملية التكفل وهذا لتعميم قدرات الطفل. كما نؤكد في النهاية على ضرورة بناء خطة تدخل نمائية للطفل الحامل لمتلازمة داون وإرشاد أسرته نحو الأهداف الخاصة بكل محطة نمائية يمر بها الطفل كما حاولنا القيام به مع الحالة التي عرضناها في مقالنا هذا.

قائمة المراجع:

- ابراهيم عبد الله فرح الزريقات. (2012). متلازمة داون الخصائص والاعتبارات التأهيلية. عمان: دار وائل للنشر والتوزيع.
- سمية عبوين، ولينة بلال. (5 مارس 2023). تقديم برنامج التقييم، التدخل والمتابعة EIS للتدخل المبكر للطفل. إشكالية التشخيص المبكر وآليات التدخل العلاجي المبكر في ظل الأزمات والأوبئة الملتقى الدولي الأول. الجزائر.
- زيدان بن محمد آل سفران. (2019). متلازمة داون حقائق وارشادات وحروف من القلب. الرياض المملكة العربية السعودية: مكتبة الملك فهد الوطنية.
- عبد الرحمن فائز السويدي. (2004). طفلك ومتلازمة داون. الرياض.
- عوني معين شاهين. (2008). الاطفال ذوي المتلازمة داون، مرشد الالباء والمعلمين. الاردن: دار الشروق للنشر والتوزيع.
- اميرة بوخييط، على تعوينات (2022)، الدّمج المدرسي ودوره في اكتساب المهارات اللّغوية لدى أطفال متلازمة داون، دراسات إنسانية واجتماعية (Journal of Social and Human Science Studies) جامعة وهران 02/المجلد 11 ع 31.
- رقوش انصاف (2022)، إنصاف مبادئ المقاربة الأمريكية في التدخل المبكر لأطفال متلازمة داون تصور مقترح بالمرکز النفسية البيداغوجية في الجزائر- دراسات إنسانية واجتماعية (Journal of Social and Human Science Studies) جامعة وهران 02/المجلد 11 ع 31
- سماح نور محمد وشاحي (2003)، التدخل المبكر وعلاقته بتحسين مجالات النمو المختلفة للأطفال المصابين بأعراض متلازمة داون دراسة إرتقائية، القاهرة، جامعة القاهرة معهد الدراسات والبحوث التربوية قسم الارشاد النفسي، رسالة ماجستير في التربية تخصص ارشاد نفسي.
- عالية الرفاعي (2022)، فاعلية برنامج تدريبي في تطوير مهارتي التوازن الثابت والديناميكي لدى عينة من أطفال متلازمة داون، مجلة جامعة دمشق للعلوم التربوية والنفسية- المجلد 83 – العدد الأول- 17/03/2022.
- هاجر اسامة مسعد شلبي (2022) - مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياة لدي اطفال متلازمة داون واسرهم من واقع الدراسات السابقة – مجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة، المؤسسة العربية للتربية والعلوم والآداب، مصر، مج (6) ع (22) ماي (247-278)
- DIONNE, d. B. (2006). *Evaluation intervention suivi Tome 2*. Montreal Canada: Chenelière Education.