

Om Downs Syndrom



Snif

Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

Tusmada diiwaanka

Bog.

3. Ku saabsan cudurka naafonimada ee (downs syndrom)
4. Wakhtiga ugu horeeya
5. Qoyska
6. Sannadaha hore ee ilmuhu yar yahay
7. Horumarka bilowga taariikhda cusub 0-4 sano
8. Caafimaadka/ Barnaamijyada daryeelka
9. Iskuulka
10. Sanadaha dhalinyaranimada
11. Nolosha qaan-gaarnimada
12. Ilo aqooneed iyo leenkyyo
14. Ku saabsan Snif

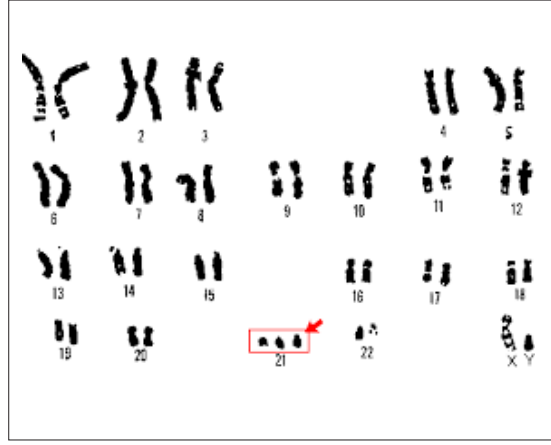
Ku saabsan cillada (Downs syndrom)

Dadka qaba cillada Downs syndrom-ka waxay ka soo dhex muuqdaan farshaxanka, suugaanta iyo maqaalada ka hadlaya sayniska sanado badan adduunka oo dhan. Maanta dhacdooyinka down syndrom-ka ee Iswiidhan 650kii ilmaba waxa qiyaastii ku dhasha 1 ilmo ah oo qabto. Waxa lagu qiyaasaa in inta u dhaxaysa 5000 – 10 000 oo qof oo Iswiidhan ku nool. Cilladdan Down syndrom-ku ma aha cudur ee waxa loogu yeeraa calaamado leh sifooyinkiisa gaarka ah. Kuwan waxaa markii ugu horreysay si qaab wadareed ah u sifeeyay dhakhtar ingiriis ah oo arrimaha bulshada ku hawlanaa sannadkii 1866-kii John Langdon Down.

Si kastaba ha ahaatee waxay qaadatay ilaa 1959-kii markii dhakhtarkii faransiiska ee Jérôme Lejeune, uu ogaaday in cilladda uu ku tilmaamay Langdon Down ay sababtay koobi dheeraad ah oo ka yimi koromosoomka 21aad. Nooca ugu badan ee cillada Down syndromka (Trisomi 21) wuxuu ku dhacaa qiyaastii 94% dadka lagu sheegay inay qabaan cillada. Kiisaska intooda badan ee Trisomi 21 waxaa sababa cillad ku timaada si iska nasiib ah oo ka timid unug kala qaybsama. Macluumaad dheeraad ah oo ku saabsan noocyada kale ee Down syndrom-ka waxaa laga heli karaa leenkyo lagu ururiyey bogga 12aad.

Waxaa la xaqiijiyey in nuqulka ama koobiga dheeraadka ah ee koromosoomka 21 uu ka iman karo hooyada (qiyaastii 95%) ama aabbaha (qiyaastii 5%). Suurtagalnimada in la dhalo ilmo qaba cilladda Down syndrom-ka ay kordhisaa da'da hooyada. Si kastaba ha ahaatee, sababta arrintaas ayaan ilaa hadda la garanayn. Ilaa hadda, suurtagal ma ahayn in lagu xidho cilladda Down syndrom-ka wax kasta oo ka mid ah ficillada hooyada ama aabbaha, ka hor ama inta lagu guda jiro wakhtiga uurka, suurtagalna ma aha in lala xiriiriyo Down syndrom-ka wax kasta oo deegaanka ama beyádda ku jira.

Boggagga 7 iyo 8, waxaa laga akhrisan karaa waxyaabo badan oo ku saabsan caafimaadka iyo horumarka garaadka ee dadka laga helo cilladda Down syndrome-ka.



Wakhtiga ugu horeeya

Ilmaha ku dhashay ee qaba cilladda Down syndrom-ka marka hore ah waa shakhsi leh shakhsiyad gaar ah oo qaba baahiyaha aasaasiga ah ee dhammaan carruurta kale – ee dhalaanka ah ay qabaan jacayl, daryeel, cunto iyo hurdo. Ilmuhu wuxuu aad ugu ekaan doonaa waalidkiis ama walaalihiis, in kasta oo ay u badan tahay inay jiraan astaamo la xidhiidha cillada Downs syndrom-ka.

Qoysas badan ayaa wakhtiga ugu horreeya wuxuu ku reebaa karaa su'aalo iyo dareenno ka dhalan kara jawaabo ku saabsan cilladda Down syndrom-ka.

Sidee ayuu qoyskayaga u saamayn doonaa?

Annagu waalid ahaan ma awoodi karnaa inaynu u shaqayno? ilaa xad la mid ah sidii aynu ku fikirnay? Ma awoodi doonaa inaynu jeclaano ilmaheeno? Markaa waxaynu dareemi karnaa ammaan ah inuu qofku ogaado inay jiraan aqoon iyo taageero laga heli karo meelo badan, tusaale; in laga helikaro xirfadlayaasha, ururada xiisaynaya arrimahan iyo waalidiinta kale. Sida dhammaan dhallaanka yar yar ee hadda dhashay, waxaa muhiim ah inuu qoysku marwalba ay hore ula xiriiraan xarunta xannaanada carruurta si ilmaha loogu sameeyo dadaalada caadiga ah sida cabbirka, miisaamidda, kooxaha waalidiinta iyo tallaallada. Sidoo kale waa wax caadi ah in carruurta qaba cilladda Down syndrom-ka u baahdaan inay xiriir dheer ah la sameeyaan daryeel caafimaadka

Tusaale ahaan, qiyaastii kala badh dhammaan carruurta qabta cilladda Downs syndrom-ka waxay ku dhashaan nooc ka mid ah cilladaha wadnaha. Cilladaha wadnaha ayaa hadda wakhti hore la qalaa iyadoo natiijooyin aad u wanaagsan laga gaaray. Xaaladaha kale ee caafimaad ahaan ku yimaada ayaa ah sida kanaalka mindhicirka oo ciriiri noqda kaas oo la eego marka ay dhashaan iyo in si joogto ah ka dib loo kaantaroolo, sida ku cad barnaamijka daryeelka caafimaadka ee carruurta iyo dhalinyarada qaba cilladda Downs syndrom-ka. (Fiiri bogga 12aad)

Markuu idiin dhasho ilmo qaba cilladda Downs syndrom-ka, waxaa qoyska lala xiriirinayaa Qaybta baxnaannada Carruurta iyo Dhallinyarada ee degaanka aad ku nooshahay. Qaybta baxnaannada waxaa jooga dhakhaatiirta jimicsiga jirka, dad cilmi u leh codka iyo hadalka, dad takhasus gaarka ah leh, cilmi-nafsi yaqaano iyo la-taliyayaasha arrimaha bulshada. Halkaa waxaad ka helaysaan talooyin iyo taageero idiin sahli kara nolol maalmeedka qoyska korna u qaadi kara horumarka ilmaha. Dadaalada baxnaannada ee la bixinayo waxaa had iyo jeer la sameeyaa iyada oo lala kaashanayo waalidiinta, taageeraduna way kala duwanaan kartaa iyadoo ay ku xiran tahay da'da ilmaha iyo baahiyaha qoysku wakhtigaa qabo. Baxnaannadu waxay kale oo ay ka warbixinaysaa xuquuqda sharciga ah ee khusaysa naafonimmada iyo tan dhaqaale iyo waxyaabaha baraktikalka ah ee qoyska loogu talagalay.



Qoyska

Inta badan waalidiinta leh carruurta qaba cilladda Downs syndrom-ka ayaan khibrad hore u lahayn ogaansha baaritaanka cilladda ama carruurta naafada ah. Sidaa darteed, ma aha wax aan caadi ahayn, in tusaale ahaan; laga yaabo inay dadka lamaanaha ahi walaac ka muujiyaan sida uu u saamayn doono, sida ay carruurta walaaluhu u qaabili doonaan xaaladda cusub ama sida ay dadka qaraabada iyo dadka kale ay ula fal-geleyaan qoyska iyo xubinta cusub ee qoyska.

Si kastaba ha ahaatee cilmi-baadhista Jaamacadda Uppsala ayaa muujisay, in waalidiinta intooda badan dhashay carruurta qabta cilladda Downs syndrom-ka ay ku nool yihiin nololsha qoysaska caadi ah. Qodobbada la baaray waxaa tusaale ahaan ka mid ah sida: wakhtiga daryeelka carruurta, heerka furriinka, istareeska waalidka, caafimaadka, shaqo wax kaa soo galaan dhaqaale, shaqo ka maqnaanshaha jirro awgeed iyo kaalmada waalidka ee ku meel gaarka ah. Isla mar ahaantaana, waxaa la xusay in hooyada iyo aabbaha dhalay ilmo qaba Downs syndrom-ka ay joogaan guriga dhowr maalmood si ay u daryeelaan ilmo jirran marka celcelis ahaan loo eego. Waxa kale oo jira qoysas ay haysato xaalad aad u adag. Taasina waxay ku xidhan tahay arrimo ay ka mid yihiin inta taageero iyo daryeel ee ilmuhu u baahan yahay iyo/ama xaaladaha dhaqan-dhaqaale ee qoyska.

Haddii aad leedahay ilmo qaba cilladda Downs syndrom-ka, waxaad xaq u leedahay inaad codsato kaalmada daryeelka curyaanimada ilmaha. Waxa kale oo suurtoagal ah in la codsado kaalmada waalidka ee ku meel gaarka ah ee ilmaha lagu daryeelayo marka ay ilmuhu da'diisu u dhexayso 2-18 sano iyo xaaladaha qaarkood oo gaarka ah ilaa 23 sano.

Kaalmada waalidka ee ku meel gaarka ah waxa kale oo lagu wareejin karaa qof kale oo guriga joogi kara oo shaqada ka fariisan kara si uu u daryeelo haddii uu ilmuhu jirrado. Waxa kale oo aad xaq u leedahay 10 maalmood oo loogu talagalay ilmaha kasta in xiriir lagu la sameeya sannadkii. Kuwaas waxaa loo isticmaali karaa tusaale ahaan, booqashooyinka dugsiiga xannaanada iyo iskuulka ilaa ilmuhu ka gaarayo 16 jir.

Sidii hore loo soo sheegay, qoysaska ay u dhashaan ilmo qaba Downs syndrom-ku waxa lala xiriirinayaa Qaybta Baxnaannada Carruurta iyo Dhallinyarada ee meesha ay deggan yihiin. Baxnaannada waxaa jira aqoon badan - iyo waayo-aragnimo – loo leeyahay qoysaska leh ilmo la baaray oo lagu sheegay cilladdan. Iyagoo la kaashanayo xirfadlayaasha ka hawlgala qaybta baxnaannada, waxay qoyska kala hadli karaan noocyada kala duwan ee taageerada ee laga yaabo inay khuseeyaan qoyska iyadoo lagu salaynayo baahida iyo rabitaanka qoyska.

Intaa waxa dheer inay jiraan suugaan kala duwan oo dhinacyo badan taabanaysa oo ka hadlaya waaya-aragnimada qoysaska, walaalaha qoysaska leh ilmo naafo ah iyo sidii loo abuuri lahaa deegaan taageero leh oo qof walba oo qoyska ka mid ah anfac.



Sannadaha hore ee ilmuhu yar yahay

Carruurta yaryar dhammaantoo weli qoysku wuxuu u yahay udub dhexaadka adduunka. Dunidan ayaa ugu bilaabanta inay waxyar waxyar ugu sii ballaarato, ugu yaraan markuu ilmuhu bilaabo dugsiga xannaanada. Sidoo kale carruurta qaba cilladda Downs syndrom-ka, waxaa boos laga siiyaa dugsiga xannaanada si la mid ah carruurta kale. Haddii ay jirto baahi loo qabo taageero dheeraad ah oo ku saabsan dugsiga xannaada ilmuhu xaq ayuu u leeyahay, waa xuquuq ay carruurta oo dhan leeyihiin iyada oo aan loo eegin baadhitaanka cudur. Maadaama ay carruurta qaba cilladda Downs syndrom-ka ay baahi weyn u qabaan nidaam u sii socda iyo kaalmo ku saabsan koriinkooda waxbarasho, waxa kale oo jiri kara sababo ay uga heli karaan boos dugsiga xannaanada xitaa haddii hooyada ama aabbuhu ay fasax waalidnimo kula joogaan ilmo walaalkiis ah oo ka yar. Sababtoo ah carruurta qabta cilladda Downs syndrom-ka waxay badanaa leeyihiin habdhiska difaaca jirkooda oo daciif ah, markaa qoysas badan ayaa doorta inay ku bilaabaan dhowr saacadood maalintii inay geeyaan dugsiga xannaanada ka dibna si tartiib tartiib ah ay u kordhiyaan saacadaha muddo ka dib.

Carruurta qaba cilladda Downs syndrome-ku waxay leeyihiin baahi la mid ah inay kula xiriiraan dadka ku xeeran sida ilmaha kale, laakiin horumarka luqadda ayaa laga yaabaa inay dib uga dhacdo. Wadashaqaynta qoyska iyo dugsiga xannaanada ee ku saabsan xiriirka ayaa ah mid muhiim ah waxaana jira siyaabo badan oo kala duwan oo lagu dhiirigelinayo oo waxay kobcisaa kartida uu ilmuhu u leeyahay inuu xiriir sameeyo. Cilmi baaris ayaa muujisay tusaale ahaan. in isticmaalka calaamadaha ay waxtar u leedahay horumarka luqadda ee ilmaha qaba cilladda Downs syndrom-ka. Kadibna dadka ilmaha ka ag-dhow waxay isticmaalan luqadda lagu hadlo waxaana lagu xoojiyaa erayada iyadoo iskumar la isticmaalayo calaamadaha luqadda dhegoolayaasha ee Iswidhishka. Sidaa ayey calaamaduhu waxay ku noqdaan taageero muuqaal ah oo loogu talagalay luqadda lagu hadlo. Isticmaalka taageerada sawirada - keligood ama marka lagu daro calaamadaha - waa hab kale oo lagu gudbiyo oo lagu caddeeyo farriinta luqadda.

Kooxda baxnaannadu waxay ku lug leeyihiin inta lagu jiro marxaladda socod baradka. Baahiyaha qoyska iyo ilmaha ayaa go'aamin doona kooxda xirfadlayaasha ee la shaqaynaya ilmaha iyo qoyska. Qoysasku way ku kala duwan yihiin baahiyaha. Inta lagu jiro sannadaha hore ee uu ilmuhu yar yahay, waa wax caadi ah in dadaalo lagu bixiyo dhakhaatiirta jimicsiga jirka, dad cilmi u leh codka iyo hadalka iyo dad takhasus gaarka ah leh. La-talaliyaha arrimaha bulshada iyo qof cilmi-nafsi yaqaan ah ayaa sidoo kale ku jira ah kooxda. Taageerada baxnaannadu waa mid ikhtiyaari ah.

Sharciga LSS (Xeerka taageerada iyo adeegga dadka naafada ah qaarkood) ayaa qoysaska siinaya inay xaq u leeyihiin inay codsadaan taageero qaab waxqabadyo kala duwan ah. Inta lagu guda jiro sanadaha hore ee ilmuhu yar yahay, waxay tusaale ahaan noqon kartaa in guriga lagu nasiyo, in guri ku meelgaar ah la geeyo ama qoys nasasho ah oo uu ilmuhu mararka qaarkood la soo deggenaado. Qoysas badan ayaan u baahnayn waxqabadyada LSS inta lagu jiro sanadaha hore ee ilmuhu yar yahay, halka kuwa kalena ay u baahdaan in loo bilaabo inta uu ilmuhu yar yahay.



Horumarka bilowga taariikhda cusub 0-4 sano

Qiyaastii dhammaan dadka qaba cilladda Down ssyndrom-ka waxay naafo ka yihiin maskaxeed. Markaa waxay ku qaadanaysaa wakhti dheer inay wax bartaan iyo inay wax fahmaan, laakiin naafadu ma saameynayso dareenka iyo baahida shucuurta. . Tababarka, fursada waayo-aragnimada carcargelinta iyo waafajinta shakhsi ahaaneed, ayaa horumarka ilmaha qaba cilladda Downs syndrom-ka u saameyn kara jiho wanaagsan. Tani waxay gacan ka geysan kartaa in si wanaagsan loo horumariyo awooda iyo dhexgalka deegaanka ku xeera oo kordha.

Hoos waxaa ku qoran liis sida ay awoodaha kala duwani u kala kobcaan inta uu ilmuhu ku jiro afarta sano ee ugu horreeya noloshiisa - carruurta leh iyo kuwa aan lahayn Downs syndrom-ka labadaba.

	Horumarka caadiga ah	Horumarka Downs syndrom-ka
Dhoolla cadaynaya	0.5 – 3 bilood	1.5 – 3 bilood
Islaba rogaya	2 – 10 bilood	2 – 12 bilood
Fadhiya	5 – 9 bilood	6 – 18 bilood
Ku gurgooranaya caloosha	6 – 11 bilood	7 – 21 bilood
Ku gurguuranaya jilbaha	7 – 13 bilood	8 – 25 bilood
Istaagaya	8 – 16 bilood	10 – 32 bilood
Soconaya	8 – 18 bilood	12 – 45 bilood
Hadlaya (ereyo keliya)	6 – 14 bilood	9 – 30 bilood
Hadlaya (weedho)	14 – 32 bilood	18 – 46 bilood



Caafimaadka/Barnaamijyada daryeelka

Caafimaadka dadka qaba cilladda Downs syndrom-ka ayaa si aad ah u soo wanaagsanaatay muddo dhowr fac ama jiil gudahooda ah. Sanadkii 1974-kii, celceliska noloshu waxay ahayd 34 sano, maantana waxay ka badan tahay 60 sano. Horumarkan waxaa ka dambeeya dhowr arrimood oo muhim ah. Muddo toban sannadood laga joogo, carruurta qabta cilladda Downs syndrom-ka waxay ku kori jireen guriga iyaga oo la nool waalidkood iyo walaalahood. Iyadoo lala xiriirinayo horumarkan, waxa kor loo qaaday shuruudaha daryeel wanaagsan waxaana Iswiidhan laga sameeyey barnaamij daryeel caafimaad sannadihii 80-kii. Maanta, xitaa daaweynta dhibaatooyinka caafimaad ee ugu caansan ee ku xiran ogaanshaha cilladda Downs syndrom-ka ayaa hore u qaaday horumar weyn tan iyo markii barnaamijka daryeelka la sameeyay. Isku soo wada duub oo dhammaan arrimahan ayaa saameyn aad u wanaagsan ku yeeshay xaaladda caafimaad ee carruurta iyo dadka waaweyn ee qaba cilladda Downs syndrom-ka.

Barnaamijyada daryeelka

Badanaa carruurta qaba cilladda Downs syndrom-ka waxay leeyihiin horumar doorsoonaan fudud ama dhexdhexaad ah, laakiin qaarkood waxay leeyihiin doorsoonaan halis ah. Cilladda Downs syndrom-ka waxaa la socota khatar sii kordhaysa oo ah dhibaatooyinka caafimaadda qaarkiis, laakiin qiyaastii dhammaantood waa la daweyn karaa. Tusaale ahaan kuwa ugu caansan waa u nuglaanshaha caabuqa, cillada dhinaca aragga, maqal la'aanta iyo neefta oo kaa istaagta markaad hurudo taas oo kugu soo noqnota. Waxa kale oo aad caadi u ah in carruurta qabtaa cilladda Downs syndrom-ka ay ku dhashaan cillado wadne xannuun ah ama kanaalka mindhicirka oo ciriiri noqda. Kuwaasna waxaa badanaa lagu daaweeyaa bilaha ugu horreeya dhalashada ka dib. Waxa kale oo iyadana la arkay in dadka qaba cilladda Downs syndrom-ka ay halis yar ugu jiraan wadno xanuunka, istarogga iyo kansarrada qaarkiis.

Cilmi baaris dhowaan la sameeyay ayaa lagu sheegay in cilladaha autismka (autismspektrumtillstånd) ee (ASD) iyo ADHD ay ka badan yihiin sidii hore loogu malaynayey. Laga bilaabo qiyaasti da'da 3 sano calaamadaha suurtagalka ah ee ASD waxaa lagu ogaan karaa foom su'aalo ah oo loogu talagalay waalidiinta iyo dugsigga xannaanada. Laga bilaabo qiyaastii da'da 5 sano waxaa mid u dhigma lagu samayn karaa ADHD-da. Haddii markaa shaki yimaado baaritaan ayaa la samayn karaa. Haddii ilmuhu qabo ASD ama ADHD, waxaa wax badan lagaga guulaysan karaa waxbarasho iyo barbaarin sax ah.

Halkan kooxda baxnaanintu waxay ku leeyihiin door muhiim ah.

Si kastaba ha ahaatee dabagalka caafimaadku wuxuu muhiim u yahay in wakhti hore la ogaado oo si degdega ah loo daaweeyo. Barnaamijyada daryeelka cilladda Downs syndrom-ka ayaa la sameeyey iyada oo ay ujeedadu ahayd in la bixiyo shuruudo daryeel caafimaada oo siman iyo sidoo kale in la taageero dadka qaraabada ah iyo shaqaalaha daryeelka caafimaadka. Barnaamijka loogu talagalay dadka qaba cilladda Downs syndrom-ka 0-18 sano ayaa gebi ahaanba dib loo eegay 2013kii si joogto ahna waa loo cusboonaysiiyaa. Ilaa 20 khabaro ah oo ka kala yimid dalka oo dhan ayaa ku biiriya aqoontooda si loo hubiyo in barnaamijka daryeelku uu u noqdo mid dhamaystiran oo la cusboonaysiiyo intii suurtagal ah. Leenka barnaamijka daryeelka waxaa laga heli karaa bogga 12aad halkaa oo lagu ururiyey leenkyo.



Iskuul

Markii qoraalkan la qoro - 2017 - waxaa laga joogaa 50 sano tan iyo markii dhammaan carruurta iyo dhalinyarada naafada ka ah maskaxda ay heleen dugsiyo khasab ah, waxa loogu yaqaano. sharciga daryeelka. Tan iyo markaas, sharci cusub ayaa la soo bandhigay. Maanta dadka mas'uuliyiyinta ah ayaa si ballaaran u dooran kara nooca dugsiya ee ilmahoodu dhiganayo - dugsiya hoose/dhexe ee aasaasiga ah ama dugsiya gaarka ah ee carruurta maskaxda ka naafada ah.

Manhajka dugsiya gaarka ah ee carruurta garaadkoodu dhiman yahay waxaa loo habeeyey ardayda garaadkoodu dhiman yahay. Fursad ah inay dhigtaan sida waafaqsan manhajka dugsiya hoose/dhexe ee carruurta garaadkoodu dhiman yahay waxay heli karaan inay dhigtaan labada nooc ee dugsiya ahba.

Inta ay ku jiraan sannad dugsiyeedka, waxaa sidoo kale jirta fursad ah in la beddelo nooca dugsiya ay dhigtaa.

Maadaama cilladda Downs syndrom-ku uu macnahiisu yahay dhibaato xagga waxbarashada ah, waxay ardaydani xaq u leeyihiin inay helaan dadaallo lagu siinayo taageero gaar ah, iyadoon loo eegin nooca dugsiya ay dhigtaan.

Dugsiya sare ee carruurta garaadkoodu dhiman yahay waa ikhtiyaari waana 4 sano. Maanta dugsiya sare ee carruurta garaadkoodu dhiman yahay wuxuu ka mid yahay barnaamijyo khuseeya qaranka oo dhan iyo barnaamijyo gaar ah. Sagaalka barnaamij ee dugsiya sare ee heerka qaran ayaa diirada lagu saaraya koorsooyin lagu diyaarinayo xirfado oo ay ku jirto waxbarashada goobta shaqada (APL). Taas macnaheedu waxay tahay in ardaygu uu tababar ku sameeyo goob shaqo ugu yaraan 22 toddobaad.

Haddii aad dhigatay dugsi gaara ah ee dadka garaadkoodu dhiman yahay oo aad rabto inaad sii wadato waxbarashada markaad dugsiya sare dhammayso kadib, waxaa jirta fursad lagu sameeyo Lärvox (waxbarashada dadka waaweyn ee loogu talagalay dadka ay ku adag tahay waxbarashadu) iyo dugsiyo sare oo gaar ah oo dadka waaweyn loogu talagalay.



Sanadaha dhalinyaranida

Dadka oo dhaammaantood dhalinyaranimadu waxay ka dhigan tahay xilli lagu garto isbeddello waaweyn oo xagga jirka iyo dareenka labadaba ah. Tani waxay sidaa si la mid ah u khuseysaa dhalinyarada qaba Downs syndrom-ka.

Qoysku weli waa muhiim, laakiin saaxiibada, ama u hilowga saaxiibada ay isku da'da yihiin, waxay sii kordhiyaan muhiimada dhalinyarada qaba Downs syndrom-ka. Sida dhalinyarada kale ee ku soo dhowaanaysa qaangaarnimada, qaar badan ayaa ka fikira aqoonsigooda iyo galmoodkooda. Qaar badan ayaa sidoo kale dareema hilow xooggan oo ay u qabaan madax-bannaani.

Qaar ka mid ah dhalinyarada qaba cilladda Downs syndrom-ka ayaa sidoo kale laga yaabaa inay la halgamaan xaqiijinta naafanimadooda waxaana laga yaabaa inay qabaan su'aalo badan oo ku saabsan sida ay u saameyn doonto noloshooda. Dhalinyarada kale wax dhibaato kuma hayso arrintani haba yaraatee.

Maadaama dadka da'da yar ee qaba cilladda Downs syndrom-ku aanay ahayn koox isku mid ah, waxaa jira kala duwanaansho weyn oo ah inta ay leeg tahay taageerada ay u baahan yihiin si ay u noqdaan dad madax-bannaani doono sii korodho. Sharciga khuseeya taageerada iyo adeegyada dadka naafada ah qaarkood (LSS) ayaa kooxdan xaq u siinaya waxqabadyo/dadaalo kala duwan iyada oo ay ujeedadu tahay inay ku noolaadaan nolol la mid ah dhalinyarada kale ee ay isku da'da yihiin. Waxay tusaale ahaan noqon kartaa. In qof wehel ah loo sameeyo, in ilmaha la geyn karo dugsiga wakhtiga firaaqada iskuulka ka hor iyo kadib (kortis) ama qof uu xiriir la sameeyo.

Hal-ku-dhegga ah "ku celcelinta ayaa keenta awoodda waxqabadka" waxay khusaysaa gaar ahaan qofka leh naafanimada garaadka. Sidaa darteed, waxa ay si gaar ah muhiim u noqon kartaa in la yeesho caadooyin wanaagsan inta lagu jiro dhalinyaronimada, tusaale ahaan xagga cuntada iyo jimicsiga, si aad caadooyinka u lahaato markaad guriga ka guurayso

Kala doorashada waxyaabaha madadaalada ee la waafajinayo ama waxqabadyada wakhtiga firaaqada ee loo dhan yahay iyo kooxaha wada hadalyada ayaa aad uga weyn marka loo eego wixii ay heli jireen jiilashii hore. Degmooyin badan ayaa sidoo kale leh maalgelin gaar ah oo ku saabsan shaqooyinka xagaaga ee dhalinyarada garaadka naafada ka ah.

Manhajka dugsiga sare ee carruurta naafada garaadka waxaa ku jira waxa loogu yeero waxbarashada goobta shaqada (APL), taas oo loogu talagay hordhaca nolosha shaqada. Sanadka ugu dambeeya ee dugsiga sare, waxaad sidoo kale haysataa fursad aad ku bilowdo wadahadal ku saabsan waxqabadyada LSS ee laga yaabo inaad u baahato markaad qaangaar tahay.



Nolosha qaangaarnimada

Marxaladda ugu dheer nolosha - qaangaarnimada - waxaa lagu asteeyay isbeddello la yaab leh oo loogu talagalay dadka qaba cilladda Downs syndrom-ka. Hal jiil, ayey noloshoodu ku dhowaatay inay labanlaabato, ilmaha qaba cilladda Downs syndrom-ka ee maanta dhashay (2017) ayaa fursad fiican u leh inuu u dabaaldego dhalashadiisa 65aad.

Horumarkan wanaagsan waxa uu ka tarjumayaa horumarka bulshada ee dhinacyo badan leh ee dadka garaadka naafada ka ah. In ka badan labaan sano ka hor, waxaa jiray LSS - sharciga taageerada iyo adeegyada dadka naafada ah qaarkood, kaas oo aynu kaga hadalnay meelo kale oo buuggan yar ka mid ah. Qaar ka mid ah waxqabadyada ugu muhiimsan ee LSS ee loogu talagalay dadka waaweyn ee qaba cilladda Downs syndrom-ka tusaale. xaqqa uu qofku u leeyahay hoy lagu taageero, hawl maalmeed iyo qof wehel u noqda. Waxa kale oo jira noocyo kala duwan oo kaalmo dhaqaaleed ah inta lagu jiro qaangaarnimada. Sannadihii u dambeeyay, dhowr siyaabood oo lagu kala beddeli karo hawl maalmeedka ayaa horumar lagu sameeyey, tusaale; shaqo qofka la siinayo mushahaaro kabitaan leh ama shaqo mushahaaro ka soo gasho. Dadka qaba cilladda Downs syndrom-ka ayaa sidoo kale maanta lagu arki karaa xaalado cusub oo badan - tusaale. xagga xayaysiinta, farshaxanka, masraxa iyo moodada, si loo magacaabo dhowr.

Markuu cimrigu qofku sii kordhayo, waxa sidoo kale kordhaysa baahida loo qabo daryeel caafimaad oo wanaagsan xilliga qaangaarka nolosha qofka. Waxaa jira barnaamij daryeel oo loogu talagalay dadka waaweyn ee qaba cilladda Downs syndrom-ka kaas oo ah aalad muhiim u ah qaraabada iyo shaqaalaha. Gabowgu wuxuu inta badan ku soo ku yimaadaa iyaga marka loo eego dadka kale waxaana jirta khatar sii kordhaysa oo ah cudurrada qaarkood sida cudurka Alzheimers. Sida dhammaan dadka kale, tallaabooyinka ka hortagga sida cuntada nafaqada wanaagsan iyo aktiifiteetka wakhtiga firaaqada ayaa aad muhiim u ah iyo in dadka qaba cilladda Downs syndrom-ku ay u baahan karaan taageero dheeraad ah. Sharicaga LSS waxa uu dhaqan galay 1994-tii iyada oo ujeedadu ahayd "kor u qaadida sinnaanta xaaladaha nololeed iyo ka qaybqaadashada buuxda ee nolosha bulshada ee dadka la cayimay" iyada oo ujeedadu tahay inuu " ShakhSIGU helo fursad uu ugu noolaado sida dadka kale u nool yihiin."

Sharcigan, oo uu la socdo horumarka bulshada guud ahaan, ayaa macno weyn u leh dadka qaba Downs syndrom-ka, gaar ahaan kuwa qaangaaray labaatankii sano ee la soo dhaafay. Kooxdan, lahaansho guri, saaxiibo ay raacaan wakhtigooda firaaqada ama xiriirka jacaylku hadda ma aha mid bulshadu ay indhaha ka qarsanayso, ee laakiin waa nolol maalmeedka dad aad u badan oo ka badan kuwii hore.

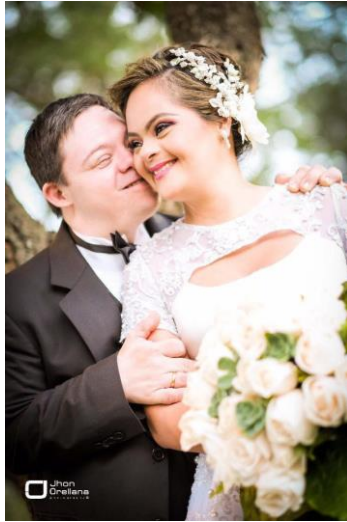


Foto: Malin Stenström/Gotlands Allehanda

Ilo aqooneed iyo leekyo

FUB – Carruurta, dhalinyarada iyo dadka waaweyn ee qaba naafanimada korriinka

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

Urur Iswiidhisha ah (Svenska Downföreningen)

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

Snif – Shabakad (nätverk) Iswidhish ah oo haysa macluumaad ku saabsan ilmaha uur ku jirka ah

<http://www.snif.one>

Ku saabsan Downs syndrom

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

Soo dhawaynta carruur la jecel yahay – khuseeya Downs syndrom-ka waalidiinta cusub ee ilmihii ugu horeeyey u dhashay

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

Ku soo dhawoow nolol maalmeedkeena – filim ku saabsan carruurta yaryar ee qaba cilladda Downs syndrom-ka

<https://vimeo.com/29138284>

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

<https://vimeo.com/28867032>

Ku soo dhawoow nolol maalmeedkeena – Downs syndrom, nolosha dadka waaweyn

<https://vimeo.com/32360534>

Downs syndrom – barnamijka daryeelka caafimaadka ee 0-18 sano

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondown.pdf>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondowntabell.pdf>

Baxnaanada carruurta- iyo dhalinyarada

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

IAKM Sverige – Urur xiiseeya tababarka iyo horumarka luqadda

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

Wasaaradda waxbarashada – dugsiyada khasabka ah ee carruurta garaadka dhiman

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

Dugsiyada sare ee carruurta garaadka dhiman

http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0LIg

SPSM – waxbarashada gaarka ah ee dugsiyada hay'adda dowlada

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

Dugsiyada dadweynaha ee Iswiidhan – inuu qofku waxbarto isagoo naafo ah

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

Wasaaradda waxbarashada – Waxbarashada gaarka ah ee dadka waaweyn – sãrvux

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

Xafiiska xiriirka shaqada – taageerada loogu talagalay qofka naafada ah

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

LSS – Xeerka taageerada iyo adeegyada dadka naafada ah qaarkood

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

Maamulka dhexe ee arrimaha bulshada- Miyuu ilmahaagu uga baahan yahay taageero bulshada?

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

Qasnadda caymiska (Försäkringskassan) - haddii ilmahaagu naafo yahay

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

Om Snif

Snif (Shabak Iswedish ah oo haysa macluumaadka ku saabsan ilmaha uurka ku jira) waxaa la sameeyay gu`gii 2015 si loo abuuro iskaashi ka dhexeeya dhowr xirfadlayaal ah oo kala duwan iyo ururo daynaynaya arrimahan. Snif waxay leeyihiin wakiilo ka kala socda Ururka Iswidhishka ee Down, Riksförbundet FUB, daryeelka caafimaadka hooyooyinka, iyo sidoo kale takhtarka haweenka, hidde-yaqaan, la taliyaha hidde- sidaha, qof yaqaana caafimaadka uur ku jirta, anshaxa iyo wakiil ka socda Xarunta Cudurrada Naadirka ah. Wakiil ka socda Smer, golaha anshaxa caafimaadka ee dowlada, ayaa dib u eegay macluumaadkan ku qoran buuggan yar.

Hadafka Snif waa in laga shaqeeyo helitaan siman oo dhexdhexaad ah iyo macluumaad tayada sare leh, aqoon iyo isgaarsiin ku saabsan in la ogaado ilmaha uurka ku jira. Waxaanu sidoo kale rabnaa inaan gacan ka geysanno ilaalinta doodaha anshaxa ee ku saabsan si ay arrimahani bulshada dhexdeeda uga nodaan wax la hadal-hayo. Shaqadayada waxa kale oo ka mid ah soo saarida macluumaad qoran oo la xidhiidha ogaanshaha uur ku jirta, si loo isticmaali karo iyada oo aan loo eegin meesha uu qofku ka deggen yahay wadanka dhexdiisa.

Kooxda loogu talagalay buuggan yar waa dadka markii ugu horaysay waalid noqday xirfadlayaasha iyo dadka kale ee danaynaya.

Buuggan yar waxa laga heleyaa dulmar guud oo kooban oo xaqiiqo ku salaysan oo ku saabsan waxa uu yahay Downs syndrom-ku iyo macnaha uu leeyahay. Macluumaadka waa inaan loo isticmaalin qiimeyn caafimaad ahaan. Go'aamada ku saabsan daryeelka bukaanka socodka iyo daryeelka dalka dhammaantood waa in lagala hadlaa daryeel bixiyeyaasha caafimaadka.

