



عقب ماندگان ذهنی و آموزش

آناهیتاخضری کارشناس ارشد برنامه ریزی درسی

اطلاعات عمومی درباره سندرم داون

تعریف

سندرم داون متداول ترین نوع و ناهنجاری کروموزومی قابل شناسایی است که توأم با عقب ماندگی ذهنی است. علت سندرم داون ناهنجاری کروموزومی است به طوری که بنا به برخی دلایل غیرقابل بیان، بروز یک تصادف در رشد سلول منجر به ایجاد ۴۷ کروموزوم بجای ۴۶ کروموزوم طبیعی می شود. این کروموزوم اضافی رشد منظم بدن و مغز را تغییر می دهد. در اکثر حالتها، تشخیص سندرم داون براساس نتایج تست کروموزوم که در زمان کوتاهی بعد از تولد انجام می شود صورت می گیرد.

شیوع

تقریباً ۴۰۰۰ کودک مبتلا به سندرم داون در هر سال در ایالات متحده آمریکا متولد می شوند و یا در حدود یک کودک از هر ۸۰۰ تا ۱۰۰۰ تولد زنده بدنیا آمده مبتلا به سندرم داون است. اگرچه والدینی با هر سن ممکن دارای کودک مبتلا به سندرم داون باشند اما شیوع آن در بین زنان با بیش از ۳۵ سال سن بیشتر است. متداول ترین انواع سندرم معمولاً بیشتر از یک بار در یک خانواده اتفاق نمی افتد.

■ مشخصات

بیش از ۵۰٪ علایم بالینی در سندرم داون وجود دارد اما بندرت تمام یا حتی اکثر آنها در یک شخص دیده می‌شود. بعضی از مشخصات متداول عبارتند از:

- تنوس عضلانی ضعیف
- چشم‌های اریب یا چین‌های پوستی در گوشه‌های داخلی موسوم به "epicanthal folds" (چین پوستی که بطور عمودی در دو طرف بینی در گوشه داخلی چشم قرار گرفته است).
- افزایش انعطاف پذیری (توانایی بیش از حد کشش مفاصل)
- دست‌های کوتاه و پهن با یک چین در کف یک یا هر دو دست
- پاهای پهن با انگشتان کوتاه
- پل بینی پهن
- گوشه‌های کوتاه به سمت پایین
- گردن کوتاه
- سر کوچک
- حفره‌های دهانی کوچک
- گریه‌های کوتاه با زیر و بمی بالا در دوران کودکی

افراد مبتلا به سندرم داون معمولاً کوچکتر از همسالان خود هستند و رشد بدنی آنها نیز مانند رشد هوشی شان کندتر است.

کودکان مبتلا به سندرم داون علاوه بر ظاهر فیزیکی مشخص غالباً دارای مشکلات خاص سلامتی هستند. مقاومت کمتر آنها به عفونت باعث شده تا نسبت به مشکلات تنفسی مستعدتر باشند. مشکلات بینایی نظیر: لوچ چشمی و نزدیک بینی یا دوربینی، همچنین فقدان شنوایی خفیف تا متوسط و مشکلات گفتاری در افراد مبتلا به سندرم داون بیشتر دیده می‌شود.

تقریباً یک سوم کودکان متولد شده با سندرم داون نارسایی قلبی دارند که اکثر آنها امروزه بطور موفقیت‌آمیزی اصلاح می‌شود. بعضی از آنها با مشکلات معده‌ای - روده‌ای متولد می‌شوند که با عمل جراحی می‌توان درمان شود.

بعضی از افراد مبتلا به سندرم داون ممکن است دچار حالتی موسوم به عدم استحکام اطلسی-محوری باشند که مربوط به نامنظم بودن دو مهره فوقانی گردن است. این حالت باعث شده تا در صورت شرکت افراد در فعالیتهایی که با پیچاندن، خم کردن و کشش زیاد گردن توأم است در معرض بیشتر آسیب و جراحی باشند. به والدین باید اصرار کرد تا کودک خود را تحت معاینه پزشک درآورده تا مشخص شود که آیا لازم است تا کودک را از ورزش و فعالیتهایی که بر روی گردن فشار وارد می‌کند معاف نموده یا خیر؟ اگرچه این نوع بی‌نظمی در مهره‌های گردن بیماری جدی است اما تشخیص بموقع می‌تواند از جراحیهای جدی پیشگیری بعمل آورد.

کودکان مبتلا به سندرم داون ممکن است با افزایش سن چاق شوند. علاوه بر اینکه این وضع چندان جالب نیست، سلامتی و طول عمر آنها را به خطر می‌اندازد. رژیم غذایی تحت کنترل و برنامه ورزش می‌تواند به کاهش این مشکل کمک کند.

■ مسایل آموزشی و اشتغال

والدین باید کمی بعد از مشخص شدن سندرم داون در کودک تشویق شوند تا نسبت به ثبت نام او در برنامه مداخله زود هنگام پیشرفت کودک اقدام نمایند. این برنامه‌ها به والدین آموزش‌های خاصی در زمینه‌ی آموختن مهارت‌های زبانی، شناختی، خودیاری و اجتماعی و تمرین‌های خاصی برای رشد حرکات درشت و ظریف کودک ارائه می‌دهد. تحقیقات نشان می‌دهد که تحریک در مراحل اولیه رشد، امکان پیشرفت حداکثر توانایی کودک را بهبود می‌بخشد. ادامه آموزش، نگرش‌های مثبت عمومی و محیط تحریک آمیز خانه می‌تواند باعث پیشرفت رشد کودک شود.

تنوع زیادی در توانایی ذهنی، رفتار و پیشرفت رشد افراد مبتلا به سندرم داون همانند جمعیت عادی (نرمال) وجود دارد. شدت عقب ماندگی ممکن است خفیف تا شدید باشد و اکثریت با شدت خفیف تا متوسط است. براساس این تفاوت‌های فردی غیرممکن است تا موفقیت‌های آینده کودکان مبتلا به سندرم داون را پیش بینی نمود.

به دلیل تواناییهای متفاوت کودکان مبتلا به سندرم داون لازم است خانواده‌ها و تمام اعضای گروه آموزش مدرسه، محدودیت‌هایی را در قابلیت توانایی آنها در نظر گیرند. اهمیت دادن به مفاهیم عینی (محسوس) نسبت به مفاهیم انتزاعی بسیار مؤثر است. آموزش وظایف به صورت گام به گام با تقویت کردن مکرر و پسخوراند (فیدبک) متوالی موفقیت آمیز خواهد بود. بهبود پذیرش عمومی راجع به افراد دچار ناتوانیها همراه با افزایش فرصت‌هایی برای زندگی و کار مستقل در جامعه باعث پیشرفت اهدافی برای افراد مبتلا به سندرم داون شده است.

مراکز زندگی مستقل، مشارکت گروهی، آپارتمان‌های تحت سرپرستی و خدمات حمایتی در جامعه منابع مهمی برای افراد دچار ناتوانیها می‌باشند.