



Arabic

الطفل الرضيع ومتلازمة داون (المغولية)

يمكن أن تشمل ردة فعل الوالدين عند سماع خبر أنّ طفلها لديه متلازمة داون على مزيج من الأحاسيس بالصدمة والغضب والحزن. وينتاب العديد من الناس القلق من أنهم سوف لن يتغلبوا على ذلك. ولكن معظم الأسر تتغلب على الوضع مع وجود الدعم والمعلومات.

وفي كثير من الأحيان، يكون التحدث إلى أسر أخرى لديها نفس المشكلة مفيداً. بإمكاننا مقابلتك والتحدث إليك (من خلال مترجم) عما يعنيه أن يكون لديك طفل مصاب بمتلازمة داون، أو بإمكاننا ربطك بأسرة أخرى تتحدث لغتك.

هناك شيئان في غاية الأهمية يجب عليك القيام بهما في الأسابيع الأولى

- استمتع بطفلك. ما يحتاجه طفلك أكثر من أي شيء آخر في هذه المرحلة هو نفس ما يحتاجه كل طفل آخر: قربك منه وحبك له. خذ وقتك الكافي للتعرف على هذا العضو الجديد في الأسرة. تجربة كل شخص تختلف من غيره – فبعض الآباء والأمهات يجدون صعوبة في التقرب من طفل جديد أكثر من الآخرين، وتكون هناك أيام تشعر فيها بالقرب الشديد لطفلك الجديد، وأيام أخرى تشعر فيها بالبعد عنه. ومن الطبيعي أن تشعر بمزيج متباين من الأحاسيس في الأيام المبكرة.
- للاهتمام بنفسك... وبأسرتك. تأكد أن كل الآباء والأمهات يمرون بأيام جيدة وأخرى عصبية، ولا يتعين عليهم جميعاً التغلب والتأقلم مع ما تتعامل معه. رفقاً بنفسك، خذ قسطاً من الراحة متى ما أمكن (فعدم النوم يربك معنوياتك ويسبب لك الفوضى) ولا تتردد في طلب المساعدة من الآخرين إذا احتجت إليها. تذكر أيضاً أن أفراد الأسرة الآخرين – وأخوان الرضيع بالذات – يتأقلمون أيضاً مع وضع هذا العضو الجديد.

معلومات مهمة أخرى للأيام المبكرة – قائمة تحقق:

- ✓ **الصحة مهمة** – تحتوي حزمة المعلومات هذه على مخططات نمو خاصة بالأطفال الذين لديهم متلازمة داون وقائمة تحقق لجوانب صحية موصى بها لهؤلاء الأطفال. تذكر أنّ معدل نمو الأطفال الذين لديهم متلازمة داون أبطأ بشكل عام من معدل نمو الكثير من الأطفال الآخرين. استعن بخدمة صحة الأمومة والطفولة (MCH) بمنطقتك المحلية. وسوف يكون بإمكان الممرضة دعمك بالمعلومات والمشورة فيما يتعلق بالصحة العامة للطفل ونموه من عمر الولادة حتى عمر 5 سنوات، وسوف تقوم الممرضة بإجراء فحوصات روتينية منتظمة للتأكد من صحة الطفل وتطوره. وبالإضافة إلى الطبيب العمومي المحلي، تستفيد العديد من الأسر من مراجعة طبيب الأطفال بانتظام، وذلك من أجل مراقبة صحة وتطور الطفل والإحالة إلى أي أخصائيين آخرين.

- ✓ **قَدِّم طلباً إلى Centrelink للحصول على علاوة مقدم الرعاية (Carer Allowance)** – بصفتك أب/أم لطفل لديه متلازمة داون، فأنت مؤهل لعلاوة شهرية وبطاقة رعاية صحية لطفلك حتى بلوغه 16 سنة. بإمكانك الحصول على استشارة طلب والمزيد من المعلومات من مكتب



Centrelink بمنطقتك (13 27 17) أو على موقعهم الإلكتروني www.centrelink.gov.au. تنقسم استمارة طلب علاوة مقدم الرعاية إلى جزئين. يجب عليك تعبئة الجزء 1، الأب/الأم، ويقوم طبيبك بتعبئة الجزء 2.

هذه العلاوة (لا تخضع لاختبار الدخل أو الممتلكات) هي استحقاق يُمنح إليك من قبل الحكومة الفدرالية – فأنت لا تحرم آخرين بمطالبتك بعلاوة أنت تستحقها. ومن الدفعات الأخرى التي قد تستحقها أسرتك (إستناداً إلى وضعك الشخصي) دفعة الضبط الخاصة بمقدم الرعاية (Carer Adjustment Payment) و/أو دفعة مقدم الرعاية (Carer Payment).

✓ **سجّل في خدمات التدخل في مرحلة الطفولة المبكرة (ECIS)** – يلعب التحفيز والتدخل المبكر لدعم تطور الطفل دوراً مهماً في تطور الأطفال الذين لديهم متلازمة داون. وتتوفر مجموعة من الخدمات من عمر الولادة حتى عمر 6 سنوات، بما في ذلك العلاج الطبيعي وعلاج النطق واللغة. اتصل بفريق التسجيل لدى ECIS بمنطقتك المحلية لمناقشة مجموعة الخدمات وخيارات التدخل المبكر المتاحة في منطقتك (اتصل بأسرع ما يمكن لتسجيل لأنه كثيراً ما تكون هناك قوائم انتظار قد تصل إلى 12 شهر).

اعثر على رقم الاتصال الخاص بمنطقتك أدناه:

- المناطق الشمالية الغربية (الحضرية) – 9304 0755
- المناطق الشمالية الغربية (الريفية) – 1300 363 514
- المناطق الشمالية الشرقية (الحضرية والريفية) - 1800 336 010
- المناطق الجنوبية الغربية (الحضرية والريفية) - 9291 6500
- المناطق الجنوبية الشرقية (الحضرية) - 1300 720 151
- المناطق الجنوبية الشرقية (الريفية) - 1800 336 101

✓ **البرنامج الوطني للتأمين على ذوي الإعاقات (NDIS)** – هو البرنامج الوطني للتأمين على ذوي الإعاقات – ويُعد طريقة جديدة لتوفير روابط مجتمعية ودعم حالات فردية للأشخاص ذوي الإعاقات الدائمة والكبيرة، ولأسرهم ومقدمي الرعاية لهم. البرنامج حالياً في مرحلته الأولى، وهو متاح للأسر القاطنة في منطقة Barwon في فكتوريا. هاتف: 1800 800 110.

✓ **سجّل للحصول على تمويل البداية الأحسن (Better Start)** – هذا التمويل عبارة عن مبادرة من الحكومة الأسترالية ويقدم مبلغ 12,000 دولار كتمويل للتدخل المبكر للأباء والأمهات الذين لديهم أطفال مصابين بمتلازمة داون دون عمر ست سنوات. وبإمكان الأسر الحصول على المساعدة حتى السنة السابعة من عمر الطفل (عيد ميلاد الطفل السابع). وتقتصر عليك هيئة Down Syndrome Victoria أن تقوم بالتسجيل فوراً حتى ولو لم تكن جاهزاً لاستخدام التمويل. ويمكنك أن تسجل للحصول على تمويل Better Start بمجرد حصولك على أوراق الطفل من سنترلينك، وذلك بالاتصال بهيئة Carers Victoria على الرقم: 1800 242 636 (الأسر في منطقة Barwon يجب أن يسجلوا بالاتصال على الرقم 1800 052 222).

✓ **انضم إلى هيئة Down Syndrome Victoria** – العضوية مجانية للأسر لفترة الـ 4 – 6 شهور الأولى، ومرفق بهذه الحزمة مظروف مختوم لتسهيل إرجاعه بالبريد. يرجى التواصل معنا في أي وقت تحتاج فيه إلى المساعدة، أو للحصول على معلومات أو دعم.

كُن على تواصل. حتى لو لم تكن بحاجة إلى الانضمام لعضوية Down Syndrome Victoria، فمن بالغ الأهمية أن يتم إدراجك في قاعدة بياناتنا لكي تتلقى رسائل معلومات منا بالبريد الإلكتروني حول المستجدات، وذلك لكي لا تفقد معلومات ذات صلة أو برامج ممولة سوف تستفيد منها أنت وأسرتك.



✓ **سجّل لحضور أمسية الوالدين الجُدد** (ورشة العمل الأولى للدعم في الأيام المبكرة) لدى هيئة **Down Syndrome Victoria** – ويتم عقد ورش عملنا للدعم في الأيام المبكرة كل عدة شهور، وهي توفر فرصة كبيرة للالتقاء بأباء وأمهات آخرين ولتبادل المعلومات ومعرفة المزيد عمّا تقدمه هيئة **Down Syndrome Victoria**. سوف تُرسل إليك دعوة إذا كان لدينا عنوانك أو يمكنك زيارة موقعنا الإلكتروني لمعرفة معلومات عن الجلسة القادمة، ومن ثمّ تستطيع التواصل مع المكتب عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني للحجز، لأن الأماكن محدودة.

✓ **تواصل مع جمعية الأطفال ذوي الإعاقات (ACD)** – للحصول على نسخة مجانية عن مطبوعة **'Through the Maze'** – وهي مورد مهم لكافة الأسر الجديدة. اتصل على الرقم 9818 2000 أو 1800 013 654 (المتصلين من الأرياف). والنسخة متوفرة أيضاً باللغة العربية والفيتنامية والصينية.



نبذة عن متلازمة داون

متلازمة داون عبارة عن حالة وراثية شائعة. وهي ليست مرض أو علة.

تتكون أجسامنا من ملايين الخلايا. ويوجد في كل خلية 46 كروموسوم. والحمض النووي الموجود في الكروموسومات هو المسؤول عن طريقة تطورنا. وتحدث متلازمة داون عندما يكون هناك كروموسوم إضافي، فالأشخاص المصابين بمتلازمة داون لديهم 47 كروموسوم في خلاياهم بدلاً عن 46. وهم لديهم كروموسوم 21 إضافي.

وعلى الرغم من أننا نعرف كيف تحدث متلازمة داون، ولكننا لا نعرف حتى الآن لماذا تحدث. وتحدث متلازمة داون أثناء الحمل، وفي كافة المجموعات العرقية والاجتماعية وللوالدين من كل الأعمار. وهي ليست خطأ من أي شخص. ولا علاج لها ولا تزول.

يولد طفل من كل 1100 طفل لديه متلازمة داون. ولم يتغير هذا الرقم كثيراً منذ جمع تلك الإحصائيات.

تظهر لدى الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون:

- ملامح مميزة لهم
- مشكلات صحية ومشكلات تطور
- إعاقة ذهنية بمستوى معين.

ولكن تتباين هذه الأشياء من شخص لآخر.

ماذا يعني أن يكون لدى الشخص متلازمة داون؟

معظم الشباب الذين لديهم متلازمة داون تكون حياتهم هادئة وعادية في المجتمع. وبعض الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون قد لا يحتاجون إلى مساعدة كبيرة ليعيشوا حياة عادية، في حين يحتاج آخرون إلى الكثير من الدعم.

الإصابة بإعاقة ذهنية

كل شخص لديه متلازمة داون تكون لديه إعاقة ذهنية لحد ما. ويكون هناك بعض التأخر في التطور وصعوبة في التعلم لحد ما. ولأن كل شخص يختلف عن الآخر، يختلف مستوى التأخر من شخص لآخر.

عند الولادة، ليست هناك طريقة لتحديد مستوى الإعاقة الذهنية لدى الطفل أو المدى الذي سوف تؤثر به هذه الإعاقة على حياته. غير أن، متلازمة داون ليست أهم مؤثر على طريقة تطور الطفل وحياته. وبدلاً عن ذلك، فما يحدث بعد الولادة يكون هو الأكثر أهمية وتسهم عوامل أسرية وبيئية وثقافية واجتماعية في تشكيل حياة هذا الطفل، شأنه شأن أي شخص آخر.

يصعب على العديد من الناس الذين لديهم متلازمة داون النطق بوضوح. وعلى الرغم من أن الكثير من الناس الذين لديهم متلازمة داون يتحدثون بطريقة جيدة، إلا أن الكثيرين يحتاجون إلى علاج النطق. وفي كثير من الأحيان، بإمكان الناس الذين لديهم متلازمة داون الفهم أكثر من قدرتهم على التعبير بالكلمات. وأحياناً يتم التقليل من قدراتهم، ما يجعلهم يشعرون بالإحباط.

يجد بعض الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون صعوبة بالغة في تطوير اللغة والنطق بوضوح. وقد يسوء ذلك في حالة الإصابة بفقدان السمع.



عيش حياة عادية

الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون في الأساس لا يختلفون عن أي شخصٍ آخر. ولديهم نفس الاحتياجات والتطلعات التي لدينا جميعاً، بما في ذلك:

- مكان جيد للعيش فيه
- وظيفة ذات أهداف
- فرصة للاستمتاع برفقة الأصدقاء والأسرة
- علاقة خاصة
- القيام بدور في المجتمع.

ومع ذلك، يكون تحقيق هذه الأهداف أصعب بالنسبة للأشخاص الذين لديهم متلازمة داون من الأشخاص الآخرين، لذا فمن المحتمل أن يحتاجوا إلى دعم لعيش حياة عادية متاحة لمعظم الناس.

في الماضي، لم يكن بإمكان الناس الذين لديهم متلازمة داون تحقيق كل إمكانياتهم. وفي كثيرٍ من الأحيان، يتم عزلهم من بقية المجتمع، ويعيشون في مؤسسات معزولة. وكانت التوقعات المرجوة منهم قليلة جداً وتُتاح لهم فرص محدودة للتعليم وتطوير الشخصية.

حالياً، نحن نعلم أنّ العيش في كنف أسرة ومجتمع، والتمتع بنفس الحقوق والمسؤوليات المخولة للآخرين، مهم لتطور الناس الذين لديهم متلازمة داون.

لكي تكون جزءاً من المجتمع، يجب أن تعيش فيه.

الأشخاص الذين عاشوا حياة في بيئات معزولة فقط قد يجدون صعوبة في الاندماج في مجتمع عام، فالحياة بالنسبة للأشخاص الذين نموا في كنف أسر ومجتمعات تكون أسعد وأكثر نجاحاً.

إنّ إلحاق الأطفال الذين لديهم متلازمة داون بالمدارس العامة مع أخوانهم وأخواتهم وأقرانهم تكون له فوائد كثيرة. وذلك يساعد على تحقيق نقلة سلسة نحو مرحلة سن الرشد ويشجع الاندماج المثمر في المجتمع.

يحتاج الأشخاص الذين لديهم متلازمة داون إلى فرص لتحقيق إمكانياتهم، شأنهم شأننا جميعاً. وعندما تُتاح لهم هذه الفرص، يصبحون أفراداً مقيمين ومنتجين في أسرهم ومجتمعهم.

مع تحيات....

فريق دعم الأسرة

Down Syndrome Victoria

هاتف: 1300 658 873، تحويلة: 208

بريد إلكتروني: familysupport@dsav.asn.au