Assiut J. Agric. Sci., 50 (4) 2019(221-245) *ISSN: 1110-0486*
Website: www.aun.edu.eg/faculty_agriculture/journals_issues_form.php *E-mail: ajas@aun.edu.eg*

دور الأمهات الريفيات المترددات على مراكز تأهيل ذوى متلازمة داون فى رعاية أطفالهن بمحافظة كفر الشيخ (دراسة حالة)

مياده الشوادفى عوض إبراهيم

معهد بحوث الإرشاد الزراعى والتنمية الريفية

Received on: 23/9/2019 **Accepted for publication on:** 13/10/2019

المستخلص:

استهدف هذا البحث بصفة رئيسية التعرف على دور الأمهات الريفيات المترددات على مراكز تأهيل ذوى متلازمة داون فى رعاية أطفالهن بمحافظة كفر الشيخ، وقد تم تجميع بيانات هذا البحث عن طريق الإستبيان بالمقابلة الشخصية، خلال المدة من مارس – مايو ٢٠١٩ من عينة بحثية عمدية بلغ قوامها (٣١) مبحوثة تمثل نسبة قدرها ١٠٠% من الشاملة التى تم إختيارها من ثلاثة مراكز إدارية هى: مركز كفر الشيخ، ومركز دسوق، ومركز مطوبس وذلك لتواجد عيادات التأمين الصحى بها حيث تتردد عليها الريفيات المبحوثات لتأهيل أطفالهن ذوى متلازمة داون، واستخدمت عدة أساليب احصائية تمثلت فى جداول التوزيع التكرارى والنسبى، والمتوسط الحسابى، والإنحراف المعيارى، والمتوسط الحسابى المرجح، لشرح وتفسير النتائج.

وكانت أهم النتائج كالتالى:

١- حوالى (٩٣%) من المبحوثات كان دورهن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفضا أو متوسطا فيما يخص مجال التغذية.

٢- حوالى (٨٤%) من المبحوثات كان دورهن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفضا أو متوسطا فيما يخص مجال الرعاية الصحية.

٣- حوالى (٧١%) من المبحوثات كان دورهن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفضا أو متوسطا فيما يخص مجال تعديل السلوك.

٤- كانت أكثر المشكلات التى تعانى منها المبحوثات هى شعورهن بالقلق على مستقبل أطفالهن، ووجود صعوبات فى تعليم ودمج أطفالهن بالمدارس، كما كانت المشكلات الصحية التى يعانى منها الأطفال من أكبر الصعوبات التى تواجه المبحوثات.

٥- كانت أهم مقترحات المبحوثات للتغلب على مشكلاتهن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون هى ضرورة وجود منظمة حكومية متخصصة لتسجيل هؤلاء الأطفال منذ اللحظة الأولى للميلاد ليكون هذا التسجيل بمثابة إحصائية لدى الدولة حتى تتمكن من توفير الرعاية اللازمة لهم.

مقدمة ومشكلة البحث:

تعد الإعاقة العقلية من الأمور التى قد تصيب الأطفال فى عمر مبكرة، وذلك نتيجة للعديد من الظروف والعوامل، التى تكون وراثية أو بيئية مكتسبة أو لظروف مجتمعية، وهذا الأمر قد يشكل لبعض الأسر مصدرا للقلق والخوف(محمد،٢٠١٥،ص٥٧٠).

وترتبط متلازمة داون بالإعاقة العقلية بشكل كبير وتمثل حوالى ١٠% من حالات الإعاقة العقلية، وهى مألوفة للناس نتيجة الخصائص الجسمية المميزة لتلك الإعاقة، إذ يتشابه الأطفال المصابون بمتلازمة داون فى سماتهم الجسمية (القضاة،٢٠١٠،ص٤).

ومتلازمة داون عبارة عن حالة خلقية، أي أنها عند الطفل منذ الولادة و أن الحالة كانت لديه منذ اللحظة التي خلق فيها، وهو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات (الكروموسومات)، والكروموسومات عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، تحمل هذه الكروموسومات في داخلها التفاصيل الكاملة لخلق الإنسان، فيحمل الشخص العادي ذكرًا كان أو أنثى (٤٦) كروموسوم، بينما يحمل طفل متلازمة داون (٤٧) كروموسوم وهذا ما يؤدى إلى وجود اختلاف فى الخصائص العقلية والجسمية والصحية الخ (العرعير،٢٠١٠،ص١٢).

لذا فإن الرعاية الصحية من أهم الأولويات التى يجب أن يتلقاها طفل متلازمة داون، فصحته الجسدية تؤهله منذ نعومة أظافره ليكون عنصر بناء وعمل، ويتحمل المسئوليات الملقاه على عاتقه تجاه نفسه وأسرته ومجتمعه (الزعبى،٢٠١٢،ص ص٦٢-٦٤)، كما أنه يحتاج إلى خدمات نوعية مثل خدمات العلاج الطبيعى وكذلك خدمات اللغة والتخاطب، وخدمات التعليم، وخدمات التأهيل والتوظيف التى تتناسب مع امكانياته العقلية (كفافى، ٢٠٠٣،ص١٥).

وتتفق معظم البحوث والدراسات السابقة على أن اطفال متلازمة داون إذا ما تم تدريبهم وتوجيههم بطريقة سليمة فإنه يمكنهم أن يحققوا درجة عالية من التوافق الشخصى والإجتماعى والتواصل مع المحيطين بهم، حيث أن تدريبهم على بعض المهارات الإجتماعية يؤدى إلى زيادة السلوك الإيجابى والتصرفات الإستقلالية لديهم، وهنا يأتى دور الأسرة فى تشجيع تنمية واكتساب بعض المهارات الإجتماعية التى تساعدهم على الإندماج مع الأقران والإستقلال الذاتى وتكيفهم إلى حد ما مع المجتمع (محمد،٢٠١١،ص١).

وقد أكدت الدراسة التى أجريت عام (١٩٨٤)م في بريطانيا وأجراها الباحثان Allen & Ludlow تحت عنوان (النمو الإجتماعي والإستقلالي لأطفال متلازمة داون)، وكان الهدف منها معرفة أهمية دور الأسرة في النمو الاجتماعي، حيث قسمت أفراد العينة إلى ثلاث فئات: الفئة الأولى: أطفال مودعين في مؤسسات، والفئة الثانية: أطفال مع أسرهم مع تقديم مساعدة وإرشاد ومتابعة للأسرة، والفئة الثالثة: أطفال مع الأسرة دون تقديم أي مساعدة، وقاما بوضع منهج يختص بتعليم أولئك الأطفال بعض المهارات لرفع مستوى الأداء العقلي والانفعالي والسلوكي لهم، وقد أشارت النتائج إلى أن العينة الثانية كانت أحسن في المستوى العقلي والانفعالي والسلوكي، ثم تليها الثالثة، وكانت أسوأ النتائج من نصيب العينة الأولى، مما يدلل على أهمية دور الأسرة مع هؤلاء الأطفال، شريطة أن تكون مرتبطة بالمختصين، فهم أقدر على تحليل السلوك، واكتشاف مواطن القوة والضعف في قدرات الطفل، واكتشاف الصعوبات التي قد تواجههم أثناء تعلم مهارة ما (العباسى،٢٠١١،ص٥١).

كما تبين أن للخبرات الأولية فى حياة الطفل تأثيرات كبيرة على مظاهر النمو فى جميع الجوانب، فمرحلة الطفولة المبكرة يحدث فيها مايعرف بإسم فترات النمو الحرجة، حيث يكون الطفل فى ذروة إستعداداته وقابليته للنمو والتغيير، كذلك فإن طفل متلازمة داون يكون أكثر قابلية وإستجابة لخبرات التعلم، وتكون المثيرات البيئية أكثر قوة فى إنتاج أنماط تعلم معينة وبالتالى يحدث التعلم وإكتساب المهارات بشكل أكثر سرعة وسهولة، لذا يجب على الأم أن تسعى إلى إستثمار هذه الفترات لتطوير القدرات العقلية واللغوية والسلوكية والإجتماعية والتخفيف من المشكلات التى قد يعانى منها طفل متلازمة داون(أبوحمارى، ٢٠١٠،ص٢٩).

ولذلك يقع على الأم دورا بالغ الأهمية فى حياة طفل متلازمة داون كقائم برعاية الطفل صحياً وتربوياً ونفسياً وتعليمياً من ناحية، ومن ناحية أخرى تدعيم طفلها بالحنان والأمان والثقة بالنفس حتى تستطيع مساعدة طفلها فى تعلم المهارات اللازمة لحياة إجتماعية تتلائم مع قدراته وإحتياجاته (ابو الحسن، ٢٠١٦، ص٩٦٣).

وإذا كانت ولادة أى طفل طبيعى يحدث تغيراً جذرياً فى الأسرة حيث يحاول الوالدان التكيف مع الوضع الجديد، فإن ولادة طفل متلازمة داون سيحدث تأثيرا أكبر لدى الأسرة، كما أنها من أصعب اللحظات فى حياة الأم، فعند تلقيها خبر أن طفلها لديه متلازمة داون تمر الأم بعدة مراحل عند ميلاد طفل متلازمة داون وهى مرحلة الصدمة،ثم الإنكار، ثم الشعور بالحزن،ثم القلق والخوف، ثم الغضب، وأخيرا مرحلة التكيف وقبول الأمر الواقع (كفافى،٢٠٠٣،ص١٣).

كل هذه المشاعر الموجعه قد تحد من قدرة الأم على تربية طفلها، وخصوصا الأم الريفية والتى قد تكون بعيدة عمن يمد لها يد العون والمساعدة، وقد لا يكون لديها الوعى الكافى للتعامل مع ذلك الطفل الذى يحتاج إلى الرعاية والحنان والدفء، وقد لا يكون لديها معرفة بطرق الرعاية الكافية والمتمثلة فى الحاجة إلى معالجين، منها معالج للنطق، وعلاج طبيعى، وعناية طبية،

وخدمات أخرى مساندة، وقد لا تدرى الأم الريفية أن عليها دورا كبيرا لمساعدة طفلها واندماجه فى المجتمع أسوة بغيره من الأطفال ممن هم فى مثل عمره سواء كان الإندماج تربويا فى المدارس النظامية، أو إندماجا اجتماعيا فى مؤسسات المجتمع والمتمثله فى المصانع والمهن الحرفية وذلك حسب خصائصهم وإمكانياتهم وقدراتهم الكامنة. وهنا يجب على الأم الريفية ان يكون لديها الوعى الكافى بدورها فى رعاية طفلها ذو متلازمة داون للوصول به إلى حياة أقرب إلى الطبيعية.

وفى هذا الصدد فإنه لكى تلعب الأم الريفية دورها بكفاءة فى رعاية طفلها فى مراحله الأولى فإنها تتطلب قدرا من الثقافة والتعليم حيث أنه مالم يتوفر لديها ذلك تعجز عن تنمية مواهب طفلها وقدراته العقلية، وعن حمايته من العجز والمرض، وتبلورت فكرة هذا البحث ومشكلته من خلال معايشة الباحثه لأسر ذوي متلازمة داون وملاحظة ما يعانوه من صعوبات فى القيام بأدوارهن تجاه أطفالهن، ومواجهة العديد من المشكلات التى تقف حجر عثره فى رعاية أطفالهن، كما وأن الباحثه أم لطفل ذوى متلازمة داون، ومن هنا جاءت أهمية التعرف على الأدوار التى تقوم بها الأمهات الريفيات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون، وكذلك التعرف على المشكلات التى تواجهها بذلك الشأن، وما هى مقترحاتهن لكيفية التغلب عليها.

أهداف البحث:

يهدف هذا البحث إلى الأتى:

١- التعرف على الأدوار التى تقوم بها الأمهات الريفيات لأطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجالات التغذية، والرعاية الصحية، وتعديل السلوك.

٢- التعرف على المشكلات التى تواجه الأمهات الريفيات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون.

٣- التعرف على مقترحات الأمهات الريفيات للتغلب على تلك المشكلات.

أهمية البحث:

١- إن هذا البحث تفرد في تناوله لمشكلة لم يتم التطرق لها من قبل وهى دور الريفيات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون، ومن ثم التوجه بتوصيات البحث إلى الجهاز الإرشادى لمساعدة الريفيات فى القيام بدورهن تجاه أطفالهن ومد يد العون لهن، حيث يعد هذا جزء لا يتجزأ من برامج رعاية الأمومة والطفولة والمعنى بها جهاز الإرشاد الزراعى.

٢- مسئولية ورعاية الأطفال ذوي متلازمة داون تخص جميع مؤسسات المجتمع ولا تقتصر على مؤسسة بعينها، وعليه إشراك جميع مؤسسات المجتمع بما فيها الجهاز الإرشادى في مساندة قضايا الإعاقة العقلية المختلفة ومد يد العون للأمهات الريفيات بوصفه الأقرب إليها.

٣- تساهم نتائج البحث في تخطيط برامج إرشادية موجهة لتوعية المرأة الريفية فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون، وتقديم الخدمات الصحية، والأكاديمية، والاجتماعية المناسبة لهذه الفئة بالشكل الأمثل حيث أنها شريحه هامة من شرائح المجتمع لم تلق الإهتمام الكافى من قبل الإرشاد الزراعى.

٤- تأمل الباحثة أن يكون هذا البحث واحد من الإسهامات العلمية الأكاديمية التي تدعم الاهتمام بهذا المجال من قبل الدولة، ومنظمات المجتمع المدني، من خلال ما يسفر عن نتائج وتوصيات، وذلك من منطلق أن البحث العلمي لابد وأن يقدم فهما مناسبا للمشكلات المختلفة.

الإستعراض المرجعى:

اتسمت النظرة للمعاقين فى العصور القديمة بطابع غير إنسانى، حيث كان يتم التخلص من الأطفال الذين يولدون ضعاف البدن ومعاقين من خلال رميهم فى العراء وتعريضهم للبرد والجوع حتى الموت، وجاءت حجتهم فى ذلك بالتخلص من الأرواح الشريرة أو من السحر الذى يسكن أجسادهم، كما كان يتم تقييدهم بالأغلال والسلاسل الحديدية وضربهم وإبعادهم عن المجتمع لإعتقادهم أنهم سبه فى جبين أسرهم، وبمرور الوقت تغيرت نظرة المجتمع للمعاق وأصبح

الإهتمام به يتغير، ويستوجب تأهيله وتدريبه من أجل مشاركته فى المجتمع وتطوره (الزعبى،٢٠١٢،ص ص١٨-١٩).

وتعرف الإعاقة بأنها حالة قصور أو خلل يعيق الفرد عن العمل كليا أوجزئيا، أو عن ممارسة السلوك العادي في المجتمع، سواء كان في القدرة العقلية أو النفسية أو الجسمية، وسواء كان خلقيا أو مكتسبا (قسيلات،٢٠١٦،ص١٥).

وتشكل ظاهرة الإعاقة العقلية أكثر أنواع الإعاقات إنتشارا مقارنة بالفئات الأخرى كالسمعية والبصرية والحركية واللغوية، حيث أنها تتأثر بعوامل كثيرة منها المستوى الثقافى والإجتماعى والإقتصادى، ونظرة المجتمع للمشكلة(متولى،٢٠١٥،ص١٥).

وتشير الجمعية الأمريكية بأن الإعاقة العقلية هى قصور فى الوظائف المعرفية، والمهارية العامة أثناء النمو مما ينتج عنه صعوبة فى التكيف للشخص المصاب بتلك الإعاقة، والذى يبدأ بدوره فى الإنخفاض فى الوظائف العقلية والمعرفية، والإجتماعية للفرد(هبد، ٢٠١٤،ص٢٨٣).

وتختلف أسباب الإعاقة العقلية ونتائجها في جميع أنحاء العالم، وذلك نتيجة تباين الظروف الإجتماعية والإقتصادية والديموجرافية واختلاف الترتيبات الصحية التي تتخذها الدول لتوفير خدماتها لمواطنيها (متريوس، ٢٠١٢،ص١).

وعلى الرغم من تحديد كثير من هذه الأسباب، إلا أنه مازال هناك عوامل أوأسباب لم يتم التوصل إليها حتى الأن، وتوضح منظمة الصحة العالمية أن سبب الإعاقة العقلية لدى العديد من الأفراد والأسر لا يزال غير معروف، وهناك تفسير واحد لذلك الغموض وهو أن الإعاقة العقلية تشمل العديد من المشكلات المختلفة، والتى لها أسبابا متعددة، فهناك عوامل جينية وراثية تكون سببا رئيسيا ويجب تجنبها والوقاية منها، وهناك عوامل غير وراثية (بيئية) وقد تكون هذه العوامل مكتسبة أثناء الحمل أو أثناء الولادة، فالزواج من الأقارب، والزواج المبكر، وانتشار الأمية وانخفاض مستوى التعليم، والفقر كلها تعتبر من اسباب الإعاقة التى من السهل الوقاية منها (متولى،٢٠١٥،ص٢٨).

وبشكل عام يمكن تقسيم أسباب الإعاقة العقلية إلي سببين رئيسيين هما، أسباب وراثية، و أسباب بيئية.

١- (الأسباب الوراثية): وهى التى تنتقل بالوراثة من جيل إلى جيل أي من الآباء إلي الأبناء عن طريق الجينات الموجودة علي الكروموسومات في الخلايا. والوراثه هى المسئولة عن حوالى (٨٠%) من حالات الإعاقة العقلية، وقد تكون العوامل الوراثية نتيجة للجينات السائدة أو نتيجة للجينات المتنحية والتى يحملها الأب والأم معا، أو نتيجة لخلل فى الكروموسومات الذى قد يحدث عند انقسام الخلية، حيث أن الخلية الطبيعية عند انقسامها تحتوى على (٢٣) زوج من الكروموسومات أى (٤٦) كروموسوم، أما فى حالة الخلل فى إنقسام الخلية كما فى حالة متلازمة داون فإن الكروموسوم رقم(٢١) يظهر عند الإنقسام ثلاثيا وليس ثنائيا وبالتالى يصبح عدد الكروموسومات فى الخلية (٤٧) بدلا من (٤٦)،(متولى، ٢٠١٥،ص ص٢٩-٣١).

وبما أن زوج الكروموسومات رقم (٢١) مسئول عن التوتر العضلى والصفات الشكلية الوجهية وبعض العناصر الحيوية الهامة فى جسم الإنسان، فإن ذلك مايؤدى إلى تشابه أفراد متلازمة داون فى الشكل الخارجى وبعض الصفات الأخرى(الحاج أحمد،٢٠١٢،ص٥٥).

ويعتمد نمو الخلية الأولى – من نطفة إلى علقة فمضغة ثم جنين- على عاملين هما: سلامة الكروموسومات وسلامة عملها. فأى خطأ فى الكروموسومات أو فى عملها يؤدى إلى إضطراب بيوكميائى يتلف خلايا الدماغ ويؤذى الجهاز العصبى، ومن هذه الأخطاء زيادة كروموسوم فى الخلية أو غياب كروموسوم أخر(القضاة،٢٠١٠،ص١١).

٢- (الأسباب البيئية): وهذه الأسباب أو العوامل البيئية لا توجد داخل الكائن الحى وإنما خارج نطاق جسده، لكنها تسير جنباً إلي جنب مع العوامل الوراثية وتسير في علاقة تفاعلية معها، (مركز هردو لدعم التعبير الرقمى، ٢٠١٤،ص٩)، وتشتمل الأسباب البيئية علي ثلاثة عوامل:

- أسباب أثناء الحمل متصلة بالأم مثل: نقص اليود، حمض الفوليك، فيتامين(أ)، والصرع، والزهري، والإيدز، والصرع، والحصبة الألمانية، وعدم توافق فصيلة الدم/ العامل الرايزيسي (RH)، وقصور الغدة الدرقية وتعاطي الحامل المخدرات، والعقاقير دون استشارة الطبيب، سوء التغذية للأم، ونقص اليود.

- أسباب محتملة أثناء الولادة مثل: قصور في الدورة الدموية للجنين، ونقص الأكسجين، والولادات المتعسرة والمبكرة (الخدج)، والنزف قبل وأثناء الولادة، تلوث الأدوات المستخدمة فى الولادة.

- أسباب محتملة ما بعد الولادة مثل: اليرقان الشديد، وسوء التغذية، والسعال الديكي، والجدري المائي، والحصبة، والسحايا، وإصابات الرأس، وحوادث الاختناق، والتسمم بالزئبق والرصاص، وحوادث السقوط (البحيرى، ٢٠١٤،ص ص٦٦٣-٦٦٤).

• مفهوم متلازمة داون ((Dawn Syndrome))

مفهوم متلازمة داون، يعنى مجموعة من الأعراض والخصائص تكون مصاحبة للحالة عند وجود كروموسوم إضافى فى خلايا الجسم، وهذه الزيادة يصاحبها بعض المظاهر والخصائص النمائية: الجسمية والعقلية والإجتماعية، والنفسية مما يستوجب توفير برامج وخدمات خاصة لمقابلتها، بهدف توفير أنسب الفرص للنمو والتطور. ومتلازمة داون هى حالة جينية ناتجة عن كروموسوم زائد فى الخلية، وهى ليست حالة مرضية، وطفل متلازمة داون لا توجد لديه معاناة أو ألم نتيجة لحالته (أبو حمارى،٢٠١٠،ص١٧)، و(عباس، ٢٠٠٩،ص٧٥).

وقد عُرفت متلازمة داون بهذا الإسم نسبة إلى الطبيب الإنجليزى جون لانجدون داون، الذى يرجع له الفضل فى اكتشاف خصائص هؤلاء الأطفال، وقد أطلق عليهم المنغوليون لاعتقاد الباحثين فى تشابه خصائصهم مع خصائص سكان هضبة منغوليا (محمد، ٢٠١١،ص١٢٥).

وقد قامت دولة منغوليا بالشكوى لدى الأمم المتحدة ضد هذه التسمية حيث وافقت الأمم المتحدة والجمعيات التي تعنى بهؤلاء الأطفال على تغيير الاسم، ومن بداية السبعينات من القرن الماضي أصبح يطلق عليهم أطفال «متلازمة داون» في جميع أنحاء العالم نسبة للطبيب البريطاني لانجدون داونLangdon Daw والذي قام بوصف مجموعة من الأطفال يتشابهون في الصفات الخلقية، وقد ناشدت الأمم المتحدة جميع دول العالم بضرورة التوقف عن استخدام كلمة منغولي واستخدام كلمة متلازمة داون على هؤلاء الأطفال مشيرة إلى أن الدول الأوروبية تقاضي كل من يستخدم كلمة التسمية القديمة «منغولي».https://www.albayan.ae.

• خصائص أطفال متلازمة داون

- الخصائص العقلية: تتراوح القدرة العقلية لأطفال فئة متلازمة داون ما بين المتوسطة والبسيطة، وتتراوح نسبة الذكاء العام لديهم بين ٤٥ – ٧٠ درجة، وتعتبر هذه الفئة من الفئات القابلة للتعلم نظراً لقدرتهم على تعلم المهارات الأكاديمية البسيطة مثل القراءة، والكتابة، والحساب، والمهارات الاجتماعية، ومهارات العناية بالذات، ومهارات التواصل(عباس، ٢٠٠٩، ص٧٨)، و(سلطان، ٢٠١٦،ص١٤٧).

- الخصائص الإنفعالية والإجتماعية: يمتاز طفل متلازمة داون بأنه مسالما وليس عدوانيا، لطيفا ودودا، يميل إلى المرح والإنشراح والإستمتاع بالأشياء، كذلك فهو نشيط وإجتماعى يحب التقليد والمداعبة ، كما وأنه يفضل البقاء فى الأماكن المفتوحة حبا للحرية والإنطلاق، كذلك فإن من السهل اقتياد هؤلاء الأطفال وكذلك سهولة الإنضباط والإلتزام بإطاعة الأوامر ويتميز هؤلاء الأطفال بحبهم للسباحة والقدرة على تعلم الرقص، وكذلك سماع الموسيقى، وكذلك يقومون بتنفيذ الطلبات السهلة وبعض التعليمات البسيطة ويقومون بتقليد من حولهم وإعادة الحركات والإيماءات التى يقوم بها المحيطون بهم، كما يتميزون بميلهم إلى التعلق بالأخرين، وأكثر عرضة لمشكلات السلوك، وضعيف فى التكيف مع البيئة التى يعيش فيها، وكذلك المهارات الإجتماعية(إعمر، ٢٠١٥،ص٢٣).

- الخصائص الشخصية: ليس هناك مايؤكد وجود نمط واحد لشخصية ومزاج الأطفال، بل على العكس شأنهم فى ذلك شأن الأطفال العاديين مزاجهم يتنوع بتنوع البيئة التى يعيشون فيها والظروف المحيطة بهم، ويكون طفل متلازمة داون منتبها ويحب الإكتشاف والفضول، وهذا التغير يحدث فى الحالات التالية: إذا أحيط الطفل بعناية عاطفية وصحية منذ الميلاد، إذا نال قدرا من التعليم وخاصة فى مراحل الطفولة المبكرة، إذا كانت قدراته العقلية معقولة وقدرته على الفهم والإتصال حسنة مع إجتيازة لمراحل النمو بشكل طبيعى، وقد يظهر العناد على بعض المراهقين وذلك لعدم اشتراكهم فى الإهتمامات الخارجية وهذا يوضح أهمية الجانب الإجتماعى (محمد،٢٠١١،ص١٣٥).

- **المشكلات الصحية المصاحبة لحالات متلازمة داون**

١- اضطرابات فى الجهاز العصبى: وتظهر هذه الإضطرابات على شكل نقصان فى عدد الخلايا العصبية فى الدماغ، ويعادل هذا النقص مانسبته(٢٠- ٥٠%) مما لدى الأطفال العاديين، وهذا يفسر لنا سبب التأخر فى قدرات هؤلاء الأطفال، ومن الإضطرابات العصبية الأخرى أيضا الإصابة بالصرع بنسبة (٥- ١٠%) إما خلال السنتين الأولتين من عمر الطفل أو فى المرحلة العمرية من (١٥-٢٥) سنة. ومن الإضطرابات العصبية المصاحبة لمتلازمة داون اضطرابات النوم والإختناق خلال النوم، حيث أن حوالى (٧٦%) منهم يعانون من حالات ضيق النفس والإختناق أثناء النوم خلال فترة السنوات المبكرة من العمر وبالتحديد فى أول (٣٠) شهرا من العمر.

٢- اضطرابات فى العناصر الغذائية: تظهر لديهم اضطرابات فى مستوى العناصر الغذائية الرئيسية فى الجسم مثل الفيتامينات والأملاح المعدنية حيث يظهر لديهم نقص فى فيتامين (ب) وخصوصا (ب١،ب٢،ب٦)، ونقص كل من فيتامين (أ) وفيتامين (ج)، ويظهر لديهم نقص فى الإنزيمات المهمة لعمليات الإستقلاب الغذائى، وكذلك نقص فى الأملاح المعدنية مثل (الزنك والبوتاسيوم والحديد والسيلينيوم والمنغنيز)، علاوة على ذلك تلاحظ لديهم زيادة فى كل من(الكالسيوم والفسفور والألمونيوم).

٣- اضطرابات فى الهرمونات والغدد: مثل اضطرابات منطقة تحت المهاد والغدة النخامية والغدة الدرقية والغدد التناسلية، وبشكل عام يؤدى الإختلال الكروموسومى إلى اختلالات فى النظام الهرمونى يجب أن يتم تشخيصها ومن أهم هذه المشاكل الإضطرابات التى تصيب الغدة الدرقية وتؤدى إلى خطر الوزن الزائد وداء السكرى.

٤- اضطرابات الجهاز العظمى: وتظهر على عدة أشكال أهمها التوزيع غير المنتظم للكالسيوم فى عظام الجسم وتأخر ملحوظ فى نمو الأسنان الدائمة وعمق وعرض القفص الصدرى وفى بعض الأحيان يتكون القفص الصدرى من ١١ زوج من العظام فى حين أن الطبيعى يتكون من ١٢ زوج، وتقوس فى بعض المفاصل ومشاكل فى عظام الأنف.

٥- الإضطرابات الحسية: حيث يصاب أطفال متلازمة داون بنزلات برد متكررة ولا يشفون منها بسرعة، وتكون قناة استاكيوس لديهم أضيق من الأطفال العاديين ويتم انسدادها بسهولة من الإفرازات المخاطية وبالتالى يؤثر على السمع، كما يعانى بعضهم من مشاكل فى الإبصار ولكنها أقل من المشاكل السمعية (الحاج أحمد، ٢٠١٢،ص ص٦٨-٧١).

٦- حوالى (٦٠- ٨٠%) من أطفال متلازمة داون يعانون من فقدان فى السمع، لذلك فالكشف المبكر للسمع، وعمل إختبارات متابعة السمع، والمتابعة مع طبيب أنف وأذن من الأمور الهامة.

٧- اضطرابات الأمعاء تحدث أيضا بنسبة كبيرة لأطفال متلازمة داون، ومنها إنسداد المرىء والأمعاء الدقيقة والإثنى عشر، كما أن فتحة الشرج ليست طبيعية، لذا يتطلب ذلك تدخل جراحى من أجل أداء وظائفهم بشكل طبيعى.

٨- حوالى (٤٠-٤٥%) من أطفال متلازمة داون يعانون من أمراض خلقية بالقلب وكثير منهم يتعرض لإجراء عمليات جراحية بالقلب، وغالبا ما يستغرق وقتا طويلا فى العلاج مع طبيب أطفال متخصص فى القلب.

٩- يعانى أطفال متلازمة داون من مشكلات فى العين أكثر من الأطفال الطبيعيين، فمثلا حوالى(٣%) منهم يعانون من المياه البيضاء ويحتاجون لإزالتها جراحيا، كما توجد بعض المشكلات الأخرى المتصلة بالعين مثل: الحول، وطول النظر، وقصر النظر وغيرها.

١٠- أما بالنسبة للتغذية ففى مرحلة الطفولة تظهر مشكلات التغذية ونقص الوزن عند أطفال متلازمة داون.

١١- كما أن بعض أطفال متلازمة داون خاصة الذين يعانون من مشاكل خطيرة بالقلب لا ينمون فى مرحلة الطفولة بالصورة المطلوبة، ومن ناحية أخرى فالبدانة ملاحظة فى مرحلة المراهقة والبلوغ نتيجة مخزون الدهون. وكل هذه الحالات يمكن تجنبها عن طريق الإرشادات الغذائية الملائمة (القضاة، ٢٠١٠، ص١٥).

● تعديل سلوك أطفال متلازمة داون

يعرف الأطفال عاده انهم "يرتبكون خطا"عندما يتصرفون بطرق غير مقبولة، ولكنهم لا يدركون أن أفعالهم غير مقبولة، لذا فمن المهم أن تجعل الأم الفرق واضحا للطفل. وعندما يفهم الأطفال أن ما يفعلونه غير مقبول ومع ذلك يستمرون فإن على الأم أن تعمل بانتظام على تغيير هذا السلوك وخصوصا إذا اخذ صفة التكرار (مدبولى، ٢٠١٩).

ويمكن تعريف السلوك فى هذه الحالة بأنه كل الأفعال والنشاطات التى تصدر عن الفرد سواء كانت ظاهرة أو غير ظاهرة، والسلوك ليس شيئا ثابتا ولكنه يتغير ولا يحدث فى فراغ وإنما فى بيئة ما وقد يحدث بصورة لا إرادية وعلى نحو آلى مثل التنفس أو الحركة أو يحدث بصورة إرادية وعندها يكون بشكل مقصود وواعى وهذا السلوك يمكن تعلمه، كما أنه يتأثر بعوامل البيئة والمحيط الذى يعيش فيه(السعدنى،٢٠١٩).

بعض الأساليب الخاصة بتعديل السلوك

اتفق كل من مدبولى(٢٠١٩)، والسعدنى(٢٠١٩) على أن بعض الأساليب الخاصة فى تعديل سلوك أطفال متلازمة داون تتمثل فى التالى:

١- النمذجة (التعلم بالتقليد) Modeling : وهي عملية تغير السلوك نتيجة ملاحظة سلوك الآخرين (أي مشاهدة لنموذج معين) وهذه العملية أساسية في معظم مراحل التعلم الإنساني لأننا نتعلم معظم الاستجابة من ملاحظة الآخرين وتقليدهم، وكثيراً ما تكون عملية التعلم بالتقليد أو النمذجة عملية عفوية لا حاجة لتصميم برامج خاصة لحدوثها بالنسبة للطفل الطبيعي ولكن بالنسبة لذوي الاحتياجات الخاصة يجب أن توضع في الاعتبار تصميم برامج لها. ومن الأمثلة على ذلك تعلم الطفل أن يستأذن أثناء الدخول إلى الفصل، تعلم الطفل غسيل اليدين بعد الخروج من الحمام / رمي المهملات في السلة.

٢- التلقين Prompting: ويقصد بالتلقين تقديم مساعدة أو تلميحات إضافية للشخص ليقوم بتأدية السلوك، والمثيرات التلقينية قد تكون لفظية أي أنها تكون على شكل تعليمات لفظية، أو إيمائية مثل التأشير أو النظر باتجاه معين، أو جسدية تشمل المساعدة الجسمية. فالتلقين فى حالة متلازمة داون قد يستخدم بشكل متكرر وبخاصة عندما يكون السلوك المستهدف معقداً. ولكي لا يتعود الشخص على المثيرات التلقينية فلابد من إزالتها تدريجياً بعد أن تحقق أهدافها.

٣- التسلسل السلوكي Behavioral Chaining: يتضمن هذا الأسلوب وصف السلوك الذي سيتم تعليمه من أجل تحقيق الهدف السلوكي بشكل تفصيلي ومرتب ويتم تجزئة السلوك المراد تعلمه إلى أجزاء صغيرة تكون بشكل متسلسل إلى أن يتم تحقيق الهدف النهائي بالتسلسل.

٤- التعزيز Reinforcement: وهو عملية تدعيم السلوك المناسب، وتختلف اشكال التعزيزات، فمنها ماهو مرتبط بالحاجات الأولية للإنسان مثل المأكل والمشرب، الحلويات وعند

استخدام المعززات الأولية يجب الأخذ في الاعتبار النقاط التالية: مراعاة حالة الطفل الجسمية والصحية، مراعاة حالة الإشباع أو الحرمان لدى الطفل، مراعاة الفروق الفردية في المعززات المختلفة. ومن اشكال المعززات أيضا الإحتضان، الابتسامة، الثناء، الانتباه، حركات الرأس للتعبير عن الموافقة / أو المعززات اللفظية أحسنت/ شاطر/ ممتاز، أو معززات مادية كالألعاب / البالونات، أو معززات نشاطية - كالنشاطات الرياضية/ الاستماع إلى الموسيقى / الرسم والإصغاء إلى قصة.

٥- التوبيخ Reprimanding: التوبيخ هو أحد أكثر الأساليب المستخدمة في الحياة اليومية لخفض السلوك غير المقبول، وهو يشمل التعبير عن عدم الرضا عن السلوك بطريقة لفظية أو بطريقة إيمائية، والتوبيخ إجراء بسيط قابل للتطبيق بسهولة وهو ذو فاعلية كبيرة إذا تم استخدامه بشكل صحيح، ومن حسناته أنه لا يتضمن العقاب البدني ولذلك فهو إجراء غير مثير للجدل.

كما أن التوبيخ الفعال يتطلب مراعاة عوامل ونادراً ما يتم أخذها بالحسبان في الحياة اليومية، وخلافاً لما يعتقده الكثيرون تزيد فاعلية التوبيخ عندما ينفذ بصوت منخفض وليس بصوت عال، وقد يكون أكثر فاعلية عندما يحدث عن قرب وليس عن بعد، وعندما يكون هناك تواصل بصري أثناء التوبيخ وعندما يظهر على الشخص الذي يقوم بالتوبيخ علامات عدم الرضا الفعلي.

٦- العقاب punishment: العقاب أقل وأضعف تأثيراً من التعزيز هذا ما أثبتته نتائج الأبحاث ويعرف العقاب علمياً بأنه إجراء يتبع السلوك أي بعد حدوثه مما يؤدي إلى خفض احتمالات تكرار السلوك في المستقبل والعقاب نوعان هما: العقاب من الدرجة الأولى (كالضرب، أو هز الجسم بعنف، أو الصراخ)، و العقاب من الدرجة الثانية (مثل المخالفة، والغرامه، والعزل، والتوقف عن الانتباه). وعند استخدام اسلوب العقاب فى تعديل سلوك الأطفال يجب الإنتباه إلى نقطة هامة وهى أن العقوبة الجسدية تؤدي إلى نشؤ السلوك الهجومي العدائي وكثيراً ما يقوم الأطفال بتقليد الكبار في سلوكهم وخاصة سلوك أهلهم. عند استعمال الصفع أو الضرب للعقاب يظن ان مثل ذلك النوع من التصرف هو تصرف مقبول اجتماعياً، لذا يجب التنويع بين أساليب تعديل السلوك وعدم الإعتماد على أسلوب واحد.

٧- التصحيح الزائد Overcorrection: التصحيح الزائد يتضمن إرغام الطفل على إزالة الضرر الذي ينتج عن سلوكه أو ممارسة سلوك نقيض للسلوك غير المرغوب فيه، اى إرغام الطفل على تأدية سلوك مناسب فور قيامه بسلوك غير مناسب، فمثلا إذا سكب الطفل كوب العصير يجب على الأم ارغام الطفل بتجفيف المكان وتنظيفة، مع مراعاة ما إذا كان الطفل متعمد فعل ذلك أم حدث عن طريق الخطأ.

يتضح مما سبق أن اطفال متلازمة داون تحتاج إلى رعاية فائقة فى مختلف المجالات سواء رعاية صحية أو تغذوية أو تعديل للسلوك غير المرغوب، كما أنه يحتاج من الأم جهد مضاعف وأدوار متعددة للوصول به إلى حياة أقرب الى الطبيعية، أو على أقل تقدير مساعدة الطفل على أن يساعد نفسه بنفسه.

الأسلوب البحثى:

أولا: التعاريف الإجرائية لبعض المتغيرات المتضمنة فى البحث، وطرق قياسها:

الأمهات الريفيات: ويقصد بها الأم التى رزقها الله بطفل مصاب بمتلازمة داون وتعيش بريف كفر الشيخ.

دور الأمهات الريفيات: ويقصد به السلوك المتوقع من الأمهات الريفيات فى الإعتناء بأطفالهن ذوى متلازمة داون وتقديم الرعاية لهم فى كل من مجالات التغذية، والرعاية الصحية، وتعديل السلوك.

١- بعض المتغيرات المستقلة للمبحوثات:

العمر الحالى للأم: ويقصد به سن المبحوثه، واستخدمت الأرقام الخام للتعبير عن سن المبحوثة لأقرب سنة ميلادية وقت جمع البيانات.

عمر الأم عند الإنجاب: ويقصد به سن المبحوثة وقت ميلاد طفلها ذوى متلازمة داون وتم التعبير عنه بالرقم الخام.

الحالة الوظيفية: ويقصد به ما إذا كانت المبحوثة تقوم بعمل حكومى تتقاضى عنه أجر، أو لاتعمل، وتحصل على أرقام ترميزية (٢،١) على الترتيب.

المستوى التعليمى: ويقصد بها عدد سنوات التعليم التى حصلت عليها المبحوثة سواء كانت أمية أو تقرأ وتكتب، أو حاصلة على مؤهل متوسط ، أو حاصلة على مؤهل جامعى ، أو مؤهل فوق جامعى وتـــــعطى أرقام ترميزية (صفر،٢٠،١٦،١٢،٤) على الترتيب.

الحالة الإجتماعية للأم: وتم قياسها بمقياس إسمى من ثلاثة فئات هى متزوجة أى ما زالت فى ذمة زوجها وتحت رعايته، وأرملة، ومطلقة وأعطيت المبحوثة أرقام ترميزية (٣،٢،١) على الترتيب.

صلة القرابة بين الزوجين: ويقصد بها ما إذا كانت هناك علاقة قرابة بين الزوجين أم لا، وتم قياسه ب توجد، أو لاتوجد، وأعطيت أرقام ترميزية (٢،١) على الترتيب.

عدد الأطفال: ويقصد به عدد الأطفال التى أنجبتهم المبحوثه حتى وقت إجراء البحث وتم التعبير عنه بالأرقام الخام.

عدد الأطفال المعاقين: ويقصد به ما إذا كانت الأم لديها أطفال معاقين غير طفل متلازمة داون أم لا، وتم التعبير عنه بالرقم الخام.

درجة مشاركة الزوج فى رعاية الطفل: ويقصد به ما إذا كان الزوج يساعد الأم فى رعاية طفل متلازمة داون، وما درجة هذه المشاركة وتم قياسها بـ كبيرة، متوسطة، ضعيفة، وأعطيت أرقام ترميزية (٣،٢،١) على الترتيب.

عدد المراكز التى تتردد عليها المبحوثة لتأهيل الطفل: ويقصد به أنواع التأهيل التى يتلاقها الطفل سواء كانت تنمية مهارات، أو تخاطب، أو تعديل سلوك، أو تكامل حسى، أو علاج طبيعى، وأعطيت درجة واحدة عن كل إجابة.

إتجاه الأم نحو طفلها: ويقصد به مدى تقبل الأم للطفل الذى يولد بظروف صحية، وعقلية، وشكلية غير طبيعية، ومدى قدرتها على مواجهة المجتمع به، وتم قياسة بمقياس مكون من ١٢ عبارة وكانت الإجابة على مقياس ثلاثى تم تقسيمه إلى: إيجابى(ثلاث درجات)،و محايد(درجتين)، وسلبى(درجة واحدة) على الترتيب للعبارات الإيجابية وهم ثمانى عبارت، والعكس فى حالة العبارات السالبة وهم أربع عبارت، وتم جمع درجات العبارات لتعبر فى النهاية عن مجموع الدرجة الكلية لإتجاه الأم نحو طفلها.

٢- بعض المتغيرات المستقلة لأطفال متلازمة داون:

عمر الطفل: ويقصد به سن الطفل منذ الميلاد وحتى وقت إجراء الدراسة وتم التعبير عنه بالرقم الخام.

جنس الطفل: ويقصد به نوع الطفل من كونه ذكر أو أنثى وتم قياسة بمقياس إسمى وأعطى درجات ترميزية (٢،١) على الترتيب.

ترتيب الطفل بين اخواته: ويقصد به ترتيب طفل متلازمة داون بين أخواته وتم التعبير عنه بالرقم الخام.

شدة الإعاقة: ويقصد به درجة الذكاء التى حصل عليها الطفل فى أخر تقييم ذكاء له، وتم قياسه بمقياس إسمى مكون من بسيطة، متوسطة، شديدة و اعطيت الدرجات (٣، ٢، ١) على الترتيب.

تكاليف الجلسات بالشهر: ويقصد به مجموع قيمة التكاليف المادية التى تنفق على جلسات التخاطب والعلاج الطبيعى والعلاج التأهيلى لطفل متلازمة داون بالشهر، وتم قياسه بالقيمة الرقمية المقدرة بالجنيه المصري.

تكاليف الأدوية بالشهر: ويقصد به مجموع قيمة التكاليف المادية التى تنفق على العلاج الدوائى لطفل متلازمة داون بالشهر، وتم قياسه بالقيمة الرقمية المقدرة بالجنيه المصري.

عمر الطفل عند بدء التدخل المبكر: ويقصد به سن الطفل عندما بدأت الأم بتدريبه على أشكال التدخل المبكر التى يحتاج إليها، وتم قياسة بالرقم الخام لسن الطفل.

مردود التدخل المبكر على التطور العقلى للطفل: ويقصد به ما إذا كان قيام الأم بتدريب وتأهيل الطفل فى سن مبكرة له انعكاس على تنمية قدراته ومهاراته وتكيفه مع البيئة المحيطة، وتم قياسة ب منخفض وحصلت المبحوثة على (درجة واحدة)، ومتوسط (درجتان)، مرتفع(ثلاث درجات).

المتغير التابع:

دور الأم فى التغذية: ويقصد به الرعاية الغذائية للطفل منذ مرحلة الرضاعة، ثم مرحلة الفطام، ثم مرحلة ما بعد الفطام حتى يصبحو قادرين على مساعدة انفسهم بأنفسهم فى مجال التغذية، وتم قياس هذا المتغير بسؤال المبحوثه عن دورها فى تغذية الطفل من خلال (٣٢) بند، منها (١٣) بند خاصين بالمجال الأول وهو تغذية طفل متلازمة داون أثناء مرحلة الرضاعة، و(٧) بنود خاصين بتغذية الطفل أثناء مرحلة الفطام، و(١٢) بند خاصين بتغذية الطفل فى مرحلة مابعد الفطام، وأعطيت المبحوثة الدرجات(٣،٢،١) عند إجابتها بـ (دائما، أحيانا، نادرا) على الترتيب. وتم جمع درجات البنود لتعبر عن متغير دور الأم فى التغذية.

دور الأم فى الرعاية الصحية للطفل: ويقصد به قيام الأم بتقديم الرعاية الصحية للطفل من متابعة دورية لأجهزة الجسم المختلفة ومتابعة العلاجات الدوائية لهم بصفة مستمرة، كما تم قياس هذا المجال خلال (١٥) بند، وأعطيت المبحوثة الدرجات(٣،٢،١) عند إجابتها بـ (دائما، أحيانا، نادرا) على الترتيب. وتم جمع درجات البنود لتعبر عن متغير دور الأم فى الرعاية الصحية.

دور الأم فى تعديل سلوك الطفل: ويقصد به قيام الأم بتقويم تصرفات طفل متلازمة داون إذا ما ظهر لديه أى سلوك غير مرغوب، وتم قياسه من خلال (١٩) بند وأعطيت المبحوثة الدرجات(٣،٢،١) عن إجابتها (دائما، أحيانا، نادرا) على الترتيب، وتم جمع درجات البنود لتعبر عن متغير دور الأم فى تعديل السلوك.

ثم جمعت الدرجات التى حصلت عليها المبحوثة لكل مجال من المجالات الثلاثة المدروسة لتمثل فى النهاية دورها فى رعاية أطفالها ذوى متلازمة داون.

ثانيا: منطقة وشاملة البحث:

أختيرت محافظة كفر الشيخ كمنطقة لإجراء البحث حيث تقع بها الجهة العلمية التي تعمل بها الباحثة وهى محطة بحوث الإرشاد الزراعي والتنمية الريفية بسخا، كمحاولة للنهوض والارتقاء بالبيئة المحيطة باعتبار أن ذلك أحد أهداف المحطة، وتتكون المحافظة من عشر مراكز إدارية، وتم اختيار أربعة مراكز هى كفر الشيخ، ودسوق، وبلطيم، ومطوبس بطريقة عمدية لإجراء البحث، حيث أنها المراكز الحكومية الوحيدة التابعة للتأمين الصحى على مستوى المحافظة، والتى تلجأ اليها الأمهات الريفيات لتأهيل أطفالهن ذوى متلازمة داون وكذلك لمتابعة الرعاية الصحية لأطفالهن سواء كانت جلسات تخاطب، أو علاج طبيعى، أو رعاية صحية، وتم استبعاد مركز بلطيم وذلك بسبب عدم وجود أخصائى، ونظرا لصعوبة الحصول على عينة البحث، تم الإستعانه بعيادات التأمين الصحى بتلك المراكز للتوصل إلى جميع الأمهات الريفيات اللاتى يترددن عليها لمتابعة حالة أطفالهن حيث بلغ عددهن (٣١) مبحوثة، وجمعت بيانات هذا البحث عن طريق الإستبيان بالمقابلة الشخصية، والمقابلة الفردية المتعمقة، خلال المدة من مارس-مايو ٢٠١٩.

جدول١. القرى والمراكز التى تنتمى لها المبحوثات

م	القرى	المراكز	م	القرى		م	القرى	المراكز
١	مسير	كفر الشيخ	١٢	نصرة	كفر الشيخ	٢٣	صروة	قلين
٢	محلة القصب	كفر الشيخ	١٣	شالمة	سيدى سالم	٢٤	قونة	قلين
٣	الإتحاد	كفر الشيخ	١٤	دمرو	سيدى سالم	٢٥	نشرت	قلين
٤	صندلا	كفر الشيخ	١٥	الخوالد	سيدى سالم	٢٦	ابشان	بيلا
٥	إسحاقة	كفر الشيخ	١٦	بقلولة	الرياض	٢٧	الحوة	بيلا
٦	سخا	كفر الشيخ	١٧	العمدان	الرياض	٢٨	بريدعة	مطوبس
٧	دقلت	كفر الشيخ	١٨	العباسية	الرياض	٢٩	منية المرشد	مطوبس
٨	روينه	كفر الشيخ	١٩	ابطو	دسوق	٣٠	برنبال	مطوبس
٩	الخادمية	كفر الشيخ	٢٠	العجوزين	دسوق	٣١	إبيان	مطوبس
١٠	الخادمية	كفر الشيخ	٢١	النوايجة	دسوق			
١١	متبول	كفر الشيخ	٢٢	ابيوقا	دسوق			

*وهنا وجب التنويه عن المراكز الإدارية التى وردت بالجدول ولم يرد ذكرها ضمن المراكز التى أُخذت منها العينة، وذلك بسبب عدم وجود عيادة تأمين صحى بها، لذا كانت تتوجه منها المبحوثات لمركز كفر الشيخ (عيادة عمر بن الخطاب للتأمين الصحى) لمتابعة حالة أطفالهن ذوى متلازمة داون.

ثالثا: أداة جمع البيانات

اشتملت الإستمارة على البيانات التالية:

١- بعض الخصائص الشخصية للمبحوثات: وشملت العمر الحالى للأم، عمر الأم عند الإنجاب، الحالة الوظيفية، المستوى التعليمى، الحالة الإجتماعية للأم، صلة القرابة بين الزوجين، عدد الأطفال، عدد الأطفال ذوى الإحتياجات الخاصة، درجة مشاركة الزوج فى رعاية الطفل، وجود مركز تخاطب بالقرية، عدد المراكز التى تتردد عليها المبحوثة لتأهيل الطفل، وإتجاه الأم نحو طفلها.

٢- الخصائص الشخصية لأطفال متلازمة داون: وشملت عمر الطفل، جنس الطفل، ترتيب الطفل بين اخواته، شدة الإعاقة، جملة تكاليف الجلسات بالشهر، جملة تكاليف الأدوية، عمر الطفل عند بدء التدخل المبكر، مردود التدخل المبكر على التطور العقلى للطفل.

٣- دور الأمهات الريفيات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون: وقد تم دراسة هذا المتغير من خلال (٦٦) بند، منها (٣٢) بند خاص بمجال تغذية طفل متلازمة داون، و (١٥) بند خاص بالرعاية الصحية لطفل متلازمة داون، و(١٩) بند خاص بتعديل سلوك طفل متلازمة داون، تعكس إجابتها دور الأمهات الريفيات فى رعاية اطفالهن ذوى متلازمة داون.

٤- المشكلات التى تواجه الأمهات الريفيات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون: وتم قياسة بسؤال المبحوثة أسئلة مفتوحة عما هى المشكلات التى تواجهها فى رعاية الطفل سواء كانت مشكلات إجتماعية أو نفسية أو إقتصادية أو صحية للطفل.

٥- مقترحات الأمهات الريفيات لمواجه المشكلات التى تواجهها فى رعاية طفل متلازمة داون: وتم قياسة بسؤال مفتوح عن كيفية التغلب على المشكلات التى تواجهها فى رعاية الطفل.

رابعا: أدوات التحليل الإحصائى:

تم تحليل بيانات البحث باستخدام عدة أساليب احصائية تمثلت فى جداول التوزيع التكرارى والنسبى، والمتوسط الحسابى، والإنحراف المعيارى، والمتوسط الحسابى المرجح، لشرح وتفسير النتائج.

خامسا: وصف شاملة البحث:

يلاحظ من بيانات جدول (٢) أن مايقرب من نصف المبحوثات (٤٥,٢%) يقعن فى الفئة العمرية الصغيرة، كما كانت أعمارهن عند الإنجاب فى الفئة العمرية المتوسطة بنسبة (٤٨,٤%)، بينما كانت ثلاثة أرباع المبحوثات (٨٠,٧%) لا يعملن، وأن مايقرب من نصف المبحوثات (٤٥,٢%) حاصلات على مؤهل متوسط، ولايمكن إغفال أن (٣٢,٢%) منهن

جامعيات، وتبين أن (٨٠,٦%) من المبحوثات متزوجات بينما (١٩,٤%) منهن مطلقات وبسؤالهن عن أسباب الطلاق تبين أنه بسبب ميلاد طفل من ذوى الإحتياجات الخاصة وتخلى الأب عن مسئولية رعاية الطفل وترك المسئولية كاملة على الأم، وأوضحت الغالبية العظمى من المبحوثات(٧٧,٤%) أنه لاتوجد قرابة بينها وبين زوجها، وأن (٤٢%) لديهن ثلاثة أطفال، بينما كانت المبحوثات بنسبة (١٠٠%) لديها طفل واحد فقط من ذوى الإحتياجات الخاصة. كما تبين أن الزوج يشارك فى رعاية الطفل بنسبة متوسطة (٤٥،%)، وأن حوالى (٥٨,١%) من المبحوثات يعانين من عدم وجود مراكز تأهيل للطفل بالقرية التى يعيشون بها، رغم أن (٧١%) من المبحوثات يترددن على مركزين من مراكز التأهيل الخاصة بطفل متلازمة داون، وأخيرا تبين أن إتجاه الأم نحو طفلها كان إيجابى بنسبة (٤٥,١%) من إجمالى المبحوثات.

جدول ٢ . توزيع المبحوثات وفقاً للمتغيرات المستقلة المدروسة:

المتغيرات الشخصية	العدد	%	المتوسط الحسابى	الإنحراف المعيارى
العمر الحالى للمبحوثة				
صغير (٢١ - ٣٠) سنة	١٤	٤٥,٢	٣٣	٧,٧٢
متوسط (٣١ - ٣٩) سنة	١٠	٣٢,٢		
كبير (٤٠ - ٤٩) سنة	٧	٢٢,٦		
المجموع	٣١	١٠٠		
عمر المبحوثة عند الإنجاب				
منخفض(١٨ - ٢٦) سنة	١٢	٣٨,٧	٢٨,٦٤	٦,٨٣
متوسط(٢٧ - ٣٦) سنة	١٥	٤٨,٤		
مرتفع(٣٧ - ٤٤) سنة	٤	١٢,٩		
المجموع	٣١	١٠٠		
الحالة الوظيفية للمبحوثة				
تعمل	٦	١٩,٣		
لا تعمل	٢٥	٨٠,٧		
المجموع	٣١	١٠٠		
المستوى التعليمى				
أمية	٤	١٢,٩	١٢,٨٣	٤,٠٩
تقرأ وتكتب	-	-		
دبلوم أو ثانوى	١٤	٤٥,٢		
جامعية	١٠	٣٢,٢		
فوق جامعى	٣	٩,٧		
المجموع	٣١	١٠٠		
الحالة الإجتماعية للمبحوثة				
متزوجة	٢٥	٨٠,٦		
مطلقة	٦	١٩,٤		
أرملة	-	-		
المجموع	٣١	١٠٠		
صلة القرابة بين الزوجين				
توجد	٧	٢٢,٦		
لاتوجد	٢٤	٧٧,٤		
المجموع	٣١	١٠٠		
عدد الأطفال				
طفل واحد	٧	٢٢,٦	٢,٢٥	٠,٨٥٥
طفلين	١٠	٣٢,٢		
ثلاثة أطفال	١٣	٤٢		
أربع أطفال	١	٣,٢		
المجموع	٣١	١٠٠		
عدد الأطفال ذوى الإحتياجات الخاصة				
طفل واحد	٣١	١٠٠		
أكثر من طفل	-	-		
المجموع	٣١	١٠٠		

درجة مشاركة الزوج فى رعاية الطفل				
كبيرة	٥	١٦,١		
متوسطة	١٤	٤٥,٢		
ضعيفة	١٢	٣٨,٧		
المجموع	٣١	١٠٠		
وجود مركز تخاطب بالقرية				
يوجد	١٣	٤١,٩		
لا يوجد	١٨	٥٨,١		
المجموع	٣١	١٠٠		
عدد المراكز التى تتردد عليها المبحوثة لتأهيل الطفل				
مركز واحد	٢	٦,٤	٢,٢٩	٠,٨٦٣
مركزين	٢٢	٧١		
ثلاث مراكز	٥	١٦,٢		
خمس مراكز	٢	٦,٤		
المجموع	٣١	١٠٠		
إتجاه الأم نحو طفلها				
سلبى(٢٢ - ٢٦)	٧	٢٢,٦	٣٠	٤,٤١
محايد(٢٧ - ٣١)	١٠	٣٢,٣		
إيجابى(٣٢ - ٣٦)	١٤	٤٥,١		
المجموع	٣١	١٠٠		

المصدر: جمعت وحسبت من إستمارة الإستبيان

أما فيما يخص وصف أطفال المبحوثات ذوى متلازمة داون: يتضح من بيانات جدول (٣) أن أكثر من نصف الأطفال (٥٤,٩%) كانت أعمارهم صغيرة، ومن الذكور، وكان ترتيبهم الثانى بين الأخوات بنسبة (٤١,٩%)، كما تبين أن درجة إعاقتهم متوسطة بنسبة (٥٤,٨%)، وأوضحت المبحوثات أن تكاليف الجلسات، وتكاليف العلاج بالشهر متوسطة (٤٢%)، (٣٨,٤%)، كما تبين أن (٨٧%) من المبحوثات بدأن عملية التدخل المبكر للطفل وهو فى عمر صغيرة، وبالتالى كان مردود التدخل المبكر مرتفع بنسبة (٦٤,٥%) من إجمالى المبحوثات.

جدول ٣. توزيع إجابات المبحوثات وفقا للمتغيرات المستقلة لأطفال متلازمة داون

المتغيرات الشخصية	العدد	%	المتوسط الحسابى	الإنحراف المعيارى
عمر الطفل				
صغير(٣ - ٤)سنة	١٧	٥٤,٩	٤,٨٠	١,٩٩
متوسط(٥ - ٧)سنة	٩	٢٩		
كبير(٨ - ٩)سنة	٥	١٦,١		
المجموع	٣١	١٠٠		
نوع الطفل				
ذكر	١٧	٥٤,٩		
أنثى	١٤	٤٥,١		
المجموع	٣١	١٠٠		
ترتيب الطفل بين أخواته				
الطفل الأول	٨	٢٥,٨		
الطفل الثانى	١٣	٤١,٩		
الطفل الثالث	٩	٢٩		
الطفل الرابع	١	٣,٢		
المجموع	٣١	١٠٠		
شدة الإعاقة				
بسيطة	١٠	٣٢,٣		
متوسطة	١٧	٥٤,٨		
كبيرة	٤	١٢,٩		
المجموع	٣١	١٠٠		
تكاليف الجلسات بالشهر				
منخفض(٢٠٠-٣٣٣)جنيه	٩	٢٩	٣٩٣,٨٧	٩٧.٩٦
متوسط(٣٣٤-٤٦٦)جنيه	١٣	٤٢		
مرتفع(٤٦٧-٦٠٠)جنيه	٩	٢٩		
المجموع	٣١	١٠٠		
تكلفة العلاج بالشهر				
منخفض(٣٠٠-٤٣٣)جنيه	١١	٣٥,٥	٤٦٧,٧٤	٩٧,٠٨
متوسط(٤٣٤-٥٦٦)جنيه	١٥	٣٨,٤		
مرتفع(٥٦٧-٧٠٠)جنيه	٥	١٦,١		
المجموع	٣١	١٠٠		
عمر الطفل عند بدء التدخل المبكر				
صغير(١ -١٢)شهر	٢٧	٨٧	٩,٦١	٨,٥٧
متوسط(١٣- ٢٤)شهر	٢	٦,٥		
كبير(٢٥- ٣٦)شهر	٢	٦,٥		
المجموع	٣١	١٠٠		
مردود التدخل المبكر على التطور العقلى للطفل				
منخفض	٧	٢٢,٦		
متوسط	٤	١٢,٩		
مرتفع	٢٠	٦٤,٥		
المجموع	٣١	١٠٠		

المصدر: جمعت وحسبت من إستمارة الإستبيان

النتائج ومناقشتها:

أولا: الأدوار التى تقوم بها المبحوثات لرعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون:

١- دور المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال التغذية:

أوضحت النتائج الواردة بجدول(٤) أن حوالى (٦١%) من المبحوثات دورهن منخفض فى رعاية اطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال التغذية، وأن حوالى(٣٢%) منهن دورهن متوسط، بينما كان(٦,٥%) منهن دورهن مرتفع فى هذا المجال، وقد بلغ المتوسط الحسابى(٧٢,٠٩) درجة، بإنحراف معيارى قدره (٧,٩١) درجة.

جدول٤. توزيع المبحوثات وفقا لدورهن فى مجال التغذية

الفئات	العدد	%	المتوسط الحسابى	الإنحرف المعيارى
منخفض(٦٣ – ٧٣) درجة	١٩	٦١,٣	٧٢,٠٩	٧,٩١
متوسط (٧٤ – ٨٥) درجة	١٠	٣٢,٢		
مرتفع (٨٦ – ٩٦) درجة	٢	٦,٥		
المجموع	٣١	١٠٠		

وتشير هذه النتائج أن حوالى (٩٣%) من المبحوثات دورهن فى مجال تغذية أطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفض أو متوسط، وربما يرجع ذلك إلى عدم معرفة الأمهات الريفيات بالدور الذى يتوجب عليها القيام به فيما يخص تغذية طفلها ذوى متلازمة داون منذ عملية الإرضاع مرورا بعملية الفطام وإنتهاءً بمرحلة مابعد الفطام، أو أن الأمهات قد يكون لها أبناء أخرين حيث أوضحت (٤٢%) من المبحوثات ان لديها ثلاثة أطفال، وبالتالى لا تستطيع القيام بدورها كما يجب أن يكون تجاه طفل متلازمة داون، الأمر الذى يستلزم قيام الرائدات الريفيات بتفعيل برامج رعاية الأمومة والطفولة والمعنى بها جهاز الإرشاد الزراعى، وذلك لتوعية الأمهات الريفيات ممن لديها طفل متلازمة داون بأهمية عملية التغذية بكافة مراحلها للطفل وخصوصا فى سنين عمره الأولى والتى لها دور بالغ الأهمية فى رفع كفاءة الجهاز المناعى لدى الطفل والقدرة على المقاومة الطبيعية للأمراض المختلفة.

وبإستعراض دور المبحوثات لكل بند من البنود الخاصة بمجال التغذية، تم تقسيم العبارت إلى فئتين هى فئة دور المبحوثات المرتفع، وفئة دور المبحوثات المنخفض، حيث أشارت النتائج الواردة بجدول (٥) إلى أن المبحوثات لها دور مرتفع فيما يخص العبارات التالية، لمساعدة طفلى على التغذية الذاتية أوجه يده الى الطعام ثم إلى فمه، وأقف خلف طفلى حتى أتمكن من مساعدته على تحريك يديه بصورة أفضل لتناول الطعام، وأقدم الأطعمة المتنوعة مبكرًا (في الشهر الخامس أو السادس) بالتدريج، وأقدم الأطعمة عندما يكون الطفل جائعًا، وأقوم بزيادة عدد مرات الرضاعة لتكون كل ساعتين بدلاً من ٣ ساعات، حيث جاءت بمتوسط حسابى مرجح قيمته (٢,٧٤،٢,٦٧، ٢,٥٨، ٢,٤٥، ٢,٤١) على الترتيب، بينما كان دور المبحوثات منخفضا فى كل من العبارات التالية: أترك الكوب على الشفه السفلى وأنتظر منه رشفه صغيرة من الكوب، و للمساعدة على البلع أقوم بتدليك رقبة طفلى أو النقر عليها بلطف لأسفل لإثارة عملية البلع، وفى حالة الرضاعة الصناعية أحرص أن يكون مقياس الحليب وكميته كافيين في كل مرة، وأضع الطعام بين الأجزاء العليا والسفلى للأسنان لمساعدة الطفل على المضغ، و يجب البدء بالمأكولات شبه السائلة مثل السيريلاك، و اعطائى الطعام للطفل يدرب عضلات الفم على المضغ والبلع، حيث جاءت بمتوسط حسابى مرجح قيمته (١,٣٢، ١,٧١، ١,٧٧، ١,٨٠، ١,٩٠، ١,٩٣) على الترتيب.

Doi: 10.21608/ajas.2019.66213
http://ajas.journals.ekb.eg/

جدول ٥. توزيع إجابات المبحوثات وفقا لبنود مجال التغذية

م	العبارة	دائما		أحيانا		نادرا		المتوسط المرجح
		العدد	%	العدد	%	العدد	%	
١	أحرص على الرضاعة الطبيعية لتعزيز المناعة عند طفلى	١٨	٥٨,١	٦	١٩,٤	٧	٢٢,٦	٢,٣٥
٢	أساعد طفلى بوضع الحلمة داخل الفم بيد، ومسك الثدي باليد الأخرى والضغط عليه برفق	١٥	٤٨,٤	٨	٢٥,٨	٨	٢٥,٨	٢,٢٢
٣	أقوم بتنظيف الأنف وإزالة الانسداد إن وجد لتسهيل الرضاعة	١٤	٤٥,٢	١٠	٣٢,٣	٧	٢٢,٦	٢,٢٢
٤	اقوم بتكريع الطفل قبل كل رضاعة وبعدها	١٧	٥٤,٨	٩	٢٩,٠	٥	١٦,١	٢,٣٨
٥	أقوم بزيادة عدد مرات الرضاعة لتكون كل ساعتين بدلاً من ٣ ساعات	١٦	٥١,٦	١٢	٣٨,٧	٣	٩,٧	٢,٤١
٦	لابد من إيقاظ الطفل واللعب معه قبل كل رضعة	١٠	٣٢,٣	١٣	٤١,٩	٨	٢٥,٨	٢,٠٦
٧	في حال استخدام الرضاعة الصناعية لابد من ملاحظة أن تكون فتحة الحلمة واسعة ومناسبة	٩	٢٩,٠	١٥	٤٨,٤	٧	٢٢,٦	٢,٠٦
٨	فى حالة الرضاعة الصناعية أحرص أن يكون مقياس الحليب وكميته كافيين في كل مرة	٥	١٦,١	١٤	٤٥,٢	١٢	٣٨,٧	١,٧٧
٩	اذا وجدت صعوبة فى ارضاع طفلى لابد أن استشير إختصاصيين	٦	١٩,٤	٢٣	٧٤,٢	٢	٦,٥	٢,١٢
١٠	لايستطيع طفلى التعبير عن الجوع بالبكاء لذا يجب علىا ارضاع طفلى بمواعيد منتظمة	١٢	٣٨,٧	١٩	٦١,٣	-	-	٢,٣٨
١١	أعمل على ابقاء الطفل مستيقظ وقت الإرضاع	١٣	٤١,٩	١٢	٣٨,٧	٦	١٩,٤	٢,٢٢
١٢	أترك لطفلى فرصة كى يتنفس بشكل صحيح أثناء الإرضاع	١٢	٣٨,٧	١٥	٤٨,٤	٤	١٢,٩	٢,٢٥
١٣	أضع الطفل فى وضع عمودى لسهولة البلع	١٣	٤١,٩	١٦	٥١,٦	٢	٦,٥	٢,٣٥
م	**العبارة (الفطام)**	**دائما**		**أحيانا**		**نادرا**		**المتوسط المرجح**
		العدد	%	العدد	%	العدد	%	
١٤	يجب البدء بالمأكولات شبه السائلة مثل السيريلاك.	٦	١٩,٤	١٦	٥١,٦	٩	٢٩	١,٩٠
١٥	أقدم الأطعمة عندما يكون الطفل جائعًا	١٦	٥١,٦	١٣	٤١,٩	٢	٦,٥	٢,٤٥
١٦	أشجع طفلى على تناول الطعام بكلمات وعبارات تشجيعية	١١	٣٥,٥	١٥	٤٨,٤	٥	١٦,١	٢,١٩
١٧	أقدم الأطعمة المتنوعة مبكرًا (في الشهر الخامس أو السادس) بالتدريج	٢٢	٧١	٥	١٦,١	٤	١٢,٩	٢,٥٨
١٨	من المهم أن أضع طفلى في حجرى عند اطعامه	١٥	٤٨,٤	٩	٢٩	٧	٢٢,٦	٢,١٥
١٩	يمكن تشويق الطفل للطعام بوضع الطعام داخل الفم وخارجه وتحريكه	١٥	٤٨,٤	٤	١٢,٩	١٢	٣٨,٧	٢,١٠
٢٠	اعطائى الطعام للطفل يدرب عضلات الفم على المضغ والبلع	١١	٣٥,٥	٧	٢٢,٦	١٣	٤١,٩	١,٩٣
م	**العبارة (مابعد الفطام)**	**دائما**		**أحيانا**		**نادرا**		**المتوسط المرجح**
		العدد	%	العدد	%	العدد	%	
٢١	أضع الطعام بين الأجزاء العليا والسفلى للأسنان لمساعدة الطفل على المضغ	٩	٢٩	٧	٢٢,٦	١٥	٤٨,٤	١,٨٠
٢٢	للمساعدة على البلع أقوم بتدليك رقبة طفلى أو النقر عليها بلطف لأسفل لإثارة عملية البلع	٩	٢٩	٤	١٢,٩	١٨	٥٨,١	١,٧١
٢٣	أعلم طفلى الشرب من الكوب او الشفاط	١٦	٥١,٦	٣	٩,٧	١٢	٣٨,٧	٢,١٣
٢٤	أضع الكوب على الحافه السفلى من فم الطفل	١٣	٤١,٩	٨	٢٥,٨	١٠	٣٢,٣	٢,٠٩
٢٥	ادع السائل يتدفق ببطىء داخل مقدمة فم الطفل	١٥	٤٨,٤	١١	٣٥,٥	٥	١٦,١	٢,٣٢
٢٦	اترك الكوب على الشفه السفلى وانتظر منه رشفه صغيرة من الكوب	١٤	٤٥,٢	١٣	٤١,٩	٤	١٢,٩	١,٣٢
٢٧	اتاكد من أن لسان الطفل ليس اسفل الكوب لانه يحتاجه فى الشرب	١٤	٤٥,٢	١٥	٤٨,٤	٢	٦,٥	٢,٣٨
٢٨	اساعد طفلى فى ثبات الفك السفلى بوضع الإبهام والسبابة تحت ذقنه لأساعده على البلع	٢٠	٦٤,٥	٥	١٦,١	٦	١٩,٤	٢,٤٥
٢٩	لمساعدة طفلى على التغذية الذاتية أوجه يده الى الطعام ثم إلى فمه	٢٤	٧٧,٤	٦	١٩,٤	١	٣,٢	٢,٧٤
٣٠	أقف خلف طفلى حتى اتمكن من مساعدته على تحريك يديه بصورة أفضل لتناول الطعام	٢٢	٧١	٨	٢٥,٨	١	٣,٢	٢,٦٧
٣١	انوع الأطعمة لطفلى لأنه يمل سريعا	١٩	٦١,٣	١١	٣٥,٥	١	٣,٢	٢,٥٨
٣٢	أجهز لطفلى أغذية تتلائم مع حالته الصحية	٢١	٦٧,٧	٧	٢٢,٦	٣	٩,٧	٢,٥٨

مما سبق يتضح انخفاض دور المبحوثات فى بعض بنود مجال تغذية طفل متلازمة داون، وربما يرجع ذلك إلى أن المبحوثات يعاملن أطفالهن ذوى متلازمة داون كمعاملة الأطفال العادية فيما يخص الرضاعة والفطام ومابعد الفطام غير مدركين أن هذه الفئة لها إحتياجات خاصة تختلف عن إحتياجات الطفل العادى، لذا يتحتم توجيه التدريب الكافى للأمهات الريفيات وتوعيتهن بما يتوجب عليهن القيام به تجاه أطفالهن.

٢- دور المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال الرعاية الصحية:

أوضحت النتائج الواردة بجدول(٦) أن (١٦%) من المبحوثات دورهن منخفض فى رعاية اطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال الرعاية الصحية، وأن (٦٨%) منهن دورهن متوسط، بينما كان (١٦%) دورهن مرتفع فى هذا المجال، وقد بلغ المتوسط الحسابى(٢٨,٠٣) درجة، بإنحراف معيارى قدره (٥,٧٢) درجة.

جدول٦. توزيع المبحوثات وفقا لدورهن فى مجال الرعاية الصحية

الفئات	العدد	%	المتوسط	الإنحراف المعيارى
منخفض (١٥ - ٢٣) درجة	٥	١٦	٢٨,٠٣	٥,٧٢
متوسط (٢٤- ٣٢) درجة	٢١	٦٨		
مرتفع (٣٣ – ٤١) درجة	٥	١٦		
المجموع	٣١	١٠٠		

وتشير هذه النتائج أن حوالى (٨٤%) من المبحوثات دورهن فى مجال الرعاية الصحية لأطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفض أو متوسط، وربما يرجع ذلك إلى قلة الدخل وزيادة المصروفات التى تنفق على تكاليف العلاج والجلسات الخاصة بالطفل، حيث أسفرت نتائج هذا البحث أنه من ضمن المشكلات التى تواجه حوالى (٤٥%) من المبحوثات كانت اللجوء للتداوى بالوصفات الشعبية لعدم القدرة على تكاليف العلاج، لذا فإن هذه الفئة تحتاج إلى جدية الدولة فى الدعم الحكومى التأهيلى والعلاجى.

وبإستعراض دور المبحوثات لكل بند من البنود الخاصة بمجال الرعاية الصحية، تم تقسيم العبارت إلى فئتين هى فئة دور المبحوثات المرتفع، وفئة دور المبحوثات المنخفض، حيث أوضحت نتائج جدول(٧) إلى أن المبحوثات لها دور مرتفع فيما يخص العبارات التالية: ضرورة فحص القلب مباشرة بعد الولادة، وأقوم بتدليك أعضاء النطق والكلام لمساعدة طفلى على الكلام، وأقوم بإجراء فحص سنوي لهرمون الغدة الدرقية، وأحافظ على إعطاء الطفل الأدوية فى المواعيد المحددة وبالجرعات المظبوطة، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابى المرجح(٢,٤٢، ٢,٣٥، ٢,٢٥، ٢,٢٢) على الترتيب. بينما كان دور المبحوثات منخفضا فيما يخص عبارات: متابعة طبيب الأسنان بصفة دورية، استخدم الخيط يوميا لتنظيف أسنان طفلى، أتابع مع طبيب الأنف والأذن كل ٣ شهور، وانظف اسنان طفلى بمعجون يحتوى على الفلورايد، و اقوم باجراء فحص العيون مرة كل سنة، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابى المرجح (١,١٩، ١,٢٢، ١,٥٨، ١,٧١، ١,٧٧)على الترتيب.

جدول٧. توزيع إجابات المبحوثات وفقا لبنود مجال الرعاية الصحية

م	العبارة (الرعاية الصحية)	دائما		أحيانا		نادرا		المتوسط المرجح
		العدد	%	العدد	%	العدد	%	
١	أقوم بإجراء فحص سنوي لهرمون الغدة الدرقية	١٧	٥٤,٨	٥	١٦,١	٩	٢٩	٢,٢٥
٢	اقوم باجراء فحص العيون مرة كل سنة	٨	٢٥,٨	٨	٢٥,٨	١٥	٤٨,٤	١,٧٧
٣	يجب إجراء فحوصات للسمع سنوياً حتى عمر ٣ سنوات	١٢	٣٨,٧	٣	٩,٧	١٦	٦'٥١	١,٨٧
٤	بعد عمر ٣ سنوات اقوم باجراء مقياس السمع كل سنتين	٨	٢٥,٨	٩	٢٩	١٤	٤٥,٢	١,٨٠

٥	أقوم بتدليك أعضاء النطق والكلام لمساعدة طفلى على الكلام	١٨	٥٨,١	٦	١٩,٤	٧	٢٢,٦	٢,٣٥
٦	اقوم بتنظيف اسنان طفلى مرتين فى اليوم	٨	٢٥,٨	٩	٢٩	١٤	٤٥,٢	١,٨٠
٧	استخدم الخيط يوميا لتنظيف اسنان طفلى	-	-	٧	٢٢,٦	٢٤	٧٧,٤	١,٢٢
٨	متابعة طبيب الأسنان بصفة دورية	-	-	٣	٩,٧	٢٨	٩٠,٣	١,١٩
٩	انظف اسنان طفلى بمعجون يحتوى على الفلورايد	٦	١٩,٤	١٠	٣٢,٣	١٥	٤٨,٤	١,٧١
١٠	اقلل من السكريات والكربوهيدرات للحفاظ على اسنان طفلى من التسوس	١٢	٣٨,٧	٦	١٩,٤	١٣	٤١,٩	١,٩٦
١١	اتابع مع طبيب الأنف والأذن كل ٣ شهور	٥	١٦,١	٨	٢٥,٨	١٨	٥٨,١	١,٥٨
١٢	من المهم إزالة اللوزتين والزوائد الأنفية لمساعدة طفلى على التنفس	٨	٢٥,٨	١٠	٣٢,٣	١٣	٤١,٩	١,٨٣
١٣	ضرورة فحص القلب مباشرة بعد الولادة	١٨	٥٨,١	٨	٢٥,٨	٥	١٦,١	٢,٤٢
١٤	يعانى طفلى من صعوبة التنفس اثناء النوم لذا استيقظ كثيرا لتعديل وضعية نومه	١٤	٤٥,٢	٦	١٩,٤	١١	٣٥,٥	٢,٠٩
١٥	احافظ على اعطاء الطفل الأدوية فى المواعيد المحددة وبالجرعات المظبوطة	١٤	٤٥,٢	١٠	٣٢,٣	٧	٢٢,٦	٢,٢٢

مما سبق يتضح تدنى دور المبحوثات فى بعض بنود مجال الرعاية الصحية لطفل متلازمة داون، مما يدل على وجود شىء من الإهمال فى المتابعة الدورية لصحة الأطفال مما قد ينتج عنه مشاكل صحية جديدة.

٣- دور المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال تعديل السلوك:

أوضحت النتائج الواردة بجدول(٨) أن (١٣%) من المبحوثات دورهن منخفض فى رعاية اطفالهن ذوى متلازمة داون فى مجال تعديل السلوك، وأن (٨٥%) منهن دورهن متوسط، بينما كان (٢٩%) دورهن مرتفع فى هذا المجال، وقد بلغ المتوسط الحسابى(٣٨,٠٣)درجة، بإنحراف معيارى قدره (٥,٤٠) درجة.

جدول ٨. توزيع المبحوثات وفقا لدورهن فى مجال تعديل السلوك

الفئات	العدد	%	المتوسط الحسابى	الإنحراف المعيارى
منخفض (٢٨ - ٣٤) درجة	٤	١٣	٣٨,٠٣	٥,٤٠
متوسط (٣٥- ٤١) درجة	١٨	٥٨		
مرتفع (٤٢ – ٤٨) درجة	٩	٢٩		
المجموع	٣١	١٠٠		

وتشير هذه النتائج أن (٧١%) من المبحوثات دورهن فى مجال تعديل سلوك أطفالهن ذوى متلازمة داون إما منخفض أو متوسط، وربما يرجع ذلك إلى ضعف مشاركة الزوج فى رعاية الطفل أو السيطرة على سلوكه، حيث أوضحت حوالى (٨٤%) من المبحوثات أن مشاركة أزواجهن فى رعاية الطفل إما متوسطة أو ضعيفة، وفى ذلك إشارة إلى إحتياج الأمهات الريفيات إلى من يمد لها يد العون لتوعيتهن بأهمية عملية تعديل سلوك طفل متلازمة داون فور حدوث السلوك غير المرغوب، كما يتوجب تعديل السلوك فى الصغر حيث يصعب تعديل سلوك طفل متلازمة داون فى الكبر.

وبإستعراض دور المبحوثات لكل بند من البنود الخاصة بمجال تعديل السلوك، تم تقسيم العبارت إلى فئتين هى فئة دور المبحوثات المرتفع، وفئة دور المبحوثات المنخفض، حيث تشير نتائج جدول(٩) إلى أن دور المبحوثات كان مرتفعا فيما يخص عبارات: قبل تعديل سلوك طفلى أراعى حالته الصحية أولا، وادرب طفلى على السلوك السليم بالتقليد امامه، و يجب علىا أن أعرف المكافئات التى يفضلها طفلى، واستخدم التكرار المستمر لطفلى لكى يعدل سلوكه، وأدرب طفلى بالتدريج عند تعديل سلوك معين، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابى المرجح (٢,٦٤، ٢,٤١، ٢,٥٨، ٢,٣٨، ٢,٣٨) على الترتيب، بينما كان دور المبحوثات منخفضا فيما

يخص عبارات: انسحب تدريجيا في تقديم المكافئات في نهاية تعلم السلوك، أحرم طفلى من اشياء يحبها عقابا لـه علـى سلوك غير مقبول، أتجنب الإنفعال أثناء تنفيذ العقاب، وأعدل سلوك الطفل العدوانى من خلال التمارين الرياضية، وأعدل سلوك الطفل الخجول من خلال الاشتراك فى النشاط المسرحى أو الرحلات، وأنوع المكافئات تجنباً للإشباع، حيث بلغت قيمة المتوسط المرجح (١,٥٨، ١,٥٨، ١,٦١، ١,٦١، ١,٦١، ١,٦٤) على الترتيب.

جدول٩. توزيع إجابات المبحوثات وفقا لبنود مجال تعديل السلوك

م	العبارة (تعديل السلوك)	دائما		أحيانا		نادرا		المتوسط المرجح
		العدد	%	العدد	%	العدد	%	
١	ادرب طفلى على السلوك السليم بالتقليد امامه	٢٢	٧١	٥	١٦,١	٤	١٢,٩	٢,٥٨
٢	استخدم التكرار المستمر لطفلى لكى يعدل سلوكه	١٦	٥١,٦	١١	٣٥,٥	٤	١٢,٩	٢,٣٨
٣	أدرب طفلى بالتدريج عند تعديل سلوك معين	١٥	٤٨,٤	١٣	٤١,٩	٣	٩,٧	٢,٣٨
٤	قبل تعديل سلوك طفلى أراعى حالته الصحية أولا	٢٢	٧١	٧	٢٢,٦	٢	٦,٥	٢,٦٤
٥	يجب علىا أن أعرف المكافئات التى يفضلها طفلى	١٥	٤٨,٤	١٤	٤٥,٢	٢	٦,٥	٢,٤١
٦	اقدم المكافأه بعد حدوث السلوك المناسب فوراً	١٥	٤٨,٤	١٠	٣٢,٣	٦	١٩,٤	٢,٢٩
٧	انوع المكافئات تجنباً للإشباع	٤	١٢,٩	١٢	٣٨,٧	١٥	٤٨,٤	١,٦٤
٨	انسحب تدريجيا في تقديم المكافئات في نهاية تعلم السلوك.	٢	٦,٥	١٤	٤٥,٢	١٥	٤٨,٤	١,٥٨
٩	اوبخ طفلى بصوت منخفض وبتواصل بصرى معه لتعديل سلوك معين	١٠	٣٢,٣	٩	٢٩	١٢	٣٨,٧	١,٩٣
١٠	اعاقب طفلى بالضرب والصراخ عند سلوكه السيء	٧	٢٢,٦	١٣	٤١,٩	١١	٣٥,٥	١,٨٧
١١	احرم طفلى من اشياء يحبها عقابا له على سلوك غير مقبول	٣	٩,٧	١٢	٣٨,٧	١٦	٥١,٦	١,٥٨
١٢	اتجنب الإنفعال أثناء تنفيذ العقاب	٢	٦,٥	١٥	٤٨,٤	١٤	٤٥,٢	١,٦١
١٣	أقوم بتعديل سلوك طفلى بشكل منظم وليس عشوائى	٨	٢٥,٨	١٢	٣٨,٧	١١	٣٥,٥	١,٩٠
١٤	يجب على أولا تحديد السلوك غير المرغوب	٩	٢٩	١٣	٤١,٩	٩	٢٩	٢
١٥	اذا سكب طفلى العصير على الأرض اطلب منه مسحها	١١	٣٥,٥	٩	٢٩	١١	٣٥,٥	٢
١٦	اعلم طفلى أن الكتابه فى الدفتر مقبوله والكتابه على الحائط غير مقبولة	٣	٩,٧	١٦	٥١,٦	١٢	٣٨,٧	١,٧٠
١٧	اعدل سلوك الطفل العدوانى من خلال التمارين الرياضية	٢	٦,٥	١٥	٤٨,٤	١٤	٤٥,٢	١,٦١
١٨	اعدل سلوك الطفل الخجول من خلال الاشتراك فى النشاط المسرحى أو الرحلات	٢	٦,٥	١٥	٤٨,٤	١٤	٤٥,٢	١,٦١
١٩	أدرب طفلى على التكيف مع الأخرين	١٤	٤٥,٢	١١	٣٥,٥	٦	١٩,٤	٢,٢٥

مما سبق يتضح تدنى دورالمبحوثات فى بعض البنود الخاصة بمجال تعديل السلوك، وربما يرجع ذلك إلى إما إحتياج المبحوثات لإختصاصيين فى مجال التربية والعلاج السلوكى، وإما إلى عدم قيام الإختصاصيين المدربين للأطفال بتعليم المبحوثات الأمهات الطرق السليمة لتعديل السلوك.

ثانيا: المشكلات التى تواجه المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون:

تبين أن المبحوثات يعانين من نوعين من المشكلات منها مايخص الأمهات والأطفال معا ومنها مايخص المشاكل الصحية التى يولد بها أطفال متلازمة داون، حيث أوضح جدول(١٠) أن أكثر المشكلات التى تواجه المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون كانت شعور الأمهات بالقلق على مستقبل الطفل (٩٣%)، ووجود صعوبات فى إمكانية تعليم ودمج الأطفال بالمدارس(٨٣%)، ووجود ضعف وقصور فى المساعدات الحكومية المادية لأسر متلازمة داون (٨٣%)، والدخل لايكفى تكاليف الأدوية والجلسات التأهيلية للطفل(٧٤%)، وعدم توافر كوادر متخصصة لمساعدة الأم فى رعاية طفلها (٧١%)، وضعف تعاون الزوج مع الأم فى رعاية الطفل (٦١%)، وكثرة الخلافات بين الزوجين بسبب الطفل (٥٤%)، وانزعاج الأمهات من نظرة الناس المركزة على الطفل (٥٤%)، واللجوء للوصفات الشعبية لعدم القدرة على تكاليف العلاج (٤٥%)، وعدم وجود عيادات حكومية لتأهيل الأطفال بالمراكز والقرى (٢٩%).

جدول١٠. المشكلات التى تواجه المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون

المشكلات التى تواجه المبحوثات فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون	التكرار	%
شعور الأمهات بالقلق على مستقبل الطفل	٢٩	٩٣,٥
وجود صعوبات فى إمكانية تعليم ودمج الأطفال بالمدارس	٢٦	٨٣.٨
وجود ضعف وقصور فى المساعدات الحكومية المادية لأسر متلازمة داون	٢٦	٨٣,٨
الدخل لايكفى تكاليف الأدوية والجلسات التأهيلية للطفل	٢٣	٧٤,٢
عدم توافر كوادر متخصصة لمساعدة الأم فى رعاية طفلها	٢٢	٧١
ضعف تعاون الزوج مع الأم فى رعاية الطفل	١٩	٦١,٣
كثرة الخلافات بين الزوجين بسبب الطفل	١٧	٥٤,٨
انزعاج الأمهات من نظرة الناس المركزة على الطفل	١٧	٥٤,٨
اللجوء للوصفات الشعبية لعدم القدرة على تكاليف العلاج	١٤	٤٥,٢
عدم وجود عيادات حكومية لتأهيل الأطفال بالمراكز والقرى	٩	٢٩

أما بالنسبة للمشكلات الصحية التى يعانى منها أطفال المبحوثات ذوى متلازمة داون فقد أوضحت نتائج جدول (١١) بأن (٦٤%) من أطفال المبحوثات يعانين من وجود ثقب بالقلب، وحوالى (٤٨%) منهن لديه تأخر فى الكلام، و(٤٢%) يعانون من صعوبة فى التنفس، وحوالى (٣٨%) يتكرر عندهم نزلات البرد، كما أن حوالى (٣٢%) يعانون من ضعف وارتخاء فى العضلات، وكذلك ضعف السمع، و(٢٩%) يعانون من ضعف البصر، كما تبين أن مايقرب من (٢٦%) من أطفال المبحوثات يعانون من الزوائد الأنفية (اللحمية)، وحوالى (٢٢%) منهم لديه حساسية أنف وصدر، وما يقرب من (١٠%) يعانون من خلل بهرمون الغدة الدرقية، كما تبين أن حوالى (٣%) من أطفال المبحوثات يعانون من مرض أنيميا الفول، وضمور فى المخ، ووجود حصوات على الكلى، وتسوس بالأسنان، ووجود عيب خلقى بالكلى، ووصلة شريان بالقلب بنفس النسبة.

جدول ١١. المشكلات الصحية التى يعانى منها أطفال المبحوثات ذوى متلازمة داون

المشكلات الصحية لأطفال المبحوثات ذوى متلازمة داون	التكرار	%
ثقب بالقلب	٢٠	٦٤,٥
التأخر فى الكلام	١٥	٤٨,٣
صعوبة التنفس	١٣	٤٢
نزلات برد متكررة	١٢	٣٨,٧
ضعف وارتخاء العضلات	١٠	٣٢,٢
ضعف السمع	١٠	٣٢,٢
ضعف البصر	٩	٢٩
الزوائد الأنفية(اللحمية)	٨	٢٥,٨
حساسية أنف وصدر	٧	٢٢,٥
خلل فى هرمون الغدة الدرقية	٣	٩,٦
أنيميا الفول	١	٣,٢
ضمور فى المخ	١	٣,٢
حصوات على الكلى	١	٣,٢
تسوس الأسنان	١	٣,٢
عيب خلقى بالكلى	١	٣,٢
وصلة شريان بالقلب	١	٣,٢

نستنتج مما سبق أن المبحوثات يعانين من مشكلات متعددة منها مايصنف كمشكلات نفسية كقلق الأم المستمر على مستقبل الطفل، ومنها ماهو إقتصادى خاص بتكاليف العلاج والرعاية الصحية، ومنها ماهو إجتماعى خاص بعلاقة الأسرة بالداخل والخارج، والمشاكل الخاصة بالخلافات الزوجية، هذا بالإضافة إلى المشاكل الصحية التى يعانى منها الطفل والتى تؤثر بالسلب على نفسية الأم وبالتالى توجد حالة تخبط فى أدائها لدورها داخل الأسرة سواء للطفل خاصة أم

للأسرة عامة، وعليه يجب التصدى لتلك المشكلات لمساعدة الأمهات الريفيات فى أداء دورها فيما يخص رعاية أطفال ذوى متلازمة داون.

ثالثا: مقترحات المبحوثات للتغلب على المشكلات التى تواجههن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون:

أوضحت نتائج جدول (١٢) مقترحات المبحوثات للتغلب على المشكلات التى تواجههن فى رعاية اطفالهن ذوى متلازمة داون، حيث تبين أن (٨٧%) من المبحوثات إقترحن بضرورة وجود منظمة متخصصة لتسجيل ذوى الإحتياجات الخاصة منذ اللحظة الأولى من الميلاد وتسجيلهم فى شهادة الميلاد لتسهيل إجراءات كثيرة للطفل والأسرة من ناحية، ومن ناحية أخرى يكون هذا التسجيل بمثابة إحصائية لدى الدولة حتى تتمكن من توفير اللازم لهم، و(٨٠%) منهن إقترحن بأهمية تلقى دورات تدريبية للزوجين لتلافى المشكلات الزوجية الناجمة عن ميلاد طفل ذوى متلازمة داون، وتدريبهم على كيفية التعامل معه، واشراك افراد الأسرة والزوج فى تلك الدورات، وكانت نفس النسبة لمقترح توفير مراكز تأهيل حكومية لهؤلاء الأطفال بجانب الرعاية الصحية لهم فى المراكز والقرى وعدم تمركزها فى مكان واحد بالمحافظة، وأفادت (٧٧%) من المبحوثات بإقتراح تدريب المدرسين فى مدارس الدمج على الطريقة العلمية للتعامل مع أطفال متلازمة داون حتى يمكن تخريج أشخاص متعلمين وأسوياء قادرين على الإندماج فى المجتمع، و(٥٤%) من المبحوثات اقترحن إعادة النظر فى الكتب الدراسية التى تصنف هذه الفئة بأنها (بله منغولى) إلى أنهم أشخاص قابلين للتعلم وقادرين على الإلتحاق بسوق العمل وبالتالى تغيير نظرة المجتمع لهم إلى الأفضل، وأخيرا اقترح (٥١%) من المبحوثات ضرورة جدية الدولة فى الإهتمام بذوى متلازمة داون وتوفير الرعاية الصحية والنفسية والتأهيلية والتعليمية لهم.

جدول ١٢. مقترحات المبحوثات للتغلب على المشكلات التى تواجههن فى رعاية أطفالهن

م	مقترحات المبحوثات للتغلب على المشكلات التى تواجههن فى رعاية أطفالهن	التكرار	%
١	ضرورة وجود منظمة متخصصة لتسجيل ذوى الإحتياجات الخاصة منذ اللحظة الأولى من الميلاد وتسجيلهم فى شهادة الميلاد لتسهيل إجراءات كثيرة للطفل والأسرة من ناحية، ومن ناحية أخرى يكون هذا التسجيل بمثابة إحصائية لدى الدولة حتى تتمكن من توفير اللازم لهم	٢٧	٨٧.٠٩
٢	تلقى دورات تدريبية للزوجين لتلافى المشكلات الزوجية الناجمة عن ميلاد طفل ذوى متلازمة داون، وتدريبهم على كيفية التعامل معه، واشراك افراد الأسرة والزوج فى تلك الدورات	٢٥	٨٠,٦
٣	توفير مراكز تأهيل حكومية لهؤلاء الأطفال بجانب الرعاية الصحية لهم فى المراكز والقرى وعدم تمركزها فى مكان واحد بالمحافظة	٢٥	٨٠,٦
٤	تدريب المدرسين فى مدارس الدمج على الطريقة العلمية للتعامل مع أطفال متلازمة داون حتى يمكن تخريج أشخاص متعلمين وأسوياء قادرين على الإندماج فى المجتمع	٢٤	٧٧,٤
٥	إعادة النظر فى الكتب الدراسية التى تصنف هذه الفئة بأنها (بله منغولى) إلى أنهم أشخاص قابلين للتعلم وقادرين على الإلتحاق بسوق العمل وبالتالى تغيير نظرة المجتمع لهم إلى الأفضل	١٧	٥٤,٨
٦	جدية الدولة فى الإهتمام بذوى متلازمة داون وتوفير الرعاية الصحية والنفسية والتأهيلية والتعليمية لهم	١٦	٥١,٦

وكانت هذه مقترحات المبحوثات من وجهة نظرهن للتغلب على المشكلات التى تواجههن فى رعاية أطفالهن ذوى متلازمة داون، لذا يجب أخذ هذه المقترحات بعين الإعتبار كوسيلة فعالة لتخفيف العبء الواقع على الأمهات الريفيات، وتضافر كل مؤسسات الدولة الصحية والتعليمية والزراعية والإجتماعية من أجل العمل معا لتلافى المشكلات والأخذ بالمقترحات فى محاولة للنهوض بالريفيات ومد يد العون لهن لتستطيع القيام بدورها تجاه طفل متلازمة داون ومن ثم تجاه أسرتها وأخيرا تجاه المجتمع الذى تنتمى له.

التوصيات

فى ضوء نتائج البحث يمكن التوصية بما يلى:

١- تأهيل الرائدات الريفيات وإعدادهم من خلال الحصول على دورات تدريبية وتثقيفية فى هذا المجال لمساعدة المرأة الريفية التى رزقت بطفل ذو متلازمة داون فى القيام بدورها تجاهه ومد يد العون لها، حيث يعد هذا جزء لا يتجزأ من برامج رعاية الأمومة والطفولة والمعنى بها جهاز الإرشاد الزراعى.

٢- ولادة طفل متلازمة داون تؤدى إلى عملية تغير فى أدوار الأم بالدرجة الأولى، لذا فإنها بحاجة إلى إرشاد أسرى وإختصاصيين لمساعدتها على مواجهة مشكلاتها النفسية والإجتماعية.

٣- ضرورة تعاون الجهاز الإرشادى بصفته الأقرب للريفيات مع المؤسسات الإجتماعية، والصحية، لتقديم يد العون لهم ومساندتهم فى رعاية اطفالهن.

٤- إعداد برامج إرشادية وندوات ودورات تدريبية للريفيات لتوعيتهن بأهمية التدخل المبكر لأطفال متلازمة داون، وإرشادهن على الأساليب السليمة للرعاية التغذوية والصحية.

٥- إجراء المزيد من البحوث والدراسات فى هذا المجال سواء كانت دراسات تتبعية أو وصفية لإلقاء المزيد من الضوء على ذوى الإحتياجات الخاصة.

المراجع

أبو الحسن، شيماء جمال الدين عبد الله (٢٠١٦). التفكير الإيجابى لعينة من الأمهات وأثره فى السلوك التكيفى لأطفالهن المعاقين عقليا القابلين للتعلم، مجلة دراسات تربوية وإجتماعية، مجلد ٢٢، العدد ٣، مصر.

أبو حمارى، حميدة على (٢٠١٠). فاعلية برنامج علاجى للتدخل المبكر لمواجهة بعض المشكلات الإجتماعية والنفسية لأمهات الأطفال الذين لديهم متلازمة داون، رسالة دكتوراه، كلية الأداب، جامعة الفاتح، طرابلس.

إعمر، لانا جمال محمد (٢٠١٥). التفاؤل والتشاؤم لدى أمهات ذوى متلازمة داون والأمهات اللواتى ليس لديهن أبناء من ذوى متلازمة داون فى الضفة الغربية، رسالة ماجستير، كلية العلوم التربوية، جامعة القدس.

الحاج احمد، مصطفى حسن محمد(٢٠١٢). القدرات النهائية لدى أطفال التوحد وأطفال متلازمة داون دراسة مقارنة، رسالة ماجستير، كلية التربية، الجامعة الإسلامية، غزة.

الزعبى، أحمد عبد الله صالح (٢٠١٢). منهج تربية المعاقين من منظور اسلامى، رسالة دكتوراه، كلية الشريعه والدراسات الإسلامية، جامعة اليرموك.

السعدنى، عماد(٢٠١٩). استراتيجيات تعديل السلوك، https://slpemad.com/2019/02/17/ تاريخ الزيارة:٢٠١٩/٢/١٧.

العرعير، محمد مصباح حسين(٢٠١٠). الصحة النفسية لدى أمهات متلازمة داون فى قطاع غزة وعلاقتها ببعض المتغيرات، رسالة ماجستر، كلية التربية، الجامعة الإسلامية، غزة.

العباسى، رقية السيد الطيب (٢٠١١). سمات الشخصية المميزة للأفراد المصابين بمتلازمة داون، مجلة جامعة السودان المفتوحة، السودان.

القضاة، ضرار محمد(٢٠١٠). فاعلية برنامج تدخل مبكر فى تطوير المهارات الحياتية اليومية لدى مجموعة من الأطفال ذوى متلازمة داون فى المرحلة العمرية (٣-٦) سنوات فى الأردن، رسالة دكتوراه، الجامعة الأردنية.

سلطان، عادل مصطفي (٢٠١٦). الضغوط النفسية لدى عينة من أمهات أطفال متلازمة داون، مجلة كلية الآداب - جامعة مصراتة – ليبيا.

عباس، سوسن حبيب (٢٠٠٩). نماذج لألعاب تربوية هادفة مصممة لخدمة أطفال متلازمة " داون" مجلة الطفولة العربية –الكويت.

قسيلات، فتيحة(٢٠١٦)، جدول النشاطات المصورة كإستراتيجية لتربية الأطفال ذوى الإحتياجات الخاصة فئتى التوحد والإعاقة العقلية، مجلة دراسات نفسية وتربوية، العدد (١٧)- جامعة قاصدى مرباح – الجزائر.

مدبولى، أسامة أحمد (٢٠١٩). محاضرة بعنوان (تعديل السلوك وأهم أساليبه – متلازمة داون)، المصدرالجمعية البحرينية لمتلازمة داون.
http://www.gulfkids.com/ar/index.php?action=show_art&ArtCat=8&id=428
تاريخ الزيارة: ٢٠١٩/٨/٢٦.

متولى، فكرى لطيف(٢٠١٥). الإعاقة العقلية المدخل – النظريات المفسرة – طرق الرعاية، مكتبة الرشد ناشرون، الطبعة الأولى.

محمد، مرفت أحمد أحمد (٢٠١١). دور قصص الأطفال فى إكساب أطفال متلازمة داون القابلين للتعلم بعض المهارات الإجتماعية، رسالة ماجستير، معهد الدراسات العليا للطفولة، جامعة عين شمس.

محمد، هدى جمال(٢٠١٥). فاعلية برنامج إرشادى فى تنمية التفكير الإيجابى وأثره على تخفيض الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا (القابلين للتعلم)، مجلة البحث العلمى فى الأداب، كلية البنات جامعة عين شمس، مصر.

هبد، منى محمد إبراهيم (٢٠١٤). دراسة الإعاقة العقلية فى مرحلة الطفولة ومشكلات الأطفال المعاقين عقليا وأسرهم فى محافظة بور سعيد، مجلة الدراسات العربية فى التربية وعلم النفس، العدد ٥٢، السعودية.

. تاريخ الزيارة، ٥ ديسمبر، ٢٠١٨. https://www.albayan.ae

The Role of Rural Mothers that Frequent on their Going to the Habilitation's Centers for Down Syndrome in the Care of Their Children in Kafrelshiekh Governorate (Case Study)

Mayadah Alshawadafi Awad Ibrahim

Agricultural Extension and Rural Development Research Institute

Abstract

This research aims mainly to identify the role of rural mothers that hesitating on habilitation's centers for Down syndrome in the care of their children in Kafrelshiekh governorate. Data of this research were collected by using personal interviewing questionnaire during the period from March to May 2019 from a intentional research sample amounted to 31 respondents representing 100% of the population which selected from three administrative districts, they are: Kafrelshiekh district, Desouk districts and Metoubas districts where the Clinics of health insurance were found in it, where the respondents rural women frequented on for habilitate their children with Down syndrome. Many of statistical methods were used such as frequencies tables, percentage, percentage, arithmetic mean, standard deviation, and weighted arithmetic means to explain and interpret the results

The most important results were as follows:

1- About (93%) of the respondents had a low or moderate role in the care of their children with Down syndrome.

2-About (84%) of the respondents had an either low or medium rol in the care of their children with Down syndrome in terms of health care.

3-About (71%) of the respondents had an either low or medium role in their care of their children with Down syndrome in terms of behavior modification.

4-The most problems faced by the respondents were their concern feelings about the future of their children, existence of difficulties in the education and integration of their children in the schools, and the health problems which the children suffered from it one of the biggest difficulties faced by the respondents.

5-The most important suggestions of the respondents to overcome their problems in the care of their children with Down syndrome is the need for a specialized governmental organization to register these children from the first birth to be a statistical registration with the State in order to provide them with the necessary care.