

الجمهورية الجزائرية الديمقراطية الشعبية
وزارة التعليم العالي و البحث العلمي
جامعة 8 ماي 1945 - قالمة -
كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية
قسم علم النفس



مذكرة لنيل شهادة الليسانس في علم النفس العيادي

التكفل بمتلازمة داون في الجزائر

دراسة ميدانية في المركز النفسي لبيداوغوجي قالمة

تحت إشراف الأستاذة:

د. قراييرية/حرفاس وسيلة

إعداد الطلبة:

- طورش فارس

- مرابط حليم

شکر و تقدیر

نشكر الله تعالى الذي أنار لنا طرق العلم وأبعد عنا ظلم الجهل

و وفقنا للإنجاز هذا العمل المتواضع

نتقدم بالشكر الجزيل و عظيم الامتنان

للأستاذة الدكتورة القراءية د. حرقاس و سيلة

الذى تفضلت بالإشراف على هذا البحث و بتقديم

النصائح القيمة و التوجيهات

ما ساعدنا على إتمام هذا العمل المتواضع

وأتقدم بجزيل الشكر لكل من ساهم من بعيد أو من قريب فأنجاز هذا العمل

و لكل أساتذة قسم علم النفس

و كل الفريق الطبي النفسي و التربوي في المركز النفسي لبیداغوجی فالمملة

إهداه

أهدي ثمرة جهدي هذا بكل معاني الاحترام والعرفان

إلى الروح السامية وينبوع المحبة

إلى التي حملتني وهن على وهن ورعتني في الصغر وال الكبر

إلى أعز وأغلى شيء أملكه في الوجود

أمي العزيزة الغالية

سبب وجودي وتعليمي حفظها الله وجعلني لها فرة عين

إلى الذي طالما أحبب أن يراني كما يريد أرجوا من الله العزيز

الحكيم أن يكون قد وفقني في إرضائه

أبي حفظه الله

إلى جميع العائلة كل باسمه كبيرهم وصغيرهم

إلى أستاذتي المشرفة : د.قراءيرية/حرقاس وسيلة ، وإلى جميع أساتذتي في مسارى الدراسي كله.

إلى كل من ساعدنى في إنجاز هذا العمل من قريب أو من بعيد

إلى جميع الزملاء بالجامعة، خاصة دفعة

على جميع الإخوة والزملاء المذكورين وغير المذكورين

أهدي عملي هذا متنبيا التوفيق والنجاح والسعادة لنا جميع

إِهْدَاءٌ

الحمد لله الذي وفقنا لهذا ولم نكن لنصل إليه لو لا فضل الله علينا أما بعد
فإلى من نزلت في حكم الآيتين الكريمتين في قوله تعالى
بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

﴿وَقُنْتَ رَبَّكَ أَلَا تَعْبُدُوا إِلَّا إِيمَانَ وَبِالْوَالِدِينَ إِمْساكًا إِمَّا يُؤْلَمُنَّ عَنْكُمْ الْكَبِيرُ أَمْ دُمُّعًا أَوْ حَلَامًا فَلَا
تَقْلِيلَ لِمَا أَمْنَى وَلَا تَنْهَرُهُمَا وَقُلْ لِمَا فُولَ حَرِيْمًا^٢ وَأَنْهَضْ لِمَمَا جَذَّعَ الْأَرْضَ مِنَ الرَّحْمَةِ وَقُلْ رَبِّي
أَرْمَمُمُمَا كَمَا رَبِّيَانِي سَخِيرًا﴾ {الإسراء 32 - 33}

إلى التي حبها يسكن أعمقني وماله حدود ومن ليس لفضلها نكران ولا جحود وبرضاها يرضي عنا
الرحمن، وبرحمته علينا يوجد.

إلى التي حرمت نفسها لذة الحياة لأنذوقها.. إلى التي لعبت جميع الأدوار في حياتي..
إلى التي أهدت لي دعاءها ورضاها.. إلى التي حرصت على مستقبلي ودفعتي للعلم دفع المخلصين،

إلى التي حلمت دائماً برؤيه ثمرة نجاحي.. إلى أمي الغالية التي أهواها.

فيارب ارحمها برحمتك و ادخلها جنتك

اهدائي الى كل افراد العائلة من كبيرها الى صغيرها

اهدائي الى استاذة المشرفة د. قرايريـة / حرقاس و سيلة

اهدائي الى أساتذتي الكرام و كل أسرة الجامعية

اهدائي الى لكل من قرأها

الفهرس

مقدمة

الجانب النظري

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

16.....	تمهيد
17.....	1- الإشكالية ..
20.....	2- الفرضيات.
21.....	3-أهداف البحث.....
21.....	4- تحديد المصطلحات.....
21.....	4- 1. تعريف متلازمة داون.....
23.....	4- 2. تعريف التكفل.....
24.....	5- الدراسات السابقة.....

الفصل الثاني : متلازمة داون

33	تمهيد
34.....	1- تذكير بالتعريف متلازمة داون.....
34.....	2- انواع متلازمة داون
34.....	2-1. نمط ثلاثي الكروموسومات Trisomie 21
.35.....	2-2 .. النمط الفسيفائي Mosaic
36.....	2-3. الالتصاق الصبغي Translocation

36.....	3- اسباب متلازمة داون
36.....	3-1. العوامل الداخلية
37.....	3-1-1. العامل الوراثي.....
37.....	3-1-2. سن الام و الاب
39.....	3-2. العوامل الخارجية.....
40.....	4- خصائص اطفال متلازمة داون
40.....	4-1. الخصائص الجسمية.....
41.....	4-2. الخصائص الصحية.....
42.....	4-3. الخصائص الذهنية التعليمية.....
42.....	4-3-1. الجانب السيكولوجي.....
42.....	4-3-2. الجانب التربوي.....
43.....	4-3-3. الخصائص النفسية - حركية.....
44.....	4-3-4. الخصائص اللغوية.....
44.....	4-6. الخصائص السلوكية الاجتماعية.....
45.....	5- نسبة انتشار متلازمة داون.....
46.....	6- التحاليل التشخيصية لمتلازمة داون.....
47.....	7- الوقاية من حدوث متلازمة داون.....
48.....	خلاصة ..

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

50.....	تمهيد
50.....	1- تذكير بالتعريف التكفل
51.....	2- التكفل و الإعاقة الذهنية
51.....	3- التكفل المبكر
51.....	4- أهمية التكفل المبكر في رعاية المعوقين ذهنيا.
52.....	5- أهداف التكفل
53.....	6- أنواع التكفل
.53.....	6-1. التكفل الطبيعي
54.....	6-2. التكفل النفسي
55.....	6-3 . التكفل البيداغوجي
55.....	6-4. التكفل الأسري
56.....	6-4-1. تكفل الأسرة بالطفل داخل المنزل
56.....	6-4-2. دور الاسرة في عملية التكفل داخل المركز
57.....	6-4-3. دور الوالدين في البرنامج العلاجي الخاص بطفلهم
57.....	6-5. التكفل الاجتماعي
58.....	7- البرامج التعليمية للمعاقين عقليا
58.....	7-1. برامج ما قبل المدرسة من 3-6 سنوات
59.....	7-2. برامج المرحلة الابتدائية من 6-10 سنوات

7-3. برامج المرحلة المتوسطة من 10-13 سنة.....	60
7-4. برامج المرحلة الثانوية من 13-20 سنة.....	60
7-5. برامج ما بعد المدرسة بعد 20 سنة.....	61
8-برامج مع الأسرة.....	62
9- برامج في دور الرعاية الاجتماعية.....	63
10- بعض الاستراتيجيات والنمادج التكفل بمتلازمة داون المتبعة في دول اخرى ... خلاصة.....	65

الجانب الميداني

الفصل الرابع : الاطار المنهجي

تمهيد.....	85
1- الدراسة الاستطلاعية.....	86
2- الدراسة النهاية.....	86
2-1. المنهج المستخدم.....	86
2-2. وصف العينة.....	87
2-3. الحدود الزمانية و المكانية لدراسة الاستطلاعية.....	88
3- ادوات جمع البيانات.....	89
3-1. المقابلة نصف موجهة.....	89
3-2. الملاحظة.....	89
3-3. تحليل المحتوى.....	89

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

91.....	-1 عرض نتائج الدراسة الميدانية
91	1-1. عرض و تحليل نتائج الملاحظة (محتوى، مضمون).....
93.....	1-2. عرض نتائج المقابلات مع الفريق العلاجي
93.....	1-2-1. المقابلة مع الأخصائيين النفس حركي.....
95.....	1-2-2. المقابلة مع المختصين النفسيين العياديين.....
97.....	1-2-3. المقابلة مع المختصة الارطوفونية.....
98	1-2-4. المقابلة مع المختصة لبيداغوجية
99.....	1-2-5. المقابلة مع المساعدتين الاجتماعيتين.....
101.....	1-2-6. المقابلة مع الطبيب.....
102.....	3-1 عرض نتائج المقابلات مع المربيين
103.....	4-1 عرض نتائج المقابلات مع الاولياء
105.....	2- تحليل النتائج.....
105.....	1-2. تحليل النتائج على ضوء الملاحظة.....
106.....	2-2. تحليل النتائج على ضوء المقابلات.....
108.....	3- تفسير النتائج في ضوء الفرضيات
108.....	1-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية العامة.....
109.....	2-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الاولى
109.....	3-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية
109.....	4-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة
110.....	5-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة
110.....	6-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة.....

110.....	-4 الاقتراحات والتوصيات.....
112.....	الخاتمة.....
113.....	قائمة المراجع.....
117.....	قائمة الملحق.....

فهرس الجداول

الصفحة	العنوان	الرقم
38	سن الام وعلاقته بالإصابة الطفل بمتلازمة داون	1
68	المراحل الأساسية للتأهيل الطبيعي	2
69	المراحل الأساسية للتأهيل الوظيفي	3
70	المراحل الأساسية للتأهيل النطق	4
76	الخدمات المقدمة للأسر	5

مقدمة :

إن لكل طفل كيانه وتركيبته الخاصة والتي تختلف بين طفل وأخر وهو الأمر ذاته بالنسبة للأطفال ذوي متلازمة داون هذه الخصوصية التي يجعلهم مختلفين عن الأطفال العاديين مما يتطلب التكفل بهم ليس بهدف إقصاء أو التمييز بقدر ما يهدف إلى تنمية القدرات و المهارات لدى الأطفال ذوي هذه المتلازمة وفي نفس المجالات التي يتتطور فيها نمو الطفل العادي المجال المعرفي ، الاجتماعي ، الانفعالي ، الحركي ، اللغوي والتعليمي هذه النواحي التي تتأثر مباشرة بسبب مساس المتلازمة للقدرات العقلية للطفل او اشباح حاجات الطفل العاطفية والأسرية لجعل من الطفل كعضو نافع في المجتمع وتوفير الرعاية الصحية والتربوية والنفسية له والخدمات الاجتماعية واستغلال قدرات وامكانيات الطفل أحسن استغلال مراugin في ذلك درجة التخلف العقلي وطبيعة البيئة التي يتدرُّب فيها الطفل من أجل الوصول به إلى الاقتراب أكثر فأكثر نحو الطفل العادي . خاصة كون هذه الفئة قابلة للتعلم في أغلبية الحالات ، لهذا وجب التكفل بهم من أجل التخفيف من الاضطرابات النفسية والسلوكية لطفل و تعليميه و تربيته من أجل الحد من هذه الاضطرابات التي يعاني منها و ادماجه في المجتمع .

ولهذا كان الاهتمام في هذه المذكرة منصبا حول التكفل بالأطفال المصابين بمتلازمة داون في الجزائر، وقسم البحث إلى جانبين: الجانب النظري و الجانب الميداني .

أولا: الجانب النظري والذي ضم ثلات فصول :

الفصل الاول : الفصل التمهيدي.

الفصل الثاني : تعريف متلازمة داون

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

ثانيا : الجانب الميداني ضم فصلين:

الفصل الرابع : الاطار المنهجي

الفصل الخامس: عرض ومناقشة نتائج الدراسة

الجانب النظري

الفصل الاول: الفصل التمهيدي

الفصل الثاني: تعريف متلازمة داون

الفصل الثالث: التكفل بمتلازمة داون

الفصل الأول :

الفصل التمهيدي

. تمهيد .

. 1. الاشكالية .

. 2. الفرضيات .

. 3. اهداف البحث.

. 4. تحديد المصطلحات.

. 4-1. تعريف متلازمة داون.

. 4-2. تعريف التكفل.

. 5. الدراسات السابقة.

تمهيد :

إن الإعاقة العقلية من الموضوعات التي اهتم بها ميدان التربية في علم النفس التي تدرج ضمن فئة الأطفال غير العاديين، وتعتبر متلازمة داون من أشهر أنواعها التي ركز عليها الباحثون والمحظوظون ومع أنها من أكثر الأنواع وضوحا في التشخيص إن أنها من أكثرها غموضا في معرفة الأسباب التي تؤدي إلى حدوثها، وهناك مجموعة أعراض منتظمة مع بعضها تعطي طابعا مميزا يجعل متذمرين عقليا من النوع متلازمة داون .

١- الإشكالية:

إن التخلف العقلي يشير إلى الانخفاض العام في الأداء العقلي للفرد الذي يظهر خلال مرحلة النمو المصاحبة بقصور في السلوك التكيفي.

وهي حالة يكون فيها نمو الطفل العقلي بسيئ بطيء بالنسبة لسير نموه الجسمي وهذه الحالة تصاحب وتلازم الطفل منذ بداية حياته، الأمر الذي يولد لديه نموا جسميا يتعارض مع نموه العقلي أي أن العمر الزيمني أكبر من العمر العقلي وهو ما يؤدي لعدم التوازن في النمو عند الطفل. وقد تكون أسباب التخلف وراثية أو تكوينية أو عوامل عصبية ونفسية . (عبد المجيد الخليدي و آخرون، ص 116-117)

وتعد متلازمة داون من أكثر العوامل الجينية المسببة للتخلُّف العقلي، حيث أن كل خلية من خلايا جسم الشخص العادي تحتوي على 46 كروموسوماً تكون على شكل أزواج هذه الأزواج مرقمة من واحد إلى اثنين وعشرين، بينما الزوج الأخير الثالث والعشرين لا يعطي رقماً بل يسمى الزوج المحدد للجنس، يرث الإنسان نصف الكروموسومات الثلاثة والعشرين عن أمها و الثلاثة والعشرين الباقية عن أبيه تنتقل كروموسومات الأم عن طريق البوسطة بينما تنتقل كروموسومات الأب عن طريق الحيوان المنوي عندما يلقيح الحيوان المنوي البوسطة يكتمل عندها عدد الكروموسومات 46 كروموسوماً بعد ذلك يبدأ خلق الجنين من هذه البوسطة الملقحة عن طريق الانقسامات المتعددة خلال هذه الانقسامات قد يحدث خلل ولا توزع بالتساوي بين الخلتين حينها تبدأ المشكلة . (كوثر حسن عسيلة، 2006، ص 25)

فقد لا يحصل الانقسام الطبيعي لزوج الكروموسوم (21) الذي قد يكون سبباً في متلازمة داون ومع أن 75 % من الأجنة المصابة بالمتلازمة تنتهي بالإجهاض التلقائي دون أي تدخل طبي، إلا أنه تقدر الإصابة بمتلازمة داون بحوالي 1 لكل 1600 مولود وهذا التقدير يتباين من وقت لأخر. (إبراهيم عبد الله فرج الزريقات، 2012، ص 9)

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

وفي الجزائر تشير الإحصائيات إلى 25 ألف مصاب بمتلازمة أي بمعدل 600 حالة جديدة كل سنة أما العالم العربي فيضم 8 ملايين وأوروبا تحتوي على 4 آلاف حالة وهي بمعدل حالة في كل 650 ولادة.

وبما أن إصابة الدماغ أو النقص في نموه لها تأثير على النمو النفسي للطفل المتختلف عقلياً واداركه على نحو أفضل حيث أن متلازمة داون هي متلازمة من التخلف العقلي أو الذهني الذي تتفاوت شدته بين طفل وأخر بحيث يتميز بتأخر عام في النمو والوجه المسطح. (NICOLOSI , 1989 , P86)

كما أن نمط حياة الطفل في الأسرة يبقى على الدوام العامل الرئيسي في تكوين الخصائص الشخصية للطفل والصحة النفسية لديه كما يذكر Arnold Gesell أنها تبدأ قبل الولادة وليس ذلك بسبب تأثير انطباعات الأم عن الجنين ولكن لأن الأم خلال فترة الحمل تطور اتجاهاتها وتوقعاتها وقراراتها. حيث أنه خلال الحمل يتملك الوالدان الكثير من مشاعر الفرح والتي تتخللها الكثير من الآمال والطموحات حيث يعتبر الطفل مشروعًا رائعاً يظل مصدر إرضاء واعجاب لوالديه وبعد أن يولد الطفل ولديه متلازمة داون تت弟兄 الكثير من أمالهم ويتجاوزون وتهار أعصابهم ويدخلون في صدمة نفسية قد تقصر أو تطول مما يؤثر لامحالة على النمو النفسي للطفل وعلى التكفل به (عبد المجيد الخليدي و كمال حسن وهبي، 1998)

فالصحة النفسية ذات أهمية قصوى لفرد في أسرته ومجتمعه وخصوصاً عند الأطفال الذين تكون لديهم الاحتياجات النفسية والعاطفية للعناية الخاصة كالحب والاهتمام وال التربية الخاصة كذلك المصاب بمتلازمة داون في البداية كأي طفل يكون معتمداً على الأم والعائلة اعتماداً كاملاً جسمانياً وعقلياً ونفسياً وعاطفياً وبالتالي يبدأ بالاعتماد على نفسه بعد اكتساب المهاارات اللازمة فهو يمر بكل مراحل التطور والنمو ولكن بسرعة أقل، والتكفل به من عملية طبية لازمة ونفسية وتربيوية يساعدنا كثيراً في استغلال جل طاقته العقلية والجسمية ليصل إلى نوع من الاعتماد على النفس حتى الأشخاص البالغين يعتمدون على أنفسهم

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

في مختلف الامور إلى جانب الحاجة إلى الآخرين وهذا مماثل للأطفال متلازمة داون الذين يحتاجون أيضا إلى الآخرين، وربما بدرجة أكبر فالتأخر الذي يكون عند الطفل يشكل له عدة مشاكل لها ملامح مختلفة فهو يعتبر مشكلة اجتماعية وكذلك تربوية ومهنية وبالتالي فهو يعتبر أيضا مشكلة صحية ونفسية وذلك لكون المصاب بممتلازمة داون يكون أسهلاً عرضة للإصابة بالأمراض النفسية كحالة انعكاسية ذاتية للمصاب والتي قد تساهم فيها العائلة من أثر الضغوطات والمعاناة التي تمر بها من جراء حالة ابنها المصاب بالتأخر العقلي ومن الشعور بالوحدة الاجتماعية والشعور بالذنب كل هذا يؤثر على الطفل ناهيك عن إمكانية إصابة الطفل ببعض الأمراض العقلية والعصبية.

ونظراً لما يعاني منه الطفل المصاب بممتلازمة داون فإنه وجب النظر بعدل وموضوعية لهذه الفئة. من أجل منحها فرصة العيش وتحقيق نوع من الاستقلالية وذلك عن طريق التكفل بها من خلال الخدمات الموجهة إليها وذلك بتنمية القدرة الحركية والاجتماعية والعاطفية لكل طفل وفقاً لحاجته وقد ارته الخاصة فتأثير الممتلازمة على المعالم النمائية لطفل المصاب بها وجعلها محدودة لا يعني أنه طفل لا يفهم أو لا يفكر كغيره من الأطفال بل هو يفكر ويفهم ولكن مقدراته على الاستيعاب والفهم تكون أقل وبطبيعة مقارنة بالطفل السوي وهذا باختلاف درجة التخلف والتكفل النفسي والتربوي والاسري والاجتماعي يسهم وبدرجة كبيرة في الحد من محدودية المشاركة في الفعاليات والأنشطة والخبرات الحياة الاجتماعية لطفل المصاب، فهمأطفال لديهم مميزات وقدرات خاصة كغيرهم.

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

هنا نطرح التساؤل الرئيسي التالي :

هل يحظى طفل متلازمة داون في الجزائر بتکفل كافي في كل ابعاده ؟

التساؤلات الفرعية :

- هل يحظى طفل متلازمة داون بتکفل نفسي كاف ؟
- هل يحظى طفل متلازمة داون بتکفل صحي كاف ؟
- هل يحظى طفل متلازمة داون بتکفل اجتماعي كاف ؟
- هل يحظى طفل متلازمة داون بتکفل اسري كاف ؟
- هل يحظى طفل متلازمة داون بتکفل تربوي كاف ؟

- 2- الفرضيات:

الفرضية العامة :

يحظى طفل متلازمة داون في الجزائر بتکفل كافي في كل ابعاده

الفرضيات الاجرائية:

- فرضية الاولى : يحظى طفل متلازمة داون بتکفل نفسي كاف .
- فرضية الثانية : يحظى طفل متلازمة داون بتکفل صحي كاف.
- فرضية الثالثة : يحظى طفل متلازمة داون بتکفل اجتماعي كاف.
- فرضية الرابعة : يحظى طفل متلازمة داون بتکفل اسري كاف .
- فرضية الخامسة : يحظى طفل متلازمة داون بتکفل تربوي كاف .

3-أهداف البحث:

من خلال بحثنا هذا نحاول تسلیط الضوء على واقع التکفل وفق التقنيات المبرمج بالجزائر على حالات متلازمة داون من خلال التعرف على أهم التقنيات العلاجية المتبعه في التکفل بالطفل المصاب بمتلازمة داون في الجزائر .

فمن خلال هذه الدراسة كان الهدف الوصول:

- التعرف على أهمية ومساهمة التکفل من خلال التقنيات العلاجية المختلفة في التکفل بالطفل المصاب بمتلازمة داون.
- التعرف إلى حقيقة التکفل داخل المركز وما يقدم لطفل.
- ابراز أهمية التکفل بالطفل من الجانب النفسي وكذلك ومن جوانب أخرى.
- التعرف على فعالية التقنيات العلاجية التي ينفذها المركز مع حالة الطفل.

4- تحديد المصطلحات :

1-4 . تعريف متلازمة داون:

- يقول (N.Sillamy 1980) في هذا الشأن ان : « متلازمة داون عبارة عن شذوذ كروموزومي في الزوج 21 مصاحب بتشوه يتميز بتأخر عقلي واضح و سمات جسمية ظاهرة من النوع المنغول » (N.Sillamy, 1980 p. 483)
- يعتبر أطفال متلازمة داون أحد أنماط الإعاقة الذهنية وتعرف متلازمة داون انها اضطراب خلقي بسبب كروموزوم زائد في زوج الكروموزومات 21 وبذلك يكون لدى الفرد 47 كروموزوما بدلا من 46 كروموزوما (The new Encyclopedia Britannica, 1994 , 204)

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

• هي حالة جينية ناتجة عن وجود كروموزوم زائد في الخلية وهو يعين أن صاحبها لديه 47 كروموسوما بدلا من 46 كروموسوما و هي تحدث نتيجة خلل جيني في نفس وقت حدوث الحمل أو اثنائه و ليست حالة مرضية و لا يمكن علاجها و عادة تكون مصحوبة بتأخر عقلي (مؤسسة داون سندروم 2001، ص 3).

تحيى منظمة الصحة العالميةاليوم ،اليوم العالمي لمتلازمة داون 2015 تحت شعار ” فصري و خياراتي ... التمتع بالحقوق الكاملة والمتساوية... ودور الأسر ”، حيث يسلط الاحتفال هذا العام الضوء على دور الأسرة والمساهمة الإيجابية التي يمكن أن تقدمها نحو ذوى متلازمة داون، للتمتع بحقوقهم الكاملة و المتساوية.

وأكّدت المنظمة الدوليّة لمتلازمة داون بمناسبة اعتماد شعار اليوم العالمي لمتلازمة داون 2015 أهميّة مساواة ذوي متلازمة داون مع الآخرين ليكونوا قادرين على التمتع بحقوق كاملة و متساوية مع بقية افراد المجتمع، وتعتبر متلازمة داون من أكثر الظواهر انتشارا في العالم، وأشارت الإحصائيات إلى أن من بين كل ألف مولود حالة واحدة مصابة بهذا المرض، وكانت الجمعية العامة للأمم المتحدة قد اعتمدت في ديسمبر عام 2011 قرارها رقم 149/66 والذي ينص على إعلان يوم 21 مارس يوما عالمياً لمتلازمة داون ويحتفل به سنويا اعتبارا من عام 2012 .

متلازمة داون هو المرض الذي يسبب خللا في النمو الدماغي وبالتالي ينتج عنه ضعف في العقل والبدن وهو مرض من الامراض الوراثية، وترجع تسمية متلازمة داون إلى الطبيب البريطاني DR.John.Langdon.Down سماها في البداية باسم " المنغولية والبلاهة المنغولية " (www.alamal.com.kw)

التعريف الاجرائي لمتلازمة داون:

من خلال التعاريف السابقة يمكن أن نخلص إلى وضع تعريف شامل للأطفال المصابين بمتلازمة داون هم الأطفال الذين يعانون من تشوه الكروموسوم أو الصبغي 21 ومصابون بتأخر ذهني.

٤-٢. تعريف التكفل:

- يتمثل في القيام بمجموعة من العمليات لصالح الأطفال المختلفين عقلياً، وللذين تتراوح أعمارهم من ٠ إلى ٥ سنوات يعانون من اضطرابات نسبية حركية وتأخر لغوي واضطرابات سلوكية والطابع وفق مقاربات متعددة التخصصات بغرض تتميم إمكانيات الطفل على المستوى النفسي، الحركي واللغوي. كما تحظى الأسرة بمرافقه نفسية لتمكنها من مواجهة إعاقة طفلها والسماح لها بأداء دورها كشريك لا يستغني عنه في التكفل المبكر. (عواد خضري وآخرون، ٢٠٠٢، ص ١٠)
- يتضمن التقليل من حدة الاضطرابات التي يعاني منها الطفل ومساعدته على تحقيق ذاته بالتواصل مع الآخرين وتحقيق استقلاليته وتنمية القدرات الفكرية والعاطفية والاجتماعية حتى يستطيع الطفل الاندماج داخل المجتمع. (لابلاش جان وآخرون ، ١٩٨٥، ص ٣٧٥)
- هو عملية يقوم بها المجتمع كهيئة لتحقيق مجموعة من الأهداف للوصول بالفرد إلى ضمان حقوقه والإحساس بالعدالة في وسط المجتمع، وهو أيضاً وسيلة نفسية اجتماعية لتوعية الفرد بذاته و بأنه قادر على التواصل مع الآخرين لتحقيق الاستقلالية من خلال تنمية القدرات والمهارات واستغلالها أحسن استغلال. (صلاح حسين الدهراوي ، ٢٠٠٨، ص ١٢٤)
- هو عبارة عن مجموعة شاملة من الخدمات الطبية الاجتماعية والتربوية والنفسية تقدم للأطفال الذين يعانون من الإعاقة أو الذين لديهم قابلية لتأخر في النمو كما أنه العمل على التعرف المبكر

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

على التأخر والاضطرابات والإعاقات الموجودة عند الطفل ومن ثم تقديم البرامج التربوية الفاعلة له، والخدمات المناسبة لحالته للعمل على زيادة كفاءته وقدرته ومهاراته، كذلك التقليل من نتائج الاضطرابات والإعاقة إضافة إلى الخدمات المقدمة لأسرته لزيادة كفاءتها وقدرتها.

(خولة احمد يحيى ،2006، ص369)

- يعرف كذلك بأنه برنامج متكامل ومتخصص معد للكشف عن القدرات والمهارات لذوي الاحتياجات الخاصة. (وليد السيد واخرون ،2006، ص59)

التعريف الاجرامي للتکفل :

لقد جاءت كل هذه التعريفات لتأكيد أهمية التکفل وضرورته في حياة الطفل لما له من نتائج تعود على الطفل بالإيجاب إذا كان تكفلاً جيداً، وهو توفير وتقديم الخدمات العلاجية والتربوية والوقائية والاجتماعية التي تتماشى مع إمكانيات وقدرات الطفل بهدف الوصول به إلى مستوى يقترب للطفل العادي من كل الجوانب.

5- الدراسات السابقة :

دراسة شلح سنة (2008) بعنوان : "تقييم خدمات برنامج التدخل المبكر المقدم لأطفال ذوي متلازمة داون في جمعية الحق في الحياة".

* هدفت الدراسة لتقدير خدمات برنامج التدخل المبكر المقدم لأطفال ذوي متلازمة داون في جمعية الحق في الحياة، تكونت عينة الدراسة من 73 اما ل طفل من ذوي متلازمة داون في برنامج التدخل المبكر تم اختيارهم بشكل مناسب ،(55)من الذين مازالوا يتلقون خدمات التدخل المبكر ،(18) من الذين انهوا خدمات التدخل المبكر والتحقوا ببرنامج رياض اطفال في جمعية الحق في الحياة وترواحت اعمار الاطفال بين 6-72 شهرا ،اما امهات 20-47 سنة ، ولتحقيق اهداف الدراسة

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

استخدمت الباحثة استبانة تقييم خدمات التدخل المبكر من اعدادها وكما استخدمت جداول التوافق ومعامل ارتباط بيرسون والاحصاءات الوصفية و (chi-square) للحصول على نتائج الدراسة والتي

جاءت كماليي :

- مدى الاستفادة من خدمات برنامج التدخل المبكر كانت عالية .

- مستوى رضا الاهل عن خدمات التدخل المبكر كان عاليا بنسبة 88.8 %

- مستوى مشاركة الاهل في تنفيذ الخطة التأهيلية كانت عالية بنسبة 85 %

دراسة ابراهيم وعبد الحميد سنة (2007) بعنوان : "الفرق بين اداء افراد متلازمة داون والاطفال

"العاديين في الاسترجاع لمهمة التشابه الصوتي والكلمات عديمة المعنى في الذاكرة قصيرة المدى"

* هدفت الدراسة الى تحديد الفروق بين اداء افراد ملازمة داون والاطفال العاديين في الاسترجاع

على مهمة التشابه الصوتي والكلمات عديمة المعنى في الذاكرة قصيرة المدى ولقد طلب من الفحوصين

اعادة قائمة تتكون من عشر كلمات متشابهة صوتيا وقائمة اخرى تتكون من عشر كلمات غير متشابهة

صوتيا بعد سماعها مباشرة ، ايضا قد طلب منهم اعادة قائمة تتكون من اربعين كلمة عديمة المعنى ذات

اربع مقاطع (عشر كلمات لكل مقطع).

بعد سماعها مباشرة وكانت نتائج الدراسة الخاصة بمهمة التشابه الصوتي انه قد وجد فروق في

استرجاع الكلمات المتشابهة وغير المتشابهة صوتيا حيث ان استرجاع الكلمات الاولى اصعب من

استرجاع الثانية بالنسبة لكلا العينتين .

- كما وجد ان الاطفال العاديين استرجعوا بصورة افضل كلمات متشابهة وغير متشابهة صوتيا من

افراد متلازمة داون .

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

دراسة العبري سنة (2003) بعنوان : "دراسة لبعض مظاهر النمو عند اطفال متلازمة داون مقارنة بنظرتهم من المختلفين عقلياً".

* هدفت الدراسة الى التعرف على مظاهر النمو المتأخر عقلياً لدى اطفال متلازمة داون ومقارنته تلك المظاهر بمثيلاتها عند نظرائهم من المختلفين عقلياً ،والى مقارنة معدلات مظاهر النمو عند اطفال متلازمة داون، والى معرفة الفروق في نفس المظاهر بين الذكور والإناث عند هؤلاء الأطفال، واستخدمت الدراسة مقياس منسوتا لنمو الأطفال minnesota child development الذي وضعه (هارولد ارتون وإدوارد ثونيج 1972) .(تعريب :أ.ذ. فتحي عبد الرحيم / د محمد هويدى).

و تكونت عينة دراسة من مجموعتين من الأطفال تضم الأولى منها (60 طفلاً) من اطفال متلازمة داون من سن (3 سنوات و6 أشهر الى 7 سنوات و6 أشهر) . و تضم المجموعة الثانية (60 طفلاً) من نظرائهم المختلفين عقلياً في نفس المرحلة العمرية ، والمجموعتان من الأطفال الملتحقين بمراكم ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية النهارية ، و اسفرت الدراسة عن نتائج تالية:

- توجد فروق دالة احصائية في ظهر النمو العام بين اطفال متلازمة داون ونظرائهم من المختلفين عقلياً وان هذه الفروق لصالح الأطفال المختلفين عقلياً مما يدل على بطء النمو العام لدى اطفال متلازمة داون .

- لا توجد فروق دالة احصائية بين اطفال متلازمة داون ونظرائهم من المختلفين عقلياً في ظهر الاستيعاب والمفاهيم وتفهم المواقف .

- وجود فروق دالة احصائية لصالح اطفال متلازمة داون في ظهر الاعتماد على النفس والنمو الشخصي والاجتماعي .

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

- لا توجد فروق دالة احصائياً بين الذكور والإناث في جميع مظاهر النمو عند اطفال متلازمة داون.

دراسة وشاحي سنة (2003) بعنوان : "التدخل المبكر وعلاقته بتحسين مجالات النمو المختلفة للأطفال المصابين بأعراض متلازمة داون دراسة ارتقائية ."

* هدفت الدراسة الى تقييم برنامج التدخل المبكر والتبيه الذهني للأطفال المصابين بأمراض متلازمة داون والتعرف على مدى فعالية هذا البرنامج في تحسين مجالات النمو المختلفة لهؤلاء الأطفال ومنع تدهور نموهم الذهني ، وتكونت عينة الدراسة من 90 طفلاً و طفلة تتراوح اعمارهم الزمنية بين 10 أشهر و 48 شهراً مقسمين الى مجموعتين (تجربة 50، ضابطة 40)، حيث يتراوح معدل النضج الاجتماعي لديهم ما بين (45-70)، لتحقيق اهداف دراسية استخدم الباحث برنامج بورتج للتربية الفكرية لوايت وكامبرون وقياس النضج الاجتماعي لفاینلاندو مقياس المستوى الاجتماعي والاقتصادي للسرطاوي واستمارة تسجيل التقييم من اعداد الباحث كما استخدم الباحث المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والاختبار للحصول على النتائج والتي اكدت هذا البرنامج في تحسين مجالات النمو المختلفة لهؤلاء الأطفال ومنع تدهور نموهم الذهني .

دراسة ماهوني وآخرون سنة (2001 mahoney /others) بعنوان : "فعالية التدخل المبكر في المجال الحركي على الاطفال المصابين بمتلازمة داون او اطفال بالشلل الدماغي ."

* هدفت الدراسة الى الكشف عن فعالية التدخل في المجال الحركي لأطفال مصابين بمتلازم داون وآخرين مصابين بالشلل الدماغي ، وذلك من مدخلين هما علاج اختلال النمو ومهارات النمو .

- تضمنت العينة 50 طفلاً منهم 27 طفلاً تم تشخيصهم بـ داون و 23 طفلاً لديهم شلل دماغي وكان العمر الزمني للأطفال 14 شهراً عند بداية الدراسة ، تم فحص الوظيفة الحركية للأطفال عند دخولهم الدراسة وبعد عام من خدمات التدخل الحركي المبكر واستخدمت الدراسة مقاييس كماليي :

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

1- قياس النمو العام للأطفال .

2- قياس معدل النمو الحركي .

- واوضحت الدراسة انه لم يحدث اسراع في التنمية الحركية كما كان متوقع او في اتقان الحركة على اساس النضج الذي حدث للأطفال نتيجة قلة عدد جلسات التدخل الحركي .

دراسة بيرجلون وآخرون سنة (2001) berglund /others بعنوان: " التقارير الوالدية لمهارات اللغة المنطقية لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون " .

* هدفت الدراسة الى مقارنة اللغة المنطقية عند الأطفال المصابين بمتلازمة داون بمجموعة من الأطفال الطبيعيين وكانت اتجاهات النمو نحو الفروق الفردية وطريقة اداء الكلمات والمهارات العملية للنحو على عينة من 330 طفلا مصابين بمتلازمة داون في المرحلة العمرية بين 1 - 5 سنوات، و33 من الأطفال الطبيعيين في المرحلة العمرية بين 4-2،4 سنوات واستخدمت الدراسة مقاييس عبارة عن قوائم للكلمات والجمل لمعرفة النمو المبكر للتواصل وتم ملء هذه القوائم وعمل المقارنة . وبينت الدراسة ان الأطفال المصابين بمتلازمة داون لديهم تأخر طفيف في المهارات العملية للنحو وحدوث تقدم مبكر في النمو بطريقة منطقية ويرجع ذلك للجهد الكبير للتحدث المبكر .

دراسة سكلوف سنة (1992) : بعنوان (التماثل اللغوي لدى الأطفال ذوي متلازمة داون)

هدفت دراسة الى التعرف على التماثل اللغوي لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون و ذلك بالتعرف على طبيعة الكلام بالنسبة للأطفال المعاقين عقليا و المصابين بمتلازمة داون و الفرق بينهما و بين الأطفال العاديين في القدرة على الكلام و طول الجملة ، و تكونت عينة الدراسة من 48 طفلا مصابا بمتلازمة داون و ذلك بمقارنة بعد 57 طفلا عاديا و تم الحصول على المعلومات فيما يتعلق بالكلام من خلال الكلمات التلقائية الناتجة عن تفاعل الامهات معهم و قد تم الحصول على 3 انواع من

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

المحاكاة و استخدم الباحث برامج اوتوماتيكي لتحليل المعلومات و التدرج في الكلام . و اظهرت

النتائج ما يلي :

- الاطفال المعوقين عقليا و المصابون بمتلازمة داون لديهم قدرة اقل قليلا من الاطفال العاديين

في المحاكاة و لكن طبيعة هذه الفروق كانت لها علاقة ارتباطية بمستوى اللغة و مصدر المحاكاة .

- اوضحت الدراسة ايضا ان هناك اختلافا واضحا في طبيعة المحاكاة بالنسبة لحامى متلازمة

داون حيث تختلف هذه القدرة من طفل الى اخر و كذلك قدرتهم على اعادة الكلام و تخزينها

اطول و اظهرت الدراسة ايضا بالنسبة للأطفال متلازمة داون قصر طول الجملة و مشكلات

في الصورة و زيادة مستوى الرنين النفي لديهم بالمقارنة بالعاديين مع وجود مشكلات ايضا

في تحريك عضلات الشفاه و اللسان و اجهزة اخراج الكلام اثناء الحديث .

التعليق على الدراسات :

1- اجريت جميع الدراسات على المصابين بمتلازمة داون و شملت : (شلح 2008) ، (ابراهيم و عبد الحميد 2007) ، (العبري 2003) ، (شاھي 2003) ، (ماهري و اخرون 2001) ، (دراسة سكولوف 1992) .

من حيث حجم العينات فقد تنوّعت بين كبيرة مثل : (بيرجلون و اخرون 2001 . ن = 660) و

(شاھي 2003 . ن = 90) و (سكولوف 1992 . ن = 105). و دراسات اصغر حجما : (دراسة

ماهوني و اخرون 2001 . ن = 50) .

2- كما شملت اغلب الدراسات على عينة من جنس اطفال داون(ذكور و اناث) باستثناء دراسة (شلح

2008) حيث اقتصرت دراستها على امهات اطفال ذو متلازمة داون.

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

- 3- تنوّع المقاييس المستخدمة في الدراسات السابقة حيث استخدمت (شلح 2008) : استبانة تقييم خدمات التدخل المبكر من اعداد الباحثة . و استخدم كل من (ابراهيم و عبد الحميد 2007) و (بيرجلون و اخرون 2001) قوائم الكلمات و الجمل . اما (العربي 2003) فقد استخدم مقاييس منسوب نمو اطفال تعريب (فتحي عبد الرحيم و محمد هويدى) . كما استخدمت (شاحي 2003) برامج بروتوكول التربوية الفكرية لوايت و كاميرون ، و مقاييس النضج الاجتماعي لفاینلاندو مقاييس مستوى الاجتماعي و الاقتصادي لسرطاوي و استمارة التسجيل التقييم . اما (ماهوني و اخرون 2001) استخدم مقاييس النمو العام و مقاييس معدل النمو الحركي . استخدم (سكولوف 1992) : الملاحظة و تسجيل السلوك .
- 4- تنوّع الدراسات التي تناولت متلازمة داون في المتغيرات التي تناولتها ، فالبعض اهتم بدراسة التدخل المبكر مثل (شلح 2008) و (شاحي 2003) و (ماهوني و اخرون 2001) و اما (دراسة ابراهيم و عبد الحميد 2007) تناولت الذاكرة اللغوية قصيرة المدى ، في حين ان (العربي 2003) تناول مظاهر النمو العام ، كما درس (بيرجلون و اخرون 2001) و (سكولوف 1992) اللغة المنطوقة و التماثل اللغوي و الكفاءة اللغوية .
- 5- تنوّع الاساليب الاحصائية منها المتوسطات الحسابية و الانحرافات المعيارية و النسب المئوية و اختبارات الفروق .
- 6- تنوّع النتائج الدراسات فنجد ان نتائج دراسة (شلح 2008) دلت على ان مدى الاستفادة من الخدمات برامج التدخل المبكر كانت عالية و ان مستوى رضا اهل من خدمات التدخل المبكر كان عاليا بنسبة 88.8 % كما ان مستوى مشاركة الاهل في تنفيذ الخطة التأهيلية كان بدرجة عالية بنسبة % 85

الفصل الاول : الفصل التمهيدي

(ماهري و اخرون 2001) اوضحت نتائج انه لم يحدث اسراع في التنمية الحركية .
(العبري 2003) وجود فروق دالة احصائيا في مظاهر النمو العام بين اطفال متلازمة داون و نظرائهم من المتخلفين عقليا .
(ابراهيم عبد الحميد 2007) توجد فروق في استرجاع الكلمات المتشابهة و غير المتشابهة صوتيا حيث ان استرجاع اولى اصعب من استرجاع الثانية بالنسبة لكلا العينتين .
(بيرجون و اخرون 2001) اطفال مصابين بمتلازمة داون لديهم تاخر طفيف في المهارات العملية للنحو و حدث تقدم مبكر في النمو بطريقة منطقية .
(سکولوف 2001) اظهرت نتائج ان اطفال معوقين عقليا و مصابين بمتلازمة داون لديهم قدرة اقل قليلا من اطفال عاديين في المحاكاة و هذه لها علاقة بمستوى اللغة و هناك اختلاف في طبيعة المحاكاة.
7- و قد استفاد الباحث من هذه الدراسات في صياغة فروض الدراسة و تحديد الادوات المستخدمة و في مناقشة نتائج الدراسة الحالية .

الفصل الثاني : متلازمة داون

تمهيد

1. تذكير بالتعريف متلازمة داون.

2. انواع متلازمة داون .

3. اسباب متلازمة داون .

4. خصائص اطفال متلازمة داون .

5. نسبة انتشار متلازمة داون .

6. التحاليل التشخيصية لمتلازمة داون.

7. الوقاية من حدوث متلازمة داون .

خلاصة

متلازمة داون أو ما كان يسمى في الماضي بالمنغولية الذي يعتبر نوع من أنواع التأخر العقلي والأكثر شيوعا وهو ذو أصل خلقي ناتج عن خلل في البنية الكروموزومية، ويعتبر الدكتور E.seguin مؤسس البرنامج التربوي الخاص المصابين بمتلازمة داون بباريس حيث يصف سنة 1846 صفات الوجه الظاهرة على هؤلاء المصابين لكن ذلك الوصف بقي وصفا تقربيا إلى أن جاء الطبيب John Langdon Down حيث أثارت أبحاثه على هذه الفئة أنظار العالم على شريحة من المجتمع وكانت الأبحاث آنذاك مقتصرة على رصد الصفات الظاهرة المشتركة والأعراض، عوض البحث عن الأسباب الحقيقية ، و ترتب عن ذلك تصنيف هذه الفئة في قائمة البلهاء والمتخلفين عقليا إلى سنة 1959 اين ظهر تيار جديد من الأبحاث في علم الوراثة ومنها قام اصحابه بالكشف عن السبب الحقيقي والذي يكمن في وجود خلل في الكروموزومات الجنسية أثناء الانقسام حيث تحتوي الخلية الملقحة على ثلاثة كروموزومات بدلا من اثنين من الكروموزوم 21 ولهذا سمي هذا العرض بثلاثي الكروموزوم « Trisomie 21 » . وبالتالي يصبح مجموع الكروموزومات 47 بدلا من 46 . الكروموزوم 21 هو الكرموزوم المسؤول عن تحديد الجنس ، وقد كان العالم الفرنسي ليجون Lejeune هو اول من اكتشف ان سبب هذه المتلازمة هو وجود ثلات نسخ من صبغ رقم 21 عند الدين يصابون بهذه المتلازمة بدلا من نسختين عند الاطفال الطبيعيين و كان ذلك سنة 1959 ، وهذه المادة الوراثية الاضافية تغير من تناغم الجسم المتوازن بدقة مما ينشئ عنه درجات مقاومة من الاعاقة العقلية و الاختلال الجسدي .

1- تذكير بالتعريف متلازمة داون :

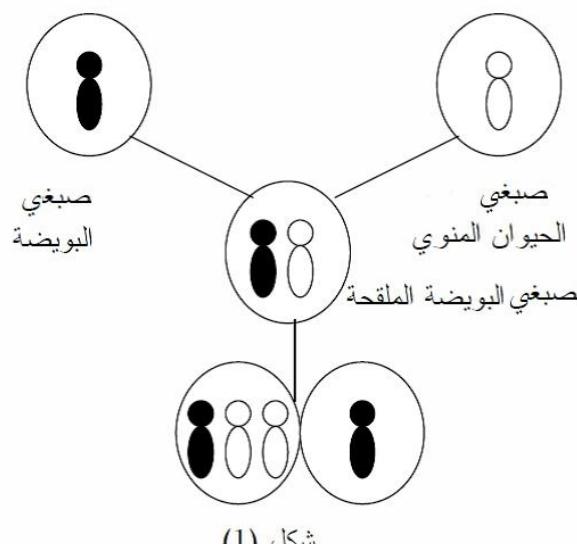
من خلال التعريف السابقة يمكن أن نخلص إلى وضع تعريف شامل للأطفال المصابين بمتلازمة داون هم الأطفال الذين يعانون من تشوه الكروموسوم أو الصبغي 21 ومصابون بتأخر ذهنی.

2. أنواع متلازمة داون:

أشارت العديد من البحوث والدراسات أن هناك ثلاثة أنواع من الاضطرابات وهذه الأنواع تختلف تبعاً لاختلاف الخلل الحاصل في الموقع الكروموسومي وهذه الانماط هي:

1-2. نمط ثلاثي الكروموسومات Trisomie 21

تتميز هذه الحالة بوجود كروموسوم إضافي بحيث يصبح لدى الطفل بدلاً من 46 كروموسوم 47 كروموسوماً وتمثل تلك الحالة 95 % من حالات متلازمة داون (رمضان القذافي، 1996، ص 25). كما بين وولسون Smith & Wilson (21) :



الانقسام الذي يؤدي إلى تثلث الصبغية (21)
(في: رجاء التويتان، 1994، ص 10).

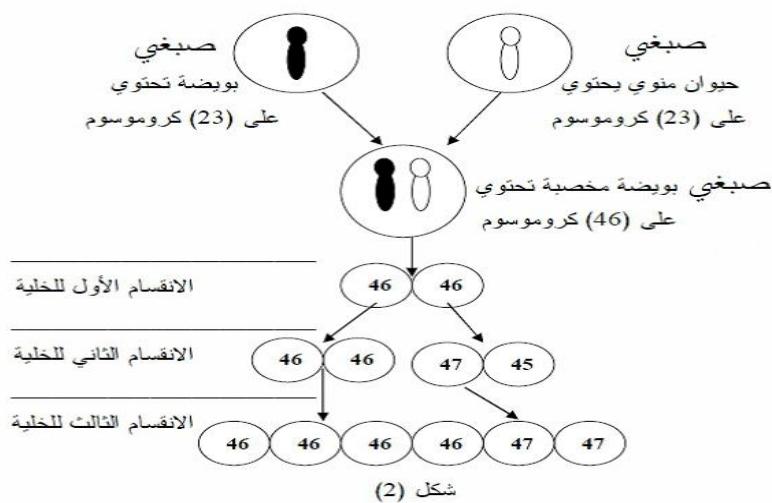
الفصل الثاني : متلازمة داون

ويشير عادل محمد (2004) : إن هناك احتمالين لمصدر هذا الكروموزوم الإضافي أو الزائد فيما يلي :
-أن يأتي هذا الكروموزوم من البويضة الأنثوية ويحدث ذلك تقريباً لدى 95 % من تلك الحالات التي تتعرض لهذا الأمر.

-أن يأتي هذا الكروموزوم من الحيوان المنوي وهو ما يحدث لدى 5 % فقط من مثل هذه الحالات تقريباً .
(عادل عبد الله محمد ، 2004، ص 242).

2-2. النمط الفسيفائي Mosaic : يظهر فيها لكروموزوم الزائد (47) كروموزوماً في بعض الخلايا بينما يكون عدد الكروموزومات في الخلايا الأخرى طبيعياً (46) كروموزوماً. (رمضان القذافي . 1996، ص 27).

وينتضح الانقسام الذي يؤدي إلى حالات الموزايك بالنسبة لحالات الداون من خلال الرسم التالي:
ويمثل هذا النوع حوالي 2 % من عدد المصابين وعادة ما تظهر سمات الاضطراب في هذه الحالة بصورة أقل من المعتاد كما يكون مستوى الذكاء أعلى من ذكاء الأفراد الذين يعانون من ثلاثة الصبغية (رمضان القذافي ، 1996، ص 27).



الإنقسام الذي يؤدي إلى الموزايك بالنسبة لحالات الداون
(مؤسسة الداون سندرورم، 2001، ص 34).

ويؤكد ذلك كل من بروف وأولي Baroff & Olley (1999) بان هذا النوع من متلازمة داون غالبا ما تظهر عليهم نسبة ذكاء اعلى من باقي الانواع الأخرى، وتقل لديهم المشكلات الجسمية والصحية المختلفة التي يتعرض لها بعض اقرانهم من ثلاثي الصبغي .

3-2. الالتصاق الصبغي : Translocation

هي حالة تأخذ عدة أشكال فالأطفال المصابون بهذه الحالة تحتوي على كروموزوم 21 زائد لكل جزء منها انكسر أو التصق بکروموزوم آخر. (عبد الكريم حمامي ، 1999، ص 19).

ويحدث هذا النمط لدى 4 % تقريبا من حالات متلازمة داون حيث يؤدي وجود الكروموزوم رقم 21 مع كروموزوم آخر إلى حدوث متلازمة داون بسماتها واعراضها المميزة. (عادل عبد الله محمد ، 2004، ص 243).

3-أسباب متلازمة داون:

تعتبر الأسباب الحقيقة المؤدية لمتلازمة داون غير معروفة وهناك عدة افتراضات واحتمالات متداخلة فيما بينها تؤدي إلى وجود عرض داون وعليه قسم الباحثون الأسباب الى قسمين: عوامل داخلية وأخرى خارجية.

1-3 . العوامل الداخلية: حسب معطيات علم الوراثة توجد حوالي 3 % الى 5 % من الحالات تكون طبيعية وراثية ومن العوامل المعروفة او المفترضة ذكر:

- وجود أطفال من أمهات مصابات بمتلازمة داون احتمال 50 %
- يعتبر سن الام العامل الأكثر شيوعا وكلما زاد سنها كلما زاد احتمال انجابها لطفل مصاب بمتلازمة داون (محمد فوزي جيل ، 2001، ص 18).

وتتحضر في الام الوراثي وعامل سن الام وسن الاب من خلال:

3-1-3. العامل الوراثي: حسب معطيات عم الوارثة نجد أن الطابع الوارثي مثل حوالي 3 إلى 5%

من حالات متلازمة داون، ومن بين العوامل الوارثية المعروفة والمفترضة نجد:

عندما تكون الام مصابة بالمتلازمة فاحتمال ولادة طفل مصاب بنفس المتلازمة يقدر ب 50%.

كذا وجود العديد من الأطفال المصابين في نفس العائلة ينبع بظهور طفل مصاب بمتلازمة داون، غير ان

تقديم وسائل التشخيص والفحص الجيني يساعد من ظهور هذه الحالة. كما أن 5% من الحالات يرجع

إلى نوع الملتحم ويكون حاملا له أحد الوالدين. (Rethode, M.O, 1995 , 123)

3-1-3. سن الأم والأب : يعتبر سن الأم عند الإنجاب من أكبر الاحتمالات لإنجاب طفل مصاب

بمتلازمة داون، فاحتمال ولادة طفل مصاب بالمتلازمة يكون بمعدل 1 من 1500 ولادة قبل بلوغ

الام سن 30 سنة، 1 من 900 ولادة عندما يكون سن الام بين 30 سنة و 35 سنة، وبين 35 سنة و 38

سنة يكون الاحتمال 1 من 300 ولادة، بين 38 سنة و 39 سنة يكون الاحتمال 1 من 150 ولادة وبعد

بلوغ الام 40 سنة يصل احتمال إصابة الطفل بمتلازمة داون إلى 1 من 60 ولادة ويرتفع إلى إصابة

طفلين من 10 إذا تجاوزت الأم 45 سنة . هذا وقد أظهرت احداث الأبحاث ل: Jalbert (1995) ان

احتمال إنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون يرتفع بتقدم سن الاب عند الانجاب، وذلك بفارق 5 سنوات

إلى 6 سنوات بالمقارنة مع سن الامرأة، أي خطر الاحتمال يبدأ الاب عند بلوغه 45 سنة، وتأخذ هذه

النسب بعين الاعتبار في حالة ما اذا كان النمط النووي للواديين عاديا) Guidetti.M, 2002 , 24 (

الفصل الثاني : متلازمة داون

و الجدول التالي رقم (1) يمثل احصائيات مأخوذة من المنظمة العالمية للصحة (OMS) تبين مدى تأثير تقدم سن الام على الإصابة بمتلازمة داون . (Boucebci, M, 1984 , 176)

سن الام	نسبة احتمال إنجاب طفل مصاب بمتلازمة داون
اقل من 30 سنة	اقل من 1000/1
30 سنة	اقل من 900/1
35 سنة	اقل من 400/1
36 سنة	اقل من 300/1
37 سنة	اقل من 200/1
38 سنة	اقل من 150/1
39 سنة	اقل من 135/1
40 سنة	اقل من 105/1
42 سنة	اقل من 60/1
44 سنة	اقل من 35/1
46 سنة	اقل من 20/1
48 سنة	اقل من 12/1

الجدول رقم (1) سن الام وعلاقته بالإصابة بالطفل بمتلازمة داون

كما اقرت بعض الابحاث الاخرى الى ان سن الام اقل من 16 سنة اطفالهم متعرضين الى متلازمة داون

3-2. العوامل الخارجية: اتفق الباحثون على انه مجموعة العوامل التي قد تكون ذات علاقة بهذا

العرض بعض العوامل الكيميائية أو الفيروسات التي تؤثر على الخلايا ومن الاشعة X ونقص

الفيتامينات، وجود مواد سامة في الدورة الدموية للجنين. (محمد فوزي جيل ، 2001، ص 18)

الكروموزومات نقص الفيتامينات، وجود مواد سامة في الدورة الدموية لمجنين.

تأثير بعض الفيروسات في حالة الحصبة (la rougeole) او التهاب الكبد (l'hépatite) العوامل الكيميائية المتساوية في تشكيل بعض الأورام قد تكون لها دور في ذلك .

وقد يكون نقص الفيتامينات مثل الفيتامين A والذي نقصه الى تأثيرات سلبية على نمو الجهاز العصبي

ومن تم على النظام الجيني للجنين والذي له علاقة أيضا في ظهور نفس المتلازمة.

(Lambert J.L, Rondal J.A, 1997: P.19)

ولا يوجد حاليا أي برهان نهائى لفعل هذه العوامل الخارجية التي ان يمكن ان تتدخل مع بعضها

البعض وذلك مع الأسباب الداخلية غير أنه وجد أن لها علاقة مع ظهور متلازمة داون ولهذا تعد

الأسباب غير معروفة بصفة دقيقة، إلا أن ما هو أكيد توفر وسائل طبية يخضع لها الجنين والوالدين.

عموماً تعددت الأسباب كاحتمالات تؤدي إلى الإصابة بتلازم داون، في حين تبقى عموماً في حين تبقى

العوامل الحقيقية والأكيدة لحد ما مجهولة، لكن تجدر الإشارة إلى أن معظم الدراسات تعتبر سن الأم

المتقدم عاماً أساسياً لا اعتراض عليه، فقد لوحظ أنه كلما ازد سن الأم زادت احتمالية حدوث التلازم

لدى الجنين لذلك من الضروري وجوب فحص السيدات الحوامل خلال العشر أسابيع الأولى من الحمل

كالسيدات اللواتي تزيد أعمارهن عن 35 سنة.

4-خصائص أطفال متلازمة داون:

4-1. الخصائص الجسمية:

كل المصابين بمتلازمة داون يتميزون بمجموعة من الخصائص الجسمية المعروفة التي تشكل الملامة العامة المميزة لشخصية متلازمة داون والمتمثلة فيما يلي:

- الرأس أصغر من الطبيعي، عظامه منبسطة من الناحية الخلفية.
- الوجه يبدو بشكل مفاطح والعنق صغير.
- العينان ضيقتان ومائتان إلى الأعلى.
- الأنف صغير و مفلطح في جزئه العلوي .
- الأذنان صغيرتان و دائرتين الشكل .
- الفم صغير ، الشفاه غليظة و مشقة مع سيلان اللعاب .
- اللسان ضخم و خارج الفم .
- الأسنان صغيرة و غير موضوعة بشكل عادي .
- الأيدي صغيرة والأصابع قصيرة، الأصبع الصغير ينحني نحو الداخل غالبا، يوجد خط واحد عريض في راحة اليد.
- القدمان ممتلئتان وشكلها مسطح، مع وجود مساحة تزيد عن الحد الطبيعي بين الأصبع الأول والثاني.
- الوزن أقل أو أكثر من الطبيعي .
- الشعر ناعم و رقيق والبشرة جافة.
- علامات الشيخوخة تظهر بشكل مبكر .
- نسبة الخصوبة لدى الجنسين أقل من الطبيعي .

- تتأخر مظاهر البلوغ والنضوج عند الفتيات المصابات

(ماجد بهاء الدين السيد عبيد ، 2013، 131).

4-2. الخصائص الصحية:

أثبتت الدراسات أن حوالي 1 من 3 المصابين بمتلازمة داون يعانون من اضطرابات صحية تتمثل في :

- تشوهات على مستوى القلب : هي أكثر الاضطرابات انتشارا لدى الطفل المصاب بمتلازمة داون، ومنه يتطلب مباشرة بعد عملية التشخيص القيام بفحص قلبي، حوالي 60 % من الأطفال المصابين بعرض داون يموتون في السنة الأولى من جراء هذه المشاكل القلبية.
- اختلالات في الجهاز العصبي : كنقص عدد الخلايا العصبية في الدماغ، أو الاضطراب في كهربائية الدماغ التي تسبب مرض الصرع الذي يعاني منه حوالي 5- 10 % من المصابين بمتلازمة داون.
- مشاكل بصرية : هناك تأخر في تنسيق حركة العينين، ويكون هذا راجع إلى تسطح الوجه وابتعاد العينين عن الأنف، وهذا خاصة عند المتقدمين في السن حيث أنه غالبا ما يؤدي إلى ظهور الحول، وقصر النظر.
- مشاكل على مستوى الجهاز الهضمي والبولي .
- زيادة الوزن : وذلك بسبب نوع الأكل المتناول وقلة الحركة بسبب ارتخاء العضلات .
- حساسية كبيرة للالتهابات .
- مشاكل على مستوى البلع : وهذا راجع إلى تأخر ظهور الأسنان وكذلك خلط على مستوى ترتيبها.
- مشاكل سمعية : قد يصاب السمع نتيجة التهابات الأذن المتكررة .

(Monique Cuilleret,1981,P24)

4-3. الخصائص الذهنية التعليمية:

تعتبر حالة متلازمة داون أحد فئات التخلف الذهني وأكثرها انتشاراً، وعليه يمكن النظر إلى الخصائص الذهنية التعليمية للأطفال ذوي متلازمة داون من جانبين:

4-3-1. الجانب السيكولوجي:

تتمثل القدرة الذهنية بين الإعاقة الذهنية المتوسطة والبسيطة، إذ تترواح نسبة الذكاء لهذه الفئة من 45-70 درجة على منحى التوزيع الطبيعي للقدرة الذهنية، حيث نجد أن هذه الفئة لديها القدرة على تعلم المهارات الأكاديمية البسيطة كالقراءة والكتابة والحساب والمهارات الاجتماعية ومهارات العناية بالذاتية ومهارات التواصل اللغوي والمهارات المهنية.

4-3-2. الجانب التربوي:

يتم تصنيف أطفال متلازمة داون تربوياً ضمن الأطفال القابلين للتعلم والقابلين للتدريب، حيث يعتمد هذا التصنيف على التعلم ويصنفو تربوياً كما يلي:

❖ القابلية للتعلم:

و تترواح نسبة ذكائهم من 50-78 درجة، حيث لا يستطيع أفراد هذه الفئة الاستفادة من البرامج التربوية في المدرسة العادية بشكل يوازي الأطفال العاديين، إلا أنه يبقى لديهم إمكانية النمو في ثلاثة مجالات وهي:

- الحد الأدنى من القدرة على التعلم في المواضيع الأساسية الثلاث: القراءة والكتابة و الحساب.
- القدرة على التكيف الاجتماعي إلى الحد الذي يكون فيه الطفل ذو متلازمة داون معتمداً على نفسه.

الفصل الثاني : متلازمة داون

- الحد الأدنى من الكفاءة المهنية التي يستطيع من خلالها متابعة مستقبله المهني في مهنة ما .

القابلية للتدريب:

حيث تتراوح نسبة ذكائهم ما بين 30-50 هم غير قادرين على التعلم، إلا أنهم قابلين للتدريب في تعلم مهارات العناية بالذاتية والمهارات الحياتية اليومية والاستقلالية و لديهم القدرة على التكيف الاجتماعي في نطاق الأسرة و المجتمع.

ويلاحظ أن بعض عائلات أطفال متلازمة داون وخاصة الحالات البسيطة القابلين للتعلم يرفضون بشكل كبير قضية تصنيف طفالهم ضمن فئة الإعاقة الذهنية.

يرفضون برامج التربية المبكرة ويحاولون دمجه بالمدرسة العادية مع أقرانه العاديين دون استعداد مسبق لذلك ودون مراعاة لقدراته الذهنية والجسمية والانفعالية، فيشعرون بالإحباط وتدني مستوى تقدير الذات لديهم.

٤- الخصائص النفسية - حركية:

يظهر الطفل المصاب بمتلازمة داون تأخراً في النمو النفسي الحركي بسبب نقص في النشاط العضلي، في الشهر الأول من عمر الطفل المصاب يكون الطفل جد هادئ، ودود وغير مزعج، يبكي قليلاً وينام كثيراً.

منذ السنوات الأولى يظهر عليه التعب عند القيام بأدنى نشاط يفضل البقاء لمدة طويلة على نفس الوضعية ويأخذه في التأرجح بصفة آلية إذ يلعب الطفل بيديه ورجليه أو أشياء في متناوله، فيما يخص الجلوس يكون في السنة الأولى والمشي ما بين سن الثانية إلى الثالثة ويتكلم بكلماته الأولى في حدود عامه الرابع أو الخامس. انطلاقاً من العام السادس والسابع يظهر عليه عدم الاستقرار الحركي، والانفعالي بحيث

تظهر لديه الحركة الزائدة غير المستقرة، المرح، الضحك، الحركة المتابعة، مرحلة المراهقة تبدأ تقربياً في سن 13.

(Richard Clautier, 2005, P50)

4-5. الخصائص اللغوية:

يظهر أطفال متلازمة داون تأخراً ملحوظاً في القدرات الكلامية واللغوية وعلى نحو أدنى مما هو متوقع من العمر العقلي لهم . وعلى نحو محدد فإن أطفال هذه الفئة تظهر صعوبات واضحة في:

- النطق.
- النظام الصوتي و الوظيفي.
- التقليد الصوتي.
- طول فترة النطق.
- التراكيب النحوية التعبيرية. (ابراهيم عبد الله فرج الزريقات ، 2012 ، ص 38)

4-6. الخصائص السلوكية الاجتماعية:

- أما الخصائص السلوكية الاجتماعية التي تميز أطفال متلازمة داون تتمثل فيما يلي:
- ودودون من الناحية الاجتماعية ويحبون مصافحة الأيدي واستقبال الغرباء .
 - يبدون المرح والسرور باستمرار .
 - يميلون إلى الحياة الاجتماعية والتفاعل الإيجابي مع الآخرين .
 - يميلون إلى التعلق بالأشخاص الذين يحسنون إليهم حيث تولد لديهم مشاعر الحب تجاه الآخرين .
 - يشعرون بالخجل في كثير من الأحيان .

- نقل لديهم المشكلات السلوكية إلا أنهم يمكن أن يغضبوا إذا ما استثيروا إلا أن هذه الخاصية ليست مميزة لهم إذ أن المشكلات السلوكية التي يظهرها بعضهم يمكن ارجاعها إلى اختلافات الظروف الأسرية والبيئية التي يوجد فيها هؤلاء الأطفال.

(خولة احمد يحي، 2003، ص72)

5- نسبة انتشار متلازمة داون:

تقدر نسبة الانتشار بحوالي 1 لكل 600 طفل، ومع ذلك فإن هذا التقدير يتباين ومن وقت إلى آخر.

ففي مدينة Salford نسبة الانتشار بدقة، وقد انخفضت من 1 لكل 565 في أعوام 1961-1965 إلى 1 لكل 1075 في أعوام 1971-1975 ثم ارتفعت إلى 1 لكل 730 في أعوام 1976-1980. ولأن نسبة الانتشار تتأثر بعامل أعمار الأمهات الحوامل من فقد ارتفعت من 1 لكل 1600 طفل من اعمار 20-24 للأمهات الحوامل إلى 1 لكل 100 طفل مع اعمار 40-44 للأمهات الحوامل و 1 لكل 46 بعد عمر 45 عام للام الحامل.

وهكذا فإن نسب الانتشار المذكورة سابقا تؤكد فرضية أساسية مفادها أن احتمالية الإصابة بمتلازمة داون تزداد كلما تقدمت الأم الحامل بالعمر . هناك حوالي 350000 شخص مصاب بمتلازمة داون في الولايات المتحدة الأمريكية ويشكلوا ما نسبته 10 % من مجموع الأفراد الذين يتلقون خدمات في دور الإقامة. (ابراهيم عبد الله فرج الزريقات ، 2012 ، ص 23)

6-التحاليل التشخيصية لمتلازمة داون:

لقد كان تشخيص متلازمة داون غير ممكن إلا بعد الولادة إلا أن تقنية أخذ عينة من السائل الذي يحيط بالجنين في الرحم، من الأم الحامل جعل التشخيص المبكر ممكناً، كما أن فحص خلايا الأُب والأُم قد يكشف عن احتمالية إصابة الجنين بمتلازمة داون وفي عام (2003) نشر رولاند وينر في المجلة الطبية (New England Journal of Médecine) دراسة ذكر فيها أنه هناك مجموعة جديدة من فحوص الدم والأشعة فوق الصوتية .

يمكن أن نكشف في الثالث الأول من الحمل أن الأجنة مصابين بمتلازمة داون، فقد شملت الدراسة أكثر من (8000) امرأة وقد كان التخليص صحيحاً نسبة 85 %. وتتلخص التقنيات التشخيصية لمتلازمة داون فيما يلي:

1-تحليل عينة من السائل المحيط بالجنين.

2-تحليل عينة الدم من الحبل السري عن طريق الجلد.

3-تحليل عينة من المشيمة. (www.naturel.com 2017)

يبقى العامل المشترك للتقنيات الثلاث هو تعويض الأُم الحامل لخطر الإجهاض الذي يصل إلى (25%) في حالة اجراء احدى هذه التقنيات. (وشاحي، 2003، ص 25)

7- الوقاية من حدوث متلازمة داون

وترتبط حالات متلازمة داون في انتشارها طردياً مع تقدم الأم في العمر والأمهات في أعمار أكبر من 35 سنة هي أكثر عرضة لإنجاب أطفال مصابين يلزم عمل تحمل لمكروموزومنات للمتزوجين قبل حدوث الحمل لتعرف على خطر إنجاب أطفال لديهم أمراض وراثية كأجراء وقائي للحد من انتشار الامراض الوراثية.

بمتلازمة داون يزداد هذا التوقع أكثر بعد سن الأربعين ويزداد كثيراً بعد سن الخامسة والأربعين، لذا ينصح بأجراء وقائي بعد سن 35 عام، وهذا الإجراء من شأنه أن يقلل كثيراً من انتشار حالات متلازمة داون. (وشاهي، 2003، ص 30)

إجراء الفحوصات الطبية وطلب الاستشارة في حالة حدوث حمل لدى الأم التي سبق وأنجبت طفل مصاباً بمتلازمة داون، إذا الإجراءات التشخيصية المبكرة مفيدة حيث يتم تشخيص هذه الحالات أثناء الحمل عن طريق التحاليل التشخيصية التي تم ذكرها سابقاً خاصة الأمهات كبار السن أو التي أنجبن حالات داون من قبل. وعند اكتشاف عيوب كروموزومية لدى الجنين فإن الإرشاد الوارثي يأخذ دوره ويكون القرار رجعاً للوالدين. (عبد العزيز السرطاوي ، جميل الصامدي، 1998، ص 305)

كما أن الآباء الذين أنجبوا طفل لديه حالة متلازمة داون أن يستشروا متخصصين في الوراثة لإجراء الفحوص الالزمة لمعرفة توقع إنجاب أطفال آخرين لديهم هذه الحالات.

(محمود محروس الشناوي ، 1997، ص 91)

خلاصة:

لقد تم التطرق خلال هذا الفصل إلى الحديث عن متلازمة داون والخصائص التي تتميز بها هذه الفئة و الصعوبات التي تواجه الأطفال المصابين بالمتلازمة والتي تمس جوانب مختلفة عقلية و معرفية و سلوكية و الانفعالية و صحية بسبب الإصابة و يحتاج المصابين بهذه المتلازمة إلى دعم و التكفل من طرف المختصين وذلك لما يعانون منه جراء الإصابة بالمتلازمة و يتعرضون له من ضغوطات نفسية و اجتماعية و ما يصاحب المتلازمة.

و من الضروري أن يكون هنالك التكفل من جميع الجوانب بهؤلاء الأطفال قصد تخفيف من حدة الاضطرابات .

و لأن سننتقل إلى أهم محتويات الفصل الثالث و المتعلق بالتكفل بمتلازمة داون .

الفصل الثالث :

التكفل بمتلازمة داون

تمهيد

1. تذكير بالتعريف التكفل.
2. التكفل و الاعاقة الذهنية .
3. التكفل المبكر.
4. اهمية التكفل المبكر في الرعاية بالمعاقين ذهنيا.
5. اهداف التكفل.
6. انواع التكفل.
7. البرامج التعليمية للمعاقين عقليا.
8. برامج مع الاسرة.
9. برامج في دور الرعاية الاجتماعية .
- 10 . بعض الاستراتيجيات و نماذج التكفل بمتلازمة داون المتبعة في دول اخرى .

خلاصة

تمهيد:

يعاني الكثير من الأطفال المصابين بمتلازمة داون مشاكل عدّة لاسيما على المستوى الذهني والتي تسهم وبشكل ملحوظ في تعرّض الطفل لاضطرابات مختلفة سلوكيّة وانفعالية وعلاقية وتخفيف من هذه المشكلات لابد من وجود نظام تكفي متكامل.

بعد التكفل عملية جوهرية وضرورية في حياة الطفل ويتأثر الطفل بنوعية التكفل فما يعاني منه

الطفـل

من إعاقة عقلية تأثر على اكتساب الطفل لمختلف المهارات المتعلقة بجوانب النمو المختلفة حيث أن الوصول إلى تكفل ناجح يعتمد على حل بعض المشكلات والاضطرابات، كما يعتمد أيضاً على كفاءة الفريق القائم بعملية التكفل وعلى هذا الأساس ينبغي أن يهدف التكفل إلى مساعدة الطفل وأسرته بكل بساطة وفعالية ممكنة بهدف تحسين حالة الطفل.

1- تذكير بالتعريف التكفل :

هو توفير وتقديم الخدمات العلاجية والتربوية والوقائية والاجتماعية التي تتماشى مع إمكانيات وقدرات الطفل بهدف الوصول به إلى مستوى يقترب للطفل العادي من كل الجوانب.

2- التكفل و الإعاقة الذهنية:

يشير مصطلح التكفل بالأطفال المعاقين ذهنيا إلى فعل يؤدي إلى سلوكيات تكيفية سليمة ويهدف إلى تغيير أو إقصاء سلوكيات شاذة والتفاعل ما بين الأشخاص العاديين والمعاقين ذهنيا.

(Seraben ionesau ; 1986 ;P29)

3- التكفل المبكر:

يقصد بالتكفل المبكر في رعاية المتخلفين ذهنيا بتلك الجهود التي تبذل في تحديد الأطفال المعرضين للتخلُّف العقلي وجهود الأخصائيين في تشخيصهم وتوفير الرعاية لهم في مرحلة الطفولة المبكرة وذلك حتى سن الخامسة كما يهدف أيضا إلى وقاية المعرضين للتخلُّف من العوامل التي تعوق نموهم العقلي .

(كمال موسى ، 1996، ص213)

4- أهمية التكفل المبكر في رعاية المعوقين ذهنيا:

يعد أسلوباً للوقاية اتخذته بعض الدول وذلك لاعتبارات أهمها:

- أهمية السنوات الخمس الأولى في حياة الطفل وهو ما ركز عليه الكثير من خبراء الطفولة والإعاقة الذهنية فهي تعد من أهم مراحل حياة الطفل العادي والمعوق على حد سواء والتأخير في التدخل قد يتربّط عليه زيادة المخاطر المعرض لها المعوق ذهنيا.

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

- تعد السنوات الأولى من حياة الطفل هي السنوات التكوينية لقد ارته وسماته الشخصية وما يكتسبه وما يتعلم في مراحل حياته التالية فإذا اخْتَلَ الأساس اخْتَلَ ما يتعلمه فيما بعد ، حيث تكون اسس الشخصية في السنوات الخمس الأولى .
- يعتبر التكفل المبكر حماية من أخطار التخلف العقلي مما يؤدي إلى مضاعفات مصاحبة للإعاقة وكذا انحرافات سلوكية كثيرة. (نوال عطية، 1995، ص48)

5-أهداف التكفل:

إن الهدف العام من التكفل هو مساعدة الفرد على أن يفهم نفسه من جهة وأن يفهم العالم المحيط به من جهة ثانية ليكون قادر على التكيف المناسب نتيجة هذا الفهم وتتلخص أهدافه في:

- مساعدة الشخص المتelligent على فهم وتقدير خصائصه النفسية ومعرفة إمكاناته الجسمية والعقلية والاجتماعية والمهنية وتطوير الاتجاهات الإيجابية السليمة نحو الذات.
- تخفيف التوتر والكبت والقلق الذي يعاني منه الشخص وضبط عواطفه وانفعالاته.
- تعديل بعض العادات السلوكية الخاطئة.
- تنمية وتطوير الاتجاهات الإيجابية نحو الحياة والعمل والمجتمع. وتدريب المتelligent على تسيير أموره و ادراكه لإمكاناته المحدودة وكيفية استغلالها والاستفادة منها. (ماجدة السيد عبد

(2012، ص58،

6- أنواع التكفل:

1- التكفل الطبي:

تقديم العلاج الطبي حسب الحالة، والرعاية الصحية العامة، وخاصة عندما يكون التخلف العقلي مصحوبا بأمراض جسمية وعلاج أي خلل في أعضاء الحسية، علاج حالات افراز الغدد الصماء مثل: إعطاء هرمون الثيروكسين في حالات الفزامة، علاج الام والطفل في حالات استسقاء الدماغ، اتباع غدائی خاص البروتین في حالات البول الفينيکتیتونی، نقل الدم في حالات العامل الريزیسي (الوراثي)، استخدام الادوية المهدئه لتحكم في السلوك المضطرب والنشاط الزائد والتنمية الوعي الصحي واكتساب العادات الصحية السليمة. (زهران ،1997، ص 415)

شرح بعض المطلحات

- **استسقاء الدماغ :** هو مرض يتميز بتراكم السائل النخاعي في جيوب و التجاويف الداخلية لدماغ مما قد يتسبب في ارتفاع الضغط داخل القحف ، وقد يؤدي ذلك الى تضخم الرأس ، و احتلالات و اختلالات عقلية .
- **البول الفينيکتیتونی :** الذي هو مرض وراثي و هي حالة ضعف عقلي نادر جدا ينبع عن وجود الفینیکتیتون في الدم .
- **عامل الريزیسي :** هو جزء من اجزاء الدم و يوجد لدى معظم الناس ويطلق عليهم RH^+ .

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

يجب استعمال الادوية بحدر عند ظهور اعراض حصر واكتئاب او اضطرابات طبع الادوية المهدئة تستعمل من اجل مراقبة الاضطرابات الحادة للسلوك، فيجب أولا تقديم كميات قليلة ثم تدريجيا يتم رفع الكمية.

علاج ازمات الصرع بقياس الحساسية الفردية، هل يجب استعمال دواء او اثنين، اختيار التي لها اقل تأثير على حيوية، ويجب التوفيق بين حدة الازمات والتأثيرات الثانوية للأدوية.

6-2. التكفل النفسي:

يتم هذا العلاج من أجل التوافق النفسي واكتساب الطفل المتختلف استقلالية، فحسب الظروف التي يعيش فيها المتختلف يضطرب انفعاليا وتظهر لديه الأعراض العصبية التي تزيد في كفه وعدم توازنه.

يجب التكفل بهؤلاء الأطفال عن طريق علاج نفسي على شكل (علاج بالمساندة) يتمثل في إقامة أفواج للتعبير عن طريق اللعب، الرسم، لعب الأدوار.

علاجات نفسية تتوجه نحو المحيط العائلي تتمثل في مساندته وتوجيهه وإرشاده كي يغير من مواقفه العلائقية والتربوية، والتي تتعكس بدورها على الطفل مما يساعد على تخفيف القلق والتوتر والشعور بالقصور واللاقيمة، وتنمية إحساس موجب نحو الذات ومساعدته على تقبل ذاته.

استعمال نشاطات وتقنيات متعددة مثل (مسرح، بسيكو درام، رسم، طلاء بالأيدي) لمساعدة الطفل على التعبير، والتكيف، وتطوير إمكانياته العضوية، النفسية والعقلية، ابداع، الحس الجمالي (ميموني، 2005، ص126)

6-3 . التكفل البيداغوجي:

وضع الطفل في مدارس متخصصة مكيفة حسب إمكانياته مع أطفال من نفس المستوى كي لا ينمو لديه شعور بالدونية والفشل.

الدروس ترتكز على أعمال واقعية تستدعي كمال النشاط الخاص بالطفل أي نشاطه الحسي الحركي مثلما تستدعي العمليات الفكرية: يبحث بمفرده، يكتشف ويجرب لتطوير حركته، ومهاراته اليدوية هام جدا.

مساعدته على الاستقلالية على الأقل في حاجاته الأولية.

التدريب على السلوك الاجتماعي السوي والمقبول وتصحيح السلوك الخاطئ أو المضاد للمجتمع لمساعدته لحفظه على حياته وحمايته من استغلال الآخرين.

الشيء الذي ينقص في الجزائر هو عدم وجود ورشات محمية لتكوين المهني وورشات عمل تجعل المختلفين عقلياً قادرين على العمل والحصول على استقلالية اقتصادية واجتماعية.

- في أوروبا هناك محاولات دماج عدد من المختلفين هنبا في المدارس العادية.

6-4. التكفل الأسري:

إن المبدأ الأولي في التكفل والتدخل المبكر هي أن ترعى الأسرة أبنائها لأنها من أنساب البيئات لرعاية وحماية الطفل حيث يتم إشباع الحاجات النفسية والجسمية والاجتماعية ويشعر فيها الطفل بالمحبة والأمان وان تكون شريكاً في عملية التكفل ويزيل دور الأسرة في علاج ابنها من خلال إشراكها في عملية التكفل سواء في العيادة أو في المنزل.

6-4-1. تكفل الأسرة بالطفل داخل المنزل:

إن الأسرة تلعب دور المعالج لطفالها المضطرب في المنزل بتقبل حالة طفلها والتسليم بأن التحسن مرتبط باتباع برنامج تدريبي وتأهيلي يساعد على تخفيف من الأضطرابات التي يعاني منها وليس شفاءه.

- تنفيذ خطة تربوية وعلاجية مصممة من طرف المختصين بالتكفل.
- المتابعة الصحية لطفالها عند الأطباء المختصين. (كوثر حسن عسيلة، 2006، ص 75)

ويقدم لطفل البرامج المناسبة وهو داخل نطاق الأسرة من خلال أخصائي نفسي يشرف على متابعة الحالة ويوجه الأسرة ومن العوامل المساعدة في نجاح هذه الطريقة هي مدى رغبة الوالدين في رعاية الطفل ومدى كفاءتهم في تنفيذ تعليمات الأخصائي الرعاية في المركز. (نوال عطية، 1995، ص 84)

6-4-2 . دور الأسرة في عملية التكفل داخل المركز:

عندما تجد الأسرة أنه من العسير عليها متابعة حالة الطفل مع الأخصائي نتيجة لظروف الاقتصادية والعمل للوالدين في هذه الحالة تقوم برعاية الطفل من خلال مركز لرعاية النهاريه وهو لا يعني أن دور الأسرة سلبي في هذا الأسلوب بل من المفيد للطفل أن تظل الأسرة مسؤولة عن تكامل العمل مع مركز الرعاية ولدمج بين الرعاية الأسرية المنزليه والمشاركة في الأنشطة والخبرات الجديدة في المركز وهو أكثر فائدة لطفل حيث يستفيد من كلتا الطريقتين. (نوال عطية ، 1995، ص 48)

❖ إذ يجب على الأسرة تزويد مؤسسة التكفل بجميع المعلومات الخاصة بتاريخ حالة طفلها وكذلك الأضطرابات التي يعاني منها والاشتراك في وضع الخطط الفردية التي تقوم مؤسسة التكفل بتصميمها والخاصة بالطفل وكذلك المساهمة في تنفيذها، وضرورة الإعلام بأي جديد قد يطرأ

على حالة ابنها وتنفيذ التوصيات والاقتراحات التي يقدمها فريق العمل الخاص بالمؤسسة فيما

يخص طريقة التعامل مع الطفل . (محمود حسن ، 1992 ، ص 12)

6-4-3. دور الوالدين في البرنامج العلاجي الخاص بطفلهم:

هناك دور هام للوالدين في نجاح البرنامج العلاجي الموضوع لطفلهم من قبل الأخصائيين وتحديداً على الوالدين القيام بهم أبعاد البرنامج العلاجية الخاصة بطفلهم وتنفيذ البرنامج مع طفلهم، تنفيذ الأجزاء الخاصة بهم في البرنامج العلاجي وملحوظة انعكاسات البرنامج في سلوك أطفالهم وتدريب الأهل على بعض المهارات مثل (المهارات الاجتماعية ، مفاهيم الزمن ، مهارات الحسابية) التي يمكن أن تتم تتميتها عند طفلهم من خلال التدريب المباشر أو من خلال اللعب. (مصطفى نوري القمش وآخرون ، 2012،

ص 208)

6-5. التكفل الاجتماعي:

يعرف بأنه تلك الجهود الحكومية والاهلية والدولية، المنظمة والهادفة لاستغلال طاقات الفرد المعوق إلى أقصاها، ليتم له أنسق توافق ممكن بينه وبين بيئته الاجتماعية بما يحفظ له كرامته وحقه كإنسان في الحياة. (إبراهيم العليي وآخرون ، 2012، ص 273)

• أنواع التكفل الاجتماعي:

❖ **البحث الاجتماعي:** وهذه المرحلة تعني اجراء دراسة تشمل جميع الأحوال الاجتماعية للمعوق فتشمل الدراسة بيانات عن الإعاقة والظروف والأثار النفسية والاجتماعية التي تنشأ عن الإعاقة . كما تشمل الدراسة بيانات عن الأسرة، حيث يقوم الأخصائي الاجتماعي بدراسة علاقة الطفل

المختلف ذهنيا بأسرته لتشخيص الاجتماعي. (مصطفى نوري القمش وآخرون ،2012،

(ص64)

❖ **الخدمات الاجتماعية:** يقدم الأخصائي الاجتماعي خدمات للمعاقين ذهنيا حيث يعد هناك استبعاد للأطفال والبالغين من المعاقين ذهنيا من المجتمع المحلي، بل أصبحوا ذوي قدرات وإمكانات وطاقات كامنة لابد من الاستفادة منها داخل المجتمع المحلي. (إبراهيم المليحي وآخرون

(331، 2012، ص

❖ **التأهيل الاجتماعي :** ويقصد بذلك تأهيل الطفل المعاق من الناحية الاجتماعية، وذلك من خلال مساعدته على التكيف الاجتماعي ويعتبر العلاج بالعمل من البرامج الاجتماعية التي تعمل على تنمية ما تبقى لدى الفرد من القدرات العقلية والجسمية تمكنه من القيام بعمل ما، وبالتالي مساعدته في عملية التكيف الاجتماعي. (مصطفى نوري القمش وآخرون ،2012، ص64)

7- البرامج التعليمية للمعاقين عقليا:

تقدم المدارس والمؤسسات القائمة على تربية وتعليم الأطفال المعاقين عقليا برامج تربوية مختلفة في مستواها وفي طبيعتها من مرحلة دراسية إلى أخرى، وذلك حسب عمر الطفل ودرجة نموه الأكاديمي، ولهذا توجد خمسة مستويات رئيسية من البرامج التعليمية الخاصة بالمعاقين عقليا هي:

7-1. برامج ما قبل المدرسة من 3-6 سنوات:

تعتبر البرامج الخاصة بالأطفال القابلين للتعلم في هذه المرحلة قليلة جدا إذا ما قورنت ببرامج الأطفال العاديين، وذلك بسبب الصعوبة في التعرف على الأطفال المعاقين إعاقة بسيطة في مرحلة مبكرة من العمر.

ترتكز البرامج التعليمية في هذه المرحلة على تربية مهارات الاستعداد اللازم للمدرسة الابتدائية، ففصول الروضة للأطفال العاديين ترتكز على هذه المهارات إليها، ويحتاج التدريب عليها سنة واحدة في حين يحتاج الأطفال القابلين للتعلم إلى فترة سنتين أو ثلاثة سنوات لكتسب هذه المهارة، ويدرك كوفمان أن التدريب في برامج ما قبل المدرسة يشمل مجموعة من المهارات أهمها:

- الجلوس بهدوء و الانتباه للمعلم.
- تمييز المثيرات السمعية و البصرية.
- اتباع التعليمات.
- التناصق في الحركات الدقيقة والكبيرة (مسك القلم، استخدام المقص).
- تنمية اللغة.
- تنمية مهارات العناية بالذات (ربط الحذاء، التزرير، استخدام الحمام).
- التفاعل ضمن مجموعات مع الأقران.

و تجدر اشارة إلى أن مرحلة ما قبل المدرسة تعتبر مرحلة مناسبة لاستدراك الأهل في تربية أطفالهم، وكما أن الأمهات يستطعن أن يكن مدرسات ناجحات لأطفالهن في هذه المرحلة، خاصة أمهات الأطفال الذين يعانون من إعاقة أو صعوبة.

7-2. برامج المرحلة الابتدائية من 6-10 سنوات:

يلتحق معظم الأطفال القابلين للتعلم في الصف الأول الابتدائي في سن السادسة إلا أنهم يفشلون في تعلم متطلبات هذا الصف، وذلك بسبب انخفاض قدراتهم العقلية في هذه المرحلة فيما بين (4-6) سنوات، وعلى الرغم من أنهم يستطيعون الوصول إلى تربية الثقة بالنفس، وتطوير عدد من المفردات والعادات الصحية السليمة ويستطيعون المحافظة على سلامتهم الشخصية أثناء أداء العمل أو اللعب، كما يستطيعون

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

تنمية استعداداتهم المختلفة في مستوى أطفال مرحلة الروضة من العاديين . بشكل عام فان برامج هذه المرحلة تعتبر استمرارا لبرامج مرحلة ما قبل المدرسة، للتدريب على تنمية المهارات الأساسية (مهارات التواصل، العمليات ادراكية، الاعتماد على النفس، المهارات الاجتماعية).

7-3. برامج المرحلة المتوسطة من 10-13 سنة:

تتراوح أعمارهم العقلية ما بين (6-8) سنوات، ونجد أن كثيرا من هؤلاء الأطفال يصلون إلى مستوى الصف الثالث او الرابع بسبب نظام النقل التلقائي، إلا أنه يفشلون بعد ذلك في النجاح الأكاديمي والانتقال إلى الصفوف العليا، مما يستلزم وضعهم في فصول أو مدارس خاصة.

وتتركز برامج المرحلة المتوسطة على النشاطات والجوانب الأكademie، مثل مهارات القراءة والكتابة والحساب وتنمية العمليات العقلية كالتمييز والتعميم وإدراك العلاقات والتفكير المفاهيمي.

7-4. برامج المرحلة الثانوية من 13-20 سنة:

وتمثل هذه المرحلة نهاية التعليم المدرسي الرسمي وتهدف إلى استكمال إعداد الفرد المعاك ليكون عضوا نافعا في مجتمعه محققا درجة ملائمة من الاستقلالية والتكيف، ولتحقيق ذلك فإن البرنامج التعليمي يركز بشكل خاص على تدريب الفرد على المهارات المهنية (التدريب المهني) ، ويتم تعزيز برنامج التدريب المهني من خلال التدريب على المهارات الاستقلالية والمهارات الاجتماعية الملائمة لجنس المعوق في هذه المرحلة العمرية وتشمل المهارات المهنية:

- انقان مهنة محددة تتوافق مع ميول وقدرات المعاك دهنيا.
- مهارات البحث عن وظيفة.
- التقدم بطلبات التوظيف والسلوك أثناء المقابلة.

- السلوك المهني المرغوب فيه ومهارات الحفاظ على الوظيفة.
 - ❖ أما في جانب المهارات الاستقلالية فيتم التدريب على:
 - العناية بالذات والصحة العامة وتنظيم المنزل.
 - اختيار الملابس المناسبة والمحافظة على جمال المظهر.
 - إعداد وجبات الطعام الخفيفة.
 - مهارات التسوق، وضبط الميزانية الشخصية والادخار.
 - استثمار وقت الفراغ والنشاطات الترفية.
 - ❖ أما في المهارات الاجتماعية فيتم التأكيد على المهارات التالية:
 - مهارات التفاعل اللفظي.
 - إقامة العلاقات والصداقات الاجتماعية.
 - أداء الأدوار الاجتماعية المختلفة للفرد في مثل هذا السن.
 - تعزيز مفهوم الهوية (معرفة المشاعر والميول والرغبات).

وأخيراً فان برامج المرحلة الثانوية تؤكد على فهم الصحة النفسية الجسمية بما يتضمنه هذا الفهم من

إتباع القواعد الصحية السليمة بالإضافة إلى تقبل الذات والشعور بالأمن والاطمئنان.

7-5. برامج ما بعد المدرسة بعد 20 سنة:

يفترض في الملتحقين ببرامج ما بعد المدرسة من المعاقين عقلياً القابلين للتعلم، أن يكونوا قد انتهوا من الدراسة الأكademie التي تتناسب مع قدراتهم، وتربوا على مهارات الاستعداد المهني، وحصلوا على قدر كاف من المهارات الاجتماعية التي تؤهلهم للتفاعل المباشر مع الحياة العامة، ويتم تنفيذ برامج ما بعد المدرسة عادة في ورشات محمية، تحت اشراف إدارة التأهيل المهني التابعة لوزارة العول والشئون

الاجتماعية في معظم بلاد العالم، ويقدم خلالها برنامج تأهيلي، حيث يتم تدريب الطالب على مهمة أو حرفة تتناسب مع قدراته وميله، وبعد إتمام فترة التدريب بالنسبة للطالب على مهنته، يتم إلحاقه في مصنع أو مؤسسة، ثم تقوم الجهات المعنية بمتابعته للتعرف على الصعوبات أو المشاكل التي قد يواجهها، ومحاولة مساعدته في التغلب عليها، كما يتم دراسة مدى إيجاده للمهارات التي يتطلبها للعمل، ومدى تكيفه مع ظروف العمل ومع الزملاء والرؤساء.

(مصطفى نوري القمش، خليل عبد الرحمن المعايطة ، 2007، ص66-71)

8- برامج مع الأسرة:

عادة ما يقوم الوالدان برعاية طفلاهما المتختلف عقلياً وتشتت اجتماعياً، وعلى الرغم من أن الآباء والأمهات أفضل في رعاية أطفالهم من أي رعاية أخرى من قبل آناس آخرين في معظم الحالات، إلا أن بعض الدراسات أشارت إلى أن كثيراً من الأهالي لا يحسنون رعاية أطفالهم المختلفين، فقد يبالغون في القسوة عليهم والتشدد في معاملتهم أو يهملونهم ولا يرجون منهم فائدة أو قد يبالغون في العطف عليهم وتدعيلهم. ولهذه الأسباب والحالات وغيرها من الضروري وجود الأخصائي الاجتماعي وتدخله الزائد في الوقت المناسب لمساعدة الآباء وتنحصر مسؤوليته في الآتي:

- تبصير الآباء بمشاكلات أبنائهم وكيفية علاجها والتعامل معها.
- تعديل اتجاهاتهم نحو أبنائهم فلا يبالغون في العطف عليهم ولا في كراهيتهم ونبذهم.
- تعديل طموحات آباء بالنسبة لأبنائهم فلا يسعون للشفاء التام ولا يؤمنون من تحسنها في المستقبل.
- مساعدة الآباء على إشباع حاجات أبنائهم المختلفين من دون إفراط أو تفريط.
- مساعدته على التحاق أبنائهم المختلفين عقلياً بمعاهد التعليم ومرافق التأهيل المهني وتشجيعهم على متابعتهم والعناية بهم.

- مساعدة الأبناء المتخلفين عقلياً على الاستفادة من الخدمات الوقائية والعلاجية والترفيهية التي توفرها الدول لأقرانهم العاديين.
- مساعدة الأبناء الذين أتموا تأهيلهم في الحصول على عمل مناسب ومتابعتهم حتى يترافقوا معهم، وتشجيعهم على تكوين علاقات اجتماعية ناضجة في العمل والأسرة.

(عمر نصر الله، 2002، ص178)

9- برامج في دور الرعاية الاجتماعية:

يقوم برعاية المتخلفين عقلياً في المؤسسات أخصائيون اجتماعيون ويعاونهم مشرفون اجتماعيون، وهو بمثابة آباء بدلاء وأمهات بديلات للأطفال الذين يدعمونهم، وعليهم أيضاً تقع مسؤوليات الآباء الحقيقيين في تنشئة أولادهم وحمايتهم، وتتلخص هذه المسؤوليات في:

- توفير حاجات الطفل المعيشية والاشراف على الاستفادة منها.
- تدريبه على العادات الأساسية.
- إلهاقه بالمدرسة إذا كان قابلاً للتعلم، أو بمراكز التدريب إذا كان قابلاً للتأهيل ومتابعة استفاداته منها.
- مساعدته على الاستفادة من خدمات الطبيب والأخصائي النفسي ومدرسي التربية الرياضية والهوايات.
- تدريبه للاعتماد على نفسه في تصريف شؤونه، وفي تكوين علاقات اجتماعية مع أقرانه وفي استعمال المواصلات العامة.
- تنمية المعلومات العامة وتوسيع مداركه عن المجتمع الذي يعيش فيه، وعن طريق الرحلات والجولات الثقافية والترفيهية لزيارة المدن والقرى، والتعرف على معالمها الرئيسية.

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

- تشجيع أسر الأطفال على زيارتهم وعلى استمرار علاقتهم به وقبله في الزيارات الأسبوعية، والتعاون مع المؤسسة في رعايته، فالطفل المختلف عقلياً في حاجة إلى حب وعطف والديه شأن الطفل العادي.
- ولكي تكون المؤسسة الاجتماعية أسرة بديلة للأطفال المختلفين عقلياً يشعرون فيها بالأمن والطمأنينة، وتنميهم اجتماعياً ونفسياً وجسمياً، يجب أن تتوفر فيها:

• أن تكون صغيرة الحجم، لا يزيد عدد الأطفال فيها عن 100 طفل، وأن تنشأ داخل المناطق السكنية.

• تقسيم الأطفال جماعات صغيرة لا يزيد عدد أفراد كل مجموعة على عشرة أفراد.

• تعيين أخصائي اجتماعي وعدد من المشرفين الاجتماعيين للإشراف الاجتماعي على كل جماعة.

• توفير الحاجات المعيشية للأطفال.

• استفادة الأطفال من برامج الرعاية الصحية والنفسية والعلمية والمهنية المتوفرة داخل وخارج المؤسسة.

• تنفيذ برامج للنشاط الاجتماعي والثقافي والرياضي والترفيهي التي تتمي الأطفال اجتماعياً وذهنياً وانفعالياً.

• تتبع المؤسسة "نظام الباب المفتوح" فتسمح للأطفال بزيارة أسرهم في العطلات الأسبوعية والعطلات الرسمية، وتشجيع أسرهم على زيارتهم فيها.

أن تكون لواحة العمل بالمؤسسة مرنّة، تسمح للأخصائي بتوفير حاجات الأطفال المعيشية في الوقت المناسب.

(عمر نصر الله، 2002، ص 179-180)

10- بعض الاستراتيجيات و النماذج التكفل بمتلازمة داون المتبعة في دول اخرى .

لأشخاص من ذوي متلازمة داون جدرون بأن تتم معاملتهم باعتبارهم أفراداً من المجتمع قادرین على التعلم والتفاعل مع باقي الأفراد متى توفرت لهم الظروف الملائمة، وهذه الظروف لا تأتي نتيجة لعمل جهة بمفردها وإنما تكون حصيلة لتعاون مجتمعي بناءً تتضافر فيه جهود جميع الأفراد والجهات الحكومية والخاصة للوصول بالمجتمع إلى حالة من التعامل الأمثل مع الأشخاص من ذوي متلازمة داون ليندمجوا أكثر في مجتمعهم دون عوائق تذكر. فلها خصصت مراكز خاصة وعامة في دبي لتسليط الضوء أكثر الانسب للتعامل معهم، فهم أشخاص كباقي أفراد المجتمع ولهم حقوقهم المحفوظة ولهذا دهنا في مجال بحثنا على البحث على نماذج و استراتيجيات مطبقة في دول أخرى و بالأخص التي لها نفس الثقافة و لدى اخترنا تجربة دبي مع اطفال متلازمة داون و التي لقت نجاحا كبيرا و التي تعتمد في الاساس على دور الجمعوي في تكفل بهته الحالة و من بين اكبر و انجح الجمعيات في هذا المجال جمعية الامارات لمتلازمة داون .

جمعية الإمارات لمتلازمة داون

جمعية غير ربحية (إنسانية) أشهرت في سبتمبر 2006 بالقرار الوزاري رقم 405 من وزارة الشؤون الاجتماعية لخدمة ذوي متلازمة داون في دولة الإمارات العربية المتحدة شعارها : تحرير القدرات الكامنة

اهداف الجمعية : دمج وتمكين ذوي متلازمة داون من خلال إبراز أقصى إمكانياتهم ومهاراتهم ليصبحوا أعضاء فاعلين ومنتجين في المجتمع

التوجهات الإستراتيجية :

- هيل ذوي متلازمة داون

- دمج ذوي متلازمة داون تعليمياً ووظيفياً ومجتمعياً

- دعم أسر ذوي متلازمة داون

- التوعية المجتمعية

- استدامة الموارد.

مدى قدرات و مهارات طفل متلازمة داون :

طفل متلازمة داون سيعمل كغيره من الأطفال وهو يحتاج إلى برامج تعليمية مبسطة ومرنة والكثير من الصبر والحب والإرادة فكثير منهم من أكمل المرحلة الثانوية وحصلوا على مؤهلات بمعاهد تقنية ومتخصصة.

لا شك أن ذوي متلازمة داون يمتلكون قدرات أقل من أقرانهم ولكن برامج التدخل لها أثر إيجابي على تتميمية هذه القدرات.

وفي الغالب يكون الطفل من ذوي متلازمة داون قادراً على المشي وممارسة الأمور الحياتية في سن مبكر. ويمتلك هؤلاء الأطفال حياة اجتماعية مماثلة لأقرانهم ويكون لهم اهتماماتهم وأصدقائهم وغالبيتهم يعشق الفنون والموسيقى حتى برع منهم الكثير من الموهوبين في هذا المجال. وبدعم وتشجيع الأسرة ومتابعاتها صحياً وتربوياً واجتماعياً يمكن تطوير هذه القدرات والمهارات من خلال برامج التأهيل المتنوعة التي تقدمها جمعية الإمارات لمتلازمة داون.

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

فمن خلال استثمار الوقت والجهد لتطوير قدرات ذوي متلازمة داون نساعدهم في تحقيق الاستقلال الوظيفي والتربيوي والاجتماعي ونمكنهم من أن يؤدوا دوراً يتاسب مع إمكانياتهم

1- التأهيل

- **التأهيل الطبيعي** التأهيل الطبيعي لذوي متلازمة داون هو خدمة تأهيلية تسعى لبناء العضلات وتنمية العظام وتحسين حركة المفاصل والتآزر الحركي وتحقيق الحركات اليومية التطورية كالجلوس والحبى والمشي. ويعتمد التأهيل الطبيعي بشكل أساسى على عدة تمارينات وتمريضات عضلية وحركية وتمارين التوازن بحيث تتناسب مع احتياجات كل شخص كما يهتم التأهيل الطبيعي بتنمية القدرات العضلية والتحكم في ليونة الأربطة بالإضافة إلى تطوير الوظائف الأساسية للحركة مثل (المشي والركض).

الأهداف

- التدخل المبكر لمنع حدوث مضاعفات عضلية وحركية أثناء المشي والحركة
- تدريب الأطفال على مهارات الحركة الطبيعية كالجلوس والحبى والمشي
- بناء بنية عضلية قوية تساعدهم على الحركة وتحميهم من مشاكل هيكيلية أو عضلية في المستقبل.

المراحل الأساسية للتأهيل الطبيعي

الرقم	المرحلة	المدى	المدى المتوسط
1	التحكم بالرأس	5-3 أشهر	5 أشهر
2	الدوران	12-4 أشهر	8 أشهر
3	الجلوس	16-6 أشهر	9 أشهر
4	الحبي	22-8 أشهر	16 شهر
5	الوقوف	38-12 أشهر	18 شهر
6	المشي	48-13 أشهر	23 شهر

الجدول رقم (2) المراحل الأساسية للتأهيل الطبيعي

٥. التأهيل الوظيفي يوفر التأهيل الوظيفي لذوي متلازمة داون الدعم العملي ليقوموا بتنفيذ المهام

اليومية باستقلالية ومن أهم هذه المهارات:

1. المهارات المؤدية إلى الاستقلالية مثل مهارات الرعاية الذاتية (كتناول الطعام وارتداء الملابس

والاعتناء بالمظهر العام والنظافة الشخصية)

2. المهارات الحركية الدقيقة لرفع وتعزيز المهارة (كالقدرة على مسكة القلم وتنظيف الاسنان)

3. المهارات المتعلقة بالأداء المدرسي (كالطباعة والقص والتلوين)

4. مهارات اللعب والترفيه والتواصل

المراحل الأساسية للتأهيل الوظيفي

الرقم	المرحلة	المدى	المدى المتوسط
1	التركيز والانتباه	3-1 سنوات	2 سنتين
2	التآزر الحسي الحركي	3-1 سنوات	2 سنتين
3	تقوية العضلات الدقيقة	4-2 سنوات	3 سنوات
4	مسكات اليد ومسكة القلم	4-2 سنوات	3 سنوات
5	مهارات ما قبل الكتابة	4-2 سنوات	3 سنوات
6	مهارات الحياة الاستقلالية اليومية	6-4 سنوات	5 سنوات

الجدول رقم (3) المراحل الأساسية للتأهيل الوظيفي

○ **تأهيل النطق واللغة :** التخاطب والتواصل من أهم المهارات الحياتية التي يحتاجها الجميع

ومن الممكن تحسين القدرات اللغوية بالتدريب والتعليم.

يقوم الأخصائيين بتقييم القدرات والمهارات المعرفية والتواصلية واللغوية والنطقية لكل مستفيد

من سن مبكرة إلى سن التأهيل المجتمعي وتدريبهم لتنمية القدرة على التواصل اللفظي

واستخدام اللغة المنطوقة وحل مشكلات التعلم كالصعوبات النمائية وصعوبات التعلم الأكاديمية

كالقراءة والكتابة لدمج المستفيدين بالمراحل التعليمية المناسبة. يتم إعداد خطة تقدم لكل فرد

ويتم إعداد تقرير التقدم بصفة دورية من خلال تطبيق الاختبارات والمقاييس المقننة للغة

والنطق والكلام لمطابقة إنجازاتهم والخطط التي تم إعدادها لهم .

المراحل الأساسية لتأهيل النطق

الرقم	المرحلة	المدى	المدى المتوسط
1	التواصل من خلال إصدار الأصوات	الولادة - 24 شهر	12 شهر
2	ما قبل التعبير اللغوي (المعرفة - الإدراك - التقليد)	1 - 3 سنوات	ستين ونصف
3	الكلمة الأولى	2 - 3 سنوات	سنة ونصف
4	الجملة من كلمتين	4 - 5 سنوات	أربع سنوات
5	سرد القصة	6 - 12 سنة	تسعة سنوات
6	التمكن من القواعد اللغوية والتعلم الأكاديمي	7 - 15 سنة	أحد عشر سنة

الجدول رقم (4) المراحل الأساسية لتأهيل النطق

2- تدريب : يعتبر البرنامج الرياضي الرياضة كمجال لاستثمار وقت الفراغ بمزاولة بعض الأنشطة الرياضية المختارة والمناسبة لذوي متلازمة داون وتحرير قدراتهم الكامنة. في نفس الوقت تساعد في بث الروح الرياضية بين ذوي متلازمة داون حيث حقق العديد منهم من الصغار والكبار على ألقاب وتم تتويجهم كأبطال في مسابقات عالمية.

يتم تدريب ذوي متلازمة داون في مراكز معتمدة خارج الجمعية بالإضافة إلى موارد الجمعية وتحت إشراف مدربين من قبل الجمعية ومن أبرز هذه الرياضات: البوتشي والبولينج والسباحة والريشة الطائرة.

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

ل توفير بيئة تنافسية مناسبة لذوي متلازمة داون تقوم الجمعية بتنظيم مجموعة متنوعة من الأنشطة الرياضية بما في ذلك تشكيل وتدريب وتطوير الفرق الرياضية لجميع الأعمار من خلال إقامة الفعاليات الرياضية والمسابقات والمهرجانات

○ أهداف تدريب

- تشجيع وتسهيل الأنشطة الرياضية المناسبة لذوي متلازمة داون لتحسين حالتهم الصحية واللياقة البدنية والقدرة المعرفية
- تعزيز الروح الرياضية والتنافسية واللعب النظيف والحميمية
- اكتشاف مواهبهم واحتضانها وتوجيهها والالتفات إلى المؤسسات الفاعلة في المجتمع والتفاعل معها.
- توظيف الأنشطة الرياضية لتشجيع الترابط الاجتماعي ودمج ذوي متلازمة داون في المجتمع
- العمل على الارتقاء بمستوياتهم الرياضية وتنمية مهاراتهم ورفع مستوى الكفاءة البدنية والقدرات الحركية
- العمل على استثمار وقت الفراغ بمزاولة الأنشطة الرياضية المختارة من المشاركيـن.
- **البوتشي :** هي رياضة دقة كرة تتطلب المهارة والتفكير الإدراكي، ويمكن لعبها بشكل فردي أو على شكل فريق والهدف لكل فريق هو أن يتمكن من رمي الكرات بحث تكون على أقرب مسافة من الكرة البيضاء (الهدف) ويمكن تحريك الكرات بواسطة اليد أو الرجل أو إذا كانت الإعاقة حادة يمكن استعمال بادأة مساعدة

تنظم جمعية الإمارات لمتلازمة داون البطولة السنوية للبوتشي على مستوى الدولة ويتم دعوة جميع مراكز ذوي الإعاقة في الدولة للمشاركة.

○ **السباحة :** تعتبر السباحة واحدة من أنواع الرياضة الأكثر صحة وسلامة، حيث أنه أثناء ممارسة السباحة تتحمل المفاصل المختلفة في الجسم الحد الأدنى من العبء، فيما تقوم أجهزة القلب والدم ببذل جهد مستمر ومعتدل، القادر على تحسين قدرة تحمل القلب والرئتين، كما تساهم السباحة في التخفيف من آلام الظهر وخفض ضغط الدم وخفض مستويات الكوليسترول.

○ **البولينج :** هو إحدى أكثر رياضات الأولمبياد الخاص نمواً وانتشاراً. وعلى الرغم من أنه يتم إدخال بعض التعديلات على قوانين هذه الرياضة بما يتناسب مع اللاعبين ذوي الإعاقات الذهنية، إلا أن معظم هؤلاء اللاعبين من ذوي متلازمة داون يتبارون في إطار نفس القوانين والظروف التي تحكم المشاركين المحترفين، ويتم تقسيم اللاعبين في مجموعات وفقاً لمستويات القدرة، والسن والجنس.

○ **كرة السلة :** تحظى كرة السلة بشعبية وتفضيل معظم لاعبي ذوي متلازمة داون والتي تسمح للاعبين بالتدريب والتسابق واستعمال المهارات الأساسية لهذه الرياضة.

وهذه الرياضة الجميلة تتميّز بروح الجماعة والتعاون والتماسك بين الأفراد كفريق واحد وتشجع على تطوير القدرات البدنية والحركية التي يكتسبها اللاعبين، وأهمها الدقة والرشاقة والتوازن واللياقة بشكل عام.

○ **الريشة الطائرة :** يستطيع لاعبو ذوي متلازمة داون، من خلال هذه الرياضة، إظهار ما يتميزون به من توافق عضلي عصبي بين حركة العين واليد، إضافة إلى اللياقة البدنية وقوّة

التحمل ورد الفعل كما أنها مثالية في تحفيز قدراتهم الفكرية وتحدي وعيهم بالحركة والقدرة على اختيار الموضع المناسب في الملعب.

❖ الخدمات المقدمة من الجمعية لذوي متلازمة داون:

1- دمج ذوي متلازمة داون:

• يقع توجه الدمج ضمن أولى اهتمامات الجمعية الإستراتيجية ، إذ بالدمج تتحقق الغاية القصوى

من وجود الجمعية

• وتنقسم أنواع الدمج التي تسعى لتحقيقها إلى :

• الدمج التعليمي

• الدمج الوظيفي

• الدمج المجتمعي

2- تأهيل ذوي متلازمة داون:

وحتى يتحقق دمج ذوي متلازمة داون فإنه لابد من تأهيلهم ليكونوا أهلاً لهذا الدمج دون عوائق تحول

دون ذلك وهذا التأهيل ينقسم إلى:

• التأهيل الصحي: وذلك عبر برامج تقدمها الجمعية مثل التدخل المبكر

• التأهيل الطبيعي: تأهيل النطق، التأهيل الوظيفي، التأهيل المهني

• التأهيل المعرفي: وذلك عبر برامج تطوير القدرات والقدرة على التفكير إضافة إلى

الاستشارات التخصصية

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

• التأهيل النفسي: وذلك من خلال البرامج والأنشطة الترويحية المتنوعة التي تحيط بها العاطفة

الأسرية المشتركة إضافة إلى الاستشارات النفسية الخاصة

3- دعم الأسر

لا يتحقق الدمج المنشود إلا بالتأهيل المتخصص، ولا يتحقق ذلك بغير تعاون الأسر وحتى يصل الأسر

إلى مستوى التعاون الإيجابي المؤهل للقيام بدور الدمج فهذا يتطلب خطة لتهيئة الأسر بدءاً من منهجية

إبلاغ الخبر، مروراً بالدورات التدريبية والملتقيات والمحاضرات التوعوية إضافة على البرامج

الاجتماعية الترفيعية التي تربط الأسر بعضهم لتحقيق التبادل المعرفي بينهم وتعاون المشترك لتحقيق

أهدافهم المشتركة

4- التوعية المجتمعية

إذا تأهلت الفئة المستهدفة وتأهلت أسرهم ولم يتقبل المجتمع ذلك سادت الفجوة التي تعيق الدمج الحقيقي

في المجتمع وعليه فقد ارتأت الجمعية ضرورة وضع برنامج محكم للتوعية المجتمعية للتعرف بذوي

متلازمة داون ودعوة جميع شرائح المجتمع من جهات حكومية ومؤسسات خاصة وأفراد للمشاركة في

مشروع الدمج الفعلي لذوي متلازمة داون بالمجتمع

1-4 . استدامة الموارد

وحتى لا تكون هذه الجهود محصورة في إطار اتجاهات فردية ، وانطلاقاً من سياسة العمل المؤسسي

الناجح، فقد ارتأت إدارة الجمعية ضرورة استدامة العمل والعطاء من خلال:

• الشراكات الإستراتيجية مع الجهات الرسمية في مجال التعاون المشترك

• الرعایات الإستراتيجية الموسمية التي تغطي احتياجات الجمعية بالكامل

• التسويق المؤسسي لكافة الجهود والفعاليات والبرامج وفق خطة سنوية معتمدة

• هيكل تنظيمي ومهام وظيفية معتمدة ومنهجية متابعة إدارية ومالية

4-2. الخريطة الذهنية

تصنيف الأسر حسب تصنيف الأمم المتحدة

(6-0) •

(11-6) •

(18-12) •

(18- فما فوق) •

4-3. الخدمات المقدمة للأسر

• تقدم الجمعية عدد (23) خدمة لأسر ذوي متلازمة داون منها (14) خدمة لشباب متلازمة

داون على النحو التالي كما هو مبين في الجدول رقم (5) :

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

19 فما فوق	(18-12)	الخدمات التي تقدمها الجمعية
P	P	سلسلة انامل مبدعة لرسم
P	P	التدريبات الرياضية (البوتشي - السباحة - البولينج - العاب القوى)
P	P	دورات تحفيظ القرآن الكريم على مدار العام
P	P	المهرجانات التي تنظمها الجمعية (مهرجان صحة الفم و الاسنان)
P	P	فحوصات النظر المجانية
P	P	توفير النظارات مجانية
P	P	الرحلات الترفيهية التي تنظمها الجمعية على مدار العام
P	P	بطولات البوتشي السنوية التي تنظمها الجمعية بمشاركة مراكز و اندية ذوي الاعاقة بالدولة
P	P	الاحتفالات الوطنية التي تشارك فيها الجمعية
P	P	الدمج في المدارس و الحضانات
P	P	فعالية اليوم العالمي
P	P	تقديم خدمات عينية لوجستية من خلال اتفاقيات تعاون مشترك مع الجمعية
P	P	الدورات التدريبية و التعليمية التي تنظمها الجمعية مع الجهات
P		الافطار الجماعي

الجدول رقم (5) الخدمات المقدمة للأسر

P : تدل على ان الجمعية شاركة .

5-الإنجازات الجمعية :

5-1. في مجال الدمج التعليمي:

استطاعت الجمعية أن تضع إستراتيجية طويلة المدى تسهل عملية الدمج التعليمي وذلك من خلال الخطوات التالية:

برنامج المعلم المساعد (استاذ الظل) التي استحدثته الجمعية بالتعاون مع كل من وزارة التربية والتعليم والتي اعتمدت بدورها مقرر диплом الجامعة البريطانية بدبي والتي تقوم بتدريس المقرر المعتمد مما نتج عنه تخريج الدفعة الأولى والتي بلغ عددهم 24 طالبة من مختلف إمارات الدولة ليكونوا نواة لهذه الخدمة التعليمية في كل إمارة. كما يستمر البرنامج في تقديم المقرر حتى ألان الاتفاق مع وزارة التربية والتعليم على تعيين خريجي برنامج المعلم المساعد على مدارس الدولة مما يساعد

على سهولة عملية الدمج التعليمي

تم دمج 48 طالب وطالبة من أعضاء الجمعية في الحضانات والمدارس الحكومية والخاصة وما زال العدد في تزايد بصفة مستمرة

قامت حملات توعوية بمدارس الدولة تحت شعار التحديات العقلية "اعرف الفرق" والتي بلغت 70 مدرسة حضرها 8135 طالب مستفيد كلهم أعمارهم فوق 14 سنة

5-2. في مجال التمكين الوظيفي

استطاعت الجمعية أن تحقق إنجازاً استراتيجياً للأجيال القادمة من ذوي متلازمة داون في مجال التمكين الوظيفي حيث صدر قرار وزارة الشؤون الاجتماعية بعد نقاشات ومحاجثات مع أعلى

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

المستويات بصرف مكافأة شهرية بدلاً من راتب شهري وذلك لنفادي انقطاع صرف الضمان الاجتماعي، وبذلك فتح باب التشجيع للأسر ولشباب للاندفاع للعمل مما نتج عنه التالي:

- - تم تأهيل 11 من ذوي متلازمة داون بسوق العمل والتدريب بمجموعة الصحراء
- - يتم تدريب 5 حالياً من شباب ذوي متلازمة داون بسلسلة فنادق شانغريلا يتدرّبون من خلالها الشؤون الإدارية، النظافة، الطبخ، ترتيب الغرف، الأرشفة، وغيرها

5-3. في مجال الحقوق المدنية

1. استطاعت جمعية الإمارات لمتلازمة داون بالتنسيق مع وزارة الشؤون الاجتماعية استحصال حق إصدار بطاقة معاق لذوي متلازمة داون استثناء بصرف النظر عن نسبة الذكاء لديهم خصوصاً وأنهم مصنفون عالمياً ضمن فئة الإعاقة الذهنية وذلك لضمان حقوقهم وتمكينهم في المجتمع

2. المشاركة في التصويت بانتخابات المجلس الوطني

5-4 . في مجال الدمج المجتمعي

إضافة إلى حملات التوعية المجتمعية التي شملت القطاعين التعليمي والصحي فقد قامت الجمعية بالبرامج التوعية التالية:

1- فعالية اليوم العالمي لمتلازمة داون السنوي

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

• قررت الأمم المتحدة تاريخ 3/21 ليكون اليوم العالمي لمتلازمة داون، وحرصا من الجمعية

على التوعية المجتمعية بهذه الفئة فقد بادرت بإعداد فعالية مجتمعية سنوية في هذا اليوم

للتوسيعية بفئة ذوي متلازمة داون وفقا للرسالة العالمية للمنظمة الدولية لمتلازمة داون .

2- جدول الفعاليات الوطنية

حرصت الجمعية على تحفيز شباب ذوي متلازمة للمشاركة في الفعاليات الوطنية المشتركة سواء مع

الجهات الحكومية او الخاصة، كما ساهمت في التفاعل مع كافة المبادرات مثل:

• وثيقة الولاء: والتي وقعتها شباب ذوي متلازمة داون ولاء لصاحب السمو رئيس الدولة

• المشاركة في التصويت بانتخابات المجلس الوطني

• زرع شجرة الاتحاد اما مقر الجمعية

• رفع علم الدولة فوق مبنى مقر الجمعية

• المشاركة في المعارض والندوات والمؤتمرات: حرصت الجمعية على المشاركة في الكثير من

الندوات والمعارض والمؤتمرات للتعریف بفئة ذوي متلازمة داون وبحث سبل التعاون، ولعل

أشهرها المشاركة في مؤتمر المنظمة الدولية لمتلازمة داون بمقر الأمم المتحدة بنويورك العام

الماضي 2013

• تفعيل المتطوعين الشباب : تم تفعيل المتطوعين الشباب من خلال تنفيذ كافة الفعاليات الجمعية

حيث بلغ إجمالي عدد المتطوعين المكرمين في حفل المتطوعين منذ عام 2008 وحتى عام

(2609 متطوع) 2013

5-5 في مجال القدرات الرياضية :

برامج التدريب الرياضي: وضعت الجمعية برامج لمجموعة من الرياضيات المناسبة لفئة الشباب وهي

السباحة والبولنج والبوتشي

حيث بلغ عدد إجمالي حصص تدريب البوتشي 56 حصّة خلال عام 2013

تنظيم بطولات البوتشي نظمت الجمعية لأول مرة على مستوى المنطقة بطولات متخصصة لذوي

متلازمة داون فقط في لعبة البوتشي وذلك بشكل سنوي منذ 2008 وحتى 2014 (7 بطولات)

بالتعاون مع وزارة الشؤون الاجتماعية ومرافق الإعاقة بالدولة

حصد الجوائز المحلية والعربية والإقليمية وذلك على النحو التالي:

جوائز رياضة البوتشي:

- 6 ميداليات (3 ذهبية ، 2 فضية ، 1 برونزية) المهرجان الأول للأولمبياد الخاص 14-15

. فيفري 2014

- 6 ميداليات (3 ذهبية ، 3 برونزية) البطولة السابعة لذوي متلازمة داون 25 فيفري 2014

جوائز رياضة السباحة:

5 ذهبية البطولة الإقليمية الرابعة بتونس للأولمبياد الخاص 2004

5 ذهبية البطولة الإقليمية السادسة للأولمبياد الخاص بدبي 2006

5 ذهبية البطولة الإقليمية السابعة للأولمبياد الخاص ابوظبي 2008

الفصل الثالث : التكفل بمتلازمة داون

5 ذهبية وفضية في البطولة الإقليمية الثامنة للاولمبياد الخاص 2010 بسوريا

1 فضية البطولة العالمية باثينا 2011

5 ذهبية وفضيتان في البطولة الإقليمية الخامسة للاولمبياد الخاص (دوره زايد الخير) 2006

دبي

5 ذهبية وبرونزية في البطولة الإقليمية الخامسة للاولمبياد الخاص (دوره زايد الخير) دبي

جوائز رياضة البولنج:

5 فضية البولينج ببطولة العين للمعاقين داخل الدولة 2008

5 ذهبية البوتشي ببطولة جمعية الإمارات لمتلازمة داون 2009

5 فضية بطولة الدولة بأبوظبي 2

خلاصة:

من خلال ما قدم في هذا الفصل تمكنا من الوقوف على أن التكفل عامل أساسى في حياة الطفل عبر مراحل حياته المختلفة، وان المتلازمة والتخلف الذي يعاني منه يشكل صعوبات في حياتهم وهذا ما يستلزم التكفل بالطفل لتنقيله من أثار إصابته بالمتلازمة، والوقوف على حالة الطفل من جميع الجوانب ، كما تطرقنا الى تجربة اجرية في دولة اخرى شترك مع الجزائر في الورث التقافي و الا وهي امارت دبي التي تعتمد في تكفلها على الحركة الجمعوية وهذا ما تم التطرق إليه في عناصر هذا الفصل .

الجانب الميداني

الفصل الرابع : الاطار المنهجي .

الفصل الخامس: عرض و مناقشة نتائج الدراسة.

الفصل الرابع :

الاطار المنهجي

تمهيد

. 1. الدراسة الاستطلاعية .

. 2. الدراسة النهاية .

. 2-1. المنهج المستخدم .

. 2-2. وصف العينة .

. 2-3. الحدود الزمانية و المكانية للدراسة الاستطلاعية .

. 3. ادوات جمع البيانات .

. 3-1. المقابلة نصف الموجة .

. 3-2. الملاحظة .

. 3-3. تحليل المحتوى

تمهيد:

من أجل البلوغ الهدف المسطر و المرجو و راء البحث كان الواجب تدعيم الجانب النظري بجانب تطبيقي ، و هذا تبعا لما تقتضيه المنهجية البحثية العلمية لمثل هذه الدراسات و البحث في العلوم الإنسانية و الاجتماعية فكان لابد من مراعاة طبيعة الموضوع لتحديد العمل المنهجي السليم و الذي يؤدي الى نتائج ذات معنا و قيمة علمية موضوعية ، و تكون ان عملا هدا كان بصدده دراسة التكفل بمثلازمة داون في الجزائر فكان لابد من جمع البيانات بطريقة علمية و موضوعية من أجل تصنيفها تحليلها و تفسيرها و الخروج بنتائج تخدم بحثنا .

1 الدراسة الاستطلاعية:

إن الدراسة الاستطلاعية خطوة مهمة في البحث العلمي ذلك أنها تعتبر فصلاً قاعدياً يهدف إلى تعميق المعرفة بالموضوع المراد دراسته من الجانب النظري والتطبيقي وكذا الكشف عن بعض الجوانب التي لم يفكر فيها الباحث من قبل أو التي أهملها دون قصد وهذا ما يساعد على الكشف عن مختلف المتغيرات التي يمكن أن يكون لها اثر في توجيه نتائج البحث وتحديد الإطار العام الذي تجري فيه الدراسة (مصطفى عشوي ، 1996 ، ص 307) هي توجيه وارشد الباحث من أجل توضيح الميدان الذي سيقوم عليه بحثه وكيفية التعامل مع المعطيات المتحصل عليها (فرج عبد الله طه ، ص 194)

2- الدراسة النهائية :

بعد دراستنا الاستطلاعية والتي مهدت لنا الطريق في جمع أكبر قدر ممكن من المعلومات حول مجتمع الدراسة و اختيار أداة البحث انتقلنا إلى خطوة ثانية من البحث والتي تمثل الدراسة النهائية أي الدراسة نفسها إذ تتعلق الدراسة الفعلية لعينة البحث المتواجدة في داخل وخارج المركز النفسي لبيداوغوجي .

2-1. المنهج المستخدم :

نظراً لموضوع بحثنا المتمحور حول التكفل بمتألزمه داون في الجزائر، فإن دراستنا تهدف إلى جمع الحقائق الواقع حول موضوع بحثنا ، وبالتالي فهي دراسة وصفية ، المنهج المستخدم فيها هو المنهج الوصفي، كما يعرفه " هوتي " : " بأنه نوع من المناهج التي لا تتحصر على مجرد جماع الحقائق بل ينبغي تصنيف هذه الحقائق وبيانات وتحليلها تحليلاً دقيقاً وكافياً للوصول من خلالها إلى تعليمات بشأن موضوع الدراسة " (طلعت همام ، 1998 ، ص 121) .

2-2. وصف العينة :

يعتبر اختيار العينة من الخطوات و المراحل الهامة للبحث، والباحث يفكر في عينة البحث منذ أن يبدأ في تحديد مشكلة البحث .

تعريف العينة :

تمثل المجتمع الأصلي و تحقق اغراض البحث و تغنى الباحث عن مشتقات الدراسة للمجتمع الأصلي و تعرف العينة على أنها جزء ممثل لمجتمع البحث الأصلي و أن الهدف منها هو الحصول على المعلومات عن المجتمع الأصلي للبحث و من الضروري ان تكون مماثلة للمجتمع الأصلي . فالعينة التي قمنا بدراستها تتكون من 22 فرد مسؤول على التكفل بطفل متلازمة داون ، وهي بدورها مكونة من مختصين نفسيانين و تربويين ،مربيين و اولياء اطفال متلازمة داون :

❖ 9 مختصين :

- 3 مختصين نفسو حركي.
- 2 مختصين نفسانيين عيادين.
- 1 مختصة ارطوفونية .
- 1 المختصة لبidiاغوجية .
- 2 مساعد اجتماعي.

❖ 7 مربيين :

- 4 مربيين رئيسيين.
- 3 مربيين .

❖ 7 اولياء :

- 2 اولياء لأطفال داخلين .
- 2 اولياء لأطفال نصف داخلين .
- 3 اولياء لأطفال خارجين (2 اكبر من 18 سنة ، 1 اقل من 6 سنوات).

2-3. الحدود الزمانية و المكانية لدراسة الاستطلاعية :

- حدود الزمانية : الفترة الممتدة ما بين 12 و 27 ابريل 2017 .
- حدود المكانية : المركز النفسي لبيداغوجي قالمة

التعريف بالمؤسسة:

أنشئ المركز النفسي التربوي للأطفال غير المكيفين ذهنيا بمقتضى المرسوم التنفيذي رقم 93\158 المؤرخ في 7 يوليو 1993، و فتح أبوابه لاستقبال الأطفال في 11 سبتمبر 1993. قدرة استيعابه 120 طفل يعمل به 72 عامل .

أهمية و أهداف المؤسسة:

تهدف المؤسسة من خلال تكفلها بفئة المتخلفين ذهنيا إلى تحقيق:

- الإدماج.
- التكيف الاجتماعي للحصول على الكفاءة المهنية.
- تحقيق الاستقلالية الذاتية.
- توسيع الشبكات الاجتماعية للتواصل.

- تتميم المهارات و القدرات الشخصية و المعنوية.
- تحقيق هذه الأهداف متعلق بدرجة التخلف الذهني التي يعاني منها النزيل.

3- ادوات جمع البيانات:

3-1. **المقابلة نصف موجهة**: هي إحدى الأدوات الأساسية التي يستخدمها الأخصائي، ويعتمد عليها في الحصول على البيانات عن الحالة، مما يساعد في عملية التخليص والعلاج فتعدل بحيث تناسب المواقف والمفهوم، وذلك بضبط الأسئلة مع المحافظة على حرية التعبير عند الحالة . من المحادثة وجهاً لوجه بين المفهوم و الأخصائي النفسي، حسب خطة معينة يبنيها الباحث بهدف الحصول على المعلومة وتبرز أهمية المقابلة في تجميع المعلومات والبيانات وتزويد الباحث بفهم شامل للحالة او المشكلة التي هو بصدده دراستها (عبد الفتاح محمد دويدار 1999، ص 202)

3-2. **اللإضافة** : تعتبر وسيلة يعتمد عليها الباحث بالنسبة لكل الدراسات العلمية، إذ تسمح بالكشف عن النقاط الغامضة، وتعتمد على الحواس التي تعد بمثابة الأدوات المباشرة للملاحظة، حيث يلاحظ الباحث كل العوامل التي قد يكون لها أثر في الأحداث الظاهرة (عبد الرحمن العيسوي ، 1996 ، ص 95).

3-3. **تحليل المحتوى**: يعتبر تحليل المحتوى من أهم التقنيات التي يقوم بها الأخصائي النفسي، ويتوصل من خلاله إلى تقييم الحالة تقييماً دقيقاً، وهذا هو هدف الباحث من تحليل المحتوى . إن قيمة طريقة تحليل المحتوى تعود إلى قيمة الفئات المشكلة وبالتالي يجب أن تمتاز الفئات ببعض الصفات الأساسية: الشمول، التمييز، الفعالية، والجانب التفسيري . (Manchelic . 1977.P17)

الفصل الخامس :

عرض و مناقشة نتائج الدراسة

-1 عرض نتائج الدراسة الميدانية

1-1. عرض و تحليل نتائج الملاحظة (محتوى، مضمون)

1-2. عرض نتائج المقابلات مع الفريق العلاجي

1-3. عرض نتائج المقابلات مع المربين

1-4. عرض نتائج المقابلات مع الأولياء

2. تحليل النتائج

3- تفسير النتائج في ضوء الفرضيات

4 - الاقتراحات و التوصيات

خاتمة

1- عرض نتائج الدراسة الميدانية :

1-1. عرض و تحليل نتائج الملاحظة (محتوى، مضمون)

ان موقع و الحدود المكانية للمركز النفسي لبيادغوجي قالمة في مكان استراتيجي جيد قريب من مؤسسات تربوية اخرى أي في مكان يسوده جو تربوي و تعليمي مثله مثل باقي المؤسسات التربوية الاخرى و ان توقيت التعليم و التدريب في المركز توافق نفس اوقات التعليم في المدارس العادية التابعة لوزارة التربية و التعليم و كذا العطل ، و لاحظنا كذلك ان المركز يتميز بالنظافة و النظام و الانضباط و انه يتكون من عدة بنايات و ساحة للعب و بهو و مطعم و ان كل بناية يوجد بها نوع معين من التطبيقات و اخرى للورشات و اخرى ادارية و اخرى للجانب الإقامي و الخدماتي. لاحظنا كذلك ان كل العاملين داخل المركز في توافق و تناقض جيد ، و ن عملية التكفل بالطفل تبداء منذ دخوله في الفترة الصباحية الى المركز حتى خروجه منه في الفترة المسائية و لا يكتمل التكفل على الفريق البيادغوجي فقط بل يشمل كل العاملين و الموظفين داخل المركز . لا حظنا كذلك انه المركز البيادغوجي النفسي الوحيد في ولاية قالمة و ذلك بتواجد اطفال من دوائر و بلديات تبعد عن المركز و ان سعته بلغت اقصائها حيث تجاوزت قدرة الاستيعاب للمركز ، و خاصة داخل الافواج التي كان عدد الاطفال كبير بيها، ان قاعات التدريس مكيفة و مهيئة و لاكن صغيرة .

الحجم

ان اساليب التعليم و التدريب للمربين في افواج تمشي مع البرنامج المسطر من طرف اللجنة البيادغوجية و ان المربين يعتمدون على كل اساليب التعزيز الايجابي و السلبي و كذا العقاب ان تطلب الامر مع الطفل فلا نجد فرق بينهم و بين معلمين المدارس العادية بل هم يقدمون جهد اكبر ليس بسبب صعوبة البرنامج و لكن لقدرة الاستيعاب ضعيفة مع المتخلفين عقليا .

توفر المؤسسة جانب خدماتي اجتماعي لا ينبع من ناحية الاقامة و المطعم و النقل فهـي تغطي كل احتياجات المركز ، و كـذا كل من النشاطات الترفيهية و الرحلات التي لها دور في تنفـيس الطفل و توفير الراحة النفسية له و كـسبه لمكتسبات جديدة .

هـناك عـدة انواع من التـكفل داخـلي خارـجي و نـصف داخـلي و ان التـكفل خارـجي مـحدود في يوم الـثلاثاء صباحـا فقط و ان التـكـفل المـبـكر من 3 سـنـوات الى 6 سـنـوات في المـركـز غـير موجود في حين انه كان قد جـرب في سـنـوات مضـت في نفس المـركـز .

لـاحـظـنا كـذلك ان في فـوـج لا تـوـجـد فيـه حالـات تـعـانـي من نفس الاـضـطـرـاب فـقـط مـثـلا : فـوـج مـتـلـازـمـة دـاـون، و اـنـما و جـدـنا في نفس الفـوـج هـنـاك عـدـة حالـات تحـمـل انـوـاع مـخـتـلـفـة من الاـضـطـرـابـات و الـاـمـرـاـض الاـفـوـج التـوـحـد فـهـم يـعـانـون من نفس الاـضـطـرـاب .

لـاحـظـنا نـقـصـ في الاـخـتـارـات النـفـسـيـة و الاـدـوـات و الوـسـائـل فـالـمـخـتـصـ النـفـسـيـ العـيـادـي يـسـتـعـملـ في اختـبار رـسـمـ الرـجـلـ في تـشـخـيـصـ الـحـالـةـ و تـقـيمـ الجـانـبـ المـعـرـفـيـ و الـدـهـنـيـ لـلـطـفـلـ فـقـطـ و يـسـتـعـملـ معـهـمـ كلـ منـ الـمـلـاحـظـةـ وـ الـمـقـابـلـةـ فـقـطـ وـ نفسـ الشـيـئـ لـاحـظـناـ معـ باـقـيـ المـخـتـصـينـ نـقـصـ الوـسـائـلـ وـ الاـدـوـاتـ وـ نـقـصـ فيـ فـرـيقـ الـعـلـمـ منـ مـرـبـيـنـ وـ مـخـتـصـيـنـ نـفـسـانـيـنـ مـقـارـنـةـ بـالـعـدـدـ الـاـطـفـالـ المـدـمـجـ دـاـخـلـ المـركـزـ .

لا تـوـجـد خـدـمـاتـ جـمـعـوـيـة دـاـخـلـ المـركـزـ وـ لا تـوـجـدـ اـنـقـاـقـيـاتـ معـ جـمـعـيـاتـ تـعـمـلـ عـلـى تـكـفـلـ بـمـتـلـازـمـةـ دـاـونـ الـاطـفـالـ بـعـدـ 18 سـنـةـ يـنـتـهـيـ بهـمـ التـكـفـلـ فيـ المـركـزـ وـ لاـكـنـ لـاحـظـناـ زـيـارـةـ بـعـضـ مـنـهـمـ لـلـمـركـزـ بـغـرـضـ التـقـاءـ المـرـبـيـنـ اوـ فـرـيقـ العـلـاجـيـ اوـ زـمـلـائـهـمـ الـدـيـنـ مـازـالـواـ فـيـ المـركـزـ ،ـ لـانـ بـعـدـ 18 سـنـةـ يـوجـهـ الطـفـلـ الـديـ لـازـالـتـ لـديـهـ القـابـلـيـةـ فـيـ الـاـكـتسـابـ وـ التـدـريـبـ وـ التـعـلـمـ عـلـىـ مـراـكـزـ التـمـهـينـ وـدـلـلـكـ لـاـكـتسـابـ مـهـنـةـ مـعـيـنـةـ تـجـعـلـ مـنـهـ مـتـوـافـقـ اـجـتمـاعـيـاـ وـ اـكـثـرـ اـسـتـقـلـالـيـةـ وـ تـقـرـبـ بـهـمـ عـلـىـ الطـفـلـ العـادـيـ فـيـ حـينـ

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

الاطفال الدين بلغوا 18 سنة و لا توجد لديهم قابلية و لا قدرة على التعلم و التدريب فلا يمكن منحهم الفرصة للتمهين نهاية التكفل بهم داخل المركز .

1-2. عرض نتائج المقابلات مع الفريق العلاجي

1-2-1. المقابلة مع الأخصائيين النفس حركي

قمنا بإجراء ثلات مقابلات مع الأخصائيين النفس حركي حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحوا لنا بطرق تكفلهم بأطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجههم و الاقتراحات لحل تلك الصعوبات و كانت على النحو التالي :

الطرق العلاجية المتبعة من طرفهم هي :

- الاسترخاء
- علاج الكبح النفسي الحركي
- علاج عدم الاستقرار نفسي حركي
- ادماج الطفل (عمل جماعي لتواصل)
- متابعة الاطفال في المركز (داخل الافواج في ساحة و المطعم ...)
- تصحيح صورة الجسم
- تصحيح اضطرابات التنسيق
- تصحيح اضطرابات التوازن
- تصحيح اضطرابات الحركات الدقيقة
- عسر الكتابة
- توجيه زمني و مكاني

- تصحيح اضطراب الجنبي

- تنشيط حركي (علاج السمنة و اضطرابات النوم ...)

- تكفل خارجي (زيارة لأطفال خارج المركز يوم الثلاثاء)

الصعوبات :

- نقص اهتمام الاولياء

- نقص متابعة الاولياء لتمارين في المنزل و خاصة في العطل .

- اخصائين اقرتا على وجود انسجام و توافق و اتصال مع الفريق العلاجي و البيداغوجي

في حين اقرة المختصة الثالثة على عكس ذلك أي نقص في الانسجام بقولها : "لا يوجد

تواصل كبير ... ولا يمكننا متابعة كل الحالات و خاصة داخل الافواج لكونها تحوي عدد

كبير و لا يمكننا ملاحظة كل الاعراض .."

- الاجهزة و الادوات ناقصة .

- قاعات المختص النفسي الحركي غير مكيفة الاسترخاء و لا تتحمل عدد كبير .

- لا يوجد رتبة مهنية satut ففي اغلب الاحيان يجبرونهم على استخراج مربى في حالات

غياب المربيون مما يؤثر على سيرورة عملهم مع الاطفال و تأخيرهم .

- تقلص عدد الحصص مع الاطفال و ذلك بسبب الكم الكبير للأطفال في المركز مما ادى

التقليل في عدد الحصص و مدتها .

- نقص المختصين فكل مختص له حجم ساعي في العمل و منه لا يكفي العدد متطلبات تكفل

بالطفل .

- لا يوجد تكفل مبكر .

الحلول المقترنة :

- توفير قاعة مخصصة للاسترخاء.
- اجتماعات اسبوعية لتكثيف التواصل مع الفريق .
- توفير اجهزة و ادوات متخصصة و حديثة .
- تأكيد دور المختص النفسي الحركي و اقرار رتبته .
- زيادة عدد المختصين .
- فتح مراكز نفسية بيداغوجية اخرى ومنه ينبع الضغط على المركز النفسي البيداغوجي .
- تسخير مكتب مختص النفس الحركي للت�클 الدائم .
- اعادة ادماج التکفل المبكر 3 سنوات لأنه يسهل في عملية التکفل و تكون له مردودية اکثر

1-2-2. المقابلة مع المختصين النفسيين العياديين :

قمنا بأجراء ثلاثة مقابلات مع الأخصائيين النفسيين العياديين حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحوا لنا بطرق تکفلهم بأطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجههم و الاقتراحات لحل تلك الصعوبات و كانت على النحو التالي :

الطرق العلاجية المتبعة لتکفل طفل متلازمة دون :

- التشخيص علاج و متابعة و التوجيه لطفل متلازمة دون .
- تسجيل الأطفال للالتحاق بالمركز .
- التنفيس الانفعالي للأطفال و أوليائهم فهي مسؤولة عن الأصغاء للأولئك و توجيههم و ارشادهم
- ادماج الطفل في الأفواج .

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

- تقييم قدرات الأطفال الذهنية و المعرفية .

الصعوبات :

- تجاوز قدرة الاستيعاب للمركز .
- نقص للاختبارات النفسية و الادوات و الوسائل العلاجية و التشخيصية الحديثة و المكيفة .
- نقص المختصين النفسيين العياديين في المركز .
- تكفل اجتماعي و اسري ناقص جدا مما يؤثر على عملهم و تقدم بالطفل نحو الطفل العادي .
- زيارات الخارجية يوم الثلاثاء صباحا فقط فهذا مما يؤدي بعض الاولياء على عدم القدرة على المجيء الى المركز في هذا اليوم باعتبارهم يوم عمل .
- التكفل المبكر لم يعد موجود بالمركز .
- بعد 18 سنة و خروج الطفل من المركز لا توجد متابعة للطفل .
- دور جماعي بسيط جدا يكمل في احياء الاعياد و الاحتفالات المناسبة فقط .

الحلول المقترحة :

- انشاء مراكز بيداغوجية نفسية اخرى في الولاية .
- ادماج اخصائين نفسيين عياديين في المركز .
- توفير وسائل و الادوات و بالأخص الاختبارات النفسية الحديثة و المكيفة .
- متابعة الدائمة للطفل و الاولياء طوال العام.
- الدور الجماعي دور مكمل للمركز فهي الفئة الامثلة للمجتمع .
- اعادة التكفل المبكر لأنه اكثر فاعلية .

- التكفل الخارجي يكون يومي

1-2-3. المقابلة مع المختصة الارطوفونية

قمنا بأجراء مقابلة مع مختص الارطوفونية حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحت لنا بطرق تكفلها بأطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجهها و الاقتراحات لحل تلك الصعوبات و

كانت على النحو التالي :

طرق العلاجية المتبعة لتکفل طفل متلازمة داون :

- مساعدته في جانب اللغة و إعادة التربية اللغوية و السمعية

الصعوبات :

- وجود مختصة ارطوفونية واحدة في المركز و هذا لا يكفي مما ادى الى الغاء و انقاص

حصص التكفل لبعض الاطفال .

- حجم كبير مقارنة بقدرة استيعاب المركز .

• نقص الوسائل و الادواء .

- تکفل الخارجي يوم الثلاثاء و حضور حجم كبير للحالات مما يؤدي الى عدم القدرة على

العمل مع كل الحالات .

الحلول المقترحة

- انشاء مراكز مختصة بالتكفل الارطوفوني (عيادات خاصة).

- انشاء مراكز بيادغوجية نفسية اخرى في الولاية و ذلك لتغطية احتياجات الولاية.

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

- التكفل المبكر له دور كبير و فعال جدا خصوصا مع الاطفال الصغار منذ 3 سنوات لان التكفل الارطوفوني يصعب بعد تقدم السن الطفل .
- توفير وسائل و ادوات حديثة .
- زيادة عدد ارطوفونين في المركز .
- تكفل خارجي يكون دائم و ليس يوم واحد في الاسبوع فقط .
- المتابعة الاسرية لتمارين المقترحة من طرف الارطوفوني .

1-2-4. المقابلة مع المختصة بيداغوجية

قمنا بإجراء مقابلة مع مختصة البيداغوجية حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحت لنا بطرق تكفلها بطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجهها و الاقتراحات لحل تلك الصعوبات و كانت على النحو التالي :

طرق التعلم و التكفل بطفيل متلازمة داون

- الفحص الأولي للطفل من الجانب التربوي.
- تعمل على وضع البرامج التربوية.
- متابعة و تقييم البرامج التربوية مع التعديل إن تطلب الأمر.
- المساهمة في التفكير و إنجاز الوسائل التربوية.
- المتابعة اليومية للأفواج (أطفال، المربيين، النشاطات) .
- المتابعة الفردية للأطفال الذين يعانون نقص في الذاكرة، عدم التركيز، الانتباه و الإدراك.

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

• توجيه المراهقين نحو مراكز التكوين المهني و متابعتهم.

• المشاركة في التحسيسية الموجهة للأولياء.

الصعوبات :

• قدرة الاستيعاب المركز الكم الذي به المركز الان .

• نقص المؤطرين المربيين المختصين .

• نقص الوسائل البيداغوجية الحديثة و المكيفة .

• تكفل اسري و اجتماعي ضئيل جدا و معيق لعملية التكفل البيداغوجية ، نقص ان لم نقل

انعدام متابعة الاولياء.

• لا توجد متابعة بعد 18 سنة مما يؤدي الى تلاشي مكتسبات الطفل التي اكتسبها في المركز .

الحلول المقترحة :

• انشاء مراكز بيداغوجية نفسية اخرى في الولاية .

• انشاء دور حضانة متخصصة مع حالات التخلف العقلي .

• تدعيم و اعادة ادماج التكفل المبكر داخل المركز.

• توفير وسائل و ادوات خاصة الحديثة مثل التكنولوجيا الحديثة اعلام الالي

• متابعة الحالات بعد 18 سنة لكي لا تفقد مكتسباتها و ترسيخ مكتسبات جديدة ان كانت الحالة

المتبعة لديها قابلية في التعلم و التدريب .

2-5. المقابلة مع المساعدين الاجتماعيين :

قمنا بأجراء مقابلة مع المساعدين الاجتماعيين حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحوا

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

لنا بطرق تكفلهم بطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجههم و الاقتراحات لحل تلك

الصعوبات و كانت على النحو التالي :

طرق التكفل ب طفل متلازمة داون :

الصعوبات :

- نقص الوسائل لتنصي عن الطفل في البيت اثناء الغيابات و المرض ...
- عدم وجود جمعيات تعمل على مساعدة و توجيه الاولياء و اطفال متلازمة داون .
- قيام بمهام غير متفق عليها في عقد العمل مثل : اعداد ملفات الاطفال ، استخراج المربيين و ذلك لنقص فريق العمل في المركز .
- مركز واحد في ولاية قالمة لا يكفي مقارنة بحجم الحالات .
- لا يوجد تكفل بعد 18 سنة.
- تكفل اسري لا يوجد متابعة لمكتسبات الطفل من قبل العائلة و منه قد تكون معرضة لتلاشي .
- تكفل اجتماعي سيء بنظرته الخاطئة لهاته الفئة بقولها لا: و يبقى المجتمع بنظره سلبية الى هذه الفئة و خاصة بالهزل الدائم منهم ، وهنا لا يمكن دمج و لا توافق اجتماعي للطفل و خاصة بعض خروجه من المركز بعد 18 سنة .
- يبقى طفل متلازمة داون عرضة لمخاطر المجتمع .

الحلول المقترحة:

- انشاء مراكز و مؤسسات التكفل بهم في الولاية .
- توفير وسائل التقصي عن الطفل .
- زيادة عدد الفريق فمساعديتين اجتماعيتين فقط في المركز لا يكفي .

• متابعة الاسرية للطفل تكون طوال العام .

• دور الجمعوي في تحسين و تعزيز عملية الادماج .

• تكفل بهم يكون بعد.

1-2-6. المقابلة مع الطبيب:

قمنا بإجراء مقابلة مع الطبيبة حيث كانت المقابلة نصف موجهة ، كانوا قد صرحت لنا بطرق تكفلها بطفال متلازمة دون و كذا الصعوبات التي تواجهها و الاقتراحات لحل تلك الصعوبات و كانت على النحو التالي :

طرق التعلم و التكفل ب طفل متلازمة داون

و يتمثل دوره فيما يلي :

• الفحص و المتابعة الصحية للأطفال.

• المعاينة اليومية للأطفال لتجنب أعراض مرضية معدية تقاديا لانتشار العدوى.

• إعطاء العلاج الضروري و الأولي في حالة إصابة أي طفل و التحويل الاستعجالي إلى

أقرب مستشفى إذا تطلب حالته.

• تقييم الجانب الصحي للأطفال الجدد.

• اتصال دائم بالأولياء خاصة فيما يخص الأطفال المصابين بالصرع و الأطفال المنغوليين

الضعيفي المناعة الجسمية.

• متابعة نظافة جميع الأماكن المقصودة من طرف الأطفال.

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

- توجيه الأطفال إلى معاينات خارجية عند أخصائيين و كذلك القيام بتحاليل طبية دموية و إشعاعية.

- ترتيب الملفات الصحية لكل طفل و متابعتها.

الصعوبات :

- أنها الطبيعية أنها الطبيبة الوحيدة في المركز و تجد صعوبات في المعاينة الدائمة للأطفال المدمجين و هذا ما ادى إلى نقص في المتابعة .
- عدد الأطفال كبير يفوق قدرة استيعاب المركز .
- عدم وجود طبيب في الفترة الليلية خاص بالتكلف الداخلي .

الاقتراحات :

- ادماج طبيب اخر في المركز في التكفل الداخلي .
- تدعيم فريق طبي في الفترات النهارية.

1-3. عرض نتائج المقابلات مع المربين

اجرينا مقابلات مع مجموعة من المربين (غير الرئيسيين و الرئيسيين) و كان عددهم 7 مربين و كان مضمون المقابلة حول عملية التكفل بأطفال متلازمة داون و فاعلية الاولياء في ذلك و الصعوبات التي تواجه المربين ، و كانوا قد صرحوا لنا على ان الأطفال المتلازمة داون يكون التكفل بهم حسب شدة تخلفهم العقلي (العميق و البسيط) فالخلف العميق يسعى معه المربين الى اكسابه الاستقلالية ، اما المختلفين تخلف بسيط يسعى معهم المربين الى اكسابه اعلى قدر ممكن من المهارات الحسابية و القراءة و الكتابة و التميز بين الاشياء و الاشكال و جميع الامور المبرمجة في البرنامج البيداغوجي .

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

و حسبهم ان الاولياء اطفال تفاعلهم قليل جدا و هو من الصعوبات الكبيرة التي تواجه المربين فلا توجد متابعة من قبل الاولياء لأطفالهم ، وبعد عودة الاطفال من العطل يجد المربين ان الطفل قد نسى جميع المكتسبات التي كان قد تعلمها ليبدا في تعليمه ايها من جديد عوض اكسابه خبرات و مهارات جديدة لان دور الاسرة في العملية البيداغوجية هو دور فعال و بارز و تكميلي للمركز و من الصعوبات التي يوجهها المربين ايضا هو النقص الواضح في الوسائل و المربين الذي اثره واضح في عملية التكفل وان اغلب الوسائل الموجودة في الفوج هي من اعداد المربى في حد ذاته او اقناها من ماله الخاص ، و ان زيادة في عدد لأطفال المدمجين في المركز تعدى قدرة الاستيعاب مما اثر على مردود المربين الدين افرو انهم لا يتمكنون من العمل كما يجب مع هدا الكم ، و ان الطفل في فوج يفوق طاقة الاستيعاب تعود سلبا على اكتساب الطفل و تعلمه و ان التناسق و التواصل بين اعضاء الفريق النفسي البيداغوجي في التكفل كسلسلة الواحدة لا تكتمل السلسة بغياب مختص منهم .

1-4. عرض نتائج المقابلات مع الاولياء

قمنا بإجراء مقابلات مع اولياء الاطفال المصابين بمتلازمة داون المدمجين في المركز (الداخلي و النصف داخلي) و الغير مدمجين (سن الطفل اقل من 6 سنوات ، لم يتمكن الطفل من الالتحاق بسبب قدرة الاستيعاب ، طفل تعدى 18 سنة) و كانت المقابلات نصف موجهة اجريت في المركز و البعض الآخر اجريناه خارج المركز (في منزل الطفل ، في خلية الاصباء و التوجيه بدار الشباب العلمية CLS). و كانت تتمحور استئلتنا حول كيفية تكفهم بطفل و الصعوبات التي يوجهونها في هذه العملية و الوسائل المتاحة لتكفل بطفل متلازمة داون .

فكان تصریحات الاولياء اطفال متلازمة داون المدمجين انهم يضعون ثقة في المركز النفسي البيداغوجي و ان طففهم اكتسب مهارات لم تكن من مكتسباته و ان الفريق النفسي البيداغوجي لا

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

يقصر في خدمة طففهم و انهم يراسلهم من الحين الى الآخر في كل مرة اذا استدعاى الامر وانهم يعملون بكل جهدهم على ابقاء مكتسبات طففهم فيه و ذلك بمراجعة التمارين و تدريبات و الاناشيد و السور القرآنية معهم ، و ان لهم امال كبير في تطوير و استغلال كل قدرات طففهم من اجل نموه كطفل عادي و ان اطفالهم يجدو الفرحة و المرح في قدوتهم الى المركز و ذلك بحديثهم الدائم على مرببيهم و عمال المركز و زملائهم مما يزيد في ثقة الاولياء .

• اما بالنسبة للأولياء الاطفال الغير المدمجين بسبب ان طففهم اقل من 6 سنوات

يصعب السيطرة و التحكم بهم و لا يجدون اسلوب تربية مناسب لافتقادهم لمهارات تربية ، و انهم في حاجة دائمة و ملزمة الى مختصين من اجل ارشادهم و توجيههم نحو الطريقة المثلثى للتکفل ، و انهم ينتظرون بشغف كبير يوم قبول طففهم و ادماجه في المركز لأنه لا يوجد تکفل مبكر و لا بد من ان الطفل يبلغ 6 سنوات.

• اما بالنسبة الى المقابلات مع الاولياء متلازمة داون الدين توفر في ابناائهم الشروط الى الالتحاق لكن لم يتم قبولهم بعد بسبب قدرة الاستيعاب و قائمة الانتظار كبيرة كانوا في استياء كبير و فرصة ابنهم في الالتحاق بالمركز و تعلم و كسب مهارات التي لم يحظى بها بعد مثل اقرانه، و هذا ما يعيق تکفلاهم به لأنهم ليست لهم الخبرة و الامكانيات مثل التي توجد في المركز

اما بالنسبة لأولياء اطفال متلازمة داون الدين بلغوا 18 سنة و خرجوا من المركز النفسي البيداغوجي اقرروا على الدور الهام و الفعال للمركز في تکفاهم بابنهم و انه اكتسب كثير من الخبرات و المهارات ، و ان طففهم كان شديد

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

التعلق بالمركز وانهم يؤملون في توجيه ابنهم الى مراكز تمهين و التكوين الا ان طفلاهم اقر المركز على ان ابنهم ليس باستطاعته اكتساب اكثر عكس ما لاحظوه الاولياء بعض الحالات ان ابنائهم مازالت لهم القدرة في التعلم و الوصول الى التكيف الاجتماعي . كان اغلبية الاولياء يشكون من امر طلب ابنائهم بناء لاسرة و الزواج و العمل و اصبحوا حساسين اكثر وفي بعض الاحيان عدوانيين عكس ما كانوا عليه في صغرهم و تظهر عليهم من الحين الى الآخر بعض السلوكيات الارتجالية ضد اوليائهم و ان الاباء بحاجة دائمة الى دعم المختصين .

-2 - تحليل النتائج

2-1. تحليل النتائج على ضوء الملاحظة:

لوحظ كثير من الاهتمام و العمل على نجاح عملية التكفل بمتألزمه داون من طرف كل من الجهات و الهيئات المعنية الرسمية و المختصين و المربيين القائمين على دورهم داخل هذه المنشأة بنجاح و كذا الاولياء المدمجين لأطفالهم و الغير المدمجين .

و ان دور و خدمات المركز النفسي البيداغوجي قالمة يقترب من دور المؤسسات التربوية الاصغرى حيث كان حدوده المكانية مجاورة لمؤسسات تربوية و هذا لاقتراح بطفل متألزمه داون من الطفل العادي ، و المركز النفسي البيداغوجي يتميز بنظافة والنظام و الانضباط و له خدمات لا تقدم في المدارس التربوية اخرى لأنه يعتمد على برامج تربوية خاصة و العلاج النفسي و يوفر خدمات اجتماعية جيدة و كذا نشاطات ترفيهية و رحلات لأطفال المدمجين حيث ان هؤلاء الاطفال المدمجين ليسوا كلهم يعانون من نفس الاضطراب محل دراستنا و الا وهو متألزمه داون بل يضم العديد من اضطرابات بالتلذخ العقلي ، و ان سن اطفال مدمجين ما

بين 6-18 سنة .

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

عدد الاطفال داخل المركز يفوق قدرة استيعاب المركز و هدا ما يعيق سيرورة لخدمات المركز و انه لا يحظى اطفال اقل من 6 سنوات و اطفال اكبر من 18 سنة بهذه الخدمات و يوجد كذلك اطفال ما بين 6-18 سنة لم تسمح لهم الفرصة في الاندماج و الحاقهم بالمركز نظراً لعدم توفر اماكن ، لا توجد تكفل مبكر اقل من 6 سنوات داخل المركز و لا متابعة للطفل بعد 18 سنة خروجه من المركز .

و من خلال الملاحظات التي تم القيام بها مع المختصة النفسية والتربوية وبباقي الفريق العلاجي حيث لاحظنا أن لكل مختص برنامج مخصص لكل حالة يستهدف جوانب معرفية ، سلوكية وانفعالية وجسمية مختلفة عند الطفل و لاحظنا قيام الأخصائية النفسية بتشجيع الأطفال على تقبل بعضهم البعض وضمهم داخل أفواج من أجل التفاعل فيما بينهم وتكوين صداقات حيث كان هنالك تبادل وتفاعل مستمر ما بين الأطفال وهذا من أجل التنشئة الاجتماعية للطفل كما يتم التكفل بالأطفال من برنامج تربوية والعلاج السلوكي حيث يطبق على الطفل نشاط صورة الجسم من أجل التعزيز وتدعم الذاتي لطفل وتحسين ادراكه لذاته وتميز بينه وبين غيره عبر مراحل حسب برنامج المعتمدة ومن خلال النمذجة بقيام الأخصائية بالنشاط أو لاثم الطفل وهو الأمر ذاته الذي يطبق خلال كل الأنشطة وكذلك تعزيز السلوك الجيد لدى الطفل وتدعم استقلاليته من خلال عدة أنشطة تستهدف هذا الجانب عند الطفل وعلاج الطفل من خلال العلاج السلوكي والتقويم الانفعالي للطفل من خلال العلاج باللعب والاستخدام الاسترخاء.

2-2. تحليل النتائج على ضوء المقابلات:

من خلال المقابلات التي أجريت أثناء التربص الميداني مع الفريق العلاجي لمعرفة التقنيات التي تستخدم في التكفل بالطفل المصاب بمتلازمة داون في المركز و الاولياء اطفال داخل و

خارج المركز .

تبين من خلال الإجابة على الأسئلة المقابلات أن كل أخصائي باختلاف دوره يتبع تقنيات محددة أثناء تكفله بالطفل بحيث على الصعيد النفسي تعتمد الأخصائية النفسية على العلاج السلوكي باختلاف تقنياته وعلى العلاج باللعبة حيث أن الجانب النفسي لطفل مهم جدا ، كما تعتمد الأخصائية التربوية على برنامج تربوية محكمة و مكيفة في تعليم الطفل مختلف النشاطات ، كما تستخدم الأخصائية الأرطوفونية تقنيات التربية اللغوية لطفل، كما أن كل مختص يستخدم تقنياته المختلفة حسب كل حالة وحسب دوره، وبصفة عامة فان لكل أخصائي بروتوكول خاص به، كما يتم الاعتماد على الإرشاد الوالدي الذي أكد جميع الأخصائيين على أهميته و اعتبره امتداد لعملية التكفل في المركز الى ان الطبيبة اقرت على وجود تكفل صحي جيد داخل المركز و كذا خارج المركز لأن خدمات الصحة في الجزائر مجانية ومتوفرة و اما فيما يخص المساعدتين الاجتماعيتين ابديا نقصان كبيرة و ان التكفل الاجتماعي ضعيف جدا لنقص الوعي و الدور المجتمع المدني في هذه العملية ، و اشادوا كل الفريق العلاجي و التربوي و الصحي على قدرة الاستيعاب المركز التي تعدت بسبب انعدام مركز اخر بالولاية و كذا النقص الكبير في الوسائل و المكانيات للوصول الى تكفل افضل .

اما في ما يخص مقابلات مع الاولياء فان اولياء اطفال متلازمة داون المدمجين اشدوا الى ارتياح و ذلك لأن عملية التكفل لا تخصهم وحدهم فقط بل يتدخل فيها تكفل المركز بكل خدماته و ان ابنائهم في تطور ملحوظ، فيما اولياء اطفال متلازمة داون اقل من 6 سنوات فهم يعانون من قلق حول ما ينتظر ابنهم الناتج عن نقص خبرتهم في تعامل و تربية ابنائهم و انهم في امس الحاجة الى ادماج ابنهم في المركز لتوفير له اكبر من خدمات و اشباع حاجياته التي تعجز الاسرة في توفيرها له ، اما فيما يخص الاولياء اطفال متلازمة داون الدين تجاوزا

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

18 سنة و خرجوا من المركز وجدوا نفسهم امام مصير ابنهم الذي يريد متطلبات الحياة من عمل و زواج و اكثر استقلالية مادية و معنوية و ان التحاقهم بمراكيز التمهين امر صعب ان لم نقل معدوم برغم من توفر ابنائهم على قدرات تمكّنهم من اكتساب اكثر و ان الدولة لا توفر لهم حق العمل فتكفل بعد 18 سنة له بعد واحد فقط و الا وهو الاسرة فقط .

قدرة الاستيعاب و تواجد مركز واحد في الولاية امر ادى الى عدم ادماج اطفال مابن 6-18 سنة مما له اثر على الطفل و الاسرة .

3- تفسير النتائج في ضوء الفرضيات :

3-1. تفسير النتائج في ضوء الفرضية العامة:

التي تنص على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون في الجزائر بتکفل كافي في كل ابعاده

الفرضية لم تتحقق ، لأن التکفل موجود بمتلازمة داون في الجزائر و لكن غير كاف لأن هناك نقائص

عده في كل من ابعاده " نفسي صحي اجتماعي اسري و تربوي "

3-2. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الاولى :

التي تنص على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون بتکفل نفسي كاف

الفرضية لم تتحقق ، لأن التکفل النفسي غير كاف لنقص الاختبارات النفسية و الوسائل العلاجية و

التشخيصية الحديثة و المكيفة على طفل متلازمة داون بالجزائر و كذا نقص المراكز مما ادى الى

تجاوز قدرة الاستيعاب و المختصين و خاصة ارطوفوني مما نجم عنه عدم القدرة على تلبية كل

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

ال حاجات للوصول الى طفل متلازمة داون متكيف اجتماعي و يقترب من الطفل العادي ، التكفل المبكر في المركز النفسي البيداغوجي لا يوجد و بقي مستثنى في يوم واحد في الاسبوع مما ظهر اثره على عدم قدرة على علاج كل الحالات و توجيهه و ارشاده .

3-3. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثانية :

التي تتصل على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون بتكفل صحي كاف

الفرضية تتحقق ، بالرغم من نقص الاطباء لكن هذا النقص له تأثير طفيف على عملية التكفل.

3-4. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الثالثة :

التي تتصل على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون بتكفل اجتماعي كاف

الفرضية لم تتحقق ، لأنه لا يوجد تكفل ولا ادماج لمتلازمة داون بعد سن 18 سنة و نظرة المجتمع الدونية الدائمة لهذه الفئة و خاصة بطريقة الهزلية في التعامل معهم ، كما ان المجتمع المدني لا يؤدي اي دور في عملية التكفل بهم و لا ادماجهم و لا حتى ارشاد و توجيه الوالدين او المجتمع الى اساليب التكفل بهم .

3-5. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الرابعة:

التي تتصل على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون بتكفل اسري كاف

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

الفرضية لم تتحقق، لا توجد متابعة و لا دراية كافية من طرف الاولياء حول التربية الخاصة و اكتفائهم بمكتسبات الطفل من المركز النفسي لبيداوغوجي فقط ، و كدى اكتفائهم ب طفل يكسب استقلالية في النظافة و الأكل و الامور اليومية البسيطة فقط .

3-6. تفسير النتائج في ضوء الفرضية الجزئية الخامسة:

التي تتصل على ما يلي :

يحظى طفل متلازمة داون بتكافل تربوي كاف

الفرضية لم تتحقق ، لأن المراكز النفسية البيداوغوجية واحد في ولاية لا يكفي و لا يوصلنا إلى ادماج كل اطفال متلازمة داون و تحقيق كل اهداف البرنامج التربوي و ان التكافل التربوي لا يكتمل إلى بتعاون الاسري و متابعة الاولياء و خاصة في العطل .

4 - الاقتراحات و التوصيات:

من خلال النتائج المتحصل عليها في دراستنا التمسنا نقاطا إيجابية كان لها الأثر الفعال في نجاح البرنامج وتحسن وضعية الأطفال متلازمة داون في الجزائر كما استوقفتنا نقاط سلبية ندعوا من خلالها إلى تضافر الجهود لسد هذا الثغرات و بتطرقنا إلى تجربة التكافل بمتلازمة داون في دولة عربية إسلامية أخرى " امارة دبي " التي لقت نجاحا في مجال التكافل بمتلازمة داون و الجانب النظري من مذكرتنا نقدم بعض الاقتراحات و التوصيات التي نراها كفيلة و ذات أثر

فعال :

- فتح مراكز نفسية بيداغوجية أخرى لتخفيض و القضاء على الضغط الموجود على المركز النفسي البيداوغوجي .

الفصل الخامس : عرض و مناقشة النتائج الدراسة

- اعادة ادماج التكفل المبكر.
- توفير الموارد البشرية المتخصصة النفسية و التربوية.
- تجهيز المركز بالوسائل و الادوات و الاختبارات الحديثة و المكيفة .
- المتابعة الدائمة للطفل و الاسرة طوال العام.
- انشاء مراكز تمهين مختصة بمتلازمة داون و التدريب الكافي لهذه الفئة خاصة كونها
أغلبية الحالات قابلين لتدريب.
- العمل الجماعي الفعال و النشيط في التكفل بمتلازمة داون .
- توفير الرعاية الصحية الجيدة للأطفال و خاصة كون هذه الفئة تعاني من الكثير من
ال المشكلات الصحية.
- العمل على تخفيف من أثار المتلازمة على الطفل والأسرة من خلال التوعية.
- العمل على تخفيف من أثار المتلازمة على الطفل والأسرة من خلال التوعية.

الخاتمة :

الطفل المصاب بمتلازمة داون، هو شخص ذي قدرة عقلية محدودة تظهر بوضوح في سلوكه وبحاجون إلى برامج الرعاية التربوية الخاصة حتى يتمكنوا من اكتساب مهارات تساعدهم على الاعتماد على النفس والتكيف في المجتمع ووقفنا على أن الجزائر أهتمت بذوي الاحتياجات الخاصة للمصابين بمتلازمة داون بمنحهم جملة من الترتيبات و التنظيم التي ترعى شؤونهم و تفي بمتطلباتهم.

عمدت الجزائر إلى تكوين فئة لمتلازمة داون خاصة بتأطير المربين ووضع البرامج الملائمة و التي وقفنا على جانب من تطبيقاتها بالمراكمز البيداغوجية الطبية وكذا في الخليج ففي دراسات واستطلاعنا نبين ان طفل متلازمة داون بمقدوره التكيف نظريا حسب التجارب المطبقة في دول الخليج ، يجب على الأسرة و الدولة توفير كافة الاحتياجات المصابين بمتلازمة داون ، مثل توفير الرعاية الصحية الجيدة للطفل ، التعليم الطفل في مدارس خاصة متوفرة كافة احتياجاته ، مشاركتهم في التمارين الرياضية؛ لتنمية عضلاتهم وتحسين معنوياتهم ، توفير فرص عمل للبالغين و في الأخير لا نشعرهم بأنهم أقل مكانة منا و أنهم مثلكم و تشجعهم على العمل يجب علينا قبل أن نهتم بتأهيل هؤلاء الأطفال علينا أو لا" أن نقوم بتأهيل أسرة الطفل المصاب بمتلازمة داون أولا " تأهيل نفسي و معنوي ، "حتى يستطيعوا تقبل طفلهم وبالتالي مساعدة طفلهم على مواجهة إعاقته ، وجعله فردا" قادرا على الاعتماد على نفسه .. مفيدا" للمجتمع وليس عاله عليه.

وذلك من خلال التحاقهم بالاتجاهات إلى الجمعيات التي تهتم بهذا النوع من الإعاقة وقد توجد في جميع الدول

قائمة المراجع :

1. إبراهيم عبد الله فرج الزريقات : متلازمة داون ، ط1، دار وائل للنشر و التوزيع ، عمان ، 2012
2. خولة احمد يحيى : الاعاقة العقلية ، ط1 ، دار وائل للنشر ، عمان ، 2005 .
3. رمضان القذافي : الصحة النفسية و التوافق ، ط3، المكتب الجامعي الحديث ، الاسكندرية ، مصر ، 1998.
4. زهران حامد عبد السلام : الصحة النفسية و العلاج النفسي ، ط3، عالم الكتاب ، 1997.
5. صلاح حسين الدهراوي : رعاية الموهوبين و المتميزين و ذوي الاحتياجات الخاصة ، ط1، دار المسيرة للنشر و التوزيع و الطباعة ، عمان ، الاردن ، 2000 .
6. سماح نور محمد وشاحي: التدخل المبكر و علاقته بتحسين مجالات النمو المختلفة للاطفال المصابين بأعراض متلازمة داون ، دراسة ماجستير في الارشاد النفسي ، جامعة القاهرة ، 2003 .
7. طلعت حمزة الوزنة : متلازمات التخلف العقلي ، وزارة العمل و الشؤون الاجتماعية ، 1998 .
8. عبد الرحمن العيسوي : سيكولوجيا الاعاقة الجسمية و العقلية ، الدار الراتب الجامعية ، بيروت ، 1997 .
9. عبد الفتاح محمد دويدار : مناهج البحث في علم النفس ، دار المعرفة ، الاسكندرية ، 1996 .
10. عادل عبد الله محمد : الاعاقة العقلية ، ط1، دار النشر ، مصر ، 2004 .
11. عادل عبد الله محمد : الاعاقة العقلية ، دار الرشاد للطباعة و النشر القاهرة ، 2004 .
12. عبد الكريم حمامي : تعليم النطق لأطفال متلازمة داون ، دار فصلت للطباعة و النشر ، حلب ، 1999 .

13. عبد العزيز السرطاوي ، جمیل الصامدی، : الاعاقة الجسمية و الصحية ، مکتبة فلاح للنشر و التوزيع ، الاردن ، 1998.
14. عبد المجید الخلیدی و کمال حسن وهبی : الامراض النفیسیة و العقلیة و الاضطرابات السلوكیة عند الاطفال ، ط1، دار الفكر العربي ، بيروت ، 1998.
15. عمر نصر الله ، الاطفال ذوي الاحتیاجات الخاصة (و تأثیرهم على الاسرة و المجتمع) ، ط1، دار وائل للطباعة و النشر ، عمان ، الاردن ، 2002 .
16. کمال ابراهیم موسى ، مرجع في علم التخلف العقلي ، دار النشر للجامعات المصرية ، القاهرة ، 1996 .
17. کوثر حسن عسیلة، طفل متلازمة داون ، ط1، دار الصفاء للنشر و التوزيع ، عمان ، الاردن ، 2006 .
18. مصطفی نوري القمش واخرون : الاعاقة العقلیة ، ط5، دار المسیرة ، الاردن ، 2012 .
19. محمد فوزي جيل : الصحة النفیسیة و سیکولوجیة الشخصية ، المکتبة الجامعیة ، مصر ، 2002 .
20. ماجد بهاء الدين السيد عبید : تأهیل المعاقین ، ط3 ، دار الصفاء للنشر و التوزيع ، عمان ، 2012 .
21. محمود حسن : الأسرة و مشكلاتها ، دار المعرفة ، القاهرة ، 1992 .
22. محمود محروس الشناوي : التخلف العقلي ، دار غریب للطباعة و النشر و التوزيع ، القاهرة ، 1997 .

- .23 ميموني بدر معتصم : الاضطرابات النفسية و العقلية عند الطفل و المراهق، ط2،ديوان المطبوعات الجامعية،الجزائر ، 2005 .
- .24 وليد السيد خليفة واخرون : الضغوط النفسية و التخلف العقلي في ضوء علم النفس المعرفي ، ط1، دار الوفاء لدنيا ، مصر ، 2008 .
- .25 دليل مؤسسة داون سندروم 2001 .

المراجع باللغة الأجنبية :

- 1- Rethode, M.O : la trisomie 21 sur le plan génétique et clinique, réadaptation, n° 416 .
- 2- Guidetti.M : handicap et développement psychologique de l'enfant , a colin , Paris , France , 2002 .
- 3- Ronadal J.A et Lambert J.L: le mongolisme, pierre marnage, Edition , Bruxelles , 1997 .
- 4- Monique Cuilleret : les trisomique parmi nous, Edition simep , France ,1981 .
- 5- Richard Clautier Pierre Gosselin, pierre Tap : Psychologie de l'enfant , 2 édition , gaétan morin éditeur , canada , 2005 .
- 6- Manchelic : l'analyse du contenu , ESF , 7 edition , Paris ,1977.
- 7- N.Sillamy , Dictionnaire de la psychologie , Ed Larousse , Paris , 1980 .
- 8- Nicolosi hazymane krehek : terinologs of communication disorder speech languange hearing .3rd edition wilians ans wilinins , 1980.
- 9- The new Encyclopedia Britannica, 1994 .

الموقع الالكتروني :

<http://www.alamal.com.kw/?p=882661> -1

يوم 25 مارس 2017 على ساعة 22:00

<http://www.uaedsa.ae/ar/?action=services&t=15> -2

يوم 20 افريل 2017 على ساعة 01:00

القواميس :

1. لطفي الشربيني : معجم مصطلحات الطب النفسي ، مؤسسة الكويت للتقدم العلمي و مركز تدريب العلوم الصحية .

2. فرج عبد القادر طه : معجم علم النفس و التحليل النفسي ، دار النهضة العربية ، بيروت

الملاحق

الملحق (1) : دليل المقابلة مع الفريق العلاجي و التربوي

س1 : هل بإمكانك اعطائنا تعريفا شاملا حول متلازمة داون ؟

س2 : ماهي مراحل التي يمر بها التكفل ؟

س3 : كيف يتم التكفل بالطفل متلازمة داون و ماهي اهم التقنيات العلاجية المتبعة من طرفكم ؟

س4 : هل يتم التنسيق مع بقية اعضاء الفريق العلاجي خلال التكفل ؟

س5 : هل يتم العمل مع الاولياء اثناء التكفل ؟

س6 : ماهي الصعوبات التي تواجهكم اثناء التكفل؟ و مادا تقترون لحل هذه الصعوبات ان وجدت ؟

س7: كيف يتم توجيهكم لأولياء اطفال متلازمة داون نحو التربية الخاصة و متابعتهم لبرامجكم ؟

س8 : بعد سن 18 سنة و خروج الطفل من المركز اين يوجهه ؟ و هل سيحظى بتوافق نفسي و الدمج الاجتماعي ؟

س9 : هل طفل متلازمة داون يحظى بتكفل كاف ؟

الملحق (2) : المقابلة مع الاولياء

س1 : كيف كانت حالتكم النفسية اثر تلقي نباء ان طفلكم مصاب بمتلازمة داون؟

س2: مدى فلبيتكم له ان ذلك ؟

س3: مادا تنتظر من المركز ان يقدمه الى ابنك ؟

س4 : هل لحظة تغير في سلوكيات و مهارات ابنك منذ دخوله الى المركز؟

س5: ما مدى تقبل ابنك لمزاولة التمدرس في المركز ؟

س6: كيف تكون معاملتك مع ابنك و ما تتبع نظام تربوي خاص ؟

س7 : كيف هي علاقة ابنك مع العالم افراد اسرة و العالم الخارجي ؟

س8 : هل لكم نظرة على ابنكم مندمج اجتماعيا كباقي اطفال ؟

س9 : هل آبنكم يحظى بتكفل كاف ؟

الملحق (3) : الهيكل التنظيمي لمركز النفسي البيداغوجي قالمة

