

اللَّهُ
الرَّحْمَنُ
الرَّحِيمُ



تاییدیه اعضای هیات داوران حاضر در جلسه دفاع از
پایان نامه کارشناسی ارشد

خانم زهرا نابع دانشجوی دوره یادگیری الکترونیکی رشته آموزش بهداشت پایان نامه کارشناسی ارشد خود را با عنوان « بررسی مسائل و مشکلات کودکان و نوجوانان سندرم دان با تأکید بر رژیم غذایی مورد نیاز و ارائه بسته آموزشی مناسب در شهر تهران » در تاریخ ۱۳۹۲/۴/۱ ارائه کردند.

بدینوسیله اعضای هیات داوران نسخه نهایی این پایان نامه را از نظر فرم و محتوا تایید کرده و پذیرش آنرا برای تکمیل درجه کارشناسی ارشد پیشنهاد می کنند.

نام و نام خانوادگی و امضاء اعضای هیات داوران:

دکتر علیرضا حیدرنیا (استاد راهنما)

دکتر طلعت اللهیاری (استاد مشاور)

دکتر محمود طاووسی (استاد ناظر)

دکتر شمس الدین نیکنامی (استاد ناظر و نماینده تحصیلات تکمیلی)

آیین نامه حق مالکیت مادی و معنوی در مورد نتایج پژوهشهای علمی

دانشگاه تربیت مدرس

مقدمه: با عنایت به سیاست‌های پژوهشی و فناوری دانشگاه در راستای تحقق عدالت و کرامت انسانها که لازمه شکوفایی علمی و فنی است و رعایت حقوق مادی و معنوی دانشگاه و پژوهشگران، لازم است اعضای هیأت علمی، دانشجویان، دانش‌آموختگان و دیگر همکاران طرح، در مورد نتایج پژوهشهای علمی که تحت عناوین پایان‌نامه، رساله و طرحهای تحقیقاتی با هماهنگی دانشگاه انجام شده است، موارد زیر را رعایت نمایند:

ماده 1- حق نشر و تکثیر پایان‌نامه/ رساله و درآمدهای حاصل از آنها متعلق به دانشگاه می باشد ولی حقوق معنوی پدید آورندگان محفوظ خواهد بود.

ماده 2- انتشار مقاله یا مقالات مستخرج از پایان‌نامه/ رساله به صورت چاپ در نشریات علمی و یا ارائه در مجامع علمی باید به نام دانشگاه بوده و با تایید استاد راهنمای اصلی، یکی از اساتید راهنما، مشاور و یا دانشجوی مسئول مکاتبات مقاله باشد. ولی مسئولیت علمی مقاله مستخرج از پایان‌نامه و رساله به عهده اساتید راهنما و دانشجو می باشد.

تبصره: در مقالاتی که پس از دانش‌آموختگی بصورت ترکیبی از اطلاعات جدید و نتایج حاصل از پایان‌نامه/ رساله نیز منتشر می شود نیز باید نام دانشگاه درج شود.

ماده 3- انتشار کتاب و یا نرم افزار و یا آثار ویژه (ثری هنری مانند فیلم، عکس، نقاشی و نمایشنامه) حاصل از نتایج پایان‌نامه/ رساله و تمامی طرحهای تحقیقاتی کلیه واحدهای دانشگاه اعم از دانشکده ها، مراکز تحقیقاتی، پژوهشکده ها، پارک علم و فناوری و دیگر واحدها باید با مجوز کتبی صادره از معاونت پژوهشی دانشگاه و براساس آئین‌نامه‌های مصوب انجام شود.

ماده 4- ثبت اختراع و تدوین دانش فنی و یا ارائه یافته ها در جشنواره‌های ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی که حاصل نتایج مستخرج از پایان‌نامه/ رساله و تمامی طرحهای تحقیقاتی دانشگاه باید با هماهنگی استاد راهنما یا مجری طرح از طریق معاونت پژوهشی دانشگاه انجام گیرد.

ماده 5- این آیین‌نامه در 5 ماده و یک تبصره در تاریخ 87/4/1 در شورای پژوهشی و در تاریخ 87/4/23 در هیأت رئیسه دانشگاه به تایید رسید و در جلسه مورخ 87/7/15 شورای دانشگاه به تصویب رسیده و از تاریخ تصویب در شورای دانشگاه لازم‌الاجرا است.

«اینجانب زهرا نابع دانشجوی رشته آموزش بهداشت ورودی سال تحصیلی 1389 مقطع کارشناسی ارشد دانشکده علوم پزشکی متعهد می شوم کلیه نکات مندرج در آیین نامه حق مالکیت مادی و معنوی در مورد نتایج پژوهش های علمی دانشگاه تربیت مدرس را در انتشار یافته های علمی مستخرج از پایان نامه / رساله تحصیلی خود رعایت نمایم. در صورت تخلف از مفاد آیین نامه فوق الاشعار به دانشگاه وکالت و نمایندگی می دهم که از طرف اینجانب نسبت به لغو امتیاز اختراع بنام بنده و یا هرگونه امتیاز دیگر و تغییر آن به نام دانشگاه اقدام نماید. ضمناً نسبت به جبران فوری ضرر و زیان حاصله براساس برآورد دانشگاه اقدام خواهم نمود و بدینوسیله حق هرگونه اعتراض را از خود سلب نمودم.»

نام و نام خانوادگی

تاریخ و امضا

آئین نامه پایان نامه (رساله) های دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس

نظر به اینکه چاپ و انتشار پایان نامه (رساله) های تحصیلی دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس، مبین بخشی از فعالیت های علمی پژوهشی دانشگاه است. بنابراین به منظور آگاهی و رعایت حقوق دانشگاه، دانش آموختگان این دانشگاه نسبت به رعایت موارد ذیل متعهد می شوند:

ماده 1: در صورت اقدام به چاپ پایان نامه (رساله) ی خود، مراتب را قبلاً به طور کتبی به دفتر "دفتر نشر آثار علمی" دانشگاه اطلاع دهد.

ماده 2: در صفحه سوم کتاب (پس از برگ شناسنامه)، عبارت ذیل را چاپ کند:

" کتاب حاضر، حاصل پایان نامه کارشناسی ارشد نگارنده در رشته آموزش بهداشت است که در سال 1392 در دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به راهنمایی دکتر علیرضا حیدرنیا، مشاوره دکتر طلعت الهیاری از آن دفاع شده است.

ماده 3: به منظور جبران بخشی از هزینه های انتشارات دانشگاه، تعداد یک درصد شمارگان کتاب (در هر نوبت چاپ) را به "دفتر نشر آثار علمی" دانشگاه اهداء کند. دانشگاه می تواند مازاد نیاز خود را به نفع مرکز نشر در معرض فروش قرار دهد.

ماده 4: در صورت عدم رعایت ماده 3، 50% بهای شمارگان چاپ شده را به عنوان خسارت به دانشگاه تربیت مدرس، تادیه کند.

ماده 5: دانشجو تعهد و قبول می کند در صورت خودداری از پرداخت های بهای خسارت، دانشگاه مذکور را از طریق مراجع قضایی مطالبه و وصول کند، به علاوه به دانشگاه حق می دهد به منظور استیفای حقوق خود، از طریق دادگاه، معادل وجه مذکور در ماده 4 را از محل توقیف کتابهای عرضه شده نگارنده برای فروش، تامین نماید.

ماده 6: اینجانب زهرا نابع دانشجوی رشته آموزش بهداشت مقطع کارشناسی ارشد تعهد فوق و ضمانت اجرایی آن را قبول کرده، به آن ملتزم می شوم.

نام و نام خانوادگی

تاریخ و امضا



دانشگاه تربیت مدرس

دانشکده علوم پزشکی

پایان نامه

دوره یادگیری الکترونیکی مقطع کارشناسی ارشد در رشته آموزش بهداشت

عنوان

بررسی مسائل و مشکلات کودکان و نوجوانان سندرم داون با تأکید بر رژیم غذایی

مورد نیاز و ارائه بسته آموزشی مناسب در شهر تهران

نگارش

زهرا نابع

استاد راهنما

دکتر علیرضا حیدرنیا

استاد مشاور

دکتر طلعت الهیاری

تیر 1392

تقدیم به :

عزیزان از دست رفته‌ام:

پدرم، که توکل به خدا را به من آموخت؛

مادرم، که عشق ورزیدن به خدا را به من آموخت؛

و

پسرم، که خدا را به من نشان داد...

تشکر و قدرداونی

«به درگاه لطف و رحمت پروردگار سپاس می گزارم، که توفیق تهیه این پژوهش را به

من عطا فرمود»

بدین وسیله بر خود لازم می دانم، مراتب سپاس و تشکر خویش را از راهنمایی‌های دلسوزانه و علمی جناب آقای دکتر علیرضا حیدرنیا و مساعدت‌ها و راهنمایی‌های عمیق و دقیق خانم دکتر طلعت الهیاری، که در پربارسازی این پژوهش نقش بسزایی داشتند، ابراز نمایم.

و با سپاس از اساتید بزرگوار، جناب آقای دکتر فضل‌اله غفرانی‌پور، جناب آقای دکتر شمس‌الدین نیکنامی، سرکار خانم دکتر امین‌شکروی و سرکار خانم دکتر طوافیان، که در طول دوره تحصیلی خود تجارب سودمندی از ایشان آموختم و امیدوارم در پناه خداوند همیشه موفق و سعادتمند باشند.

چکیده

مقدمه: این تحقیق یک مطالعه توصیفی-تحلیلی است که در پژوهش حاضر به بررسی مسائل و مشکلات فرزندان سندرم داون در خانواده‌ها با تأکید بر رژیم غذایی مورد نیاز ایشان می‌پردازد.

روش کار: نمونه پژوهش شامل 80 نفر از کودکان و نوجوانان و جوانان سندرم داون آموزش پذیر در شهر تهران که با انجمن سندرم داون در تماس هستند و در گروه سنی 6 تا 36 سال قرار دارند و به صورت نمونه‌گیری غیراحتمالی در دسترس (افرادی که مایل به شرکت در پژوهش بودند) انتخاب شده‌اند.

ابزار گردآوری اطلاعات در این تحقیق، پرسشنامه‌ای شامل بخش‌های اطلاعات فردی با 13 سؤال و پرسشنامه رفتار تغذیه‌ای با 20 سؤال بوده است. برای اجرای پژوهش حاضر به والدین افراد سندرم داونی مراجعه شد که با انجمن سندرم داون ایران در ارتباط هستند. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها در خصوص وضعیت رفتار تغذیه‌ای، از روش‌های آماری توصیفی و استنباطی استفاده شد.

یافته‌ها: آزمون کای‌دو نشان داد بین انجام امور شخصی فرزندان سندرم داون با تحصیلات والدین‌شان و همچنین شغل مادر ارتباطی وجود ندارد؛ اما بین انجام امور شخصی فرزند سندرم داون با شغل پدر ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P < 0/05$). همچنین آزمون کای‌دو نشان داد وضعیت تغذیه افراد سندرم داون و شاخص‌های دموگرافیکی ارتباط معنی‌دار وجود ندارد ($P = 0/061$). بین فعالیت بدنی افراد سندرم داون و متغیرهای وضعیت تغذیه‌ای، ارتباط معنی‌داری بین فعالیت بدنی افراد سندرم داون و مصرف روغن ($p = 0/036$) و همچنین مصرف نوشابه ($p = 0/028$) وجود دارد؛ اما بین فعالیت بدنی افراد سندرم داون و دیگر متغیرهای وضعیت تغذیه‌ای ارتباط معنی‌داری مشاهده نشد ($p > 0/05$). نتایج آزمون کای‌دو حاکی از آن است که فعالیت جسمانی فقط با شاخص دموگرافیکی قد جامعه آماری رابطه معنی‌دار وجود دارد ($P = 0/022$)، اما با شاخص‌های دیگر (تحصیلات $P = 0/096$ ، وزن $P = 0/0100$ ، سن $P = 0/0769$ ، جنسیت $P = 0/0769$) در افراد سندرم داون ارتباط معنی‌دار مشاهده نشد.

نتیجه‌گیری: در تحقیقاتی که به وسیله دیگر محققان انجام شده است، نتایج مشابه‌ای به دست آمده است و پیشنهاد شد که برنامه آموزشی-حمایتی مبتنی بر بسته آموزشی برای افراد سندرم داون استفاده شود.

کلمات کلیدی: سندرم داون، رژیم غذایی، بسته آموزشی

فهرست مطالب

صفحه	عنوان
1.....	فصل اول: مقدمه و کلیات
2.....	1-1. مقدمه
2.....	2-1. عنوان کم توانی
3.....	3-1. مفهوم شناسی سندرم داون
4.....	4-1. مسائل و مشکلات افراد سندرم داون
5.....	1-4-1. نیازهای پزشکی
5.....	2-4-1. نیازهای توانبخشی
6.....	3-4-1. نیازهای آموزشی
6.....	4-4-1. نیازهای اجتماعی
6.....	5-4-1. مسائل حقوقی
7.....	5-1. تغذیه در افراد سندرم داون
7.....	6-1. سندرم داون: مفاهیم
8.....	7-1. مشکلات تغذیه‌ای افراد سندرم داون
9.....	8-1. مسائل و مشکلات پزشکی افراد سندرم داون
10.....	1-8-1. ملاحظات عمومی
13.....	2-8-1. عصب‌شناسی سندرم داون: توانایی‌های حرکتی
14.....	3-8-1. نابهنجاری گوش، ارزیابی ادیولوژیک و آزمون‌های شنوایی
18.....	4-8-1. مشکلات چشم و ارزیابی بینایی
19.....	5-8-1. بیماری‌های قلب و ریه
22.....	6-8-1. اختلال‌های غده تیروئید و رشد
25.....	7-8-1. نابهنجاری‌های اسکلتی
26.....	8-8-1. نابهنجاری‌های معده و روده

- 28.....9-8-1. اختلال در سیستم ایمنی/سرطان خون
- 30.....10-8-1. صرع
- 31.....11-8-1. بیماری آلزایمر پیری
- 33.....12-8-1. آسیب‌پذیری در برابر بیماری‌های عفونی
- 35.....13-8-1. دشواری یا مسائل گوارشی در روده‌ها
- 36.....14-8-1. امید به زندگی در افراد سندرم داون
- 38.....9-1. بهره هوشیو ذهنی
- 39.....1-9-1. دوران نوزادی
- 40.....2-9-1. پیش دبستانی
- 41.....3-9-1. دوران دبستان
- 41.....4-9-1. استعداد رشد کودک سندرم داون
- 42.....10-1. ویژگی‌های رفتاری و روانی در افراد سندرم داون
- 43.....1-10-1. نتایج تحقیقات در مورد مشکلات رفتاری افراد سندرم داون
- 47.....11-1. مهارت‌های زبانی و شناختی در افراد دارای سندرم داون
- 49.....12-1. مسائل حقوقی افراد کم توان ذهنی
- 50.....13-1. عوامل مؤثر بر زندگی افراد سندرم داون
- 51.....1-13-1. خانواده
- 52.....2-13-1. خدمات اجتماعی لازم برای افراد
- 53.....3-13-1. جامعه
- 54.....14-1. جهات تشخیص رشد وتوسعه
- 54.....15-1. الگوهای برتری جانبی در سیستم عصبی افراد با سندرم داون
- 56.....فصل دوم: مروری بر مطالعات گذشته
- 57.....1-2. مروری بر مطالعات انجام شده
- 57.....1-1-2. پیشینه مطالعات سندرم داون

60	2-1-2. سندرم داون و تحقیقات پروفیسور ژروم لژون
61	3-1-2. بررسی اپیدمیولوژیک و سیتوژنتیک در ایران
63	4-1-2. ارتباط بین اسیدفولیک و بروز سندرم داون
65	2-2. جمع بندی پایانی فصل
66	فصل سوم: مواد و روش‌ها
67	1-3. اهداف پژوهش
67	1-1-3. هدف اصلی
67	2-1-3. اهداف ویژه
68	2-3. سؤال‌های پژوهش
69	3-3. تعاریف واژه‌های پژوهش
69	1-3-3. مسائل و مشکلات افراد سندرم داون
70	2-3-3. رژیم غذایی
70	4-3. محدودیت‌های پژوهش
71	5-3. ابزار گردآوری داده‌ها
72	6-3. تعیین اعتبار (روایی):
72	7-3. تعیین اعتماد (پایایی):
72	8-3. روش پژوهش
73	9-3. جامعه پژوهش
73	10-3. مشخصات نمونه پژوهش
74	11-3. محیط پژوهش
74	12-3. روش کار
74	13-3. روش تجزیه و تحلیل داده‌ها
75	14-3. ملاحظات اخلاقی
76	فصل چهارم: نتایج و یافته‌ها

- 1-4. نتایج بررسی روایی 77
- 2-4. تعیین اعتماد (پایایی): 77
- 3-4. تحلیل آماری 77
- 1-3-4. بخش اول - اطلاعات جمعیت شناختی 77
- 2-3-4. بخش دوم: اطلاعات فعالیت‌های روزانه 79
- 1-2-3-4. برنامه روزانه فرزند 79
- 2-2-3-4. چگونگی گذراندن وقت آزاد 80
- 3-2-3-4. انجام فعالیت ورزشی 80
- 4-2-3-4. مشکل پزشکی 81
- 5-2-3-4. خدمات مورد نیاز 81
- 6-2-3-4. رابطه اعضای خانواده با افراد سندرم (داون) 82
- 7-2-3-4. رابطه افراد سندرم داون با اعضای خانواده 83
- 8-2-3-4. مستقل بودن در امور شخصی 83
- 4-4. بخش سوم: مسائل مربوط به تغذیه 84
- 1-4-4. وعده های غذایی 84
- 2-4-4. تعداد دفعات مصرف گوشت در هفته 85
- 3-4-4. تعداد دفعات مصرف گوشت سفید در هفته 85
- 4-4-4. مصرف روغن در تغذیه روزانه 86
- 5-4-4. مصرف سایر مواد غذایی در تغذیه روزانه 86
- 6-4-4. مصرف نوع نان در وعده های غذایی 87
- 7-4-4. چگونگی و شرایط تغذیه 88
- 5-4. بخش چهارم: تحلیل داده ها 88
- 1-5-4. تحلیل ارتباط انجام امور شخصی با توجه به شغل والدین و سطح تحصیلات والدین 89
- 2-5-4. تحلیل ارتباط وضعیت تغذیه افراد با شاخص های جمعیت شناختی 89

90	3-5-4. تحلیل ارتباط فعالیت بدنی با متغیرهای دموگرافیکی
93	4-5-4. تحلیل ارتباط فعالیت بدنی با متغیرهای وضعیت تغذیه
95	5-5-4. تعیین وضعیت تغذیه نمونه تحقیق
98	فصل پنجم: بحث، نتیجه‌گیری و پیشنهادها
99	1-5. بررسی یافته‌ها
99	2-5. تفاوت‌های دموگرافیکی فرزندان دارای سندرم داون
100	3-5. تفاوت‌های دموگرافیکی والدین دارای فرزندان سندرم داون
101	4-5. خدمات مورد نیاز افراد جامعه پژوهشی در زمینه‌های مختلف
101	5-5. رابطه اعضای خانواده با افراد سندرم (داون) و بالعکس
102	6-5. وضعیت تغذیه فرزندان سندرم داون
103	7-5. تحلیل ارتباط بین متغیرهای تحقیق
104	8-5. نتیجه‌گیری نهایی
107	9-5. پیشنهادها
108	10-5. پیشنهاد برای پژوهش‌های آینده
109	فهرست منابع
121	ضمائم
138	چکیده انگلیسی

فهرست جدول‌ها

عنوان	صفحه
جدول 1-1. مشکلات افراد سندرم داون	8
جدول 1-2. رشد در زمینه‌های مختلف	40
جدول 1-2. خلاصه سیر تکاملی مطالعات انجام شده روی سندرم داون	59
جدول 4-1. خصوصیات جمعیت‌شناختی جامعه مورد بررسی	78
جدول 4-2. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب برنامه روزانه	79
جدول 4-3. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب چگونگی گذراندن وقت آزاد	80
جدول 4-4. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب انجام فعالیت ورزشی	80
جدول 4-5. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب مشکل پزشکی	81
جدول 4-6. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب خدمات مورد نیاز	82
جدول 4-7. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب رابطه اعضای خانواده با آنان ...	83
جدول 4-8. توزیع فراوانی مطلق و نسبی بر حسب آنان با اعضای خانواده	83
جدول 4-9. توزیع فراوانی نمونه مورد بررسی بر حسب مستقل بودن در امور شخصی	84
جدول 4-10. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب وعده‌های غذایی	84
جدول 4-11. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب تعداد دفعات مصرف گوشت در هفته	85
جدول 4-12. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب تعداد دفعات مصرف گوشت سفید در هفته	85
جدول 4-13. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب مصرف روغن در تغذیه روزانه	86
جدول 4-14. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب مصرف سایر مواد غذایی در تغذیه روزانه	86
جدول 4-15. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب مصرف نوع نان در وعده های غذایی	87

- جدول 4-16. توزیع فراوانی مطلق و نسبی افراد سندرم داون بر حسب چگونگی و شرایط تغذیه.....88
- جدول 4-17. کای دو دومتغیری انجام امور شخصی با توجه به شغل و سطح تحصیلات والدین.....89
- جدول 4-18. بررسی ارتباط بین وضعیت تغذیه افراد (تعداد وعده‌های غذایی) با شاخص‌های جمعیت‌شناختی با استفاده از آزمون کای دو.....89
- جدول 4-19. بررسی ارتباط فعالیت جسمانی و متغیرهای جمعیت‌شناختی در افراد سندرم داون با استفاده از آزمون کای دو و آزمون دقیق فیشر.....90
- جدول 4-20. بررسی ارتباط فعالیت جسمانی و متغیرهای وضعیت تغذیه‌ای در افراد مبتلا به سندرم داون با استفاده از آزمون کای دو و آزمون دقیق فیشر.....93
- جدول 4-21. خصوصیات وضعیت تغذیه‌ای جامعه مورد بررسی.....95

فهرست نمودارها

صفحه	عنوان
10.....	نمودار 1-1. احتمال عارضه‌های پزشکی افراد سندرم داون
51.....	نمودار 2-1. عوامل مؤثر بر زندگی کودکان سندرم داون
52.....	نمودار 3-1. خدمات اجتماعی لازم برای افراد سندرم داون
61.....	نمودار 1-2. مرگ و میر افراد سندرم داون

فصل اول

مقدمه و
کلیات

1-1. مقدمه

بررسی اسناد تاریخی نشان می‌دهد که افراد کم‌توان ذهنی و جسمی در جوامع مختلف، از حقوق اندکی برخوردار بوده‌اند و یا در بسیاری موارد از آنان در حد زندگی نباتی نگهداری می‌شده است. سازمان ملل متحد چهار عامل کم‌توانی را به شرح ذیل اعلام داشته است:

- عوامل ارثی و ژنتیک؛

- عوامل بیولوژیکی؛

- تصادفات؛

- عوامل فرهنگی، اجتماعی و شرایط محیطی [1].

با توجه به اینکه این پژوهش روی افراد سندرم داون تمرکز دارد، اولین عامل یعنی عوامل ارثی و ژنتیک مورد نظر است. تحقیقات پروفیسور لن لشین¹ نشان داده است که سندرم داون در «5 درصد» موارد ارثی است و «95 درصد» موارد را می‌توان جهش کروموزومی نامید که دلیل آن تا به امروز ناشناخته است [1]. از آنجا که این پژوهش مخصوص افراد سندرم داون است؛ عناوین اصلی مورد بحث عبارتند از: کم‌توانی؛ سندرم داون؛ مشکلات افراد سندرم داون؛ تغذیه و رژیم غذایی جامعه مورد بررسی که به ترتیب شرح داده می‌شود.

2-1. عنوان کم‌توانی

عنوان کم‌توانی جایگزین عنوان قدیمی عقب‌ماندگی است؛ زیرا اگرچه کودک عقب‌مانده محسوب می‌شود، ولی شرایط و امکانات جامعه می‌تواند شرایط زندگی کودک را به نحو مؤثری تغییر دهد. تاریخچه

1. Len Leshin

قانون‌گذاری برای افراد کم‌توان به سال 1975 میلادی باز می‌گردد، زمانی که کنگره ایالات متحده «قانون آموزش برای تمام افراد معلول» را به تصویب رساند [2]. البته سازمان بهداشت جهانی در سال 1999 به جای کم‌توانی عنوان محدودیت فعالیت را به کار می‌برد، که مشکلاتی است که فرد ممکن است در انجام دادن فعالیت‌های خود داشته باشد.

3-1. مفهوم شناسی سندرم داون¹

سندرم داون نوعی اختلال کروموزومی است که کودک به جای 46 کروموزوم در هر سلول، دارای 47 کروموزوم است [1]. این ماده اضافه ژنتیکی موجب تأخیر در رشد جسمانی و عقلانی کودک می‌شود. تاکنون به‌طور قطع علت بروز این امر به‌طور صریح اعلام نشده است و هیچ روشی برای پیشگیری از اشتباه کروموزومی که موجب این نارسایی می‌شود، شناخته نشده است.

در سال 1994، کم‌توانی به عنوان یکی از انواع خلقت‌های خداوندی تعریف شد. این جنبش فکری در بسیاری از دانشگاه‌ها دیده شده است که از طریق آموزش رشته‌هایی مانند رشته مطالعات خانواده، رشته مطالعات کم‌توانی و یا فصلنامه‌های مطالعات کم‌توانی در حال تغییر دادن نگرش منفی به نگرش مثبت هستند. این وظیفه بر دوش مسئولان و مددکاران اجتماعی است که از بهبود کیفیت زندگی همه افراد جانب‌داری کنند و این تصور نباشد که زندگی با کم‌توانی، کمتر از ارزش زندگی بدون کم‌توانی است. اکنون مددکاران اجتماعی ایالات متحده آمریکا کم‌توانی جسمی و ذهنی را نه به‌عنوان مشکل پزشکی یا آسیب‌شناسی، بلکه به‌عنوان خلقتی از انواع خلقت‌های بشری پذیرفته است [3].

علائم سندرم داون در هر کودک تفاوت می‌کند و درحالی‌که تعدادی از افراد سندرم داون نیازمند رسیدگی پزشکی مداوم هستند، عده دیگری از آن‌ها زندگی سالم و مستقلی را در پیش دارند [4].

1. Down Syndrome

1-4. مسائل و مشکلات افراد سندرم داون

افراد سندرم داون به دلیل اضافه داشتن یک کروموزوم (شماره 21) دارای چهره مشترک هستند. بیش از 50 علائم بالینی در سندرم داون وجود دارد، اما بندرت تمام یا حتی اکثر آن‌ها در یک شخص دیده می‌شود. بعضی از مشخصات متداول عبارتند از:

- پشت سر کمی صاف است؛
- چشم‌های اریب با چین‌های پوستی در گوشه‌های داخلی (چین پوستی که بطور عمودی در دو طرف بینی در گوشه داخلی چشم قرار گرفته است)؛
- پلک چشم کمی به داخل کشیده شده (چشم ژاپنی است)؛
- گوش‌ها کوچک است؛
- دهان بعضی از افراد باز می‌ماند، زیرا زبان بعضی اوقات بیرون افتادگی دارد؛
- صورت مسطح با بینی کوچک دارند؛
- پل بینی پهن؛
- گردن کوتاه و کمی پهن است؛
- دست و پا کوچک و کپل است؛
- بین انگشت شست پا و انگشت مجاور آن فاصله وجود دارد؛
- شل بودن عضلات؛
- پوست صورت خشک به نظر می‌رسد؛
- موها نرم و صاف است [4].

معمولاً این افراد در زمان تولد قد و وزن معمولی دارند، اما به‌طور کلی رشد آن‌ها از سرعت کمی برخوردار است و از هم‌سالان خود کوچک‌تر به نظر می‌رسند. در افراد زیر 2 سال، کشیدگی کم و حرکات محدود ماهیچه موجب بروز اشکالاتی در مکیدن و غذا خوردن و همچنین مشکلات هاضمه دیگری چون یبوست می‌شود. افراد نوپا و بزرگ‌تر نیز ممکن است در حرف زدن، یادگیری و انجام دادن کارهای شخصی چون غذا خوردن، لباس پوشیدن و دستشویی رفتن تأخیر زیادی داشته