



در مورد
منگولیسم یا سیندروم داون
(Down syndrom)

Snif

شبکه سوئدی برای معلومات در مورد تشخیص جنین (Snif)

فهرست مندرجات

صفحه.

۳. در مورد سیندروم داون

۴. در وقت های اول

۵. خانواده

۶. سال های دوران کودکی

۷. نقطه عطف پیشرفت از ۰ الی ۴ سالگی

۸. صحت و پروگرام پرستاری

۹. مکتب

۱۰. سالهای نوجوانی

۱۱. زندگی بزرگسالی

۱۲. منابع دانش و لینکها یا پیوندها

۱۴. در مورد سنیف

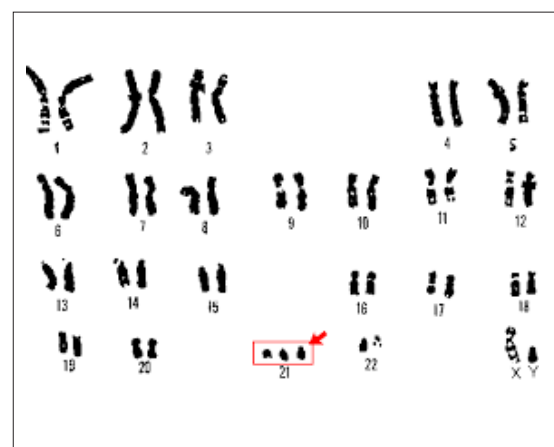
در مورد سیندروم داون

در طول صدها سال و در تمام دنیا، در بخش های هنر، ادبیات و نوشتن مقالات علمی افرادی بودند که دارای سیندروم داون بودند. امروز از جمله ۶۵۰ کودک نوزاد یک کودک دارای سیندروم داون، میباشد. برآورد میشود که در سویدن بین ۵۰۰۰ الی ۱۰۰۰۰ نفر دارای سیندروم داون میباشند. سیندروم داون کدام مریضی نمی باشد بلکه نام خاصیت های مشخص و مخصوص این سیندروم می باشد. اینها برای بار اول در سال ۱۸۶۶ بوسیله جون لانگدوم داون یک دوکتور انگلیسی علاقمند با مسائل اجتماعی، تشریح گردیده است.

اما فقط در سال ۱۹۵۹ یک دوکتور فرانسوی بنام ژیرومی لیژیونی کشف نمود که علت سیندرومی که لانگدون داون تشریح کرده بود یک کاپی اضافی کروموزوم ۲۱ بود. ۹۴% افرادی که این تشخیص را دارند، دارای این معمولی ترین نوع سیندروم داون (تریسومی ۲۱) می باشند. تقریباً در همه حالات، تریسومی ۲۱ در نتیجه یک انحراف تصادفی در وقت تقسیم جرات بوجود می آید. معلومات زیادتر در مورد انواع دیگر سیندروم داون را میتوان در مجموعه پیوندها در صفحه ۱۲ بدست آورد.

تائید شده است که منشاء این کاپی اضافی کروموزوم ۲۱ یا مادر (تقریباً ۹۵%) یا پدر (تقریباً ۵%) میباشد. احتمال این که سیندروم داون برای یک کودک بوجود آید با زیاد شدن عمر مادر زیاد میگردد. اما علت این هنوز هم نامعلوم است. تا کنون دانشمندان نتوانسته است که سیندروم داون را با عملکرد پدر یا مادر، قبل از حاملگی یا در جریان آن، ربط بدهد، و همچنان هنوز نتوانسته اند که سیندروم داون را با محیط زیست ربط بدهند.

در صفحات ۷ و ۸ میتوان معلومات زیادتر در مورد صحت و رشد شناخت افراد دارای سیندروم داون، را خواند.



در وقت های اول

در قدم اول، کودک نوزاد با سیندروم داون یک فرد با شخصیت منحصر به فرد بوده و دارای همان نیازمندی هایی می باشد که کودکان نوزاد دیگر آنها را دارند - عشق، مراقبت، غذا و خواب. این کودک زیادتز مشابه والدین یا خواهر یا برادر خود خواهد بود، حتی اگر او دارای خصوصیتی که ربط با سیندروم داون دارند، باشد.

برای بسیاری خانواده ها وقت های اول میتوانند تحت تأثیر سوالات و احساساتی باشند که در ارتباط با بدست آوردن اطلاع در مورد سیندروم داون، بوجود می آیند. خانواده ما چطور تحت تأثیر قرار خواهد گرفت؟ آیا ما والدین خواهیم توانست به همان اندازه کار کنیم که ما برنامه ریزی کرده بودیم؟ آیا من کودک خود را دوست خواهم داشت؟ این میتوانند باعث احساس مسئولیت شود که دانست که دانش و کمکی که میتوان آنرا بدست آورد در چندین جای موجود است، طور مثال سازمانهای حرفوی زیعلاقه و والدین دیگر. این مهم است که مثل کودکان نوزاد دیگر، خانواده هرچه زودتر با کلینیک اطفال تماس بگیرد برای اینکه کار های معمول مثل وزن کردن، اندازه کردن قد، گروپهای والدین و واکسیناسیون، انجام داده شوند. همچنان این یک موضوع نسبتاً عادی است که کودکان دارای سیندروم داون به تماسهای زیادتز با بخش طبی و صحتی ضرورت دارند.

طور مثال تقریباً نصف کودکان دارای سیندروم داون با کدام نوع عیب قلبی به دنیا می آیند. در عصر حاضر، برای عیب قلبی در خردسالگی عملیات جراحی با نتایج بسیار خوب صورت میگیرد. مریضی های دیگر مثل تنگی در کانال روده، در وقت تولد کنترل میشود و بعداً طبق پروگرام طبی برای کودکان و نوجوانان دارای سیندروم داون به طور منظم کنترل میگردد. (صفحه ۱۲ را ببینید)

وقتی که در یک خانواده کودک با سیندروم داون به دنیا می آید، این خانواده به بخش کسب مهارت کودکان و نوجوانان (Barn- & Ungdomshabiliteringen) در محل سکونت شان معرفی میگردد. در بخش کسب مهارت، منجمله فیزیوتراپ، متخصص تداوی نقص تکلم، معلم خاص، روانشناس و مشاور امور اجتماعی، کار میکنند. در آنجا خانواده کمک و مشوره ای که زندگی روزمره آنها را آسانتر می نماید، را بدست می آورد، و به پیشرفت کودک کمک صورت میگیرد. کمک های بخش کسب مهارت، همیشه در همکاری با والدین صورت میگیرد، و این کمک ها میتوانند با در نظر داشت سن کودک و ضروریات خانواده در همان وقت، مختلف باشند. همچنان بخش کسب مهارت در مورد حقوق قانونی در ارتباط با معیوبیت و کمک های مالی و عملی موجود برای خانواده، معلومات می دهد.



خانواده

اکثریت والدین با کودکان دارای سیندروم داون، هیچ تجربه از این تشخیص یا کودکان دارای معیوبیت، را ندارند. به همین دلیل این غیر عادی نیست که طور مثال در مورد تأثیر به روابط بین زوجین، یا اینکه در ارتباط با این اوضاع جدید خواهر یا برادر چه احساسی خواهد داشت، یا اقارب و دیگران با این خانواده و عضو جدید خانواده چطور رویه ای خواهند داشت، احساس نا آرامی بوجود می آید.

اما تحقیقات علمی در دانشگاه اوپسالا نشان می دهند که اکثریت والدین کودکان دارای سیندروم داون یک زندگی عادی خانوادگی را دارند. عواملی مانند پرستاری از کودک، تعداد طلاق، سترس والدین، صحت، کار با معاش، غیرحاضری به علت مریضی و رخصتی موقتی والدین، تحت مطالعات علمی قرار گرفته بودند. همزمان این ذکر گردیده که هم مادر و هم پدر یک کودک با سیندروم داون چند روز زیادت از اوسط برای پرستاری از کودک خود در خانه باقی می مانند. همچنان خانواده هایی نیز وجود دارند که در اوضاع سخت تر قرار دارند. این میتواند تعلق به نیازمندی های کودک به کمک و پرستاری و یا اوضاع اجتماعی و اقتصادی خانواده، داشته باشد.

اگر کسی کودکی که دارای سیندروم داون است، را دارد، او حق دارد که درخواستی کمک بلاعوض مالی بخاطر معیوبیت کودک، را بکند. همچنان امکان درخواستی رخصتی موقتی والدین برای مراقبت از کودک نیز وجود دارد، اگر سن کودک بین ۲ و ۱۸ سال باشد و در بعضی حالات خاص حتی تا سن ۲۳ سالگی این کودک.

همچنان این رخصتی موقتی والدین میتواند به یک کسی دیگر که برای مراقبت از این کودک مریض به کار خود نمی رود، انتقال یابد. همچنان حق ۱۰ روز ارتباطی (kontakt-dagar) برای یک کودک در یک سال نیز وجود دارد. از این روزها میتوان برای طور مثال بازدید از کودکستان یا مکتب الی ۱۶ سالگی کودک، استفاده نمود.

طوری که در گذشته ذکر گردید وقتی که در یک خانواده کودک با سیندروم داون به دنیا می آید، این خانواده به بخش کسب مهارت کودکان و نوجوانان در محل سکونت شان معرفی میگردد. در این بخش تجارب و دانش زیاد در مورد خانواده هایی که دارای کودکان با این تشخیص هستند، وجود دارند. خانواده میتواند همراه با فعالین مسلکی در بخش کسب مهارت، در مورد کمک و پشتیبانی حاد صحبت نماید، با در نظر داشت ضروریات و آرزوی خانواده.

بر علاوه این، مواد معلوماتی گوناگون در مورد تجارب خانواده، برادر یا خواهر بودن در یک خانواده دارای کودک با معیوبیت و اینکه چگونه میتوان یک فضای کمکی خانوادگی را بوجود آورد که برای همه اعضای خانواده مفید باشد، وجود دارند.



سال های دوران کودکی

برای همه کودکان کوچک، خانواده هنوز هم مرکز دنیا میباشد. این دنیا اندکی شروع به گسترش میکند، همچنان زمانی که کودک رفتن به کودکستان را شروع میکند. همچنان برای کودکان دارای سیندروم داون، و برای آنها جای در کودکستان مثل کودکان دیگر ارائه میگردد. اگر ضرورت به کمک اضافی در کودکستان وجود دارد، کودک حق این کمک را دارد، حتی که همه کودکان فارغ از تشخیص شان، مستحق آن میباشد.

چون کودکان دارای سیندروم داون در ارتباط با پیشرفت تعلیمی و تربیوی خود به کمک متوالی و زیادتر ضرورت دارند، دلیل این نیز وجود خواهد داشت که برای این کودک جای در کودکستان داده شود، حتی اگر پدر یا مادر او در رخصتی های والدین با یک کودک کوچکتر خود به سر می برد. چون قوه دفاعی بدن کودکان دارای سیندروم داون اکثراً ضعیف تر است، خانواده های زیاد در اوایل کودک را چند ساعت در روز در کودکستان میگذارند برای اینکه در جریان یک دوره ساعت های کودکستان را تدریجاً زیاد نمایند.

کودکان دارای سیندروم داون مثل کودکان دیگر ضرورت به ارتباط برقرار کردن با محیط اطراف خود دارند، اما پیشرفت زبانی میتواند دیرتر باشد. همکاری بین خانواده و مکتب در بخش برقرار کردن ارتباط مهم است و طریقه های گوناگون برای تشویق و پیشرفت توانمندی کودک برای ارتباط برقرار کردن، وجود دارند. تحقیقات علمی نشان داده است که استفاده از طور مثال علامه ها و اشاره ها به پیشرفت زبانی کودکان دارای سیندروم داون کمک میکند. در این صورت، اطرافیان گپ زدن را بوسیله لغات از زبان اشاره (teckenspråk) سویدنی تقویه میکند. به این ترتیب اشاره ها یک پشتیبانی بصری برای گپ زدن می باشد. استفاده از تصاویر - تنها تصاویر یا همراه با اشاره ها - یک طریقه دیگر ارسال و واضح کردن پیغام زبانی، می باشد.

تیم بخش کسب مهارت در طول تمام دوران کودکی زیدخل میباشد. ضروریات خانواده و کودک تعیین کننده این میباشد که کدام افراد مسلکی این تیم با کودک و خانواده او کار نمایند. ضروریات در خانواده ها گوناگون میباشد. در طول سالهای اول کودکی طور معمول کمک ها از طرف متخصص نقص تکلم، فیزیوتراپ ها و معلمین خاص، ارائه میگردد. در این تیم یک مشاور اجتماعی و روان شناس نیز وجود دارد. کمک های بخش کسب مهارت داوطلبانه میباشد.

قانون ل.س.س. (LSS-lagen) (قانون کمک و خدمات برای بعضی افراد دارای معیوبیت) به خانواده حق اینرا میدهد که درخواست کمک های گوناگون را بکند. در طول سالهای اول کودکی، این میتواند طور مثال کمک سبک کردن (avlastning) در خانه، مسکن کوتاه مدت یا یک خانواده سبک کردن که این کودک نزد آن بعضی اوقات زندگی میکند، باشند. تعداد زیاد خانواده ها ضرورت به کمک ها طبق ل.س.س. در سال های اول کودکی ندارند، در حالیکه خانواده های دیگر از همان سن کم کودک به این کمک ها ضرورت دارند.



نقطه عطف پیشرفت از ۰ الی ۴ سالگی

تقریباً همه افراد دارای سیندروم داون دارای هوش کمتر میباشند. در این صورت یادگرفتن و فهمیدن وقت زیادتر را دربر میگیرد، اما این عقب ماندگی ذهنی به احساسات و نیازمندی های احساساتی تأثیر نمی کند. بوسیله تمرین، امکانات تجارب انگیزه آمیز و مطابقت دادن انفرادی، مسیر پیشرفت یک کودک با سیندروم داون میتواند تحت تأثیر مثبت قرار بگیرد. این میتواند به نوبه خود به توانمندی پیشرفت و همکاری با محیط دور و بر کودک کمک نماید.

در پائین لیست پیشرفت توانمندی های گوناگون کودکان در طول چهار سال اول زندگی آنها ذکر گردیده است هم کودکان با سیندروم داون و هم کودکان بدون این.

پیشرفت کودکان با سیندروم داون

از ۱،۵ الی ۳ ماه
از ۲ الی ۱۲ ماه
از ۶ الی ۱۸ ماه
از ۷ الی ۲۱ ماه
از ۸ الی ۲۵ ماه
از ۱۰ الی ۳۲ ماه
از ۱۲ الی ۴۵ ماه
از ۹ الی ۳۰ ماه
از ۱۸ الی ۴۶ ماه

پیشرفت شاخص

از ۰،۵ الی ۳ ماه
از ۲ الی ۱۰ ماه
از ۵ الی ۹ ماه
از ۶ الی ۱۱ ماه
از ۷ الی ۱۳ ماه
از ۸ الی ۱۶ ماه
از ۸ الی ۱۸ ماه
از ۶ الی ۱۴ ماه
از ۱۴ الی ۳۲ ماه

لیخند زدن
غلت زدن
نشستن
خزیدن به شکم
خزیدن به زانو
ایستادن
رفتن
گپ زدن (لغت های جداگانه)
گپ زدن (جملات)



صحت و پروگرام پرستاری

صحت افراد دارای سیندروم داون، در طول فقط چند نسل به طور هیجان انگیز بهتر شده است. در سال ۱۹۷۴ عمر اوسط ۳۴ سال بود اما امروز این یک کمی زیادت از ۶۰ سال میباشد. علت این پیشرفت چندین عوامل میباشد. از چندین دهه به این سو کودکان دارای سیندروم داون در خانه همراه با والدین و خواهران و برادران خود بزرگ میشوند. در این ارتباط شرایط پرستاری و مراقبت جدی تر شده و در سالهای ۱۹۸۰ یک پروگرام پرستاری و مراقبت در سویدن عرض اندام نمود. در عصر حاضر، بعد از اینکه این پروگرام بوجود آمد، تداوی مشکلات عادی مرتبط با سیندروم داون پیشرفت چشمگیر نموده است. در مجموع، این عوامل تأثیر بسیار مثبت به صحت کودکان و بزرگسالان دارای سیندروم داون، نموده است.

پروگرام پرستاری و مراقبت

اکثریت کودکان دارای سیندروم داون دارای اختلال جزئی و متعادل ذهنی میباشند، اما یک تعداد کودکان دارای اختلال جدی میباشند. سیندروم داون یک خطر زیادتر بعضی مشکلات طبی را نیز در پی دارد، اما تقریباً همه آنها قابل تداوی هستند. مثال مشکلات عادی عبارت اند از حساس بودن در مقابل عفونت، کاهش بینائی، کاهش شنوائی و اختلال تنفس در وقت خواب، میباشد. همچنان این یک موضوع عادی است که کودکان دارای سیندروم داون با عیب قلب و تنگی در کانال روده به دنیا می آیند. اینها در اکثر حالات در ماههای اول بعد از تولد تداوی میگردند. همچنان مشاهده شده است که افراد دارای سیندروم داون به خطر کمتر سکته قلبی، سکته مغزی و بعضی انواع سرطان روبرو میباشند.

تحقیقات سال های اخیر نشان میدهند که مرض خودگرائی ا.س.د. (autismspektrumtillstånd ASD) و اختلال فرط فعالیت و فقدان توجه ا.د.ا.چ.د. (ADHD) پدیده های عادی نسبت به آنچه که در گذشته محسوب میشد، میباشند. سر از سن ۳ سالگی علایم احتمالی ا.س.د. میتواند کشف گردند همراه با پرسشنامه برای والدین و کودکان. سر از سن ۵ سالگی میتواند عین کار در ارتباط با ا.د.ا.چ.د. نیز صورت گیرد. اگر ضمن بوجود آید یک بررسی صورت میگیرد. اگر یک کودک دارای ا.س.د. یا ا.د.ا.چ.د. باشد، بسیاری از مشکلات میتواند بوسیله تحصیل و تعلیم و تربیه درست حل گردند. در این مورد تیم کسب مهارت نقش مرکزی را ایفا میکند.

در همه حالات، تعقیب طبی و تداوی عاجل مهم است. هدف از ایجاد پروگرام پرستاری و مراقبت برای سیندروم داون، بوجود آوردن شرایط مساویانه مراقبت طبی و کمک برای اقارب و کارمندان طبی، میباشد. در سال ۲۰۱۳ تغییرات زیاد در پروگرام پرستاری و مراقبت برای افراد از سن ۰ الی ۱۸ سال، بوجود آمد و این به طور منظم تجدید میشود. در حدود ۲۰ متخصص از تمام کشور با استفاده از دانش خود همکاری میکنند برای اینکه این پروگرام تا حد امکان مکمل و حاد گردد. لینک یا پیوند به این پروگرام در مجموع لینک ها در صفحه ۱۲ موجود است.



مکتب

وقتی که این متن نوشته میشد - 2017 - 50 سال از زمانی گذشته بود که همه کودکان و نوجوانان با عقب ماندگی ذهنی مکلف به مکتب رفتن شدند، در نتیجه به اصطلاح پروگرام پرستاری و مراقبت. بعد از آن یک قانون جدید نیز نافذ گردیده است. حالا سرپرست ها میتوانند تا حد زیاد نوع مکتب را برای کودکان خود انتخاب نمایند - مکتب ابتدایی عادی یا مکتب ابتدایی مخصوص (grundskolan) برای کودکان عقب افتاده.

نصاب درسی مکتب ابتدایی برای شاگردان با عقب ماندگی ذهنی وفق داده شده است. امکان درس خواندن مطابق نصاب درسی مکتب مخصوص در هر دو نوع مکاتب وجود دارد.

در طول سالهای مکتب رفتن، امکان تبدیل کردن نوع مکتب نیز وجود دارد.

چون کودکان دارای سیندروم داون همیشه کدام درجه از مشکلات یادگرفتن را دارند، این شاگردان مستحق کمک های خاص می باشند، فارغ از نوع مکتب.

لیسه مخصوص (Gymnasieskolan) یک نوع مکتب داوطلبانه ۴ ساله می باشد. امروز لیسه مخصوص هم دارای پروگرامهای ملی و هم پروگرام های انفرادی میباشد. ۹ پروگرام ملی لیسه توجه به کورسهای آمادگی حرفوی میکنند، منجمله یادگرفتن در محل کار (APL). این به این معناست که شاگردان در طول اقل ۲۲ هفته پراکتیک یا کار عملی را در محل کار انجام میدهند.

اگر کسی در مکتب مخصوص درس خوانده و بعد از لیسه میخواهد به تحصیلات خود ادامه بدهد، امکان این کار در لیرووکس (یک تحصیل برای بزرگسالان دارای مشکلات یادگرفتن Lär vux) و در بعضی مکاتب عالی همه گانی وجود دارد. همچنان حلقه های درسی در چوکات تحصیلات مردمی وجود دارد که هدف اصلی شان افراد با کدام نوع معیوبیت میباشد.



سال های نوجوانی

برای همه انسانها سالهای نوجوانی به معنی تغییرات زیاد می باشند، هم تغییرات جسمی و هم احساساتی. این در مورد نوجوانان دارای سیندروم داون نیز به همان اندازه صدق میکند.

خانواده هنوز هم مهم است، اما دوستان، یا اشتیاق دوستان هم سن و سال دارای اهمیت هر چه زیادتیر برای نوجوانان دارای سیندروم داون میباشد. مثل نوجوانان دیگر که به زندگی بزرگسالی نزدیک میگردند، بسیاری در مورد شخصیت و زندگی جنسی خود فکر میکنند. بسیاری یک اشتیاق قوی مستقل بودن رو به ازدیاد، را احساس میکنند.

همچنان یک تعداد نوجوانان دارای سیندروم داون میتوانند با بیش در مورد معیوبیت خود مواجه گردند و میتوانند سوالات زیاد در مورد تأثیر معیوبیت به زندگی شخصی آنان، داشته باشند. نوجوانان دیگر اصلاً در این مورد فکر نمی کنند.

چون نوجوانان دارای سیندروم داون یک نوع گروه نمی باشند، بناء انواع گوناگون کمک ها وجود دارند برای اینکه آنها بتوانند هر چه زیادتیر مستقل گردند. قانون کمک و خدمات برای بعضی معلولین (LSS) ال.اس.اس. حق کمک های گوناگون به این گروه، را میدهد برای اینکه آنها بتوانند مثل نوجوانان دیگر در همان سن زندگی نمایند. این میتواند طور مثال مشایعت کردن، نظارت کوتاه مدت (کورتیس) یا فرد رابط باشد.

شعار "تمرین باعث آمادگی میگردد" خصوصاً در صورت داشتن معیوبیت مهم است. به همین دلیل میتواند این بسیار مهم باشد که در دوران نوجوانی عادات خوب در ارتباط با خوراک و حرکات، را کسب نمود طوری که این عادات را بعد از اینکه آدم از خانه والدین نقل مکان نمود، هم با خود داشته باشد.

حالا عرضه فعالیت های متناسب و دربرداشته شده وقت فراغت و گروپ های صحبت به مراتب زیادتیر از آن است که برای نسل های گذشته وجود داشت. همچنان کمونهای زیاد اقدامات خاص در مورد کار تابستانی نوجوانان دارای عقبماندگی ذهنی، را روی دست میگیرند.

نصاب درسی لیسه مخصوص به اصطلاح یادگرفتن در محل کار (APL) را در بر دارد، و این باید نقش آشنایی با زندگی کاری را ایفا نماید. در سال آخر لیسه امکان این وجود دارد که صحبت در مورد اقدامات احتمالی ال.اس.اس. که میتوان منحیث بزرگسال جوان به آنها ضرورت داشت، را شروع نمود.



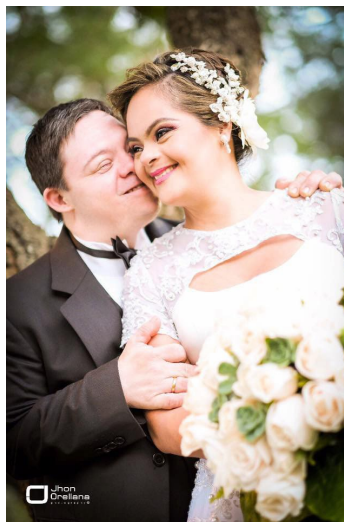
زندگی بزرگسالی

طولانی ترین مرحله زندگی - زندگی بزرگسالی - برای افراد دارای سیندروم داون تحت شعاع تغییرات جدی قرار گرفته است. در طول یک نسل عمر اوسط تقریباً دوچند شده است و یک کودک با سیندروم داون که حالا (۲۰۱۷) به دنیا می آید چانس خوب اینرا دارد که ۶۵ سالگی خود را تجلیل کند.

این پیشرفت مثبت، پیشرفت جامعه برای افراد با عقب ماندگی ذهنی، را در بخش های مختلف تحت شعاع قرار میدهد. از بیست سال به این سو قانون کمک و خدمات برای بعضی افراد معلول که ما در مورد آن بیان کرده بودیم، وجود دارد. بعضی از اقدامات این قانون برای بزرگسالان عبارت اند از حق مسکن با کمک ها، فعالیتهای روزمره و مشایعت کردن. همچنان انواع گوناگون کمک های مالی در جریان زندگی بزرگسالی نیز وجود دارند. در وقت های اخیر چندین گزینه فعالیتهای روزمره توسعه داده شده است، طور مثال کار با کمک مالی بلاعوض برای معاش یا کار با معاش و با کمک. در حال حاضر، افراد دارای سیندروم داون در بخش های گوناگون دیده میشوند طور مثال، اعلانات تجارتي، هنر، تیتر و مود.

با زیاد شدن طول عمر، نیاز به کمک های طبی در طول زندگی بزرگسالی نیز زیاد میشود. یک پروگرام مراقبت های صحتی برای افراد با سیندروم داون وجود دارد که یک وسیله مهم برای اقارب و پرسونل می باشد. در اکثر حالات، پیری افراد با سیندروم داون زودتر از افراد دیگر شروع میشود و یک خطر زیادتیر مصاب شدن به امراض مثل مرض آلزایمر، وجود دارد. چون برای افراد دیگر، اقدامات وقایوی چون خوراک مفید و اوقات فراغت فعال بسیار مهم است و افراد دارای سیندروم داون در این قسمت به کم زیادتیر ضرورت دارند. قانون ال.اس.اس. در سال ۱۹۹۴ نافذ گردید و هدف آن این "مساعد نمودن زمینه شرایط زندگی مساوی و اشتراک نمودن مکمل برای افرادی که ذکر میگردد" بود و با هدف "که این فرد امکان زندگی کردن مثل دیگران را بدست آورد".

این قانون همراه با پیشرفت جامعه در بخشهای دیگر تغییرات زیادی برای افراد دارای سیندروم داون بوجود آورده است، به خصوص برای افرادی که در بیست سال آخر بزرگسال گردیده اند. برای این افراد داشتن آپارتمان، دوستانی که در وقت فراغت میتوان با آنها معاشرت نمود یا رابطه عاشقانه دیگر کدام روئیای خیالی نه بلکه یک زندگی روزمره برای بسیاری افراد نسبت به گذشته می باشد.



منابع دانش و لینکها یا پیوندها

فوب - برای کودکان، نوجوانان و بزرگسالان با اختلال پیشرفت

FUB – För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

<http://www.fub.se/>

انجمن داون سویدن

Svenska Downföreningen

<http://www.svenskadowneforeningen.se/>

سنیف - شبکه سویدنی برای معلومات در مورد تشخیص جنین

Snif – Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik

<http://www.snif.one>

در مورد سیندروم داون

Om Downs syndrom

<http://www.svenskadowneforeningen.se/downs-syndrom/>

کودکان دوست داشتنی خوش آمدید - در مورد سیندروم داون برای والدین جدید

Välkommen älskade barn – om Downs syndrom för nyblivna föräldrar

<https://www.svenskadowneforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - فیلم در مورد کودکان کوچک با سیندروم داون

Välkommen till vår vardag – en film om små barn med Downs syndrom

<https://vimeo.com/29138284>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - فیلم در مورد سالهای مکتب رفتن، سیندروم داون

Välkommen till vår vardag – en film om skolåren, Downs syndrom

<https://vimeo.com/28867032>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - سیندروم داون، زندگی بزرگسالی

Välkommen till vår vardag – Downs syndrom, vuxenliv

<https://vimeo.com/32360534>

سیندروم داون - پروگرام طبی از ۰ الی ۱۸ سال

Downs syndrom – medicinskt vårdprogram 0-18 år [http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-](http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondown.pdf)

[content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondown.pdf](http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondown.pdf)

[http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-](http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondowntabell.pdf)

[content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondowntabell.pdf](http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjutttondowntabell.pdf)

کسب مهارت برای کودکان و نوجوانان

Barn- och ungdomshabilitering

<https://www.1177.se/barn-gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/>

ایاکم سویدن - انجمن علاقمندی در مورد تمرین و پیشرفت زبانی

IAKM Sverige – Intresseförening om språkträning och språkutveckling

<https://www.iakm.se/>

ریاست امور مکاتب - در مورد مکتب ابتدایی

Skolverket – om grundsärskolan

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan>

Gymnasiesärskola

http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMAp4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

اس.پی.اس.ام. - ریاست معارف تعلیم و تربیه مخصوص

SPSM – specialpedagogiska skolmyndigheten

<https://www.spsm.se/>

مکاتب همگانی سویدن - تحصیل برای معلولین

Sveriges folkhögskolor – att studera med funktionsnedsättning

<https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-med-funktionsnedsattning/>

ریاست امور مکاتب - تحصیل مخصوص برای بزرگسالان - سیرووکس

Skolverket – Särskild utbildning för vuxna – särvux

<https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggande-niva>

اداره کار - کمک برای معلولین

Arbetsförmedlingen – stöd för dig med funktionsnedsättning

<https://arbetsformedlingen.se/for-arbetsokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning>

ال.اس.اس. - قانون کمک برای بعضی معلولین

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

ریاست امور اجتماعی - آیا کودک تان به کمک جامعه ضرورت دارد؟

Socialstyrelsen - Behöver ditt barn stöd från samhället?

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf>

صندوق بیمه اجتماعی - اگر کودک تان معلول است

Försäkringskassan - om ditt barn har funktionsnedsättning

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning>

در مورد سنیف (Snif)

سنیف (شبکه سویدنی برای معلومات در مورد تشخیص جنین) در بهار ۲۰۱۵ تأسیس گردید برای اینکه یک همکاری بین حرفه ها و سازمانهای زیعلاقه مناسب گوناگون، را بوجود آورد. سنیف نمایندگانی از انجمن داون سویدن، انجمن ملی فوب (FUB)، خدمات طبی مادر و کودک، داکتر نسایی و ولادی، متخصص ژن، راهنمای ژنیتیکی، طب جنین، اخلاقیون، و یک نماینده از مرکز تشخیص امراض نادر، را دارد. یک نماینده از سمیر (Smer)، شورای طبی اخلاقی دولت، معلومات در این رساله، را ملاحظه نموده است.

هدف از سنیف دسترسی به معلومات، دانش و ارتباط مساوی و بیطرفانه با کیفیت عالی در مورد تشخیص جنین میباشد. همچنان ما سعی میکنیم که مناظره اخلاقی در مورد این مسائل در جامعه ادامه داشته باشد. همچنان یکی از بخش های کار ما ایجاد معلومات تحریری مناسب و تجدید نظر شده در مورد تشخیص جنین که میتوان در هر جای کشور از آن استفاده نمود، میباشد.

این رساله برای والدین آینده، افراد حرفه یی و افراد دیگر زیعلاقه، تحریر گردیده است.

این رساله حاوی یک بررسی اجمالی عمومی، مختصر و استوار به واقعیت، در مورد اینکه سیندروم داون چه است و چه را در بر دارد، میباشد. از این معلومات نباید منحصاً ارزیابی طبی استفاده شود. در مورد همه فیصله ها در ارتباط با مراقبت و پرستاری مریض، باید با بخش خدمات طبی صحبت صورت بگیرد.

سنیف (Snif)

شبکه سویدنی برای معلومات در مورد تشخیص جنین

