

برنام‌حدا

کلیدهای تربیت کودکان و نوجوانان

# کلیدهای تربیت کودک مبتلا به سندرم دان

نویسنده:

مارلین تارگ بریل

مترجم:

اکرم کریمی

## فهرست مطالب

.....	سختن ناشر	۵
.....	مقدمه	۷
.....	بخش اول: شناخت سندرم دان	۱۳
.....	فصل اول: کودک مبتلا به سندرم دان چگونه کودک است؟	۱۴
.....	فصل دوم: سندرم دان چیست؟	۱۸
.....	فصل سوم: چه عواملی در بروز سندرم دان مؤثرند؟	۲۲
.....	فصل چهارم: ضرورت آگاهی	۲۵
.....	فصل پنجم: پندارهای نادرست و حقایق درباره سندرم دان	۲۸
.....	بخش دوم: سازگاری با کودک مبتلا به سندرم دان	۳۱
.....	فصل ششم: کنار آمدن با احساسات خود	۳۲
.....	فصل هفتم: برخورد با خانواده، دوستان و افراد غریبه	۳۷
.....	فصل هشتم: گفت‌وگوی والدین با والدین دیگر	۴۱
.....	بخش سوم: ایجاد تعادل در روابط خانوادگی	۴۳
.....	فصل نهم: دیگران را نادیده نگیرید	۴۴
.....	فصل دهم: شما و همسران	۴۷
.....	فصل یازدهم: دیگر فرزندان خود را هم درک کنید	۵۲
.....	فصل دوازدهم: فراغت از بچه‌داری	۵۸
.....	فصل سیزدهم: بارداری مجدد	۵۹
.....	بخش چهارم: سلامت عمومی کودک	۶۳
.....	فصل چهاردهم: آیا کودک من رشد سالمی خواهد داشت؟	۶۴

سرشناسه : بریل، مارلن تارگ  
 عنوان و پدیدآور : کلیدهای تربیت کودک مبتلا به سندرم دان / نویسنده مارلین تارگ بریل؛ مترجم اکرم کرمی.  
 مشخصات نشر : تهران: صابرین، کتابهای دانه، ۱۳۸۶.  
 مشخصات ظاهری : ۱۷۲ ص.  
 شابک : 978-964-2785-00-1  
 وضعیت فهرست‌نویسی : فیبا  
 یادداشت : عنوان اصلی: Keys to parenting a child with Down syndrome, c1993  
 موضوع : سندرم داون -- به زبان ساده.  
 موضوع : سندرم داون -- بیماران -- پرستاری و مراقبت.  
 موضوع : کودکان -- سرپرستی  
 موضوع : سندرم داون -- بیماران -- روابط خانوادگی.  
 شناسه افزوده : کرمی، اکرم، ۱۳۴۱ - ، مترجم.  
 رده‌بندی کنگره : ۱۳۸۶ ۴ ب ۹ س / RJ ۵۰۶  
 رده‌بندی دیویی : ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۴۲  
 شماره کتابخانه ملی : ۴۹۵۱۰-۸۵ م



### کتابهای دانه

موسسه انتشارات صابرین ۸۸۹۶۸۸۹۰

#### کلیدهای تربیت کودک مبتلا به سندرم دان

اکرم کرمی	مترجم
علی خاکبازان	ویراستار
علیرضا ابراهیمی	اجرای طرح جلد
۳۰۰۰	تعداد
۱۳۸۶	چاپ اول
کارا	لیتوگرافی
اکسیر	چاپ جلد
امیدوار	چاپ متن و صحافی

۹۷۸-۹۶۴-۲۷۸۵-۰۰-۱ : شابک

ISBN: 978-964-2785-00-1

حقوق ناشر محفوظ است.

قیمت ۲۲۰۰ تومان

فصل پانزدهم: کار با تیم پزشکی	۶۷
فصل شانزدهم: ناهنجاریهای مادرزادی	۷۱
فصل هفدهم: بیماریهای شایع	۷۵
فصل هجدهم: رشد عقلی	۸۰

## بخش پنجم: تربیت کودک مبتلا به سندرم دان

فصل نوزدهم: رشد در سالهای نخست	۸۶
فصل بیستم: پیشرفت کودک	۹۲
فصل بیست و یکم: برنامه‌ریزی برای موفقیت	۹۶
فصل بیست و دوم: توصیه‌های رفتاری و انضباطی	۱۰۱

## بخش ششم: یادگیری فرزندان

فصل بیست و سوم: توصیه‌هایی جهت پیشرفت بیشتر	۱۰۸
فصل بیست و چهارم: ارزشیابی	۱۱۲
فصل بیست و پنجم: همکاری خانه و مدرسه	۱۱۵
فصل بیست و ششم: کودک در جریان اصلی جامعه	۱۱۷
فصل بیست و هفتم: توصیه‌هایی برای یادگیری بهتر	۱۲۲
فصل بیست و هشتم: فن‌آوری در خدمت آموزش	۱۲۷

## بخش هفتم: آینده فرزندان

فصل بیست و نهم: دوست‌یابی	۱۳۲
فصل سی‌ام: ایجاد علاقه و سرگرمی	۱۳۷
فصل سی و یکم: آموزش جنسی	۱۳۹
فصل سی و دوم: دوره انتقال	۱۴۳
فصل سی و سوم: استقلال	۱۴۵
فصل سی و چهارم: دنیای کار	۱۴۸
فصل سی و پنجم: مقدمات زندگی مستقل	۱۵۲
فصل سی و ششم: مساعدتهای مالی	۱۵۵
فصل سی و هفتم: فعالیتهایی برای بهبود رشد کودک	۱۵۷
فصل سی و هشتم: آنچه دیگران می‌خواهند دربارهٔ فرزند شما بدانند	۱۶۲
فصل سی و نهم: توصیه‌های ویژه برای پدربزرگها و مادربزرگها	۱۶۸
پرسش و پاسخ	۱۷۱

## سخن ناشر

خواننده محترم، کتابی که پیش روی دارید، یک جلد از کلیدهای تربیت کودکان و نوجوانان است.

کتابهای این مجموعه علی‌رغم ارتباط موضوعی، هرکدام از نظر مطلب مستقل هستند. آمادگی برای زایمان، روشهای مناسب و صحیح شیر دادن، تولد فرزند دوم، نقش پدر در تربیت کودک، پرورش کودک تیزهوش، آموختن به کودکان دربارهٔ خدا، سلامت جنسی در کودکان و نوجوانان، پرورش فرزندان امیدوار و موفق، کلیدهای رفتار با نوجوانان و نیز مطالب متنوع و جالب دیگری که به روشها و مشکلات تربیتی کودکان و نوجوانان تا سنین بلوغ می‌پردازد، موضوع کتابهای این مجموعه را تشکیل می‌دهند.

روش نویسندگان این کتابها، آموزش شیوه‌های عملی به والدین است. در نتیجه، هرکتاب از فصلهای متعددی تشکیل شده است که هر فصل به توضیح یک روش کلیدی می‌پردازد. مجموعه کلیدهای تربیت کودکان و نوجوانان، علاوه بر پشتوانه علمی و معتبر خود، از زبانی ساده برای توضیح مطالب و انتقال آنها به خواننده استفاده کرده است که برای عموم مادران و پدران جوان قابل استفاده خواهد بود.

مؤسسه انتشارات صابرین

## مقدمه

هیچ پدر و مادری برای داشتن فرزندى با سندرم دان<sup>1</sup> بچه دار نمى شود. در واقع، اکثر مردم داشتن فرزند سالم را امرى مسلم فرض مى کنند. شاید دوره باردارى شما آن قدر بى درد سر طى شد که تصورش را هم نمى کردید با چنین وضعیتی روبه رو شوید. شاید هم چون فرزندان قبلى سالم به دنیا آمده بودند، برای رویارویی با چنین شوکی آمادگی نداشتید. معمولاً همین طور است.

در ابتدا، این مشکل زندگى شما را تباه مى کند. تمام نقشه هایتان نقش بر آب مى شود. اما بعد از آنکه این شوک را پشت سر گذاشتید و با سردرگمی ها و هزاران احساس مختلف کنار آمدید، متوجه موجود استثنائی کوچکی مى شوید که درست مانند هر طفل دیگری به شما و محبتتان نیاز دارد. زمانی که چنین طفلی را به عنوان یک فرد بپذیرید، پذیرفتن سندرم دان هم آسان تر مى شود.

عامل مهمی که در این راه به شما کمک مى کند آگاهی است. احتمالاً پرسشهای بی پاسخ زیادی در ذهن دارید. مى خواهید بدانید سندرم دان چیست و آیا کودک شما از لحاظ جسمی یا ذهنی با مشکل خاصی روبه رو خواهد شد؟ تمام والدین دچار این نگرانیها مى شوند اما نگرانی والدی که فرزندى مبتلا به سندرم دان دارد، شدیدتر است.

سالها پیش والدین چنین کودکانی نمی‌توانستند درباره وضعیت فرزندشان اطلاعات کافی کسب کنند و دانسته‌هایشان مملو از برداشتهای نادرست بود. پزشکان آینده‌روشنی برای این کودکان پیش‌بینی نمی‌کردند و معمولاً متخصصان، والدین را ترغیب می‌کردند که فرزندان خود را به مؤسسه‌های خاصی واگذار کنند. آنها تصور می‌کردند این کودکان آن‌قدر عقب افتاده‌اند که نه سودی برای جامعه دارند و نه خود می‌توانند زندگی پرثمری داشته باشند.

خوشبختانه، زمانه عوض شده است. دانشمندان برای درمان بیماریهای شایع چنین افرادی به راه‌حلهایی دست یافته‌اند که دهها سال به عمر آنها می‌افزاید. امروزه قوانینی وضع شده است که در سایه آن، این افراد نیز می‌توانند از نعمت یادگیری بهره‌مند شوند. هم‌چنین این قوانین تاکید می‌کنند که کودکان کم‌توان همراه با کودکان معمولی در مدارس عمومی درس بخوانند. پژوهشگران، با استناد به مطالعات انجام شده، معتقدند که هرچند اکثر کودکان مبتلا به سندرم دان عقب افتاده‌اند، اما در صورتی که از فرصتها و امکانات مناسب بهره‌مند شوند، تواناییهای زیادی از خود نشان خواهند داد.

زمانی مردم زمزمه کنان درباره این بیماری با هم صحبت می‌کردند، اما این روزها افراد مبتلا به سندرم دان در فیلمها و آگهی‌های تلویزیونی نیز ظاهر می‌شوند. البته قرار نیست تمام آنها ستاره سینما شوند، همانگونه که همه کودکان سالم نیز هنرپیشه نخواهند شد. فقط باید ببینید که براساس واقعیات چه انتظاری می‌توانید از فرزند خود داشته باشید.

این کتاب شما، خانواده و فرزندان را به صورتی اصولی با سندرم دان آشنا می‌سازد. هدف اصلی و تلاش مؤلف بر این است که برای برخورد با مشکلات موجود راه‌حلی پیش پای شما بگذارد و شما را برای آینده آماده سازد.

همچنین این کتاب فرض را بر این گذاشته است که شما فرزند خود را

در منزل بزرگ می‌کنید. شاید گمان کنید که از عهده مشکلات کودک معلول در منزل بر نمی‌آید. در این صورت بهتر است مدتی با فرزند خود زندگی کنید، با مراجع دارای صلاحیت تماس بگیرید و توصیه‌های این کتاب را به کار بیندید. در نهایت هر تصمیمی که بگیرید، مطمئن خواهید بود که براساس واقعیت است نه ترس و نگرانی.

و باز این کتاب احساسات شما را نادیده نمی‌گیرد، بلکه آنها را تصدیق و دیدگاهی مثبت اتخاذ می‌کند و برای تمام کودکان معلولی که در این دوره پا به عرصه وجود می‌گذرانند، آینده امید بخشی را پیش‌بینی می‌نماید، چرا که جامعه بیش از گذشته آنها را می‌پذیرد و فرصتهای بیشتری در اختیارشان می‌گذارد. توصیه‌های عملی این کتاب شما را قادر می‌سازد تا به نفع فرزند خود گام بردارید.

مطالب این کتاب در فصلهای کوتاه و ساده ارائه شده است. این نحوه نگارش به شما امکان می‌دهد تا فصلهای مورد نیاز خود را سریع مطالعه کنید، زیرا تمام بخشها در آن واحد به کار شما نخواهند آمد. بی‌شک با ورود فرزندان به هر دوره جدیدی، به مطالب فصل دیگری از کتاب نیاز خواهید داشت.

بخش یک، تحت عنوان «شناخت سندرم دان»، این بیماری و علل ایجاد آن را براساس پژوهشهای علمی توضیح می‌دهد. در این بخش با پندارهای نادرست درباره این بیماری نیز آشنا می‌شوید و پی می‌برید که چرا شما مهم‌ترین حامی فرزند خود هستید.

بخش دو با عنوان «سازگاری با کودک مبتلا به سندرم دان»، به شرح احساساتی می‌پردازد که خانواده‌ها پس از اطلاع از وضعیت فرزندشان دچار می‌شوند. این بخش به موضوع آزار دهنده در میان گذاشتن وضعیت کودک با خانواده و اطرافیان نیز می‌پردازد و سرانجام منابع و مراجعی را معرفی می‌کند که برای کسب اطلاعات بیشتر و حمایت عاطفی می‌توانند به شما کمک کنند.

«ایجاد تعادل در روابط خانوادگی» عنوان بخش سه است که تأثیر سندرم دان را بر تک تک اعضای خانواده بررسی می‌کند. از آنجا که تمام اعضا به نحوی از این موضوع متأثر می‌شوند، احساسات مربوط به آن باید شناسایی شود. در این بخش برای ایجاد محیط عاطفی سالم در خانواده، توصیه‌هایی ارائه شده است.

بخش چهارم با عنوان «سلامت عمومی کودک»، سلامت کودک و تأثیر سندرم دان بر رشد جسمی و روانی او را بررسی می‌کند. در این بخش برای یافتن پزشک مناسب و استفاده بهینه از امکانات دارویی نیز توصیه‌هایی در اختیار والدین قرار می‌گیرد.

در بخش پنجم، یعنی «رشد کودک مبتلا به سندرم دان»، رشد عادی کودک بررسی می‌شود، به صورتی که بتوانید جدول رسم کنید و رشد فرزند خود را جهت دهید. در این بخش نیز برای کنترل رفتار و سامان دادن به امور فرزندان تا مرز موفقیت توصیه‌های ملموسی ارائه شده است.

بخش ششم به یادگیری می‌پردازد و برای پیشرفت و یادگیری بهتر توصیه‌هایی در اختیار والدین قرار می‌دهد؛ به همکاری خانه و مدرسه و آموزش کودک در مدارس عادی اشاره می‌کند و نقش فناوری پیشرفته در آموزش کودکان ناتوان را توضیح می‌دهد.

بخش هفتم، تحت عنوان «کودک و آینده»، به الفبای آماده‌سازی کودک برای ترک خانه می‌پردازد. وظیفه دشوار آموزش مسائل جنسی و اهمیت ارتباط با همسالان و تفریحات و سرگرمیهای مورد علاقه کودک از موضوعات دیگر این بخش است.

پرسش و پاسخ انتهای کتاب، خلاصه‌ای کوتاه از مطالب کتاب و نیز پاسخ به پرسشهای رایج است. در قسمت ضمیمه نیز برای بهبود رشد کودک در مراحل مختلف فعالیتهای گوناگونی معرفی می‌شود و در پایان توصیه‌هایی در اختیار پدربزرگها و مادربزرگها قرار می‌گیرد.

تصدیق می‌کنیم که نگرش عامه مردم نسبت به معلولان، وضع قوانین و پذیرش آنها به سرعت در حال تغییر است. این را از گفت‌وگوهایی که با والدین درباره این کتاب انجام داده‌ام، دریافته‌ام. باید بگوئیم که راهکارهای ارائه شده نقطه آغازی در این راستا به شمار می‌آیند و راه حل نهایی نیستند. من و والدینی که افکار و احساسات خود را با ما در میان گذاشتند و پیشنهادهای خود را به ما ارائه دادند، امیدواریم که خواندن این کتاب گامی در جهت امید، دلگرمی و شناخت شما از این بیماری باشد و بتوانید زندگی شاد و رضایت بخشی را در کنار فرزندان داشته باشید.