



# متلازمة داون بين الأطفال

ضمن مناطق المعارضة في إدلب وغرب حلب



مؤسسة شارك  
للإغاثة والتنمية



جسور للدراسات  
JUSOOR FOR STUDIES

مركز جسور  
للدراسات



INFORMA  
GENE

مؤسسة إنفورماجين  
لتحليل البيانات

2023

آذار/مارس

إعداد وتحرير:  
**وائل علوان**

مساعدة في الإعداد:  
**آية قواف**

جمع البيانات والمسح الميداني:

**مجد كيلاني**  
**براءة العبد الله**  
**أحمد بكور**  
**دعاء الخطيب**  
**ثناء السلامي**  
**حسنا الصطوف**  
**أحلام شويخ**

## الملخص التنفيذي

يعد موضوع الفئات الهشة وذوي الاحتياجات الخاصة في مراحل ما بعد الحروب والنزاعات من أهم المواضيع التي يهتم بها الفاعلون في المجالات الإنسانية؛ حيث لا تتم علميات التعافي وبرامج التنمية ضمن خطط إعادة ترميم المجتمعات المحلية إلا بتوفير الدعم والرعاية لهذه الفئات، وإذا كان الأطفال عموماً هم من الفئات الهشة فإنه يعظم حجم المسؤولية وضرورة الاستجابة بالحديث عن أطفال ذوي احتياجات خاصة من المصابين بمتلازمة داون.

تستعرض هذه الدراسة المعلومات الإحصائية للمصابين بمتلازمة داون ضمن الشرائح العمرية التي تبدأ من الولادة حتى نهاية سن الطفولة (من 0 حتى 18 عاماً كما تم اعتماده في هذه الدراسة).

وتضمنت هذه البيانات التي تم جمعها وتحليلها في هذه الدراسة أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون موزعين على خريطة النواحي التابعة لمحافظة إدلب وغرب حلب الخارجة عن سيطرة النظام، مع تفصيل توزع هذه الحالات بحسب الجنس بين الإناث والذكور، ثم توزعهم ضمن شرائح عمرية محددة، وبيان الأوضاع العائلية التي يعيشونها، وتوزع هذه الحالات بين النازحين إلى المنطقة أو سكانها الأساسيين، وتوزع هذه الحالات بين الساكنين في المخيمات أو خارجها.

وتهتم الدراسة بتسليط الضوء على الضعف الشديد في تقديم الرعاية الخاصة لهذه الحالات، الأمر الذي يفسر نتائج التقييم للقدرات الجسدية وقدرات التواصل والمهارات النفسية والاجتماعية، إذ تشير البيانات في هذه الدراسة أن نتائج التقييم لهذه القدرات والمهارات تدل على الحاجة إلى تقديم الرعاية وتوفير المساعدة لهذه الحالات الإنسانية.

تهدف هذه الدراسة إلى تقديم المعلومات للمنظمات والهيئات التي تعنى بالعمل الإنساني في سورية، كما أنها تفيد المؤثرين وصناع الرأي العام المناصرين للقضايا الإنسانية والمتفاعلين معها، ولذلك انتقلت الدراسة من استعراض المعلومات وتحليلها إلى تحديد التحديات وتقييم الاحتياجات وتقديم التوصيات.

لقد انتهت الدراسة إلى أن فرصة توفير الدعم للأطفال المصابين بمتلازمة داون شمال غرب سورية متاحة وواجبة، وهي تتطلب جهداً إنسانياً خاصاً إضافة للجهود الإنسانية التي تحتاجها الفئات الهشة والضعيفة الموجودة في المجتمع، وتوفير هذا الدعم لن ينعكس على الحالات فقط، بل هو بنفس الدرجة موجه إلى أسرهم ومحيطهم المجتمعي، وعلى الحالة الإنسانية بشكل عام في المنطقة.

## المحتويات

5	تمهيد .....
6	منهجية العمل .....
8	أولاً: النتائج الإحصائية .....
9	1. خريطة توزع حالات متلازمة داون بحسب النواحي .....
11	2. توزع الحالات بين الإناث والذكور .....
13	3. توزع الحالات بحسب العمر .....
14	4. توزع الحالات بحسب الوضع العائلي .....
16	5. توزع الحالات بحسب نوع الإقامة .....
16	أ. بين سكان المنطقة الأصليين وبين النازحين .....
17	ب. بحسب السكن في المخيمات أو خارجها .....
19	6. الحالات التي تتلقى الدعم والرعاية .....
22	ثانياً: تحليل النتائج الإحصائية وتقييمها .....
25	ثالثاً: تقييم القدرات .....
28	1. التقييم بحسب القدرة على النطق .....
29	2. التقييم بحسب قدرات الفهم والإدراك .....
30	3. التقييم بحسب القدرة على الحركة .....
31	4. التقييم بحسب المهارات النفسية والاجتماعية .....
32	رابعاً: التقييم العام للحالة .....
33	أ. أبرز التحديات .....
35	ب. أهم الاحتياجات .....
37	ج. الفرص والتوصيات .....
40	الخلاصة .....

## تمهيد

تؤثر النزاعات المسلحة والاضطرابات الأمنية والمجتمعية على جميع الفئات بما فيها فئات المجتمع الأكثر هشاشة وضعفاً، بل ربما تكون التأثيرات على هذه الفئات الهشة الضعيفة أكبر؛ بحكم أن هذه الفئات تحتاج إلى الرعاية والدعم بشكل طبيعي فضلاً عما تحتاجه معالجة آثار النزاع المستمرة في المجتمع.

يجمع الأطفال المصابون بمتلازمة داون شكلاً مضاعفاً من الحاجة للدعم والعناية، حيث هم أطفال أولاً بما يحتاجه الأطفال فترة ما بعد النزاعات والحروب من الرعاية النفسية والاجتماعية والصحية، إلى جانب أنهم مصابون باضطرابات جينية تؤثر على قدراتهم الصحية والعقلية، كما تؤثر على نظرة المجتمع إليهم وتفاعل المجتمع معهم.

تركز هذه الدراسة على الأطفال المصابين بمتلازمة داون (Down Syndrome)، وهي اضطراب جيني خلقي ينتج عن خلل في انقسام الكروموسوم 21، والكروموسوم (الصبغي) هو حزمة الحمض النووي (DNA) داخل الخلية، فالأطفال الطبيعيون يكون لديهم 46 كروموسوماً في كل خلية، 23 منها من الأم و 23 أخرى من الأب، بينما المصابون بمتلازمة داون فلديهم نسخة إضافية كاملة أو جزئية من الكروموسوم 21، وبذلك تحوي الخلية للمصابين في الغالب على 47 كروموسوماً<sup>1</sup>.

هذا الاضطراب الجيني يؤدي إلى ظهور أشياء مشتركة بين المصابين، منها شكل الوجه، والأنف المسطح والأذنين الصغيرتين، ولذلك يعرف المصاب بالمتلازمة بـ المنغولي بحسب الاسم القديم لهذا الاضطراب والذي كان معروفاً بـ "البلاهة المنغولية"، تشبيهاً للمصاب من حيث شكل الوجه والعينين بالعرق المنغولي في شرق آسيا.

لكن الأهم أن المصابين بهذه المتلازمة يعانون صعوبات في التعلم واعتنائهم بأنفسهم، وتأخراً في الكلام والمشي، وطبعاً يتفاوت ذلك من مصاب إلى آخر من حيث الشدة، لكن بالعموم فإن الرعاية والمساعدة منذ سنّ مبكر يؤهلهم لعيش حياة أفضل، وامتلاكهم شخصية مستقلة، والتحاقهم بالمدارس، وتكوين صداقات، والانخراط بشكل نشيط وفاعل في المجتمع.

<sup>1</sup> للتوسع أكثر انظر:

متلازمة داون، منظمة مايو كلينيك للتعليم والبحث الطبي، تاريخ المشاهدة 2022/12/14.  
<http://bit.ly/3EtzZIV>

## منهجية العمل

تقوم الدراسة على المسح الميداني الواسع الذي يهدف لتسجيل بيانات كافة الحالات، وبالتالي فإن فريق العمل اعتمد الأسلوب الكمي وليس النوعي في جمع البيانات وتصنيفها وتقييم الحالات وفرز النتائج. كما اعتمد فريق العمل على المتابعة المباشرة لجميع الحالات، بمقابلة الأهل وأخذ المعلومات منهم، ثم مقابلة الحالة ومشاهدتها وتقييم خبراء كانوا ضمن الفريق لقدرات النطق والفهم والإدراك والقدرات الحركية، ثم عبر إجابات الأهل عن مجموعة من الأسئلة يتم تقييم المهارات الاجتماعية والنفسية للحالة.

قام فريق العمل بالتواصل مع جميع المديرية المعنية بأصحاب الاحتياجات الخاصة، وهي مديريات فرعية تابعة لوزارة التنمية والشؤون الإنسانية في كل من إدلب وسرمدا ومعرتمصرين والدانا وأطمة وجسر الشغور وأريحا، وتم أخذ القوائم والمعلومات المتوفرة حول المصابين بمتلازمة داون ضمن سجلاتهم، وقد قام الفريق بزيارة هذه المديرية وسجلوا استجابة كبيرة من الموظفين والمسؤولين، وكذلك قام الفريق بالتواصل مع بعض الهيئات والمنظمات الرئيسية التي يشمل قطاع عملها الاهتمام بأصحاب الاحتياجات الخاصة، مثل المشفى الجامعي في إدلب والجمعية الطبية الأمريكية السورية "سامز SAMS".

الإطار الجغرافي الذي تشمله الدراسة هو مناطق المعارضة السورية في محافظة إدلب وتتضمن 18 ناحية، بالإضافة لناحيتين تتبعان إدارياً لمحافظة حلب، وبذلك تحدد الدراسة نطاقها الجغرافي في 20 ناحية متصلة ضمن قطاع جغرافي وخدمي واحد نشير إليه بعبارة "إدلب وغرب حلب".

الإطار الزمني الذي تشمله الدراسة هو الربع الأخير من عام 2022؛ فقد تم التخطيط لعمليات المسح الميداني في النصف الثاني من تموز/ يوليو، ثم تم التنفيذ في آب/ أغسطس، وأجريت عمليات مراجعة البيانات وتحليلها خلال أيلول/ سبتمبر وتشرين الأول/ أكتوبر، وفي الأسبوع الأول من تشرين الثاني/ نوفمبر أجري المزيد من المقابلات، وتم استكمال إعداد الدراسة في منتصف كانون الأول/ ديسمبر.

تم الاعتماد في تحليل البيانات على المنهج الوصفي والمنهج المقارن، وتم الاعتماد في استخلاص النتائج وفي التقييم والتوجيه والتوصيات على مقابلات ميدانية مع العاملين والمختصين في مجال الرعاية لذوي الاحتياجات الخاصة وهم دكتور مدير مركز رعاية في إدلب، ودكتورة عصبية متابعة للموضوع، ومقابلات مع ذوي المصابين من الدرجة الأولى (مع والد طفل مصاب بمتلازمة داون، ووالدة طفل آخر مصاب)، وبذلك تمت مراعاة الاختيار النوعي في إجراء المقابلات<sup>2</sup>.

وقد كان من أهداف الدراسة في مرحلة جمع البيانات أن تحيط بجميع حالات الإصابة بمتلازمة داون ضمن القطاع الجغرافي المحدد، وبذلك كان على الفريق الاعتماد على جميع أدوات التبليغ والدعوة لإخبار العائلات التي تضم في أفرادها مصابين بمتلازمة داون، وقد قابل الفريق عدداً كبيراً من الحالات يزيد عن 1200 حالة من ضمنها الحالات التي تحصيها وتحللها هذه الدراسة، ثم قام الفريق بحصر الفئة المستهدفة عمرياً وهي من الولادة حتى سن 18 عاماً، مع إبقاء بعض الحالات الخاصة التي تزيد عن هذا السن؛ حيث هذه الحالات ألحقت بالفئة العمرية المستهدفة بحكم التقييم، وبانتظامها في مركز القلوب البيضاء الخاص بالأطفال المصابين بمتلازمة داون. تستوفي هذه الإحصاءات أكثر من 90% من الحالات المتوقعة في مناطق العمل بحسب تقديرات الفريق، ومع الحرص على الدقة الذي راعاه الفريق في جمع البيانات وفرزها بمنهجية علمية تحمي العمل من الأخطاء فإننا نشير إلى أن نسبة الخطأ في جمع البيانات وفي عمليات تحليل البيانات قد يصل من 2% إلى 5% بحكم توقع احتمالات الخطأ البشري فقط.

2. المقابلات التي أجراها الفريق البحثي في مركز جسور للدراسات بالتعاون مع مؤسسة شارك للإغاثة والتنمية:  
 - مقابلة أجراها مركز جسور مع الدكتورة **راما بالق** طبيبة عصبية في إدلب، 2022/11/04.  
 - مقابلة أجراها مركز جسور مع المحامي **غسان خالد** والد طفل مصاب بمتلازمة داون في إدلب، 2022/11/04.  
 - مقابلة أجراها مركز جسور مع **أم مصطفى** والدة طفل متلازمة داون، 2022/11/04.  
 - مقابلة أجراها مركز جسور مع الدكتور **عبد الله المحمد** مدير مشروع القلوب البيضاء، 2022/11/04.



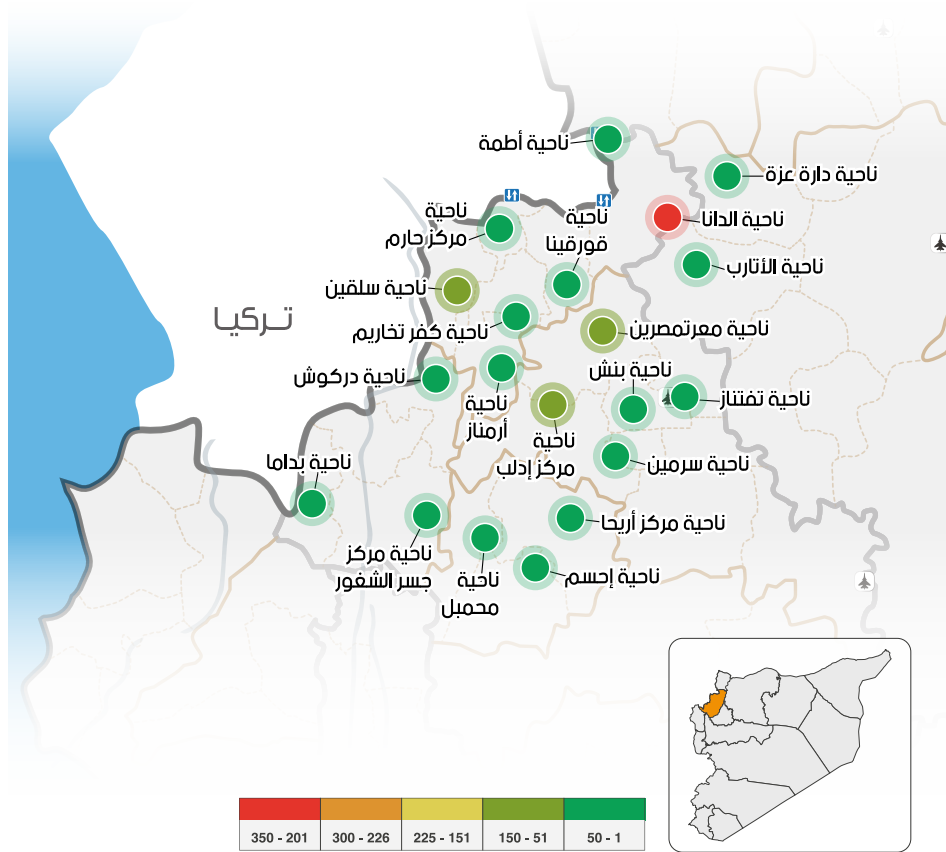
أولاً:  
النتائج  
الإحصائية



أحصت البيانات التي تم جمعها 807 مصابين ومصابات بمتلازمة داون في مناطق إدلب وغرب حلب التي تسيطر عليها المعارضة. ويبلغ عدد السكان في هذه البيئة السكانية التي جرى جمع البيانات فيها 3,439,262 نسمة، في آب/ أغسطس 2022 (فترة إحصاء الحالات)<sup>3</sup>

## 1 خريطة توزع حالات متلازمة داون بحسب النواحي:

تتوزع الإصابات التي تم إحصاؤها ضمن نواحي إدلب وناحيتين غرب حلب بنسب متفاوتة، والنسبة الأعلى في ناحية الدانا ثم معرتمصرين ثم مركز إدلب ثم سلقين، وهي نواحٍ فيها كثافة سكانية عالية مقارنة مع باقي النواحي الأخرى.



<sup>3</sup> تم جمع أعداد سكان النواحي التي تشملها الدراسة وعددها 20 من: حركة السكان في شمال سوريا، وحدة تنسيق الدعم، تاريخ المشاهدة 2022/12/14.

<http://bit.ly/3UVSarc>

أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب  
بحسب النواحي

جدول رقم (1)

النسبة المئوية	عدد الحالات	الناحية	المحافظة
% 8,80	71	ناحية مركز إدلب	إدلب
% 2,35	19	ناحية بنش	
% 9,67	78	ناحية معرتمصرين	
% 0,62	5	ناحية تفتناز	
% 4,96	40	ناحية مركز جسر الشغور	
% 2,11	17	ناحية بداما	
% 2,85	23	ناحية دركوش	
% 2,73	22	ناحية مركز حارم	
% 41,88	338	ناحية الدانا	
% 7,56	61	ناحية سلقين	
% 1,36	11	ناحية كفر تخاريم	
% 0,62	5	ناحية قورقينا	
% 3,47	28	ناحية أرمناز	
% 1,36	11	ناحية مركز أريحا	
% 1,24	10	ناحية محمبل	
% 0,87	7	ناحية إحسم	
% 0,12	1	ناحية أطمه	
% 0,50	4	ناحية سرمين	
% 1,61	13	ناحية دارة عزة	حلب
% 5,33	4	ناحية الأتارب	حلب
% 100	<b>807</b>		<b>المجموع</b>

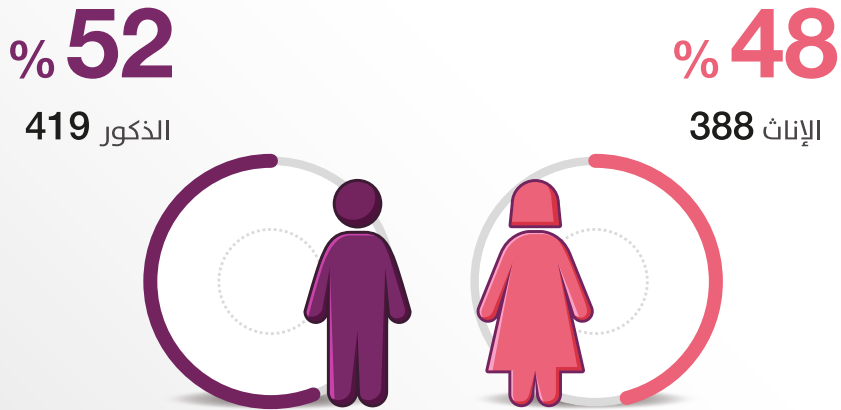
## 2 توزع الحالات بين الإناث والذكور

أظهرت نتائج المسح الميداني توزيع العدد الكلي لإصابات داون في الأطفال بين 388 حالة من الإناث في مقابل 419 من الذكور.

أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين الإناث والذكور		
النسبة المئوية	عدد الحالات	النوع
48.08%	388	أنثى
51.92%	41	ذكر
100%	807	المجموع

ورغم زيادة عدد الحالات في الذكور أكثر من الإناث في الحالات التي تم إحصاؤها، إلا أنَّ النسبة ما تزال في حدود التقارب الطبيعي. إنَّ النسبة الطبيعية للإناث والذكور في سورية عام 2021 هي نسبة متساوية<sup>4</sup>، بينما ترتفع نسبة الإناث على الذكور في المناطق الخارجة عن سيطرة النظام<sup>5</sup> حيث نسبة الذكور 46% في مقابل نسبة الإناث البالغة 54% في آب/ أغسطس 2022.

### توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين الإناث والذكور



4. عدد السكان الذكور (كنسبة مئوية من الإجمالي)، البنك الدولي، تاريخ المشاهدة 2022/12/14  
<http://bit.ly/3UYCT9q>

5. حركة السكان في شمال سوريا، مصدر سابق.

### 3 توزيع الحالات بحسب العمر

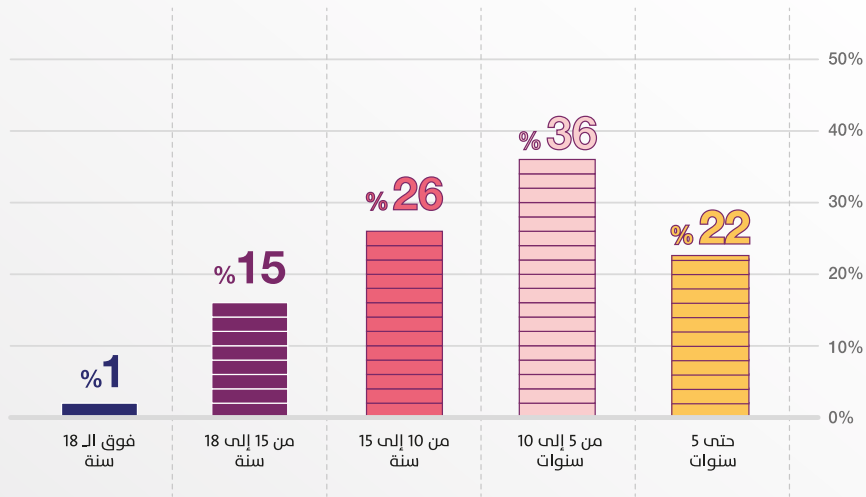
بشكل عام يلاحظ أنَّ نسبة المصابين الكبار هي ضمن الشرائح العمرية التي هي دون الـ 18 سنة، وتتوزع الحالات التي تم إحصاؤها على الشرائح العمرية التي قسمتها الدراسة إلى 4 أقسام أساسية.

أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون فيء إءلب وءرب حلب		
ءءول رقم (3)		
النسبة المئوية	عدد الحالات	الشريحة العمرية
22,18 %	179	أقل من 5
36,06 %	291	من 5 إلى 10
26,02 %	210	من 10 إلى 15
14,62 %	118	من 15 إلى 18
1,12 %	9	حالات ملءقة فوق الـ 18
100 %	<b>807</b>	<b>المجموع</b>

إنَّ أعمار المصابين بمتلازمة داون أقل من أعمار الأشخاص العاءيين الذين لا يعانون اضطرابات جينية؛ لا سيما وأنَّ متلازمة داون قد يصاحبها مشكلات تتضاعف وتظهر مع التءدم في العمر، وأهمها مجموعة عيوب في القلب وعبوب في الجهاز الهضمي واضطرابات في الجهاز التنفسي واضطرابات في الجهاز المناعي<sup>6</sup>.

6. متلازمة داون، منظمة مايو كلىنيك للتعليم والبعء الطبي، تاريخ المشاهدة 2022/12/14.  
<http://bit.ly/3EtzZIV>

توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إديلب وغرب حلب  
بحسب العمر (شكل رقم 3)



## 4 توزيع الحالات بحسب الوضع العائلي

تضمنت عمليات المسح الميداني تصنيف حالات متلازمة داون بحسب وجود المصابة أو المصاب مع الأبوين أو مع أحدهما أو دون وجود أي منهما ويفيد هذا التصنيف في تقدير درجة الحاجة للعناية والرعاية.

أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب الوضع العائلي		
النسبة المئوية	عدد الحالات	الوضع العائلي
82,65 %	667	مقيم مع أبوين
12,64 %	102	يتيم الأب
1,61 %	13	يتيم الأم
1,36 %	11	يتيم الأبوين
0,99 %	8	مقيم مع الأب والأم مطلقة
0,74 %	6	مقيم مع أم مطلقة
100 %	<b>807</b>	<b>المجموع</b>

أظهرت الإحصاءات أن نسبة 82,65% من الحالات في إدلب يقيم فيها المصاب بالمتلازمة ذكراً أو أنثى مع الأب والأم، بينما هناك 16% تقريباً من الحالات مقيم مع أحد الأبوين بسبب وفاة الآخر أو انفصال الأبوين، وما يقارب 1,36% من المصابين بالمتلازمة هم من فاقدي الأبوين.

توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إلب و غرب حلب  
بحسب الوضع العائلي

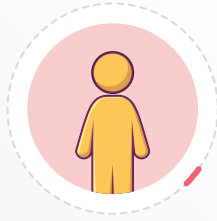
شكل رقم (4)



**16%**  
مقيم مع أحد الأبوين



**83%**  
مقيم مع أبوين



**01%**  
فاقد الأبوين

## 5 توزيع الحالات بحسب نوع الإقامة

يمكن عرض نتائج المسح الميداني حسب مكان الإقامة وفقاً لمعيارين، وهما:

- **أ. بين سكان المنطقة الأصليين وبين النازحين**  
تعتبر الدراسة أنّ النازحين هم الذين اضطروا إلى مغادرة أحيائهم وقراهم وبذلك يدخل فيهم القادمون من باقي المحافظات خارج إدلب وريف حلب الغربي، أو النازحون من قراهم المحاذية لخطوط المواجهات والخطر إلى مناطق أخرى أكثر أمناً ضمن المنطقة ذاتها.

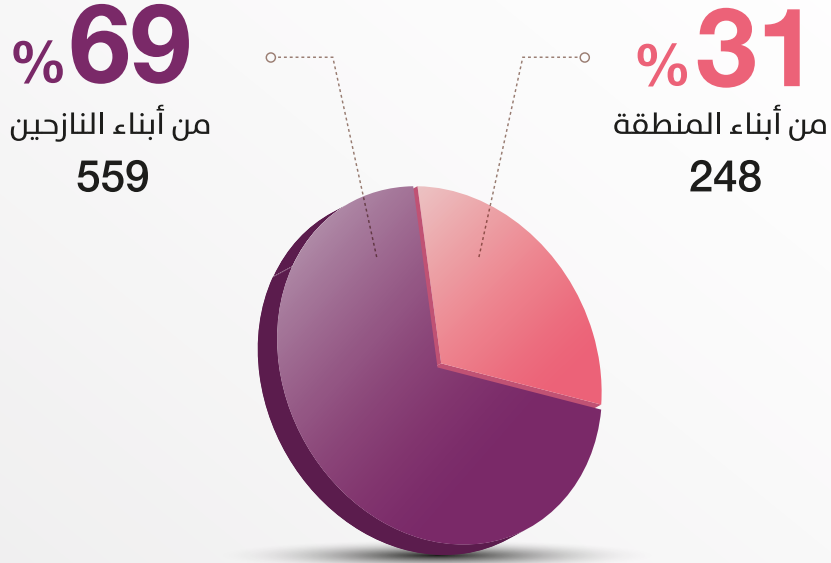
جدول رقم (5) أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين المقيمين والنازحين		
النسبة المئوية	عدد الحالات	وضع الحالة
30,73 %	248	مقيم من أبناء المنطقة
69,27 %	559	نازح من مناطق أخرى
100 %	<b>807</b>	<b>المجموع</b>

تشير البيانات إلى أن نسبة 30,73% من حالات داون في إدلب وغرب حلب هم من أبناء هذه النواحي التي تم المسح الميداني فيها، بينما 69,27% من الحالات هم من النازحين.



توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون فيء إءلب وءرب حلب  
بءسب الإقامة الأصلية والنزوح

شكل رقم (5)



- ب. بءسب السكن في المخيمات أو ءارءه  
تءشير الببانات إلى أن 28,87% من البالات تءبم في المخيمات، ببنا  
71,13% من البالات تءبم ءارء المخيمات في المءن أو البلباء والقري.

جدول رقم (6)

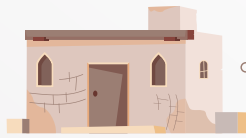
## أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين السكن في المخيمات أو خارجها

النسبة المئوية	عدد الحالات	السكن في المخيمات
% 28,87	233	من داخل المخيمات
% 71,13	574	من خارج المخيمات
% 100	<b>807</b>	<b>المجموع</b>

تجدر الإشارة إلى الوضع الإنساني السيء والظروف الاجتماعية المزرية في المخيمات، وهو ما يزيد الحاجة للدعم والمساعدة للحالة الإنسانية والاجتماعية العامة للأسرة فضلاً عن حالة الاحتياج الخاصة بالإصابة بالمتلازمة ضمن أفرادها.

## توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب السكن في المخيمات أو خارجها

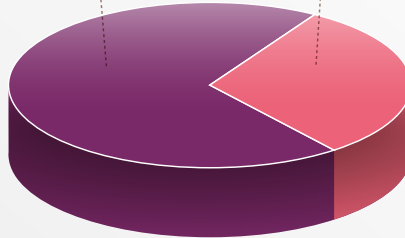
شكل رقم (6)



**71%**  
خارج المخيمات  
574



**29%**  
في المخيمات  
233



## 6 الحالات التي تتلقى الدعم والرعاية

تحتاج حالات الإصابة بمتلازمة داون رعاية خاصة من مراكز متخصصة بالتعامل مع المصابين بهذا الاضطراب الجيني، أو على الأقل مراكز فيها خبراء بالتعامل مع ذوي الاحتياجات الخاصة. تظهر البيانات أن نسبة قليلة جداً من حالات متلازمة داون في إدلب هم من يتلقون الرعاية الخاصة، وهم أقل من 7% فقط من المصابين، بينما أكثر من 93% من الحالات لا تتلقى أي دعم خاص أو مساعدة، ويقصد هنا الدعم والمساعدة النوعية المخصصة لهذه الحالة الخاصة (الإصابة بمتلازمة داون) وليس المساعدات العامة الغذائية أو المادية التي قد تتلقاها الأسر في المنطقة.

جدول رقم (7)

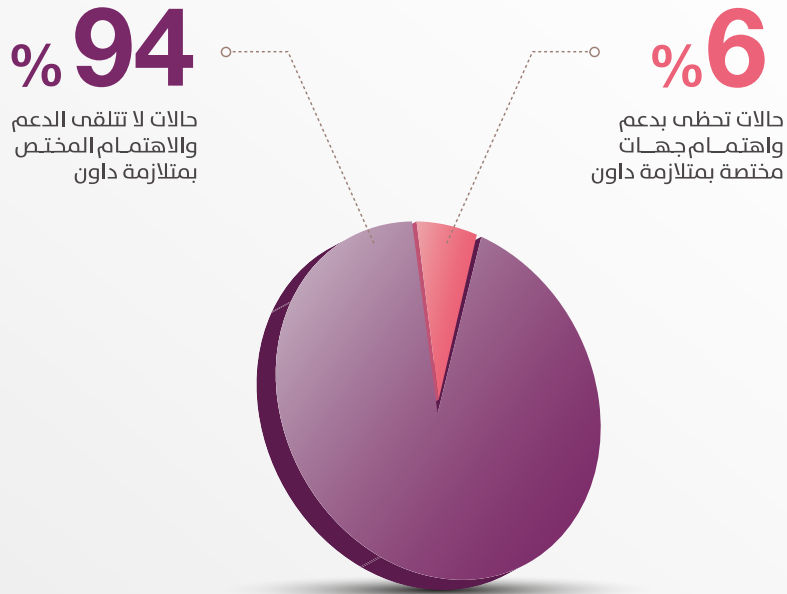
أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين تلقي الرعاية وعدمه

النسبة المئوية	عدد الحالات	تلقي الدعم الخاص
6.32%	51	حالات تتلقى الرعاية
93.68%	756	حالات لا تتلقى الرعاية
100%	807	المجموع

والحالات التي تتلقى الرعاية عددها 51 حالة فقط، معظمهم يتلقاها في مركز القلوب البيضاء التابع لمؤسسة شارك للإغاثة والتنمية، وهو مركز متخصص بأطفال متلازمة داون والأطفال المصابين بالتوحد، وفي كانون الأول/ ديسمبر 2022 كان عدد المسجلين في هذا المركز من المصابين بمتلازمة داون فقط 45 حالة<sup>7</sup>. وتستقبل مراكز أخرى في إدلب أطفالاً مصابين بمتلازمة داون ضمن تخصصاتها بأصحاب المشكلات الصحية أو النفسية وأصحاب الاحتياجات الخاصة.

### توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب تلقي الرعاية وعدمه

(شكل رقم 7)

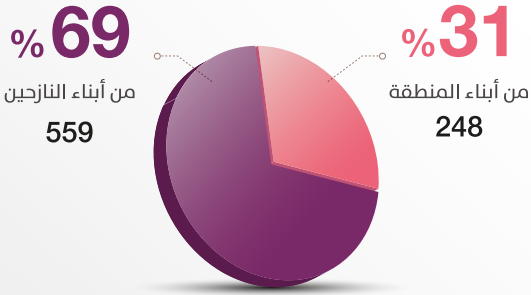


7. مقابلة أجراها مركز جسور مع الدكتور عبد الله المحمد مدير مشروع القلوب البيضاء، 2022/12/10.

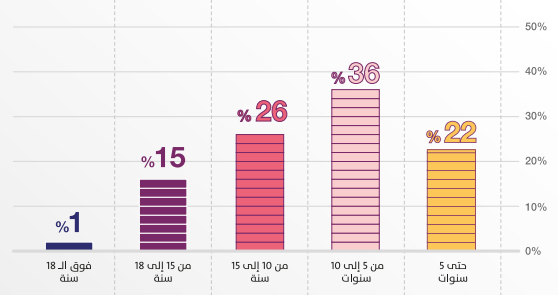
## أهم النتائج الإحصائية للأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب

آب/أغسطس 2022

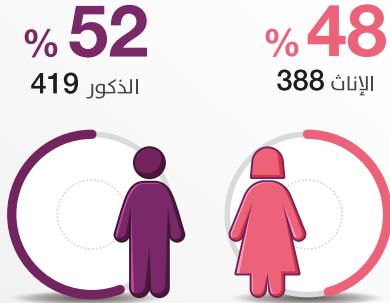
توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب الإقامة الأصلية والنزوح



توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب العمر



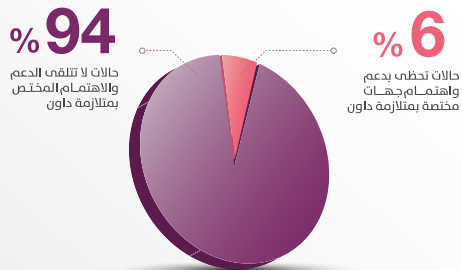
توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بين الإناث والذكور



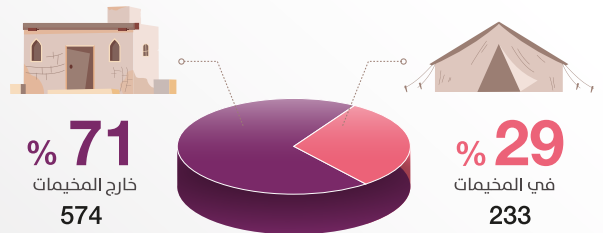
توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب الوضع العائلي



توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب تلقي الرعاية وعدمه



توزع الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب بحسب السكن في المخيمات أو خارجها





ثانياً:  
تحليل النتائج  
الإحصائية  
وتقييمها

بعد استعراض النتائج الإحصائية الرئيسية لعميات المسح الميداني التي شملت 807 حالات من الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب فإنه يمكننا قراءة هذه الإحصائيات بشكل تحليلي وتقييم هذه النتائج كما التالي:

- الحالات التي شملتها هذه الدراسة هي لشريحة عمرية محددة وهي الأطفال وليس جميع السكان، وتشكل هذه الشريحة العمرية 50% من إجمالي عدد السكان<sup>8</sup>. وبالتالي فإن نسبة هذه الحالات بالمقارنة مع نصف عدد سكان إدلب وغرب حلب تساوي 0,046%، أي 4,6 في كل 10 آلاف شخص، وهي نسبة طبيعية بالنظر إلى البيانات المسجلة في سورية<sup>9</sup> لعام 2019 وهي من 0,04% إلى 0,06%.
- وتعتبر الإصابات بمتلازمة داون في سورية بشكل عام أقل من نسبة المصابين على مستوى جميع أنحاء العالم والتي تقدرها الأمم المتحدة بإصابة واحدة من كل 1000 أو 1100 شخص<sup>10</sup>.
- تنسجم نسب توزع الإصابات في خريطة النواحي بشكل تقريبي مع التوزع السكاني ودرجة الكثافة السكانية المتباينة بين النواحي التي أثرت فيها بشكل كبير أعداد المخيمات وأعداد النازحين الكبيرة في المحافظة.
- أظهرت الإحصاءات أن نسبة 82,65% من الحالات يقيم فيها المصاب بالمتلازمة مع الأب والأم، وهذا يعني وجود الحاجة العادية للمساعدة من قبل المراكز ومنظمات المجتمع المدني في تقديم المساعدة لهذه الحالة الخاصة، بينما هناك 16% تقريباً من الحالات مقيم مع أحد الأبوين بسبب وفاة الآخر أو انفصال الأبوين، وهو ما يرفع ضرورة المساعدة إلى درجة الحاجة الملحة، بينما هنالك ما يقارب 1,36% من المصابين بالمتلازمة هم من فاقد الأبوين، وبالتالي فإن الرعاية الكاملة بهم هي حاجة ملحة جداً.

8- نسبة الشريحة العمرية من 0 حتى 24 في سورية 52,81% لعام 2022 بحسب كتاب حقائق العالم الصادر عن وكالة الاستخبارات الأمريكية CIA، انظر: سوريا، كتاب حقائق العالم ضمن موقع وكالة الاستخبارات الأمريكية، تاريخ المشاهدة 2022/12/14. <http://bit.ly/3AB235X>

9. Share of the population with down syndrome, 2019, Our World in Data (OWID), Date of viewing the website 2019/09/27. <http://bit.ly/3GCyC7d>

10. اليوم العالمي لمتلازمة داون، موقع الأمم المتحدة، تاريخ المشاهدة 2022/09/27. <https://www.un.org/ar/observances/down-syndrome-day>



رغم أن العدد الأكبر من الحالات من النازحين؛ إلا أنه في المقابل فمعظم الحالات التي تم إحصاؤها لم تضطر للإقامة في المخيمات، والاضطرار للنزوح والاضطرار للإقامة في المخيمات هما معياران يتم أخذهما بعين الاعتبار في تقدير أولوية التدخل بالمساعدة، لكن الأدق لتقدير الحاجة أن يدرس تقييم كل عائلة على حدة بشكل ميداني<sup>11</sup>. وإن كنا نفترض أن جميع العائلات التي تقييم في المخيمات هي بحاجة إلى المساعدة فهذا لا يعني أن العائلات التي تقيم خارج المخيمات ضمن أحياء البلديات والمدن هي أقل حاجة. الفجوة الكبيرة تتضح في النتائج الإحصائية المتعلقة بتلقي الدعم والرعاية الخاصة لحالات الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب، فنسبة ضئيلة جداً من هذه الحالات تجد مكاناً لها في مراكز متخصصة بالمصابين بالمتلازمة أو في مراكز عامة لجميع ذوي الاحتياجات الخاصة، والفجوة التي تنذر بها هذه النتيجة ترتبط بوجود كثير من التحديات والعوائق في مناطق العمل كما سيأتي في "التقييم العام للحالة".

11. التقييم الخاص لجميع الحالات التي شملتها هذه الدراسة متوفر ضمن قاعدة البيانات التي عمل عليها فريق المسح الميداني، ويمكن الاستفادة منها في إجراءات الاستجابة من المنظمات الإنسانية دون التوسع بها هنا في هذه الدراسة.





ثالثاً:  
تقييم  
القدرات



من مثل زمة داون

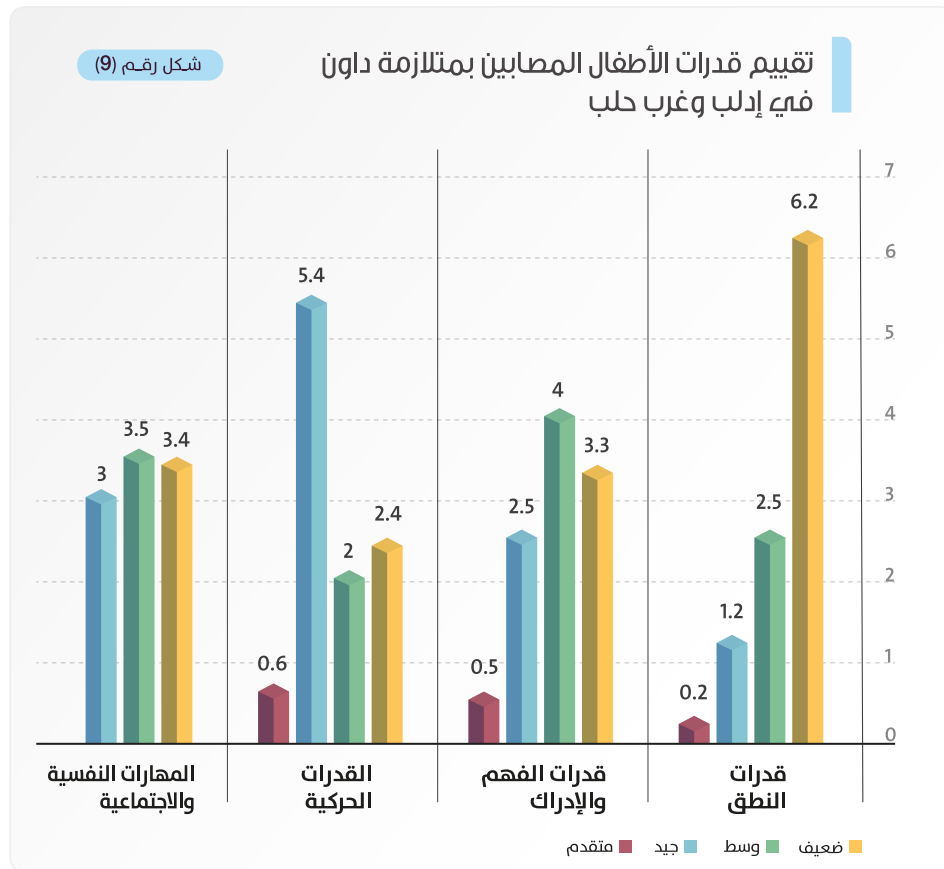
رب ٢٠٢١





تتابع الجهات التي تعنى بذوي الاحتياجات الخاصة من الأطفال تطوير القدرات والمهارات، حيث تظهر الاستجابة بشكلها الإيجابي التي يعبر عنها الأطفال وأولياء أمورهم والمشرفون على تعليمهم وتدريبهم عندما تتوفر ظروف العناية بهذه الحالات<sup>12</sup>، لكن العناية محدودة جداً لقلة المراكز وبالتالي قلة من يتلقون الرعاية.

تظهر بيانات هذه الدراسة الإحصائية أنّ الأطفال المصابين بمتلازمة داون بشكل خاص (وهو يعكس وضع الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل عام) يعانون عدم العناية الكافية بتطوير مهاراتهم وقدراتهم المرتبطة بوظائف الحواس والأعضاء أو المرتبطة بالجانب النفسي والاجتماعي.



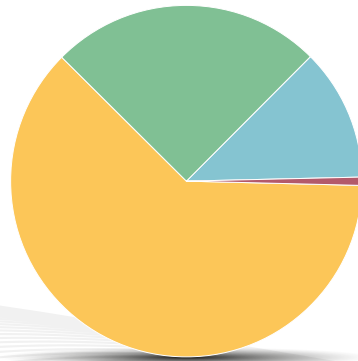
12. براق قره جه أوغلو - شريف موسى، إلب.. معلمة تنفض رماد الحرب عن أطفال ذوي احتياجات خاصة، موقع وكالة الأناضول، 2019/12/10.



## 1 التقييم بحسب القدرة على النطق

تظهر البيانات أنّ أقل من 13% من الحالات التي شملتها الدراسة لديهم قدرة جيدة على النطق، بينما أكثر من 87% من الحالات تواجه صعوبات في النطق.

تقييم القدرة على النطق للأطفال المصابين بمتلازمة داون في إلب وغرب حلب (جدول رقم 8)		
النسبة المئوية	عدد الحالات	التقييم
62,33 %	503	ضعيف
25,15 %	203	وسط
12,27 %	99	جيد
0,25 %	2	متقدم
100 %	807	المجموع



- ضعيف
- وسط
- جيد
- متقدم



## التقييم بحسب قدرات الفهم والإدراك

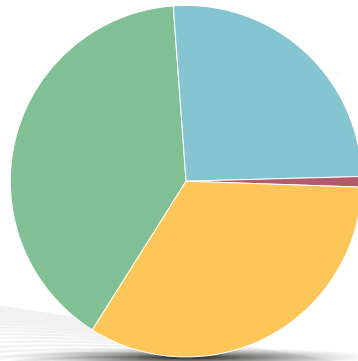
2

تظهر البيانات أنّ 26% من الحالات التي شملتها الدراسة لديهم قدرة جيدة على الفهم والإدراك، بينما أكثر من 74% من الحالات تواجه صعوبات في الفهم والإدراك.

جدول رقم (9)

تقييم القدرة على الفهم والإدراك للأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب

النسبة المئوية	عدد الحالات	التقييم
33,83 %	273	ضعيف
40,15 %	324	وسط
25,53 %	206	جيد
0,50 %	4	متقدم
100 %	807	المجموع



ضعيف  
وسط  
جيد  
متقدم



### التقييم بحسب القدرة على الحركة

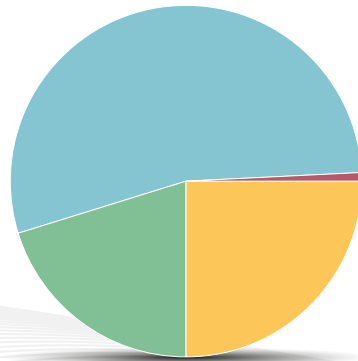
3

تظهر البيانات أنّ أكثر من نصف الحالات التي شملتها الدراسة لديهم قدرة جيدة على الحركة، وذلك يشمل حركات الجسد والأطراف، بينما 20% تقريباً من الحالات قدرات الحركة لديها متوسطة وهي مؤهلة بالتدريب لتطويرها، وربع الحالات تواجه صعوبات في الحركة.

جدول رقم (10)

#### تقييم القدرة على الحركة للأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب

النسبة المئوية	عدد الحالات	التقييم
24,91 %	201	ضعيف
20,32 %	164	وسط
54,15 %	437	جيد
0,62 %	5	متقدم
100 %	807	المجموع



ضعيف  
وسط  
جيد  
متقدم



## 4

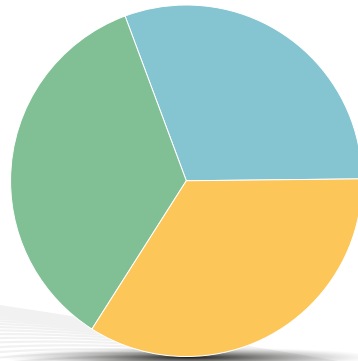
### التقييم بحسب المهارات النفسية والاجتماعية

تقييم الحالة النفسية والاجتماعية للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة أمر بالغ الأهمية، ويقوم بذلك خبراء من خلال أدوات الاختبار والتقييم المباشرة مع الطفل أو غير المباشرة بالاستفادة مما يخبر به الأهل. أظهرت بيانات هذه الدراسة الشيء المتوقع في بيئة غير مستقرة ويعاني سكانها من مختلف الضغوطات النفسية والاجتماعية، حيث ما يقارب 30% تقريباً من الحالات مهاراتهم النفسية والاجتماعية هي في حد الجيد نسبياً، بينما أكثر من 70% من الحالات تحتاج إلى متابعة عاجلة.

جدول رقم (11)

تقييم المهارات النفسية والاجتماعية للأطفال المصابين  
بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب

النسبة المئوية	عدد الحالات	التقييم
34,08 %	275	ضعيف
35,07 %	283	وسط
30,86 %	249	جيد
0 %	0	متقدم
807		المجموع



ضعيف  
وسط  
جيد  
متقدم



رابعاً:  
التقييم  
العام للحالة



إن الهدف الرئيسي من إنتاج هذه الدراسة يكمن في الوصول إلى تقدير الاحتياجات الرئيسية التي يتطلبها قطاع رعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون ودعمهم وأسرتهم للاندماج في المجتمع، والاستجابة الإنسانية لمتطلباتهم، ومن خلال الإحصائيات ومقابلة الحالات وذويهم ثم المقابلات الخاصة فإنه يمكننا تقدير هذه الاحتياجات واستنتاج التوصيات العامة التي من المتوقع أن تفيد المهتمين برعاية ذوي الاحتياجات الخاصة.

### أ. أبرز التحديات

هناك تحديات عديدة تواجه العاملين في دعم الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدمجهم وطلب ورعايتهم، سواء كنا نتحدث عن العاملين في مراكز الرعاية بذوي الاحتياجات الخاصة على قلتها، أو كنا نتحدث عن الأهل الذين يتابعون بشكل مباشر التعامل مع هذه الحالات الخاصة في البيوت أو ضمن المجتمع،

ويمكن تلخيص أبرز هذه التحديات كما التالي:

#### • الجهل بطبيعة المتلازمة

هناك حالة جهل من معظم الأسر التي فيها إصابة بمتلازمة داون أو بشكل عام في المجتمع بطبيعة المتلازمة وما يعنيه الاضطراب الجيني الذي سبب هذه الحالة، وكثيراً ما يعامل المصاب بالمتلازمة من أبويه وإخوته وأبناء المنطقة التي يسكنها على أنه متخلف عقلياً، أي أنه شخص فاقد للتحكم ولا يرجى منه الاستجابة الذهنية، في حين أن المصاب رغم الإعاقة الجسدية والعقلية بسبب الاضطراب الجيني إلا أنه لديه قدرة (متفاوتة بحسب كل حالة) على التحكم الذهني والجسدي، وهو بالرعاية يثبت استجابة في مختلف القدرات والمهارات.

#### • نظرة المجتمع

تؤثر ثقافة المجتمع المحيط بالمصاب وأهله إن كانت خاطئة على محاولات الدعم والرعاية للمصاب، سواء من أهله أو من جهات أخرى كالمراكز والمنظمات، حيث النظرة السلبية للمصاب أو تحاشي التعامل معه من الأطفال الآخرين يحمل ذوي المصاب على إبقائه في المنزل وعدم إعطائه فرصة التفاعل المجتمعي، وبالتالي تزداد لديه الانعزالية والانطواء، كما يكون ذلك سبباً في عدم سعي المسؤول عن المصاب لإلحاقه بالمدرسين والمختصين المساهمين برفع مهاراته وتحسين قدراته.

#### • خوف تعرض المصاب لاعتداءات

الأطفال المصابون بمتلازمة داون أكثر عرضة للانتهاكات الجسدية والنفسية، والأهل يدفعهم الخوف من الاعتداءات وخشية العار الاجتماعي إلى منع الطفل المصاب من الاندماج بالمجتمع بدلاً من دعم فرصة هذا الاندماج مع توفير الحماية للمصاب، كما أن حالات الاعتداء التي حصلت نتيجة قلة الحماية تعامل معها الأهل بردود فعل غير صحيحة، مثل التستر والكتمان وترك المصاب يواجه انعكاسات سلبية على المستويين الصحي والنفسي.

#### • بيئة مناطق الحروب والنزاعات

من التحديات العامة لمختلف ذوي الاحتياجات الخاصة ومنهم مصابو متلازمة داون أن أسرة المصاب والمجتمع من حوله لا يعيشون في الغالب بظروف معيشية واقتصادية واجتماعية مستقرة، وبالتالي تفرض ظروف الحرب والنزاع المسلح أولويات تأمين المسكن والغذاء على الاحتياجات الأخرى ومنها الصحة والتعليم، فضلاً عن اهتمامات أكثر تعقيداً مثل سبل الرعاية والدعم لذوي الاحتياجات الخاصة. كذلك فإن بيئة النزاعات وما فيها من عدم الاستقرار جعل الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون المشاكل الصحية بشكل مضاعف، حيث إضافة لسوء التغذية وضعف الرعاية الصحية يعاني معظم المصابين بمتلازمة داون من مشاكل في الجهاز التنفسي وفي الجهاز المناعي، وكل هذه المشكلات اجتمعت في مكان يشتهي ضعف الاستجابة الصحية بشكل عام.

#### • قلة مراكز الرعاية الخاصة

تعاني المناطق التي تسيطر عليها المعارضة السورية من استنزاف في البنية التحتية الخاصة بالقطاع الصحي والطبي، فضلاً عن قلة المراكز النفسية والاجتماعية، وندرة المراكز التي تعنى بذوي الاحتياجات الخاصة، وهذا ما يعكسه بشكل مباشر النسبة القليلة جداً من الحالات التي شملتهم هذه الدراسة ويتلقون الدعم الخاص بذوي الاحتياجات الخاصة.

كما أنّ هذه المراكز على قلتها تعاني عدم انتظام الدعم المادي من الجهات الإنسانية المانحة، وبعضها مهدد بإيقاف عمله بشكل كامل أو جزئي.

### • قلة الكوادر المختصة والمدرية

تواجه مناطق المعارضة في إدلب وغرب حلب نقصاً شديداً في عدد المختصين بالتعامل مع هذه الحالات، سواء على مستوى الخبراء والأكاديميين أو المشرفين أو المدربين، ومع الحديث عن قلة المراكز كأحد التحديات فإنه يستلزم الحديث عن تحدي نقص الكوادر المؤهلة والمدرية إذا ما تم التفكير بزيادة المراكز أو توسيعها لضمان استجابة أكبر من الواقع الحالي الذي لا تمثل فيه الاستجابة بالرعاية لمصابي متلازمة داون في إدلب وغرب حلب أكثر من 6,5% (انظر الجدول رقم 7).

### • ضعف التركيز الإعلامي

فرضت ظروف الحرب والنزاعات وما رافقها من الإصابات وعمليات النزوح أولوية في التغطية الإعلامية، ومع ذلك بقيت الاستجابة الإنسانية أقل من الاحتياجات، فكيف بحالات الاحتياجات الخاصة لدى الأطفال التي لم يتوفر لها التغطية الإعلامية الكافية أو الاهتمام من المؤثرين في الرأي العام ومنصات التواصل الاجتماعي وحملات المناصرة المنظمة، وأدى ضعف الدور الإعلامي مع الاحتياجات الخاصة عند الأطفال وبالذات الإصابة بمتلازمة داون إلى ضعف شديد في الاستجابة الإنسانية.

### ب. أهم الاحتياجات

على الرغم من كثرة التحديات وتعقيدها، إلا أن المنظمات تعمل بما هو متاح على الاهتمام بذوي الاحتياجات الخاصة وأصحاب الإعاقات وخاصة من الأطفال، سواء ضمن الاستجابة الإنسانية العامة التي تتضمنها برامجهم أو بشكل خاص -وإن كان قليلاً جداً- ضمن برامج خاصة بذوي الاحتياجات الخاصة، وتبرز احتياجات كثيرة ضمن هذه الزاوية الواسعة من العمل الإنساني.

بالانتقال لموضوع الاهتمام بالمصابين بمتلازمة داون على وجه الخصوص فيمكن تلخيص أهم الاحتياجات كما التالي:

#### • التوعية المجتمعية

هناك حاجة مستمرة في مختلف المجتمعات السورية وفي إدلب وغرب حلب على وجه الخصوص (باعتبارها منطقة كثافة سكانية، ومنطقة غير مستقرة) لحملة توعية مجتمعية وبرامج خاصة بالتعامل مع ذوي الاحتياجات الخاصة ودمجهم بالمجتمع، سواء على مستوى الاهتمام المباشر بتوعية أفراد الأسر التي فيها حالة من المصابين بمتلازمة داون، أو على مستوى حملات التوعية المجتمعية والإعلامية والنشاطات التوعوية والترفيهية التي تشمل أحياء المجتمع عموماً والهادفة لتحقيق الدمج المجتمعي للحالات مع محيطهم الأسري والمجتمعي.

وإلى جانب طريقة التعامل والتفاعل مع المصابين بمتلازمة داون فإن هذه التوعية يجب أن تركز أيضاً على إفهام الذين يعيشون مع الطفل المصاب والذين يحتكون به بطبيعة الحال، وأنه مؤهل للاستجابة لتطوير القدرات وامتلاك المهارات.

#### • دعم غذائي وطبي خاص

يحتاج ذوو الاحتياجات الخاصة ومنهم الأطفال المصابون بمتلازمة داون إلى أولوية توفير الدعم الغذائي الذي يعوض ضعف المناعة لديهم، وهم عادة بحاجة لتوفير أدوية خاصة بتشخيص كل حالة على حدة، وخاصة أدوية القلب وأدوية الجهاز التنفسي وأدوية تعزيز المناعة، وهم بحاجة إلى برنامج مدعوم لزيارة الطبيب وإجراء الفحوصات العامة بشكل دوري، بحيث يتوفر للطفل المصاب بمتلازمة داون تأمين صحي شامل لمتطلباته الطبية والصحية.

#### • توفر مراكز رعاية خاصة

تحتاج مناطق المعارضة في إدلب وغرب حلب إلى توفير عدد أكبر من المراكز الحالية التي هي أيضاً بحاجة إلى توسيع، ويجب هنا مراعاة توزيع الحالات على مستوى النواحي ضمن خطة توفير المراكز الجديدة (انظر الجدول رقم 1).

وتحتاج المراكز الحالية والمستحدثة إلى دعم مستقر وكاف لاستيعاب جميع الحالات ضمن نطاقها الجغرافي وبرامج دعم وتأهيل مستدامة.

### • تأهيل الكوادر وتوفير التدريب

مع الحاجة إلى توفير المراكز المختصة ودعمها فإنه ثمت حاجة مستمرة وملحة إلى توفر الكوادر المختصة والمدرية كمسؤولين إداريين في المراكز يجيدون التعامل مع المصابين، والحاجة إلى الكوادر المختصة بمساعدة المصابين في تطوير قدراتهم وامتلاك المهارات اللازمة لاندماجهم في المجتمع، ونتحدث هنا عن معالجين فيزيائيين ومعالجي نطق وداعمين نفسيين ومشرفين تربويين. وتبرز الحاجة أيضاً لدعم الكوادر الحالية بالخبرات والمهارات الحديثة التي تتوفر في الجامعات والمعاهد والمراكز خارج سورية، وإجراء تدريبات للكوادر من الخبراء والفنيين المختصين.

### ج. الفرص والتوصيات

مع وجود البيانات التفصيلية لحالات الإصابة بمتلازمة داون لدى الأطفال في إدلب فإن هناك فرصة كبيرة للانتقال إلى خطط عملية لتغطية هذه الشريحة من ذوي الاحتياجات الخاصة، وبذلك يتحقق الدعم لهذه الحالات ولذويهم والمسؤولين عنهم، كما يتحقق ترميم جانب مهم في عملية الدعم المجتمعي للفئات الهشة بجعلها أكثر قدرة على التحكم والاستجابة ثم الوصول إلى الإنتاج.

ويمكن بناء على وجود الفرصة تقديم التوصيات الموجهة للمهتمين والمتابعين للقضايا الإنسانية، والمتعلقة بقطاع رعاية الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة في إدلب:

### • توفير برامج الدعم

بحسب تقدير الاحتياجات فإنه من الضروري أن تولي الجهات المانحة وأن تهتم المنظمات العاملة بتخصيص برامج رعاية ودعم تشمل ذوي الاحتياجات الخاصة من الأطفال، بافتتاح مراكز خاصة لرعايتهم وموزعة جغرافياً بما يساعد على التحاق الحالات بهذه المراكز.

في حالة الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب فإنه يقترح افتتاح مراكز جديدة في ناحية الدانا وفي ناحية معرتمصرين وفي ناحية سلقين وفي ناحية الأتارب، لوجود أعداد كبيرة من الحالات في هذه النواحي التي تشهد كثافة سكانية عالية ووجود نسبة كبيرة من النازحين والمخيمات فيها.

كما يوصى بأن يكون هناك تخصيص ضمن برامج الدعم النفسي والأنشطة المجتمعية في كافة المناطق لذوي الاحتياجات الخاصة من الأطفال.

#### • برامج توعية مجتمعية

في سبيل التغلب على التحديات وتخفيف آثارها ينصح بالاهتمام ببرامج التوعية الهادفة لتحقيق الدمج المجتمعي، ويمكن تحقيق ذلك بناء شراكات بين المنظمات الإنسانية والمجالس المحلية في مختلف النواحي في إدلب، لتنظيم محاضرات وندوات يدعى لها الأسر التي تضم بين أفرادها ذوي الاحتياجات الخاصة، ويتم خلال هذه البرامج توضيح الحالة النفسية والذهنية لذوي الاحتياجات الخاصة، وكيف يجب النظر إليهم والتعامل معهم، مع الاهتمام بإعداد المحتوى من اختصاميين وخبراء ودعم ذلك بالعروض التوضيحية.

#### • أنشطة وترفيه

لتحقيق الدمج المجتمعي بصورة عملية ينصح بالتركيز على الفعاليات المتضمنة أنشطة وبرامج ترفيهية من الرسم والغناء والتمثيل والألعاب الرياضية، يشارك فيها الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة بعد تدريبهم، ويتفاعل معها شرائح واسعة من المجتمع، مع الاهتمام بتغطية هذه الفعاليات إعلامياً.

كما يمكن أن تبني هذه الأنشطة على حملات دعم ومناصرة، يروج لها ضمن المنصات الإعلامية المحلية، ويعمل على الترويج لها ضمن المنصات الإعلامية الإقليمية والدولية، وذلك عبر دعم واهتمام ومشاركة المنظمات الأممية في هذه الأنشطة.

**• بناء الكوادر ودعمهم بالخبرات والمهارات**

كل ما سبق من توصيات تحتاج ضمن التخطيط لتوفير المزيد من الكوادر، وذلك عبر برامج تخصص وتأهيل ترعاها المنظمات الإنسانية، وتعتمد فيها على خبراء من داخل سورية وخارجها يقومون بإعداد مناهج لبناء الكوادر الجديدة، ومناهج تدريبية لدعم الكوادر الحالية ورفعهم بالخبرات والمهارات الجديدة في التعامل مع الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة.

كما أن إعلان افتتاح مراكز خاصة بذوي الاحتياجات الخاصة والاهتمام أكثر بتخصيص جزء من البرامج الإنسانية والمجتمعية لهم سيوفر فرصة التحاق الطلاب بالمعاهد والجامعات ضمن اختصاصات مثل المعالجة الفيزيائية والإرشاد النفسي والاجتماعي والاختصاصات التربوية.

## الخلاصة

تعتبر مناطق المعارضة في إدلب وغرب حلب مكاناً حيويًا تختلط فيه المجتمعات المحلية الأصلية مع المجتمعات الجديدة بحكم وجود عدد كبير من النازحين والمهجرين، وهي مناطق ذات كثافة سكانية عالية وتنتقل من حالة ما بعد الحرب والنزاعات إلى حالة الاستقرار والتنمية، خاصة وأن المؤشرات السياسية لا تنبئ بحلول قريبة تضمن عودة النازحين إلى مناطقهم الأصلية.

وبذلك فإن العمل الإنساني لا بد أن يتوجه للانتقال من مرحلة الاستجابة السريعة والطارئة إلى مرحلة الترميم المجتمعي وخلق فرص التنمية المستدامة، والتي تتوجه في جزء منها للفئات الهشة لرعايتهم ودعمهم، وتحقيق اندماجهم بالمجتمع.

إن الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب (باعتبارها قطاعاً جغرافياً خاصاً وامتداداً) يحتاجون إلى الدعم والرعاية والاهتمام، ولعل الخطوة الأولى تبدأ من المسح الإحصائي لهذه الحالات، وتوفير قاعدة بيانات متكاملة ودقيقة، تقدم المعلومات الأساسية لأكثر من 800 طفل مصاب بمتلازمة داون، يتوزعون بنسب مختلفة في نواحي المنطقة، وتتساوى فيهم تقريباً نسبة الإناث والذكور، ضمن كافة الشرائح العمرية لسن الطفولة من 0 إلى 18 عاماً، معظمهم يقيم مع والديه وجزء منهم يقيم مع أحد الوالدين ونسبة قليلة من فاقد الأبوين. ثم تشير المعلومات إلى أن النسبة الأكبر في حالات الداون لدى الأطفال في المنطقة هي ضمن النازحين، سواء من داخل المحافظة نفسها أو من محافظات أخرى، بما في ذلك الحالات ضمن النازحين الذين مازالوا يعيشون في المخيمات، فضلاً عن أن الغالبية العظمى من هذه الحالات (سواء ضمن النازحين أو السكان الأصليين) لا يتلقون الدعم المخصص لذوي الاحتياجات الخاصة لأسباب أهمها ندرة المراكز وقلة الكوادر وضعف الاهتمام.

كما أن البيانات تشير إلى أن معظم حالات متلازمة داون بين الأطفال في هذه المناطق بحاجة ماسة إلى مساعدتهم في تطوير قدرتهم على النطق والوظائف الحركية للأطراف، وفي بناء مهاراتهم ودعمها من الجانب النفسي والاجتماعي، وهذا لا يتحقق إلا ببرامج الدعم والاهتمام والتوعية عبر المنظمات الإنسانية المحلية والدولية.

إن الأطفال المصابين بمتلازمة داون في إدلب وغرب حلب يستحقون الدعم والرعاية والاهتمام، بمراكز خاصة بهم وبرامج وأنشطة تساعدهم، وبالتوعية المجتمعية لأسرهم ولمحيطهم العام لتعريفهم بطبيعة هذه المتلازمة وكيفية التعامل الصحيح مع المصابين بها، الأمر الذي يعتبر من الاحتياجات الأساسية في هذا الموضوع إلى جانب الاحتياجات الأخرى الطبية والغذائية التي تحتاجها فئات المجتمع كافة في سورية، ويحتاجها أصحاب الاحتياجات الخاصة ومنهم المصابون بمتلازمة داون بشكل خاص.



جسور للدراسات  
JUSOOR FOR STUDIES



### ● مركز جسور للدراسات

مؤسسة بحثية مستقلة، ومركز تفكير متخصص في إعداد الدراسات والأبحاث السياسية والاقتصادية والاجتماعية، كما يهتم بالأنشطة والفعاليات والتدريب لصناعة التأثير المتبادل بين المسؤولين وصناع القرار وكافة دوائر التأثير والرأي على المستوى المحلي والإقليمي والدولي، في كافة تخصصات الدولة وقطاعات التنمية المتصلة بالشأن السوري، للمساعدة في الوصول للأهداف والاستراتيجيات من خلال المعطيات والأفكار والتوصيات بشكل مهني واقعي دقيق.



### ● مؤسسة شارك للإغاثة والتنمية

مؤسسة مجتمع مدني غير حكومية مختصة بالعمل الإنساني، تهدف لدعم المتأثرين بالصراع ضمن مجتمعاتهم ومساعدتهم لتلبية احتياجاتهم الأساسية عبر إشراكهم بالعديد من المشاريع التنموية؛ لإقامة مجتمع قوي متعافي ومتماسك خالي من الفقر والبطالة، ولتعزيز التنمية الاجتماعية والاقتصادية ودعم وبناء قدرات الأفراد.



### ● مؤسسة إنفورماجين لتحليل البيانات

مؤسسة متخصصة في إدارة المعلومات وجمع وتحليل البيانات؛ تقدم خدماتها للعملاء في معالجة البيانات المعقدة والضخمة والمستهلكة للوقت، لمساعدتهم في تركيز كفاءاتهم الأساسية بما يحقق التأثير الإيجابي على منتجاتهم النهائية وأعمالهم.



# متلازمة داون بين الأطفال

ضمن مناطق المعارضة في إدلب وغرب حلب



مؤسسة  
شارك  
مُعَدَّة وَالنَّمِيَّة

مؤسسة شارك للإغاثة والتنمية  
[www.sharefoundation.co.uk](http://www.sharefoundation.co.uk)



جسور للدراسات  
JUSOOR FOR STUDIES

مركز جسور للدراسات  
[www.jusoor.net](http://www.jusoor.net)



INFORMA  
GENE  
DATA ANALYSIS  
VISUALIZATION

مؤسسة إنفورماجين لتحليل البيانات  
[www.informagene.net](http://www.informagene.net)