لەبارەی داون سیندرۆم

Om Downs Syndrom

Snif
Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik

پێرست

لاپەڕە.

3. لەبارەی داون سیندرۆم

4. ماوەکانی یەکەم

5. بنەماڵە

6. ساڵەکانی منداڵی ساوا

7. دەستپێکی خاڵی نوێ گەشەسەندن 4-0 ساڵ

8. تەندروستی / بەرنامەی چاودێری

9. خوێندنگە

10. تەمەنی لاویەتی

11. تەمەنی گەورەساڵی

12. سەرچاوە و لینکەکانی زانیاری

13. لەبارەی Snif

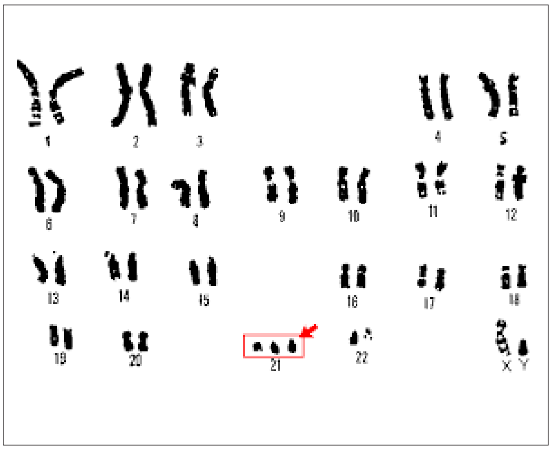
لەبارەی داون سیندرۆم

ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە بۆ چەندین سەدەیە و لە هەموو جیهاندا لە هونەر و ئەدەب و توێژینەوە زانستییەکاندا دەرکەوتوون. ئەمڕۆ ڕێژەی تووشبوون بە داون سیندرۆم لە سوید نزیکەی یەک منداڵە لە هەر 650 منداڵێکدا. بەپێی خەملاندنەکان لە نێوان 5000 – 10 هەزار کەس لە سوید ئەم دیاگنۆزەیان (دیاگنۆزەوەی نەخۆشی) هەیە. داون سیندرۆم نەخۆشی نییە بەڵکو ناوێکە بۆ تایبەتمەندییە جیاواز و تایبەتەکانی دیاگنۆزەکە.
ئەمانە بۆ یەکەمجار لە ساڵی 1866دا بە شێوەیەکی بەکۆمەڵ لەلایەن پزیشکی ئینگلیزی جۆن لانگدۆن داون کە خۆی بە بابەتی کۆمەڵایەتییەوە خەریک دەکرد، پێناسە کراوە.

بەڵام تا ساڵی 1959ی خایاند تا پزیشکی فەرەنسی، جیرۆم لیجۆن، بۆی دەرکەوت کە ئەو سیندرۆمەی کە لانگدۆن داون باسی دەکات، بەهۆی کۆپییەکی زیادەی کرۆمۆسۆمی 21-ە. ئەم باوترین جۆرەی داون سیندرۆم (ترایسۆمی 21) لە نزیکەی 94%ی ئەو کەسانەی کە دیاگنۆزەکەیان هەیە ڕوودەدات. نزیکەی لە هەموو حاڵەتەکاندا، ترایسۆمی 21 بەهۆی نائاساییەکی هەڕەمەکییەوە لە دابەشبوونی خانەکاندا دروست دەبێت. زانیاریی زیاتر سەبارەت بە جۆرەکانی تری داون سیندرۆم دەتوانرێت لە کۆمەڵەی لینکەکان لە لاپەڕەی 12-دا بدۆزرێتەوە.

دەرکەوتووە کە کۆپەی زیادەی کرۆمۆسۆمی 21 دەتوانێت لە دایکەوە (نزیکەی 95%) یان باوکەوە (نزیکەی 5%) بێت. ئەگەری منداڵبوون بە داون سیندرۆم لەگەڵ تەمەنی دایکەکەدا زیاد دەکات. بەڵام تا ئێستا هۆکاری ئەم شتە نادیارە. تا ئێستا نەتوانراوە داون سیندرۆم بە هیچ شتێکی کردارەکانی دایک یان باوکەوە، پێش دووگیانی یان لە کاتی دووگیانیدا، ببەسترێتەوە. هەروەها نەتوانراوە داون سیندرۆم بە هیچ شتێکەوە لە ژینگەدا ببەسترێتەوە.

لە لاپەڕەکانی 7 و 8 دەتوانیت زیاتر دەربارەی تەندروستی و گەشەکردنی هزی و تێگەشتنی ئەو کەسانەی کە تووشی داون سیندرۆم بوون بخوێنیتەوە.



ماوەکانی یەکەم

منداڵێکی تازە لەدایکبوو کە داون سیندرۆمی هەیە، پێش هەموو شتێک تاکێکە کە کەسایەتییەکی ناوازەی هەیە و هەمان پێداویستییە سەرەتاییەکانی هەموو کۆرپەکانی دیکەی هەیە – واتە پێویستی بە خۆشەویستی، چاودێری، خواردن و خەوتنە. منداڵەکە زۆرتر لە دایکوباوکی یان خوشک و براکانی دەچێت، هەرچەندە ئەگەری زۆرە کە هەندێک لە تایبەتمەندییەکانی پەیوەست بە داون سیندرۆمی هەبێت.

بۆ زۆرێک لە خێزانەکان رەنگە قۆناغی یەکەم تایبەتمەند بێت بە پرسیار و ئەو هەستانەی کە لەوانەیە پەیوەندی هەبێت بە پرسیار سەبارەت بە داون سیندرۆم. بنەماڵەکەمان چۆن کاریگەری لەسەر دەبێت؟
ئایا ئێمەی دایکوباوک دەتوانین بە هەمان ڕادە کار بکەین کە دامان نابوو؟ ئایا دەتوانم منداڵەکەم خۆش بوێت؟ جا بۆیە رەنگە هەست بە دڵنیایی بکەیت کە بزانێت زانیاری و پاڵپشتی لە چەند شوێنێکدا بەردەستە، بۆ نموونە لەلایەن کەسانی پیشەیی و پسپۆڕ و ڕێکخراوەکانی بەرژەوەنی و دایکوباوکانی ترەوە. وەک هەموو کۆرپە تازە لەدایکبووەکان، گرنگە کە خێزانەکە زوو پەیوەندی بە سەنتەری چاودێری منداڵانەوە بکات بۆ خزمەتگوزارییە هەرە ئاساییەکان وەک پێوانەکردن، کێشکردن، گروپەکانی دایکوباوک و کوتان. هەروەها تاڕادەیەک باو و ئاساییە کە منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم پێویستیان بە پەیوەندیی درێژخایەن لەگەڵ چاودێرییدا هەبێت.

بۆ نموونە نزیکەی نیوەی هەموو ئەو منداڵانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە، بە جۆرێک لە جۆرەکان بە کەموکوڕی دڵ لەدایک دەبن. ئێستا کەموکوڕی دڵ زوو نەشتەرگەری بۆ دەکرێت و ئەنجامێکی زۆر باشی هەیە. بەپێی بەرنامەی چاودێری پزیشکی بۆ منداڵان و هەرزەکارانی تووشبوو بە داون سیندرۆم حاڵەتە پزیشکییە باوەکانی تر وەک تەسکبوونەوەی بۆری ڕیخۆڵە لە کاتی لەدایکبوون و دواتر بە شێوەیەکی ڕێکوپێک پشکنین دەکرێت. (بڕوانە لاپەڕە 12)

کاتێک منداڵێکت دەبێت کە داون سیندرۆمی هەبێت، خێزانەکە بەستراوەتەوە بە سەنتەری بوژاندنەوە منداڵان و گەنجان لەو ناوچەیەی کە تۆ تێیدا دەژیت. بنکەی بوژاندنەوە چارەسەرکەرانی فیزیۆتێراپی، چارەسەرکەرانی قسەکردن، پەروەردەکاری تایبەت، دەروونناس و ڕاوێژکاران لەخۆدەگرێت. لەوێ ئامۆژگاری و پاڵپشتی وەردەگریت کە دەتوانێت ژیانی ڕۆژانە بۆ خێزانەکە ئاسانتر بکات و گەشەی منداڵەکە بەرەوپێش ببات. خزمەتگوزارییەکانی بوژاندنەوە هەمیشە بە هاوکاری لەگەڵ دایکوباوک ئەنجام دەدرێن و پاڵپشتییەکە دەتوانێت جیاواز بێت بەپێی تەمەنی منداڵەکە و ئەو پێداویستیانەی کە خێزانەکە لە ئێستادا هەیەتی. هەروەها ناوەندی بوژاندنەوەکە ئاگاداری دەدات سەبارەت بەو مافە یاساییانەی کە لەکاتی کەمئەندامیدا کاریان پێدەکرێت و سەبارەت بەو پاڵپشتییە دارایی و پراکتیکییەی کە بۆ بنەماڵەکە بەردەستە.

بنەماڵە

زۆربەی دایکوباوکانی منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم هیچ ئەزموونێکی پێشوویان نییە لە دیاگنۆزەکە یان لە منداڵی خاوەن پێداویستی تایبەت. بۆیە زۆر نامۆ نییە ئەگەر مرۆڤ هەست بە نیگەرانی بکات، بۆ نموونە نیگەرانیی لەوەی کە چۆن کاریگەری لەسەر پەیوەندی نێوان ژن و مێردەکە دەبێت، خوشک و برا چۆن لەگەڵ ئەم بارودۆخەدا مامەڵە دەکەن یان کەسوکار و کەسانی دیکە کاردانەوەیان چۆن دەبێت بەرامبەر بە خێزانەکە و ئەندامە نوێیەکەی خێزانەکە.

بەڵام لێکۆڵینەوەکانی زانکۆی ئۆپسالا دەریدەخەن کە زۆربەی دایکوباوکانی ئەو منداڵانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە ژیانێکی ئاسایی خێزانییان هەیە. هۆکارگەلێک وەک هەبوونی کات بۆ چاودێریکردنی منداڵەکە، ڕێژەی جیابوونەوە، سترێسی دایکوباوک، تەندروستی، کار، مۆڵەتی نەخۆشی و دەرماڵەی کاتیی دایکوباوک لێکۆڵینەوەیان لەسەر کرا. لە هەمان کاتدا ئاماژە بەوە دەکرێت کە هەردوو دایکوباوکی منداڵێکی تووشبوو بە داون سیندرۆم رۆژی زیاتر لە ماماوەند لە ماڵەوەن بۆ چاودێریکردنی منداڵی نەخۆش. هەروەها خێزان هەیە کە دۆخێکی سەختتریان هەیە. ئەمە ڕەنگە پەیوەست بێت بە هۆکارەکانی وەک ئەوەی کە منداڵەکە چەندە پێویستی بە پاڵپشتی و چاودێری هەیە و/یان بارودۆخی ئابووری-کۆمەڵایەتی خێزانەکە.

ئەگەر منداڵێکت هەیە کە داون سیندرۆمی هەیە، مافی ئەوەت هەیە بەهۆی کەمئەندامی منداڵەکەوە داوای دەرماڵەی چاودێری بکەیت. هەروەها دەتوانرێت داوای دەرماڵەی کاتیی دایکوباوک بکرێت بۆ چاودێریکردنی منداڵ کاتێک منداڵەکە تەمەنی لە نێوان 2-18 ساڵدایە و لە هەندێک حاڵەتی تایبەتدا تا تەمەنی 23 ساڵ.
هەروەها دەتوانرێت دەرماڵەی کاتیی دایکوباوک بگوازرێتەوە بۆ کەسێکی تر کە دەتوانێت نەروا بۆ کار و لە ماڵەوە بێت بۆ ئەوەی چاودێری منداڵەکە بکات ئەگەر نەخۆش بکەوێت. هەروەها بۆ هەر منداڵێک لە ساڵێکدا مافی 10 ڕۆژی پەیوەندیت هەیە. بۆ نموونە دەتوانرێت ئەمانە بۆ سەردانی پێشقوتابخانە و قوتابخانە بەکار بهێنرێن تاوەکو منداڵەکە تەمەنی ئەگاتە 16 ساڵ.

وەک پێشتر باسمان کرد، ئەو خێزانانەی کە منداڵێکیان بووە کە داون سیندرۆمیان هەیە، پەیوەندییان هەیە لەگەڵ کلینیکی بوژاندنەوە منداڵان و گەنجانەوە لەو ناوچەیە کە دەژین. لە ناوەندی بوژانەوەکەدا زانیاریی و ئەزموونێکی زۆر هەیە دەربارەی ئەو خێزانانەی کە منداڵێکیان هەیە کە ئەم دیاگنۆزەیان هەیە. خێزانەکە لەگەڵ کەسانی پیشەیی لە نەخۆشخانەکەدا دەتوانن باس لە جۆرە جیاوازەکانی پاڵپشتی بکەن کە ڕەنگە بەپێی پێداویستی و خواستەکانی خێزانەکە پێویست بن.

جگە لەوەش، کۆمەڵێک بەرهەمی نووسراوەی فرەلایەنە هەیە لەسەر ئەزموونی خێزانەکان، لەسەر خوشک و براکان لە خێزانەکاندا کە منداڵی کەمئەندامیان هەیە و لەسەر چۆنیەتی دروستکردنی ژینگەیەکی ماڵەوەی پاڵپشتانە کە بۆ هەموو کەسێک لە خێزانەکەدا سوودی هەبێت.

ساڵەکانی منداڵی ساوا

بۆ هەموو منداڵێکی ورد خێزان هێشتا ناوەندی جیهانە. ئەم جیهانە وردە وردە بەرفراون دەبێت، بەتایبەت کاتێک کە منداڵەکە دەست بە خوێندنی پێشقوتابخانە دەکات. ئەو منداڵانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە، بە هەمان شێوەی منداڵانی تر لە پێشقوتابخانە شوێنێکیان پێشکەش دەکرێت. ئەگەر منداڵەکە لە پێشقوتابخانەدا پێویستی بە پاڵپشتی زیادە هەبێت، منداڵەکە مافی ئەوەی هەیە، مافێک کە هەموو منداڵان سەرەڕای هەبوون یان نەبوونی دیاگنۆز، هەیانە.
چونکە منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم زۆرجار پێویستیان بە بەردەوامی و پاڵپشتی زیاتر گەشەکردنی پەروەردەیی هەیە، ڕەنگە هۆکاریش هەبێت بۆ پێشکەشکردنی شوێنێک لە پێشقوتابخانە تەنانەت ئەگەر دایک یان باوکەکە لەماڵەوە بن بە مۆڵەتی دایکوباوکایەتی و لای خوشک یان برایەک بگرێت. لەبەر ئەوەی منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم زۆرجار سیستەمی بەرگری لەشیان لاوازە، زۆرێک لە خێزانەکان لە قۆناغی پێشقوتابخانەوە بە چەند کاتژمێرێک لە ڕۆژێکدا دەست پێبکەن و دواتر وردە وردە کاتژمێرەکان زیاد بکەن.

منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم وەک هەر منداڵێکی تر هەمان پێویستی پەیوەندیکردنیان لەگەڵ دەوروبەریاندا هەیە، بەڵام ڕەنگە گەشەکردنی زمان دوابکەوێت. هاوکاری نێوان خێزان و پێشقوتابخانە سەبارەت بە پەیوەندیکردن گرنگە و چەندین ڕێگەی جیاواز هەیە بۆ هاندان و پەرەپێدانی توانای منداڵ بۆ پەیوەندی و قسە کردن. بۆ نموونە لێکۆڵینەوەکان دەریدەخەن کە بەکارهێنانی هێما لەگەڵ منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم سوودی بۆ گەشەکردنی زمان هەیە. ئەوجا دەوروبەرەکە زمانی قسەکردن بەکار دەهێنێت و لە هەمان کاتدا وشەکان بە بەکارهێنانی هێماکانی زمانی ئیشارەتی سویدی بەهێزتر دەکات. بەم شێوەیە هێماکان دەبنە پاڵپشتییەکی بینراوی بۆ زمانی قسەکردن. بەکارهێنانی پاڵپشتی وێنەی - بە تەنیا یان بە تێکەڵکردن لەگەڵ هێماکان - یەکێکی دیکەیە لە ڕێگاکانی گەیاندن و ڕوونکردنەوەی پەیامی زمانەوانی.

تیمی بوژاندنەوە بە درێژایی قۆناغی منداڵی ورد لەگەڵ دایە. ئەوە پێداویستییەکانی خێزان و منداڵەکەیە کە دیاری دەکات کە کام پسپۆڕێک لە تیمەکەدا لەگەڵ منداڵ و خێزانەکەدا کار بکەن. پێداویستییەکان لە خێزانێکەوە بۆ خێزانێکی تر جیاوازن. لە ساڵانی سەرەتایی منداڵیدا، باو و ئاساییە کە خزمەتگوزاریی لە چارەسەرکەرانی قسەکردن، چارەسەرکەرانی فیزیۆتێراپی و پەروەردەکارانی تایبەتەوە پێشکەش بکرێت. هەروەها ڕاوێژکار و دەروونناس بەشێکن لە تیمەکە. پاڵپشتییەکانی بوژانەوە دڵخوازانەیە.

یاسای LSS (یاسای پاڵپشتی و خزمەتگوزاری بۆ کەسی کەمئەندام) مافی ئەوە دەدات بە خێزانەکان کە داوای پاڵپشتی بکەن لە شێوەی خزمەتگوازایی جۆراوجۆردا. لە ساڵانی سەرەتایی منداڵیدا، دەتوانێت بۆ نموونە وەرگرتنی بارسووککردنەوە لە ماڵەوە، شوێنی نیشتەجێبوونی کورتخایەن یان خێزانێک بۆ بارسووککردنەوە کە هەندێکجار منداڵەکە لایانەوە دەژی. زۆرێک لە خێزانەکان لە ساڵانی تەمەنی منداڵی ساوادا پێویستیان بە خزمەتگوزاریی LSS نییە، لە کاتێکدا هەندێکی تر هەر لە تەمەنێکی بچووکەوە پێویستیان بە خزمەتگوزاریی LSS -یە.

دەستپێکی خاڵی نوێی گەشەسەندن 0-4 ساڵ

نزیکەی هەموو ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە، کەمئەندامی هزرییان هەیە. ئەوجا فێربوون و تێگەیشتن کاتی زیاتری دەوێت، بەڵام کەمئەندامیەکە کاریگەری لەسەر هەست و پێداویستییە سۆزدارییەکانی نییە. لەڕێگەی ڕاهێنان و دەرفەت بۆ وروژاندنی ئەزموونەکان و گونجانی تاکەکەسی، دەتوانرێت گەشەکردنی منداڵێکی تووشبوو بە داون سیندرۆم بە ئاراستەیەکی ئەرێنی کاریگەری لەسەر دروست بکرێت. ئەمەش بەو شێوەیە دەتوانێت یارمەتی بدات بۆ باشتر پەرەپێدانی تواناکان و زیادکردنی کارلێککردن لەگەڵ دەوروبەرەکەیدا.

لە خوارەوە لیستێک دەخەینەڕوو کە چۆن توانا جیاوازەکان لە ماوەی چوار ساڵی یەکەمی ژیانی منداڵدا گەشە دەکەن - چ لە منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم و چ لە منداڵانێ کە داون سیندرۆمیان نییە.

	گەشەی ئاسایی	گەشە لە داون سیندرۆم
پێکەنین	0.5 - 3 مانگ	1.5 تا 3 مانگ
خۆهەڵگەڕانەوە	2 تا 10 مانگ	2 تا 12 مانگ
دانیشتن	5 تا 9 مانگ	6 تا 18 مانگ
گاگۆڵکێ لەسەر سک	6 تا 11 مانگ	7 تا 21 مانگ
گاگۆڵکێ لەسەر ئەژنۆ	7 تا 13 مانگ	8 تا 25 مانگ
ڕاوەستان	8 تا 16 مانگ	10 تا 32 مانگ
ڕۆیشتن	8 تا 18 مانگ	12 تا 45 مانگ
قسە کردن (تاکە وشە)	6 تا 14 مانگ	9 تا 30 مانگ
قسە کردن (ڕستە)	14 تا 32 مانگ	18 تا 46 مانگ

تەندروستی/ بەرنامەی چاودیری

تەندروستی ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە تەنها لە چەند نەوەیەکدا بە شێوەیەکی سەرنجڕاکێش باشتر بووە. لە ساڵی 1974دا ماماناوەندی تەمەنیان 34 ساڵ بووە و ئەمڕۆ کەمێک زیاترە لە 60 ساڵ. لە پشت ئەم پەرەسەندنە چەند هۆکارێکی چارەنووسساز هەیە. لە چەند دەیەیەک لەمەوبەرەوە منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم لەگەڵ دایکوباوک و خوشک و براکانیان لەماڵەوە گەورە دەبن. لە پێوەندی لەگەڵ ئەم پەرەسەندنەدا، خواستەکان بۆ پێشکەشکردنی چاودێری باش زیادیان کرد و بەرنامەی چاودێریی پزیشکی لە سوید لە ساڵانی هەشتای سەدەی ڕابردوودا پەرەی پێدرا. ئێستا تەنانەت چارەسەرکردنی باوترین کێشە پزیشکییەکان پەیوەندیی بە دیاگنۆزی داون سیندرۆمەوە ، لە دوای دروستبوونی بەرنامەی چاودێریەوە، هەنگاوی گەورەی ناوە. بەیەکەوە هەموو ئەم هۆکارانە کاریگەرییەکی زۆر ئەرێنییان لەسەر دۆخی تەندروستی منداڵان و گەورەساڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم هەبووە.

بەرنامەی چاودێری

زۆربەی ئەو منداڵانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە، کەمئەندامی گەشەکردنی سووک یان ماماناوەندیان هەیە، بەڵام هەندێکیان کەمئەندامی گەشەکردنی قورسیان هەیە. بە هەبوونی داون سیندرۆم مەترسی زیادبوونی هەندێک کێشەی پزیشکی هەیە، بەڵام نزیکەی هەموویان دەتوانرێ چارەسەر بکرێن. نموونەی باوترینەکانیان بریتین لە هەستەوەری هەوکردن، تێکچوونی بینین، لەدەستدانی بیستن و وەستانی هەناسەدان لە کاتی خەودا. هەروەها زیاتر باوە کە منداڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم بە کەموکوڕی دڵ یان تەسکبوونەوەی کۆئەندامی ڕیخۆڵە لەدایک ببن. ئەمانە بەزۆری لە مانگەکانی یەکەمی دوای لەدایکبوون چارەسەر دەکرێن. هەروەها دەرکەوتووە کە ئەو کەسانەی داون سیندرۆمیان هەیە ئەگەری تووشبوونیان بە سەکتەی دڵ و سەکتەی مێشک و هەندێک شێرپەنجە کەمترە.

توێژینەوە نوێیەکان باس لەوە دەکەن کە حاڵەتی ڕەهەندی ئۆتیزم (ASD) و ADHD زیاتر باوە لەوەی پێشتر زانراوە. لە دەوروبەری تەمەنی 3 ساڵییەوە، نیشانە ئەگەرییەکانی ASD دەتوانرێت بە پرسیارنامە بۆ دایکوباوک و پێشقوتابخانە بەدەست بهێنرێت. لە تەمەنی نزیکەی 5 ساڵییەوە دەتوانرێت هەمان شت بۆ ADHD ئەنجام بدرێت. ئەگەر گومان دروست بوو، دەتوانرێت لێکۆڵینەوە بکرێت. ئەگەر منداڵێک ASD یان ADHD هەبێت، دەتوانرێت بە پەروەردە و فێرکاری دروست زۆر شت بەدەست بهێنرێت. لێرەدا تیمی بوژاندنەوە ڕۆڵێکی سەرەکی هەیە.

لە هەر حاڵەتێکدا، بەدواداچوونی پزیشکی بۆ دیاگنۆزی پێشوەختە و چارەسەرکردنی خێرا گرنگە. بەرنامەکانی چاودێری بۆ داون سیندرۆم بە مەبەستی دابینکردنی هەلومەرج بۆ چاودێری یەکسان و هەروەها پاڵپشتیکردن بۆ کەسوکار و کارمەندانی چاودێری دروستکراون. ئەم بەرنامەیە بۆ کەسانی کە داون سیندرۆمیان هەیە و تەمەنیان 0-18 ساڵە لە ساڵی 2013 بە تەواوی پێداچوونەوەی بۆ کراوە و بەردەوام نوێ دەکرێتەوە. نزیکەی 20 پسپۆڕ لە سەرانسەری وڵاتەوە زانیارییەکانیان دەخەنە ڕوو بۆ دڵنیابوون لەوەی کە بەرنامەی چاودێری تا ئەو جێگایەی کە دەتوانرێت تەواو و نوێ بێت. لینکی بەرنامەی چاودێری لە کۆمەڵی لینکەکانی لاپەڕەی 12 بدۆزرێتەوە.

خوێندنگە

کاتێک ئەم دەقە دەنووسرێت - لە ساڵی 2017دا - 50 ساڵ تێپەڕیوە کە هەموو منداڵان و گەنجانی کەمئەندامی هزری ئەرکی خوێندنی ناچارییان هەیە - لەڕێگەی ئەوەی پێی دەوترێت یاسای چاودێری. لەو کاتەوە یاسای نوێ هاتووەتە ئاراوە. ئەمڕۆژە سەرپەرشتیار دەتوانێت تا ڕادەیەکی زۆر جۆری قوتابخانە بۆ منداڵەکەی هەڵبژێرێت - قوتابخانەی سەرەتایی ئاسایی یان قوتابخانەی تایبەتیی سەرەتایی.

پرۆگرامی خوێندن بۆ قوتابخانەی تایبەتی سەرەتایی بۆ خوێندکارانی خاوەنی ناتوانینی هزری گونجێندراوە. دەرفەتی خوێندن بەپێی بەرنامەی قوتابخانەی تایبەتیی سەرەتایی لە هەردوو جۆری قوتابخانە بەردەستە.

لە ماوەی ساڵانی خوێندندا دەرفەتی گۆڕینی جۆری خوێندنیش هەیە.

بەو پێیەی کە داون سیندرۆم بەگشتی بریتتیە لە گرفتی فێربوون، ئەم خوێندکارانە سەرەڕای جۆری قوتابخانە مافی خۆیانە خزمەتگوزاریی پاڵپشتی تایبەتیان هەبێت.

قوتابخانەی ئامادەیی تایبەت دڵخوازانەیە و 4 ساڵ دەخایەنێت. ئەمڕۆژە قوتابخانەی ئامادەیی تایبەت هەم پرۆگرامی نیشتمانی و پرۆگرامی تاکەکەسی لەخۆدەگرێت. ئەو 9 پرۆگرامی قوتابخانەی ئامادەیی نیشتمانی سەرنج دەخەنە سەر خولی ئامادەکاری پیشەیی، لەوانەش فێربوون لەسەر بنەمای شوێنی کار (APL). ئەمەش بەو مانایەیە کە خوێندکارەکە لانیکەم بۆ ماوەی 22 هەفتە لە شوێنی کاردا مەشق دەکات.

ئەگەر تۆ لە قوتابخانەیەکی تایبەت وانەت خوێندووە و دەتەوێت لە دوای قوتابخانەی ئامادەیی بەردەوام بیت لەسەر خوێندن، ئەم دەرفەتە لە Lärvux (پەروەردەی گەورەساڵان بۆ ئەو کەسانەی کە کێشەی فێربوونیان هەیە) بەردەستە و لە هەندێک خوێندنگای باڵای گەلییدا هەیە. هەروەها لەناو پەروەردەی گشتیدا خولی خوێندن هەیە کە ئەوان کەسانی خاوەن پێداویستییە تایبەتەکانی هزری وەک گرووپی ئامانجی خۆیان دادەنێن.

تەمەنی لاویەتی

بۆ هەموو مرۆڤەکان، گەنجی واتە قۆناغێکە کە بە گۆڕانکاری گەورە لە هەردوو ئاستی جەستەیی و سۆزداریدا تایبەتمەندە. ئەم بابەتەش بە هەمان شێوە بۆ گەنجانی تووشبوو بە داون سیندرۆمیش ڕاستە.

خێزان هێشتا گرنگە، بەڵام هاوڕێیان، یان تاسە و تامەزرۆ بۆ هاوڕێیانی هاوتەمەن، بۆ گەنجانی تووشبوو بە داون سیندرۆم تا دێت گرنگتر دەبن. وەک گەنجانی دیکە کە نزیکی تەمەنی گەورەیی دەبنەوە، زۆربەیان بیر لە ناسنامە و ڕەگەزی خۆیان دەکەنەوە. هەروەها زۆر لەوان تامەزرۆی بەهێزیان هەیە بۆ سەربەخۆیی زیاتر.

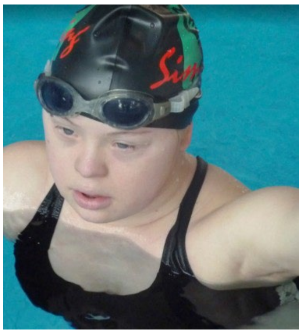
هەروەها ڕەنگە هەندێک لە گەنجانی تووشبوو بە داون سیندرۆم گرفتیان هەبێت لەگەڵ تێگەیشتن لە کەمئەندامی خۆیان و لەوانەیە پرسیاری زۆریان هەبێت سەبارەت بەوەی کە چۆن کاریگەری لەسەر ژیانی ئەوان دەبێت. گەنجانی تر هەیە کە بە هیچ شێوەیەک خەمی ئەمەیان نییە.

بەو پێیەیکە گەنجانی تووشبوو بە داون سیندرۆم گرووپێکی هاوشێوە نین، جیاوازی زۆر هەیە لە ڕێژەی پاڵپشتییەک کە ئەوان پێویستیانە بۆ ئەوەی بتوانن زیاتر سەربەخۆ بن. یاسای پاڵپشتی و خزمەتگوزارییەکان بۆ کەسانی کەمئەندام (LSS) ماف بەم گروپە دەدات بۆ وەرگرتنی خزمەتگوزاریی جۆراوجۆر بۆ مەبەستی ئەوە کە بتوانن وەک گەنجانی دیکەی هاوتەمەنیان بژین. ئەمە دەتوانێت، بۆ نموونە، هاوڕێگاکاری، چاودێریی کورتخایەن ("کۆرتیس") یان کەسی پەیوەندیدار بێت.

ئەوە پەندەی "ڕاهێنان کارزانت دەکات" بە تایبەتی ئەگەر کەمئەندامی هزریت هەبێت، ڕاستە. بۆیە دروستبوونی خووی باش لە تەمەنی هەرزەکاریدا دەکرێت زۆر گرنگ بێت، بۆ نموونە سەبارەت بە خۆراک و وەرزشکردن، بۆ ئەوەی ئەمانە لەگەڵ خۆیدا هەڵبگرێ کاتێک لە ماڵەوە نییە.

ڕێژەی چالاکییەکانی کاتی ئازادی گونجاو یان گشتگر و گروپەکانی گفتوگۆی بەراورد بەوەی کە بۆ نەوەکانی پێشوو بەردەست بوون، زۆر زیاترە. هەروەها زۆرێک لە شارەوانییەکان خزمەتگوزاریی تایبەتیان هەیە لەبواری کاری هاوینە بۆ گەنجانی خاوەن پێداویستی تایبەت لە ڕووی هزرییەوە.

لە قوتابخانەی ئامادەییدا، بەرنامەی خوێندن بۆ قۆناغی ئامادەیی ئەو شتانە دەگرێتەوە کە پێی دەوترێت فێربوون لەسەر بنەمای شوێنی کار (APL)، کە وەک پێشەکییەک بۆ ژیانی کارکردنە. هەروەها لە ماوەی ساڵی کۆتایی خوێندنی ئامادەییدا، دەرفەتت هەیە بۆ باس کردن سەبارەت بە هەر خزمەتگوزارییەکی LSS کە ڕەنگە وەک گەنجێکی پێگەیشتوو پێویستت پێی بێت.



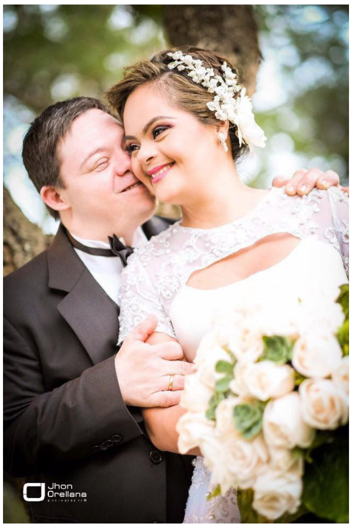
تەمەنی گەورەساڵی

درێژترین قۆناغی ژیان - تەمەنی گەورەیی - بە گۆڕانکاری بەرچاو بۆ ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە تیدەپەڕێ. لە یەک نەوەدا تەمەنی مامناوەندی نزیکەی دوو هێندە زیادی کردووە و منداڵێکی تووشبوو بە داون سیندرۆم کە ئەمڕۆ (ساڵی 2017) لەدایک بووە، شانسی زۆری هەیە بۆ ئەوەی جەژنی لەدایبوونی 65 ساڵەی بگرێ.

ئەم پەرسەندنە ئەرێنییە ڕەنگدانەوەی گەشەسەندنی کۆمەڵگایە لە زۆر بواردا بۆ ئەو کەسانەی خاوەن پێداویستییە تایبەتەکانی هزرین. ئێستا یاسای LSS زیاتر لە بیست ساڵە هەیە – واتە یاسای پاڵپشتی و خزمەتگوزاری بۆ کەسی کەمئەندام، کە لە شوێنێکی دیکەی بروشورەکەدا باسمان کردووە. هەندێک لە گرنگترین خزمەتگوزاریەکانی LSS بۆ گەورەساڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم بریتین لە، بۆ نموونە، مافی نیشتەجێبوون بە پاڵپشتی، چالاکییەکانی ڕۆژانە و هاوڕێگاکاری. لە تەمەنی گەورەساڵیدا هەروەها چەندین جۆری پاڵپشتی دارایی هەیە. لەم ساڵانەی دواییدا چەندین ئەلتەرناتیڤ بۆ چالاکییەکانی ڕۆژانە دروست کراوە، بۆ نموونە کارکردن بە یارمەتی مووچە یان دامەزراندن بە پاڵپشتی. ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە لە بوارگەلی نوێتردا دیارن – بۆ نموونە لە ڕیکلام، هونەر، شانۆ و مۆدە -- بۆ ناوهێنانی چەند دانەیەک.

لەگەڵ زیادبوونی مامناوەندی تەمەندا، پێویستیی بە چاودێریی پزیشکیی باش لە کاتی گەورەساڵیدا زیاد دەکات. بەرنامەی چاودێری هەیە بۆ گەورەساڵانی تووشبوو بە داون سیندرۆم کە ئامرازێکی گرنگە بۆ کەسوکار و کارمەندان. لە چاو کەسانی تر زۆرجار پیری زووتر روو لە ئەمان دەکات و مەترسی تووشبوون بە هەندێک نەخۆشی وەک نەخۆشیی ئەلزایمەر زیاد دەکات. هەروەکوو هەموو مرۆڤەکان، ڕێوشوێنەکانی خۆپارێزی وەک خۆراکی باش و کاتێکی ئازادیی چالاک زۆر گرنگە و ئەو کەسانەی داون سیندرۆمیان هەیە ڕەنگە پێویستیان بە پاڵپشتی زیاتر بێت.
یاسای LSS لە ساڵی 1994 بە ئامانجی "بەرەوپێشبردنی یەکسانی لە بارودۆخی ژیان و بەشداریکردنی تەواو لە ژیانی کۆمەڵایەتی بۆ ئەو کەسانەی کە دەستنیشان کراون" و بەو ئامانجەی کە "تاکەکەس دەرفەتی ژیانی وەک کەسانی تر هەبێت" کەوتە بواری جێبەجێکردنەوە.

ئەم یاسایە لەگەڵ پەرەسەندنە کۆمەڵایەتییەکان بەگشتی، بۆ ئەو کەسانەی کە داون سیندرۆمیان هەیە مانای زۆری هەبووە، بەتایبەتی ئەوانەی لە بیست ساڵی ڕابردوودا باڵغ بوون. بۆ ئەم گروپە، هەبوونی ئەپارتمانێک، هاوڕێ بۆ بەسەربردنی کات لەگەڵیاندا یان پەیوەندی خۆشەویستی ئیتر خەون نییە، بەڵکو ژیانی ڕۆژانەیە بۆ زۆر کەس، زۆر زیاتر لە پێشوو.



وێنە: مالین ستێنسترۆم / Gotland Allehanda

سەرچاوە و لینکەکانی زانیاری

FUB - بۆ منداڵان و گەنجان و گەورەساڵانی خاوەن کەمئەندامی گەشەکردن
/http://www.fub.se

کۆمەڵەی داونی سویدی
/http://www.svenskadownforeningen.se

Snif - تۆڕی سویدی بۆ زانیاری دەربارەی دیاگنۆزی کۆرپەلە
http://www.snif.one

دەربارەی داون سیندرۆم
/http://www.svenskadownforeningen.se/downs-syndrom

بەخێربێن منداڵانی ئازیز - دەربارەی داون سیندرۆم بۆ دایکوباوکی نوێ
/https://www.svenskadownforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn

بەخێربێن بۆ ژیانی ڕۆژانەمان - فیلمێک دەربارەی منداڵانی وردی تووشبوو بە داون سیندرۆم
https://vimeo.com/29138284

بەخێربێن بۆ ژیانی ڕۆژانەمان - فیلمێک دەربارەی ساڵانی خوێندن، داون سیندرۆم
https://vimeo.com/28867032

بەخێربێن بۆ ژیانی ڕۆژانەمان - داون سیندرۆم، ژیانی گەورەساڵان
https://vimeo.com/32360534

داون سیندرۆم – بەرنامەی چاودێریی پزیشکی 0-18 ساڵ 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

بوژاندنەوەی منداڵان و گەنجان
/https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn

IAKM سوید - کۆمەڵەی گرنگیدان بە ڕاهێنانی زمان و پەرەپێدانی زمان
/https://www.iakm.se

دەزگای نیشتمانی سوید بۆ پەروەردە - دەربارەی قوتابخانە تایبەتەکانی سەرەتایی
https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan

قوتابخانەی تایبەتی ناوەندی
http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

SPSM - دەسەڵاتی قوتابخانەی پەروەردەی تایبەت
/https://www.spsm.se

خوێندنگای باڵای گەلیی - خوێندن بە کەمئەندامی https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-
/med-funktionsnedsattning

دەستەی نیشتمانی پەروەردە - پەروەردەی تایبەت بۆ گەورەساڵان - گەورەساڵانی تایبەت
https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggande-niva

دایرەی دۆزینەوەی کار - پاڵپشتی بۆ تۆی خاوەن پێداویستی تایبەت
https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning

LSS - یاسای پاڵپشتی و خزمەتگوزاری بۆ کەسی کەمئەندام https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag- 1993387-on-support-and-service-to-vissa_sfs-1993-387

دەستەی نیشتمانی تەندروستی و خۆشگوزەرانی - ئایا منداڵەکەت پێویستی بە پاڵپشتی کۆمەڵگا هەیە؟
https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf

دایرەی سندوقی بینە - ئەگەر منداڵەکەت کەمئەندامیی هەبێت
- https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en

لەبارەی سنیف (Snif)

Snif (تۆڕی سویدی بۆ زانیاری لەسەر دیاگنۆزی کۆرپەلە) لە بەهاری ساڵی 2015 بۆ دروستکردنی هاوکاری لە نێوان چەندین پیشەی پەیوەندیدار و ڕێکخراوی بەرژەوەندی جیاواز پێکهێنرا. سنیف نوێنەری کۆمەڵەی داونی سویدی (Downföreningen)، فێدراسیۆنی فوب (Riksförbundet FUB) ، چاودێریی تەندروستی دایکان، هەروەها پزیشکی ئافرەتان، پزیشکی بۆماوەیی، ڕاوێژکاری بۆماوەیی، پسپۆڕی پزیشکی کۆرپەلە، پسپۆڕی ئاکار و نوێنەری سەنتەری دیاگنۆزە دەگمەنەکانی هەیە. نوێنەرێکی Smer ، ئەنجومەنی ئاکاری پزیشکیی دەوڵەتی، پێداچوونەوەی دەقی ئەم بروشورە زانیارییەی کردووە.

ئامانجی Snif ئەوەیە کە تێبکۆشیت بۆ دەستڕاگەیشتنێکی یەکسان بە زانیاری بێلایەن بە کوالیتی بەرز، زانیاری و پەیوەندیکردن سەبارەت بە دیاگنۆزی کۆرپەلەوە. هەروەها دەمانەوێت یارمەتی بدەین بۆ زیندوو ڕاگرتنی باس و مشتومڕی ئاکاری لەبارەی ئەم پرسانە لە کۆمەڵگادا. هەروەها کارەکانمان بریتین لە دروستکردنی زانیاریی نووسراوی پەیوەندیدار و نوێ کە پەیوەندییان بە دیاگنۆزی کۆرپەلەوە هەیە، کە سەرەڕای ئەوەی لە چ وڵاتێک دەژیت، بەکار بهێنرێت.

گروپی ئامانج بۆ ئەم بروشورە بریتین لەو کەسانە کە بەنیازن ببنە دایکوباوک، پسپۆڕان و ئەو کەسانی دیکە خۆلیای ئەم بابەتەن.

بروشورەکە تێڕوانینێکی گشتی و پوخت لەسەر بنەمای ڕاستییەکان دەخاتە ڕوو کە داون سیندرۆم چییە و دەتوانێت مانای چی بێت. نابێت زانیارییەکان وەک هەڵسەنگاندنی پزیشکی بەکار بهێنرێن. هەموو بڕیارەکان سەبارەت بە چاوەدێری و پەرستاریی نەخۆشەکە دەبێت لەگەڵ دابینکەری چاوەدێری تاوتوێ بکرێن.

Snif
Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

پێداچوونەوە کراوە 05-07-2018