

د کتر الهام سالاری روان‌پزشک کودک و نوجوان، درباره زندگی و عادات و شیوه درست رفتار با کودکان مبتلا به سندرم داون می‌گوید:

با بچه‌های سندرم داون چه می‌شود کرد؟

مرجان
یشایایی

هر چند فراوانی کودکان مبتلا به سندرم داون که تا چندی قبل به اشتباه منگولسم گفته می‌شد،

زیاد نیست، اما وجود کودک مبتلا به این سندرم برای او و پدر و مادر و خواهر و برادرها شرایط و وظایف متفاوتی را ایجاد می‌کند که طی گفت‌وگو با دکتر الهام سالاری به آن پرداخته‌ایم.



سلامت: اجازه بدهید با تعریف معنای سندرم و سپس ویژگی‌های سندرم داون شروع کنیم.

سندرم به معنای گروهی از علائم و خصوصیات حاکی از وجود اختلال خاصی در فرد است. در مورد سندرم داون، این ویژگی‌ها شامل نوعی اختلال در کروموزوم‌های فرد مبتلاست که منجر به برخی خصوصیات ظاهری در فرد و مشکلات ذهنی و جسمی می‌شود که اصلی‌ترین مشخصه و عامل تشخیص همان مشکل کروموزومی است که منجر به بروز سایر علائم سندرم داون به صورت خصوصیات ظاهری و چهره خاص این افراد مانند شکاف‌های پلکی مورب، بینی کوچک، پل بینی مسطح، زبان بزرگ، گردن کوتاه و گروه‌های کوچک و قد کوتاه آنها می‌شود. ممکن است افراد مبتلا برخی یا همه مشخصات ظاهری را داشته باشند.

گروه دیگر علائم این سندرم، افزایش احتمال برخی بیماری‌های جسمانی از قبیل بیماری‌های مادرزادی قلبی، بیماری‌های تیروئید، گوارشی، مشکلات شنوایی و بینایی و تشنج است که نیاز به غربالگری، ارزیابی و درمان مناسب دارد. به عنوان مثال، بیماری قلبی ممکن است در ۴۰ درصد مبتلایان دیده شود یا ممکن است سیستم ایمنی ضعیف و در نتیجه مقاومت کمتر در برابر بیماری‌های عفونی داشته باشند که به کمک تشخیص زودهنگام و درمان مناسب این عوارض، طول عمر آنها مبتلایان افزایش قابل توجهی یافته است. به گونه‌ای که طول عمر مبتلایان از حدود ۱۲ سال در اوایل قرن بیستم به ۵۰ تا ۶۰ سال در سال ۲۰۰۰ رسیده است.

گروه سوم علائم مبتلایان که از شایع‌ترین و مهم‌ترین ویژگی‌های این سندرم است، کم‌توانی ذهنی در بیشتر آنهاست.

سلامت: آیا روشی هست که بتوان جلوی افزایش بچه‌های داون را گرفت؟

در کشورهایی مثل ایسلند و نروژ این فراوانی آن انجام آزمایش‌های غربالگری که انجام آن در تمام مادران توصیه می‌شود، تقریباً به صفر رسیده زیرا بیشتر مادرانی که تشخیص سندرم داون در جنین به اثبات برسد، پس از دریافت مشاوره پزشکی در مورد شرایط مبتلایان و حتی امکان تماس و مشاوره با خانواده‌هایی که دارای افراد مبتلا هستند، تصمیم به سقط جنین می‌گیرند.

خوشبختانه در ایران نیز امکان انجام این آزمایش‌ها فراهم بوده و قانون نیز امکان سقط جنین برای خانواده‌هایی که تمایل یا توانایی مراقبت از یک کودک مبتلا را ندارد، مقدور کرده است.

در مرحله اول آزمایش‌های غربالگری، با آزمایش خون و سونوگرافی موارد پرخطر شناسایی می‌شوند و سپس با انجام آزمایش‌های ژنتیک تکمیلی مانند انجام آزمایش مایع آمنیوتیک، مایعی که جنین درون آن رشد می‌کند امکان تشخیص قطعی با اطمینان بالای ۹۹ درصد حاصل می‌شود. در این مرحله در کشور ما با والدین در میان گذاشته می‌شود و مشاوره انجام می‌گیرد و بعد از تصمیم والدین به طور داوطلبانه و با رعایت معیارهایی دقیق و زیر نظر پزشک قانونی می‌توان جنین را به طور قانونی در مراکز معتبر درمانی سقط کرد.

البته تست دیگری به نام آن‌آی‌پی‌تی هم وجود دارد که از هفته دهم بارداری از خون مادر گرفته می‌شود که دقت بالایی دارد و این آزمایش هم باید با انجام تست‌های آمنیوستز به تشخیص قطعی برسد.

افراد مبتلا به سندرم داون هم مانند هر سندرم دیگری طیف متفاوتی از علائم را با شدت‌های متفاوتی نشان می‌دهند. یکی از ثابت‌ترین یافته‌ها، کم‌توانی ذهنی است که البته خود این ویژگی هم در این افراد بسیار متفاوت و با درجات مختلف مشاهده می‌شود. مثلاً بسیاری از مردم، این افراد را آدم‌های شادی و معاشرتی می‌دانند، اما ما در بچه‌های داون ممکن است بین ۵ تا ۱۰ درصد اوتیسم را هم ببینیم که درصد این خطر از جمعیت عمومی بالاتر است و مثل همه افراد، یک قانون کلی که بتواند تمام افراد مبتلا را توصیف کند، وجود ندارد. گرچه شدت مشکلات رفتاری در این کودکان نسبت به افراد با سطح هوشی مشابه معمولاً کمتر است.

به طور شایع‌تری، کودکان مبتلا ممکن است مشکل تلمع‌تری داشته و رفتارهای تکانشی و بیش‌فعالی از خود نشان دهند و گاهی اوقات در سنین نوجوانی و جوانی ممکن است مواردی از افسردگی را هم در آنها ببینیم. همچنین خطر بروز آلزایمر در این افراد بیشتر و در سنین پایین‌تر نسبت به جمعیت عمومی روی می‌دهد.

سلامت: توانایی هوشی و تحصیلی این افراد تا چه حد است؟

بیشتر افراد سندرم داون کم‌توانی ذهنی در حد خفیف تا متوسط دارند، یعنی بهره هوشی بین ۵۰ تا ۶۰.

افرادی که در گروه کم‌توانی خفیف قرار می‌گیرند، بچه‌هایی هستند که دیر به حرف می‌آیند یا مهارت‌های حرکتی مانند گردن گرفتن یا از پله بالا رفتن یا راه رفتن را دیر به دست می‌آورند، ولی معمولاً مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی خوبی دارند.

چالش اصلی در مدرسه و با عملکرد تحصیلی ضعیف خود را نشان می‌دهد که حداکثر تا کلاس پنجم یا ششم می‌توانند به تحصیل ادامه دهند. در برخی دیگر نیز شدت کم‌توانی ذهنی متوسط بوده و تاخیر گفتاری و حرکتی نسبت به همسالان بارز است و بعدها پیشرفت تحصیلی تا حد کمتر سطح معادل اول یا دوم دبستان مقدور است.

سلامت: آیا شغلی می‌توانند داشته باشند؟

این افرادی می‌توانند با دریافت آموزش و داشتن حمایت‌هایی در شغل‌های ساده مشغول کار شوند. برای مثال در کشور آمریکا حدود ۲۰ درصد از موارد سندرم داون دارای مشاغل یا پدرآمذزایی هستند، اما این را هم باید اضافه کنیم که در این کشور سازمان‌های تحت عنوان شلتر ورک (sheltered work) یا کار حمایت شده می‌توانند افراد مبتلا به کم‌توانی ذهنی را در محیطی مجزا از سایر افراد استخدام کرده و آموزش‌های کافی در زمینه شغل مورد نظر،

مهارت‌های ارتباطی و حتی کمک در مواردی مانند استفاده از سیستم حمل و نقل عمومی را به طور کاملاً ساده و عینی فراهم کرده و در قبال آن از دولت سوسیدی دریافت می‌کنند که جبران خسارت و افت تولید مربوط به کم‌توانی ذهنی این افراد است.

علاوه بر آن، سازمان‌های دولتی برنامه‌ای به نام برنامه آ دارند که براساس آن، افراد مبتلا به هر نوع ناتوانی از فیزیکی تا ذهنی برای داشتن شغل و استخدام شدن روند مجزایی را طی می‌کنند که در آن نیازی به رقابت با هم‌تایان فاقد ناتوانی نبوده و حقوق آنها نیز برخلاف افراد معمولی که بر مبنای توانمندی‌ها و بهره‌وری تعیین می‌شود، اساس دیگری دارد چون هدف اول از ورود اینها به بازار کار نه بهره‌مندی سودآورانه از آنها بلکه کمک به این افراد و احساس مفید بودن است

مبتلایان به سندرم داون اغلب در مشاغل ساده‌ای مانند انبارداری و ذخیره کالا و بسته‌بندی یا فروشندگی مشغول کار می‌شوند. **سلامت:** مدارس خاصی برای این افراد وجود دارد؟

در کشورهای پیشرفته، در برخی موارد، مبتلایان به سندرم داون به مدارس معمولی می‌روند اما باید بدانیم در کشورهایی مانند سوئد و نروژ به هم سطح بالای رفاه اجتماعی و امکانات آموزشی تنها ۵ تا ۱۵ درصد این بچه‌ها به مدارس معمولی می‌روند و بقیه به مدارس خاص کودکان کم‌توان ذهنی آموزش می‌بینند.

سلامت: چرا باید یک بچه سندرم داون به مدرسه معمولی برود؟

در این کشورها، نگرش سیستم آموزشی بر ایجاد مدرسه‌ای است که نمونه‌ای از جامعه واقعی به حساب آید که بعدها بچه‌ها باید در آن مهارت ارتباط و تعامل با افراد متفاوت را کسب کنند. برای مثال، بچه‌های معمولی باید با شرایط ویژه این کودکان آشنا شده و یاد بگیرند به افراد کم‌توان ذهنی کمک کنند و حس همدلی در آنها پرورش پیدا کند و بچه‌های کم‌توان ذهنی هم باید کنار بچه‌هایی با هوش بالاتر و مهارت‌های ارتباطی بهتر قرار گیرند، ولی لازمه این کار، امکانات خاصی مانند وجود کمک مربی مخصوص برای هر کودک کم‌توان کنار معلم برای تهیه اهداف و کوریکولوم آموزشی متفاوت از سایر دانش‌آموزان و آموزش آن و همچنین حمایت از کودک در ساعات غیرآموزشی مانند زنگ‌های تفریح است.

مثلاً اگر همه بچه‌ها درباره عملکرد سلول در نحوه کسب و سوخت‌وساز یا دفع انرژی از سلول‌های بدن مطالبی را فرامی‌گیرند، آموزش بچه سندرم داون می‌تواند صرفاً شامل آموزش یک نکته کلیدی و ساده مانند اینکه که همه

موجودات برای زنده ماندن نیاز به آب و غذا دارند، باشد و حتی گاهی هدف آموزشی در یک کلاس درس برای این کودکان ممکن است صرفاً این باشد که یاد بگیرند چند دقیقه سر جای خودشان بنشینند. اگر قرار است بچه‌های سندرم داون و معمولی سر کلاس درس با هم بنشینند، مربی و معلم باید از قبل برنامه‌ریزی کنند که مطلبی متناسب با درس بیشتر بچه‌ها لیکن در سطح توانایی‌های شناختی کودک مبتلا به بچه سندرم داون آموزش داده شود.

این برنامه‌ریزی پرهزینه و پیچیده است که در بسیاری کشورها مانند کشور ما امکان اجرای آن وجود ندارد و این بچه‌ها به مدارس خاص خود می‌روند. کلاس‌درصدی از بچه‌ها که کم‌توانی ذهنی خفیف دارند آموزش‌پذیر و آنها که کم‌توانی ذهنی در حد متوسط دارند، ترتیب‌پذیر محسوب می‌شوند. بیشتر بچه‌های سندرم داون در این ۲ طبقه‌بندی قرار می‌گیرند.

سلامت: هر خانواده باید تا چه حد وقت و انرژی برای بچه سندرم داون خود صرف کند؟

قاعدتاً برای هر بچه متناسب با توانمندی‌هایش باید وقت و انرژی گذاشته شود. هر قدر تلاش کنیم تا مهارت‌های کودک بیشتر شود به نفع خود او و خانواده‌است. دیدگاه صفر و صدی در این باره نداریم که حتماً باید آموزش ببیند یا اصلاً آموزش لازم ندارد، بلکه باید به تناسب آمادگی کودک مهارت‌های او را بیشتر کنیم. خانواده باید توانایی‌های فرزند خود را بشناسد و برای آموزش او نه سختگیری بیش از حد نشان بدهد و نه از آموزش او ناامید شود، نه اینکه آموزش را به سطحی پایین‌تر از توانایی‌های فرزند خود کاهش بدهد به طوری که با حمایت‌های بیجا مانع از رشد مناسب کودک باشند.

برای آموزش این کودکان باید صبور بود و یک آموزش را بارها و بارها تکرار کرد.

سلامت: در صورت پرخاشگری این کودکان بهترین واکنش چیست؟

مهم این است که ما به آن پرخاشگری فقط واکنش نداشته باشیم، بلکه درک درستی از دلیل آن پرخاشگری داشته باشیم و اینکه در چه زمانی‌هایی ایجاد می‌شود، دیگران چه واکنش‌های‌شان می‌دهند که باعث تقویت پرخاشگری وی می‌شود. مثلاً ممکن است پرخاشگری به دلیل این باشد که بچه مهارت‌های لازم برای اداره آن شرایط خاص را ندارد یا مثلاً ما انتظاری خارج از توانایی‌ها او داریم، مثلاً کودک مشکلی دارد ولی مهارت بیان آن با کلمات را ندارد یا ما انتظار داریم که در کودکی که مشکل تمرکز دارد، برای آموزش یک ساعت پشت‌سرهم

موجودات برای زنده ماندن نیاز به آب و غذا دارند، باشد و حتی گاهی هدف آموزشی در یک کلاس درس برای این کودکان ممکن است صرفاً این باشد که یاد بگیرند چند دقیقه سر جای خودشان بنشینند. اگر قرار است بچه‌های سندرم داون و معمولی سر کلاس درس با هم بنشینند، مربی و معلم باید از قبل برنامه‌ریزی کنند که مطلبی متناسب با درس بیشتر بچه‌ها لیکن در سطح توانایی‌های شناختی کودک مبتلا به بچه سندرم داون آموزش داده شود.

سلامت: نمونه‌ای می‌توانید بگویید؟

مثلاً می‌توان برای بچه‌ای که در صف بچه‌ها راهل می‌دهد، داستان کوتاهی با این مضمون گفته شود که من وقتی در صف می‌ایستم، حوصله‌ام سر می‌رود و جلویی را هل می‌دهم که او ممکن است زمین بخورد و زانویش زخم بشود یا از دست نامصلبی بشود؛ این می‌شود توصیف رفتار نامطلوب و عواقب آن، سپس رفتار مطلوب را توضیح می‌دهیم مثلاً باید سعی کنیم در صف تحمل کنیم تا همه خوشحال باشیم و این می‌شود قانون بهتر است تمام این مطالب با تهیه عکس‌های مرتبط مثل عکسی از بچه‌هایی که در صف هستند، بعد عکس کودکی که به علت هل دادن زمین خورده، آسیب‌دیده، و بعد چهره‌های عصبانی و سری عکس‌های دیگری که همه در صف منتظر ایستاده‌اند و همه لبخند می‌زنند همراه شود.

رفتارهای خوب او را هر چند کم باشد، تشویق کنیم. باید به یاد داشته باشیم که این بچه‌ها مثل کودکان معمولی نمی‌توانند با انجام کارهای ویژه مثل مهارت‌های ورزشی، نقاشی، شعر و... توجه و تشویق جمع را جلب کنند. بنابراین برای شکل گرفتن اعتماد به نفس در آنها باید مشاغل بانشیم که با بروز هر تغییر مثبت یا حتی کسب مهارت‌های پیش‌یا افتاده‌ای که از طرف بچه‌های معمولی عادی تلقی می‌شود، می‌توان آنها را تشویق کرد به خصوص اگر با جایزه‌های ملموس و دیداری تقویت شود. هم چنین این کودکان نیاز به مراقبت دایم و آموزش زیاد دارند، گاهی در اثر حجم دستورات و اجابرها دچار استیصال و خشم می‌شوند بنابراین والدین توجه داشته باشند دستوراتی که به فرزند داون خود می‌دهند، باید از حدی بیشتر نشود و در این قوانین و دستورات می‌توان فضایی برای حق انتخاب کودک لحاظ کرد، مثلاً فلان کار را حالا انجام می‌دهی یا بعداً؛ این بازی را انجام می‌دهی یا آن یکی تا احساس کنترل بر شرایط در کودک از بین نرود.

سلامت: آیا این افراد با توجه به آموزش مهارت‌های زندگی می‌توانند مستقل زندگی کنند؟

در کشورهای پیشرفته با توجه به حمایت‌های اجتماعی و شغلی و اقتصادی، ۲۰ درصد از این افراد می‌توانند مستقل زندگی کنند. برخی از آنها ممکن است کنار کمک مشاوران در خانه‌های گروهی مخصوص این افراد زندگی می‌کنند. ۶۰ درصد تا حدودی وابسته و ۲۰ درصد کاملاً وابسته باقی می‌مانند.

سلامت: این افراد می‌توانند ازدواج کنند؟

در شرایط ایده‌آل که امکان حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی قوی توسط خانواده‌ها فراهم باشد، زیرا متأسفانه امکان دریافت این خدمات از سازمان‌های دولتی فراهم نیست، به خصوص برای افرادی با کم‌توانی ذهنی خفیف، امکان ازدواج وجود دارد. گرچه ضروری است که شرایط آنها باید از قبل صادقانه به طرف مقابل اعلام شود مواردی مانند سطح هوش فرد مبتلا تا فرد مقابل با آگاهی کامل بتواند تصمیم‌گیری کند. ■

موجودات برای زنده ماندن نیاز به آب و غذا دارند، باشد و حتی گاهی هدف آموزشی در یک کلاس درس برای این کودکان ممکن است صرفاً این باشد که یاد بگیرند چند دقیقه سر جای خودشان بنشینند. اگر قرار است بچه‌های سندرم داون و معمولی سر کلاس درس با هم بنشینند، مربی و معلم باید از قبل برنامه‌ریزی کنند که مطلبی متناسب با درس بیشتر بچه‌ها لیکن در سطح توانایی‌های شناختی کودک مبتلا به بچه سندرم داون آموزش داده شود.

سلامت: نمونه‌ای می‌توانید بگویید؟

مثلاً می‌توان برای بچه‌ای که در صف بچه‌ها راهل می‌دهد، داستان کوتاهی با این مضمون گفته شود که من وقتی در صف می‌ایستم، حوصله‌ام سر می‌رود و جلویی را هل می‌دهم که او ممکن است زمین بخورد و زانویش زخم بشود یا از دست نامصلبی بشود؛ این می‌شود توصیف رفتار نامطلوب و عواقب آن، سپس رفتار مطلوب را توضیح می‌دهیم مثلاً باید سعی کنیم در صف تحمل کنیم تا همه خوشحال باشیم و این می‌شود قانون بهتر است تمام این مطالب با تهیه عکس‌های مرتبط مثل عکسی از بچه‌هایی که در صف هستند، بعد عکس کودکی که به علت هل دادن زمین خورده، آسیب‌دیده، و بعد چهره‌های عصبانی و سری عکس‌های دیگری که همه در صف منتظر ایستاده‌اند و همه لبخند می‌زنند همراه شود.

رفتارهای خوب او را هر چند کم باشد، تشویق کنیم. باید به یاد داشته باشیم که این بچه‌ها مثل کودکان معمولی نمی‌توانند با انجام کارهای ویژه مثل مهارت‌های ورزشی، نقاشی، شعر و... توجه و تشویق جمع را جلب کنند. بنابراین برای شکل گرفتن اعتماد به نفس در آنها باید مشاغل بانشیم که با بروز هر تغییر مثبت یا حتی کسب مهارت‌های پیش‌یا افتاده‌ای که از طرف بچه‌های معمولی عادی تلقی می‌شود، می‌توان آنها را تشویق کرد به خصوص اگر با جایزه‌های ملموس و دیداری تقویت شود. هم چنین این کودکان نیاز به مراقبت دایم و آموزش زیاد دارند، گاهی در اثر حجم دستورات و اجابرها دچار استیصال و خشم می‌شوند بنابراین والدین توجه داشته باشند دستوراتی که به فرزند داون خود می‌دهند، باید از حدی بیشتر نشود و در این قوانین و دستورات می‌توان فضایی برای حق انتخاب کودک لحاظ کرد، مثلاً فلان کار را حالا انجام می‌دهی یا بعداً؛ این بازی را انجام می‌دهی یا آن یکی تا احساس کنترل بر شرایط در کودک از بین نرود.

سلامت: آیا این افراد با توجه به آموزش مهارت‌های زندگی می‌توانند مستقل زندگی کنند؟

در کشورهای پیشرفته با توجه به حمایت‌های اجتماعی و شغلی و اقتصادی، ۲۰ درصد از این افراد می‌توانند مستقل زندگی کنند. برخی از آنها ممکن است کنار کمک مشاوران در خانه‌های گروهی مخصوص این افراد زندگی می‌کنند. ۶۰ درصد تا حدودی وابسته و ۲۰ درصد کاملاً وابسته باقی می‌مانند.

سلامت: این افراد می‌توانند ازدواج کنند؟

در شرایط ایده‌آل که امکان حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی قوی توسط خانواده‌ها فراهم باشد، زیرا متأسفانه امکان دریافت این خدمات از سازمان‌های دولتی فراهم نیست، به خصوص برای افرادی با کم‌توانی ذهنی خفیف، امکان ازدواج وجود دارد. گرچه ضروری است که شرایط آنها باید از قبل صادقانه به طرف مقابل اعلام شود مواردی مانند سطح هوش فرد مبتلا تا فرد مقابل با آگاهی کامل بتواند تصمیم‌گیری کند. ■

موجودات برای زنده ماندن نیاز به آب و غذا دارند، باشد و حتی گاهی هدف آموزشی در یک کلاس درس برای این کودکان ممکن است صرفاً این باشد که یاد بگیرند چند دقیقه سر جای خودشان بنشینند. اگر قرار است بچه‌های سندرم داون و معمولی سر کلاس درس با هم بنشینند، مربی و معلم باید از قبل برنامه‌ریزی کنند که مطلبی متناسب با درس بیشتر بچه‌ها لیکن در سطح توانایی‌های شناختی کودک مبتلا به بچه سندرم داون آموزش داده شود.

سلامت: نمونه‌ای می‌توانید بگویید؟

مثلاً می‌توان برای بچه‌ای که در صف بچه‌ها راهل می‌دهد، داستان کوتاهی با این مضمون گفته شود که من وقتی در صف می‌ایستم، حوصله‌ام سر می‌رود و جلویی را هل می‌دهم که او ممکن است زمین بخورد و زانویش زخم بشود یا از دست نامصلبی بشود؛ این می‌شود توصیف رفتار نامطلوب و عواقب آن، سپس رفتار مطلوب را توضیح می‌دهیم مثلاً باید سعی کنیم در صف تحمل کنیم تا همه خوشحال باشیم و این می‌شود قانون بهتر است تمام این مطالب با تهیه عکس‌های مرتبط مثل عکسی از بچه‌هایی که در صف هستند، بعد عکس کودکی که به علت هل دادن زمین خورده، آسیب‌دیده، و بعد چهره‌های عصبانی و سری عکس‌های دیگری که همه در صف منتظر ایستاده‌اند و همه لبخند می‌زنند همراه شود.

رفتارهای خوب او را هر چند کم باشد، تشویق کنیم. باید به یاد داشته باشیم که این بچه‌ها مثل کودکان معمولی نمی‌توانند با انجام کارهای ویژه مثل مهارت‌های ورزشی، نقاشی، شعر و... توجه و تشویق جمع را جلب کنند. بنابراین برای شکل گرفتن اعتماد به نفس در آنها باید مشاغل بانشیم که با بروز هر تغییر مثبت یا حتی کسب مهارت‌های پیش‌یا افتاده‌ای که از طرف بچه‌های معمولی عادی تلقی می‌شود، می‌توان آنها را تشویق کرد به خصوص اگر با جایزه‌های ملموس و دیداری تقویت شود. هم چنین این کودکان نیاز به مراقبت دایم و آموزش زیاد دارند، گاهی در اثر حجم دستورات و اجابرها دچار استیصال و خشم می‌شوند بنابراین والدین توجه داشته باشند دستوراتی که به فرزند داون خود می‌دهند، باید از حدی بیشتر نشود و در این قوانین و دستورات می‌توان فضایی برای حق انتخاب کودک لحاظ کرد، مثلاً فلان کار را حالا انجام می‌دهی یا بعداً؛ این بازی را انجام می‌دهی یا آن یکی تا احساس کنترل بر شرایط در کودک از بین نرود.

سلامت: آیا این افراد با توجه به آموزش مهارت‌های زندگی می‌توانند مستقل زندگی کنند؟

در کشورهای پیشرفته با توجه به حمایت‌های اجتماعی و شغلی و اقتصادی، ۲۰ درصد از این افراد می‌توانند مستقل زندگی کنند. برخی از آنها ممکن است کنار کمک مشاوران در خانه‌های گروهی مخصوص این افراد زندگی می‌کنند. ۶۰ درصد تا حدودی وابسته و ۲۰ درصد کاملاً وابسته باقی می‌مانند.

سلامت: این افراد می‌توانند ازدواج کنند؟

در شرایط ایده‌آل که امکان حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی قوی توسط خانواده‌ها فراهم باشد، زیرا متأسفانه امکان دریافت این خدمات از سازمان‌های دولتی فراهم نیست، به خصوص برای افرادی با کم‌توانی ذهنی خفیف، امکان ازدواج وجود دارد. گرچه ضروری است که شرایط آنها باید از قبل صادقانه به طرف مقابل اعلام شود مواردی مانند سطح هوش فرد مبتلا تا فرد مقابل با آگاهی کامل بتواند تصمیم‌گیری کند. ■