

# معلومات عن متلازمة داون نشرة حقائق



Down Syndrome  
Australia

## معلومات عن متلازمة داون

متلازمة داون هي الإعاقة الوراثية الأكثر شيوعًا. هناك ما يقرب من 13000 شخص في أستراليا يعانون من متلازمة داون. ومعدل المواليد المصابين بمتلازمة داون هو واحد من كل 1100 مولود في أستراليا. متلازمة داون ليست توقعًا أو مرضًا. وهي تحدث عندما يولد الشخص بصبغي (كروموزوم) إضافي. فالأشخاص المصابون بمتلازمة داون يكون لديهم 47 صبغيًا بدلاً من 46، إذ يكون لديهم صبغي 21 إضافي، ولهذا السبب تُعرف متلازمة داون أحيانًا باسم التثلث الصبغي 21. واسم متلازمة داون مأخوذ من اسم الدكتور جون لانغدون داون الذي وصف هذه الحالة لأول مرة.

تؤثر متلازمة داون على التطور الذهني وبعض الخصائص الجسدية وجوانب الصحة الجسدية للفرد. ونظرًا لعدم وجود شخصين متشابهين تمامًا، فهي ستختلف من شخص لآخر.

وعلى الرغم من معرفتنا بكيفية حدوث متلازمة داون، فإننا لا نعرف سبب حدوثها. تحدث متلازمة داون عند الحمل في جميع الفئات العرقية والاجتماعية وللآباء والأمهات من جميع الأعمار. وهي ليست خطأ أي كان. ولا يوجد علاج شاف لها، كما أنها لا تزول. يمكن اكتشاف متلازمة داون قبل الولادة أو عند الولادة ويتم تأكيدها عن طريق فحص الدم.

## ماذا يعني أن يكون الشخص مصابًا بمتلازمة داون؟

معظم الصغار الذين يكبرون مع الإصابة بمتلازمة داون هذه الأيام سيعيشون حياة عادية في المجتمع. وقد لا يحتاج بعض المصابين بمتلازمة داون إلى الكثير من المساعدة ليعيشوا حياة عادية، بينما قد يحتاج البعض الآخر إلى الكثير من الدعم.

## وجود إعاقة ذهنية

متلازمة داون هي السبب الأكثر شيوعًا للإعاقة الذهنية التي نعرفها. وسيكون لدى جميع المصابين بمتلازمة داون مستوى معين من الإعاقة الذهنية. وسيكون هناك بعض التأخر في النمو وصعوبة في التعلم إلى حد ما. وبما أن كل شخص فريد بحد ذاته، فإن مستوى التأخر سيكون مختلفًا بين شخص وآخر.

عندما يولد طفل، لا يمكن على الإطلاق معرفة مستوى الإعاقة الذهنية التي قد تكون لديه. كما أنه لا يمكننا التنبؤ بالطريقة التي قد يؤثر بها ذلك على حياة الشخص. ومع ذلك، فإننا نعرف أن الإصابة بمتلازمة داون لن تكون أهم تأثير على كيفية نمو ذلك الشخص وحياته. وبدلاً من ذلك، فإن ما يحدث بعد الولادة سيكون أكثر أهمية لأن العوامل العائلية والبيئية والثقافية والاجتماعية هي التي ستحدد حياته، تمامًا مثلما تحدد حياة أي شخص آخر.

يحتاج المصابون بمتلازمة داون إلى فرص لتحقيق كامل إمكاناتهم، مثلما نفعل جميعًا. فعندما يتم منحهم هذه الفرص، يصبحون أعضاء منتجين ولهم قيمتهم في عائلاتهم وفي المجتمع.

## كونك فردًا

من أكبر التحديات التي يواجهها المصابون بمتلازمة داون هي مواقف الآخرين الذين لا يفهمون معنى الإصابة بمتلازمة داون. وعلى الرغم من التغيير الكبير الذي طرأ، ما يزال الكثير من الناس لا ينظرون إلى الشخص كفرد. إذ أنهم لا يرون فيه إلا 'متلازمة داون' ويتوقعون أن يكون كل المصابين بمتلازمة داون بمثابة شخص واحد لا يختلف أحدهم عن الآخر.

يختلف المصابون بمتلازمة داون كثيرًا عن بعضهم البعض تمامًا باختلافنا جميعًا. فكل شخص مصاب بمتلازمة داون هو فريد من نوعه ولديه مواهب وقدرات وأفكار واهتمامات خاصة به. كما أن المصابين بمتلازمة داون، مثلهم مثل أي شخص آخر، لديهم نقاط قوة ونقاط ضعف. ففي حين أن أحدهم قد يقرأ جيدًا ولكنه يجد صعوبة في مسائل الرياضيات الأساسية، فقد يكون آخر طبايحًا من الدرجة الأولى ويعيش بشكل مستقل في المجتمع ولكن سيتعين عليه العمل بجد وثبات للتحدث بوضوح. ومن المرجح أيضًا أن يكون للمصابين بمتلازمة داون مشاعر وثقافة واهتمامات ومهارات مشابهة لتلك التي لأفراد عائلتهم الآخرين، كما هو الحال بالنسبة لنا جميعًا.

والأشخاص المصابون بمتلازمة داون لا يشبهون جميعًا بعضهم البعض. لا بل أن الواقع هو أن الأشخاص المصابين بمتلازمة داون يكونون أكثر شبيهًا بأفراد آخرين في عائلاتهم أكثر من شبيههم غيرهم من ذوي متلازمة داون. وعلى الرغم من وجود بعض السمات الجسدية المرتبطة بمتلازمة داون، إلا أن هناك تباينًا كبيرًا في عدد هذه السمات التي قد يمتلكها الفرد. وبالنسبة لأحد الأشخاص، قد تكون إحدى السمات بارزة جدًا بينما قد لا تكون موجودة على الإطلاق عند شخص آخر. والأهم من ذلك أن الخصائص الجسدية لمتلازمة داون التي قد تكون لدى شخص ما لا تعطينا أية فكرة عن القدرة الذهنية لذلك الشخص.

هناك اعتقاد خاطئ شائع آخر وهو أن جميع المصابين بمتلازمة داون سعاداء وعطوفون. فالأشخاص المصابون بمتلازمة داون تخالجهم نفس المشاعر مثل أي شخص آخر. فقد يشعرون بالسعادة والحزن والحرج والإحباط والتأمل، وهم يقعون في الحب ويخرجون منه، تمامًا كما نفعل جميعًا. غير أنهم قد يجدون صعوبة في التعبير عن مشاعرهم بالكلمات. وهذا يمكن أن يؤدي إلى الإحباط والتعبير عن المشاعر من خلال التصرفات.

يتحدث الكثير من المصابين بمتلازمة داون بطلاقة ووضوح، إلا أن التحدث بوضوح - بالنسبة للكثيرين - قد يكون أمرًا صعبًا وسيحتاجون إلى علاج للنطق واللغة لتحقيق ذلك. وسيجد بعض الناس صعوبة بالغة في تنمية اللغة أو التحدث بوضوح على الإطلاق. ومع ذلك، وبغض النظر عن القدرة على الكلام، يمكن للمصابين بمتلازمة داون أن يفهموا أكثر بكثير مما يمكنهم التعبير عنه بالكلمات. وهذا يعني غالبًا أنه يتم الاستهانة بقدراتهم، مما قد يؤدي إلى الإحباط والعزلة.

## عيش حياة عادية

لا يختلف المصابون بمتلازمة داون عن غيرهم.

لديهم نفس الاحتياجات والتطلعات في الحياة التي لدينا جميعًا، بما في ذلك:

- مكان جيد للعيش فيه
- العمل في وظيفة هادئة
- فرصة الاستمتاع بصحبة الأصدقاء والعائلة
- الحب والعلاقة الحميمة
- وجود دور لنا في مجتمعنا.

إلا أن تحقيق هذه الأهداف قد يكون أصعب بالنسبة للمصابين بمتلازمة داون مما هو عليه بالنسبة لأي شخص آخر. ومن المرجح أن يحتاج الكثير من المصابين بمتلازمة داون إلى مستوى معين من الدعم لمساعدتهم على تحقيق مستوى الحياة الذي يعتبره معظم الناس من المسلمات.

في الماضي، لم تتح الفرصة للعديد من المصابين بمتلازمة داون لتطوير أقصى إمكاناتهم. وفي الغالب كان يتم فصلهم عن بقية المجتمع، فكانوا يعيشون في أماكن منفصلة مثل مؤسسات الرعاية. ولم يكن يُتوقع منهم الكثير، وكانت هناك فرص محدودة للتعلّم والنمو الشخصي.

أما اليوم، فإن المصابين بمتلازمة داون يستطيعون الحصول على الخدمات الصحية والطبية الأكثر تقدمًا، فضلًا عن حصولهم على فرص أفضل في ميادين التعليم والنمو، مما قد أدى إلى تحسين نوعية حياتهم.

لكي تكون جزءًا من مجتمع، عليك أن تكون فيه. وهذا يعني أن الأشخاص الذين اختبروا الحياة في بيئة منفصلة فقط قد يجدون صعوبة في الاندماج في المجتمع العام. وستكون حياة الأشخاص الذين يكبرون وهم ضمن العائلات والمجتمعات مختلفة تمامًا عما كانت عليه بالنسبة حياة الذين قد عاشوا دائمًا في مرافق الرعاية.

إن تشجيع الأطفال ذوي متلازمة داون على الذهاب إلى المدرسة وحضور الأنشطة مع أقرانهم الذين من مجتمعهم له فوائد عديدة. فهو يفتح الطريق لانتقال سلس إلى مرحلة البلوغ ويشجع على الاندماج الهادف في المجتمع.