ملامح البهجة والسرور تجلت على وجه الطفل "محمد الشريف" المصاب بـ"متلازمة داون" وهو يحاول أن يلهو مع أقرانه من الأطفال المصابين بذات المرض خلال احتفال ضخم في غزة بمناسبة يومهم العالمي الذي يصادف الحادي والعشرين من آذار / مارس من كل عام.

وأدخل الحفل الذي أقامته جمعية "الحق في الحياة" بمناسبة اليوم العالمي لمرضى "متلازمة داون" أو ما بات يُعرف بـ"المنغوليين"، السعادة إلى قلوب أطفال لا يقدرون على ممارسة حياتهم كباقي البشر.

◆ غزة/ أدهم الشريف:

مصابو "متلازمة داون" خلال فقرة ترفيهية في جمعية الحق في الحياة شرق مدينة غزة (تصوير / ياسر فتحي)

في يومهم العالمي

مصابو "متلازمة داون".. حينما يتخطون مرضهم بالإبداع والاندماج في المجتمع !

فرحة عارمة

على بعد خطوات من محمد (٨ أعوام) الذي اصطحبته والدته إلى الحفل، كان المئات من الأطفال يرددون الأناشيد الهادفة. المُعلمة في جمعية الحق في الحياة هيام أبو ستة تؤكد لـ"فلسطين" بعد أن شاركت الأطفال فرحتهم، على أنهم "كباقي أطفال العالم، وهدية من الله للأب والأم، وعليهم أن يتقبلوهم ويعاملوهم مثل العاديين وليس من منطلق الشفقة".

وتضيف أبو ستة بصوتٍ يحمل آمال مستقبل مشرق لهؤلاء المصابين "يجب أن يتم دعمهم من قبل الأم والأب والأشقاء وجميع فئات المجتمع، ويجب علينا أن نقدم الدعم الكامل لهم ليكونوا قادرين على السير في حياتهم".

وتوضح أن الجمعية تحاول أن تدمج بين الأطفال المصابين بـ"متلازمة داون" والأطفال الطبيعيين حتى يتمكن الطرفان من تقبل الآخر لتلافي مواجهة أي مشاكل في المستقبل، مشيرة إلى أنها تعامل الأطفال داخل الجمعية كما تعامل طفلها في البيت.

وتشير إلى أنها ومن خلال الجمعية تعمل على دمج فئة المصابين داخل المجتمع الفلسطيني في قطاع غزة، فيما عبرت عن أملها أن يتقبلهم المجتمع لأنه من حقهم العيش كباقي البشر، لافتة النظر إلى أن الطفل المصاب يمكن أن يستفيد الكثير من تعلم اللغة الإنجليزية.

ويحتفل العالم في الحادي والعشرين من شهر مارس آذار من كل عام باليوم العالمي لـ"متلازمة داون"، وتعقد المؤتمرات والاحتفالات بهذه المناسبة، وتتباهى الدول والمؤسسات بإنجازاتها في مجال تأهيل ذوي "متلازمة داون" والدفاع عن حقوقهم.

صدمة ولكن..!

وداخل ساحة الجمعية الواقعة في أقصى شرق حي الشجاعية، علا صوت الشاب محمد أبو العطا (٢٧ عاماً) المصاب بـ"متلازمة داون"، حينما كان يردد الأناشيد الصاخبة، وسط هتافات زملائه المصابين وذويهم في يومهم العالمي.

يتحدث شقيق "محمد" المواطن أنور أبو العطا البالغ من العمر ٤٥ عاماً لـ"فلسطين"، فيقول: "لم نكن نتوقع أن نرزق بطفل مصاب بـ"متلازمة داون"، وكانت صدمة، وواجهنا مشكلة وهي أنه لم يكن في مكان ميلاده في الكويت عام ٨٣ مكاناً أو مأوى لاستقبال شقيقي محمد".

ويوضح أنه مع بداية عام ١٩٩٥ عاد وأسرته إلى قطاع غزة، حيث كانت جمعية الحق في الحياة في بدايتها، ما دفع بالعائلة إلى الإصرار على تسجيل ابنهم "محمد" في الجمعية، لتبدأ مرحلة جديدة من حياته تتمثل بتعلم بعض المهن التي قد تفيده في حياته المهنية.

ويقول: "قدراته العقلية جيدة، وهو يتابع الأخبار، ولا يعمل مشاكل، وكان من السهل اندماجه داخل الأسرة، ولكن كان هناك خوف من قبل الأهل على مستقبل الطفل، من جهة التعلم والتدريب، وكيف تصنع من إنسان ناجح في ظل إصابته؟، وكان ذلك بمثابة هاجس أمامنا".

"متلازمة داون"..

ويعدّ مرض "متلازمة داون" مرضاً خلقياً يصاحب الطفل منذ اللحظات الأولى لولادته، وهو ناتج عن زيادة في عدد الصبغات (الكروموسومات)- وهي عبارة عن عصيات صغيرة داخل نواة الخلية، بحيث تحمل هذه الصبغات في داخلها تفاصيل كاملة لخلق الإنسان.

ويحمل الشخص العادي، ذكراً كان أو أنثى ٤٦ صبغة تكون على شكل أزواج، وكل زوج فيه صبغتان (٢٣ زوجاً أو ٤٦ صبغة)، وهي مرقمة من واحد إلى ٢٢، بينما الزوج ٢٣ لا يعطي رقماً بل يسمى الزوج المحدد للجنس.

وكان العالم الفرنسي "ليجون" اكتشف أن "متلازمة داون" ناتجة عن زيادة نسخة كروموسوم رقم ٢١ أدت إلى أن يكون مجموع الكروموسومات في الخلية الواحدة ٤٧ كروموسوماً بدلاً من ٤٦، وذلك عام ١٩٥٩م.

خدمات تأهيلية وصحية

من جهته، يوضح نائب مدير جمعية الحق في الحياة محمد العرعير أن الجمعية تقدم العديد من الخدمات للمصابين، كالخدمات الطبية مثل الكشف الصحي والرعاية الصحية، إضافة إلى الدعم النفسي للأسرة وخدمات تعديل السلوك، والإرشاد النفسي للأطفال المصابين.

وشدّد في تصريح لـ"فلسطين" على ضرورة أن يستمر ذوو مصابي "متلازمة داون" في التعاون والتآزر والتكافل من أجل خدمة هذه الفئة، موصياً المؤسسات المانحة أن تقوم بدورها في دعم الخدمات المقدمة لهذه الشريحة.

ويشير إلى أنه تم استحداث سياسة الدمج داخل فصول رياض الأطفال الطبيعيين في الجمعية، وذلك بهدف دمج الأطفال المصابين بالأطفال الطبيعيين ليكون من السهل التأقلم بينهم، مضيفاً "يصبح هناك للطفل المعاق، وسط في المجتمع الطبيعي".

وينوه إلى أن الجمعية تضم داخل فصولها قرابة (٦٠٥) مصابين بـ"متلازمة داون"، بحيث يتم تعليمهم وتدريبهم في العديد من المجالات، من اللغة إلى العلوم، أو من خلال مختبر الحاسوب.

وحول البرامج التي تقدمها الجمعية، يوضح العرعير أن الجمعية لديها العديد من البرامج وهي: برنامج رياض الأطفال، التربية الخاصة، تأهيل ما قبل المهني، التأهيل المهني وبرنامج التأهيل الخارجي. ويقول: "يتم تعليم المصابين بعض المهن مثل إنتاج السجاد وإنتاج الخيزران، والموبيليا الخشبية، موضحاً أنه يتم تعليم الفتيات المصابات بـ"متلازمة داون" حرفة التطريز الفلسطيني والحياكة.

وحول الهدف من تعليم تلك الحرف لهؤلاء المصابين، بيّن مدير جمعية الحق في الحياة أن الهدف من ذلك هو تسهيل مهمة دمجهم في المجتمع الفلسطيني، مؤكداً على ضرورة أن تتكاتف جهود كافة المؤسسات في القطاع لدمج تلك الشريحة في المجتمع.

ويؤكد في نهاية حديثه لـ"فلسطين"، على ضرورة قيام المجتمع الفلسطيني والحكومة الفلسطينية بدورهم في خدمة هذه الفئة، وتقديم أفضل ما يمكن لها من خدمات للوصول إلى أهدافنا المتمثلة في استقلالية هؤلاء الأطفال، واعتمادهم على أنفسهم، وأن يصبحوا منتجين في المجتمع المحلي.