



تطور الوظائف الادارية لدى الأولاد ذوي متلازمات جينية معروفة

يعل لنداو، جامعة بن غوريون في النقب، 2010

تحت ارشاد البروفسور جودي اوربخ والبروفسور فاردا غروس-تسور

العمل الاداري واساسه لدى الأطفال الصغار حتى عمر الثالثة هو موضوع يحصل على اهتمام متزايد، وذلك مع الأطفال ذوي التطور العقلي السليم والأطفال ذوي الاعاقة في النمو العقلي (Marlowe, 2000). في العديد من الأحيان، تتم مقارنة الوظائف الادارية بما يمتلكها الفرق الموسيقية، الذي يقوم بملاءمة وادارة الوظائف الادراكية المختلفة من أجل تحقيق اهداف مستقبلية (Goldberg, 2000). الوظائف الادارية مرتبطة جسدياً بالشحمة الأمامية، وهي احدى تلك المناطق الدماغية التي تعتبر اكثراً وراثية من غيرها (Thompson et al., 2001). مارلوف (Marlowe, 2000) يقول بأن هنالك ضربات اكثراً في هذه المناطق لدى الأطفال ذوي المتلازمات الجينية الخاصة بالتخلُّف، ويشير إلى أن دورهم يكون في معظم الأحيان أقل من المتوقع بحسب عمرهم العقلي. بينجتون وبينيتتو (Pennington & Bennetto, 1998) يقترحون بأنه تم ايجاد اعاقات في العمل الاداري في منطقة الفراغ هذه، وأن كبر الفراغ يختلف بين متلازمة ومتلازمة.

بحسب ذلك، الهدف الرئيسي من بحثنا كان دراسة العلاقة بين العمر العقلي والوظيفة الادارية لدى الأطفال الصغار ذوي متلازمات جينية متعلقة بالتخلُّف. والأسئلة الإضافية التي تم بحثها كانت العلاقة بين العمل الاداري والعمل التكيفي. بالإضافة إلى ذلك، تم بحث متغيرين اضافيين: تأثير العلاقات المتباينة بين السرعة والدقة (speed/accuracy) وتأثير مستوى الوساطة المقدمة على تنفيذ المهام المتعلقة بالعمل الاداري.

شارك في البحث ثمانين وخمسون ولد، لغتهم الأم هي العبرية: تسعة وعشرون ولد في مجموعة البحث (متوسط العمر العقلي = 50.94 ± 11.97)، اثنا عشر ولدًا مع متلازمة فرادر ويلي وسبعة عشرة ولد مع متلازمة داون. مجموعة المقارنة شملت تسعة وعشرون ولد (متوسط العمر العقلي = 53.63 ± 11.25), حيث تمت ملائمة ولد بحسب العمر العقلي، الجنس والخلفية الاجتماعية. الاقتصادية من مجموعة البحث إلى كل ولد من مجموعة المراقبة. متلازمة فرادر ويلي هي متلازمة كروموزومية، تتميز بنقص التوتر في مرحلة الطفولة، تأخر النمو، قصر القامة، مشاكل في السلوك، جوع لا يمكن السيطرة عليه يتتطور في سنوات الطفولة الأولى، والسمنة التي تشكل خطراً على الحياة، قصور الغدد التناسلية وشكل خارجي خاص. علم أسباب المرض الجيني الخاص بمتلازمة فرادر ويلي مؤلفة وهي نتيجة نقص في منطقة معينة في الأنيل الوليدي في الكروموزوم 15 (المنطقة 15q11-q13). نسبة حصول متلازمة فرادر ويلي تتراوح بين 1:10,000 لـ 1:25,000 ولادات، ولديها نسبة متساوية في البنات والصبيان.

متلازمة داون هي أحدى العوامل الشائعة للتخلُّف العقلي والعيب القلبي. بالإضافة إلى الشكل النموذجي لذوي المتلازمة، متلازمة داون مرتبطة بمشاكل طيبة أخرى: عيوب في النظام الهضمي، خطير متزايد للإصابة باللوكيميا، مشاكل

في جهاز المناعة، وعوارض مشابهة للأذرايم. علم اسباب متلازمة داون، لدى أغلبية الأولاد، هي ثلاثة في الكروموسوم 21. نسبة حصول متلازمة داون هي 1:600 ولادات، والنسبة لدى الصبيان أكبر بقليل من النسبة لدى البنات وهي 1.3:1. تم تقييم الأولاد من خلال لقاءين، في اللقاء الأول تم فحص الأولاد في مجموعة عامة من الوظائف الإدارية وفي اللقاء الثاني اعطي الأولاد امتحان لتقييم مستوى العمل الادراكي الخاص بهم. قام الأهل والمعلمون باستكمال استبيان حول تقييم العمل الإداري، بهدف تقييم العمل الإداري في المحيط البيئي والمدرسي. بالإضافة إلى ذلك، كانت هناك مقابلة مع الأهل لتقييم مستوى العمل التكيفي لأولادهم.

بالنسبة لوسائل التقييم في المختبر، ومن أجل تقليل عدد المتغيرات (data reduction) تم بناء فهارس تمثل

الأبعاد المختلفة للعمل الإداري التي شملها البحث:

الضبط، ذاكرة العمل، السرعة والتخطيط والقياس الشامل للعمل الإداري. يمكن الحصول على مقاييس مشابهة من استبيانات تقييم العمل الإداري للأهل والمعلمون. بالإضافة إلى ذلك، تم بناء مقاييس تمثل الفترة اللازمة للتجاوب والوساطة.

نتائج البحث تدعم فرضيات البحث المركزية، بأن الأولاد ذوي متلازمات ذي جينية للتخلُّف يكون العمل الإداري لديهم أقل بشكل واضح مقارنة بالأولاد ذوي التطور العقلي السليم الملائمين بحسب العمر العقلي. تم الحصول على هذه النتائج من خلال الأدوات المخبرية والاستبيانات.

عند المقارنة بين الأولاد في مجموعة المراقبة وجدنا أن الأولاد مع متلازمة داون، الملائمين في العمر العقلي للأولاد مع متلازمة فرادر ويلي، وبشكل واضح، عملوا بشكل أقل بوسائل تقييم المختبر. استبيانات تقييم العمل الإداري لم تميّز بين المجموعتين.

نتائج إضافية حصلنا عليها من البحث: وجدت علاقة واضحة بين مستوى العمل التكيفي للعمل بوسائل التقييم الخاصة بالمخبر حول العمل الإداري، في مجموعة البحث وفي مجموعة المراقبة. بالإضافة إلى ذلك، العلاقات المتبدلة بين السرعة والدقة ومستوى الوساطة التي تعطي للولد لا يمكنها أن تستخدم كشرح للنتائج التي تم الحصول عليها، وهي فقط تشدد على درجة خطورة المصاعب في العمل الإداري لدى الأطفال في مجموعة البحث. نتيجة مثيرة للاهتمام تم الحصول عليها في البحث انه لم تكن هناك علاقة واضحة بين التنفيذ بوسائل التقييم الخاصة بالمخبر واستبيانات تقييم العمل الإداري في مجموعة البحث ومجموعة المراقبة.

تشير نتائج البحث على امكانية شمل الاعاقة في العمل الإداري، حتى لو لم يكن كصفة خاصة، إلى النمط الظاهري للمتلازمتين اللتين شملهما هذا البحث. بالاعتماد على المعلومات المتوفرة حول تأثير الجينات على تطور الدماغ، يمكن القول ان متلازمات اضافية في علم اسباب الأمراض الجينية ستتميز أيضاً بصعوبات في العمل الإداري. بالإضافة إلى ذلك، ينعش هذا البحث الفرضية بأن الفرق بين العمر العقلي وبين مستوى العمل الإداري يختلف دون علاقة بالمتأزمات. الموضوع الآخر الذي يتطلب البحث هو اذا ما كانت نسبة حدة الاعاقة في العمل الإداري مرتبطة بمتلازمة محددة أو الى كبير الفرق بين العمر الزمني للعمر العقلي أو الدمج بينهما. سؤال آخر يتبع هذا البحث هو مستوى تطبيق الاستبيانات لتقدير العمل الإداري في فئة الأطفال ذوي التخلف العقلي.



مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية

The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

التأثيرات النظرية لهذا البحث هي القاء الضوء على أهمية العمل الإداري في العمل العام للأولاد ذوي متلازمات جينية مرتبطة بالتأخر. على المستوى العملي، نحن نقترح شمل تقييم العمل الإداري (مسح أو تقييم شامل) بشكل اعتيادي مع تقييم الأطفال ذوي اعاقات النمو. التدخلات المقترنة للأولاد ذوي الصعوبات في العمل الإداري ترتكز على الوساطة والتشديد على إجراء التفكير وبشكل أقل على النتيجة. أبحاث شاملة وعميقة يمكنها إضافة معلومات هامة في الحوار الموحد حول العمل الإداري لدى الأولاد في عمر صغير.

قرار شلم/2010/523