Om Downs Syndrom

Snif
Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik

ትሕዝቶ ኣርእስቲታት

ገጻት

3. ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም

4. ኣብቲ መጀመርታ ጊዜ

5. እቲ ስድራ ቤት

6. እተን ናይ ሕጻንነት ዓመታት

7. ምዕራፋት ምዕባለ ካብ 0-4 ዓመት

8. ጥዕናን - እቲ መደብ ክንክንን

9. ቤት ትምህርቲ

10. እተን ናይ መንእሰይነት ዓመታት

11. ናይ ዓቢ ሰብ ህይወት

12. ምንጪ-ፍልጠትን መላግቦ ኢንተርነትን

14. ብዛዕባ ስ. ኒ. ፍ. (ሽወደናዊ መርበብ ሓበሬታ - ነጸረ ጥዕና ድቂ)

ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም

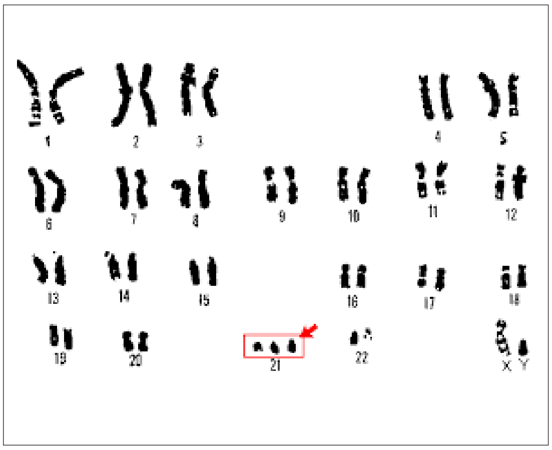
ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት፡ ኣብ ስነ-ጥበብ ኣብ ስነጽሑፋትን ከምኡ ኣብ ሳይንሳዊ ዓንቀጻትን ንዘመናትን ኣብ መላእ ዓለምን ይቕልቀሉ እዮም። ሎሚ ኣብ ሽወደን፡ ተርእዮ ዳውን ሲንድሮም ካብ 650 ሕርሲ ኣስታት 1 ቆልዓ እዩ። ኣብ ሽወደን ካብ 5,000 – 10,000 ሰባት እዚ ስንክልናʼዚ ከም ዘለዎም ይግመት። ዳውን ሲንድሮም ሕማም ዘይኮነስ ናይቲ ሲንድሮም እቲ ባህርያዊ ፍሉይነት ዚገልጽ ስም እዩ።

እዚኦም ባህርያዊ ፍሉይነታት፡ ንመጀመርያ ግዜʼዮም ኣብ 1866 ብሓደ ኣብ ማሕበራዊ ስራሕ ዝተዋፈረ እንግሊዛዊ ዶክተር፡ ጆን ላንግደን ዳውን ብጥርኑፍ ኣገባብ ኪግለጹ ትኻኢሎም ዘሎዉ።

ይኹን እምበር፡ እቲ ፈረንሳዊ ዶክተር ጀሮም ለጀን፡ እቲ ብላንግዶን ዳውን ዝተገልጸ ሲንድሮም፥ ብሓደ ተወሳኺ ቅዳሕ ናይ ክሮሞዞም 21 ከም ዝመጽእ ቅድሚ ምፍላጡ፥ ክሳብ 1959 ጊዜ ወሲዱሉ እዩ። እጢ ዝበዝሐ ልሙድ ዝኾነ ዓይነት ዳውንት ሲንድሮም (Trisomy 21)፥ ኣብ ኣስታት 94% ሰባት ዚኽሰት ተርእዮ እዩ። ዳርጋ ኣብ ኩሉ ኣጋጣሚታት፡ "ትራይሶሚ 21"፡ ኣብ ምምቕቓል ዋህዮታት ብዘጋጥም ዘይተሓሰበ መንገዲ ዚመጽእ ዘይንቡር ተረኺቡ እዩ። ብዛዕባ ካልኦት ዓይነታት ዳውን ሲንድሮም ዝያዳ ሓበሬታ፥ ኣብቲ ኣብ ገጽ 12 ዘሎ እኩብ መላግቦታት ኢንተርነት ክትረኽቦ ትኽእል ኢኻ።

እቲ ተወሳኺ ቅዳሕ ክሮሞዞም 21፡ ወይ ካብ ኣደ (ኣስታት 95%) ወይ ካብ ኣቦ (ኣስታት 5%) ክመጽእ ከም ዝኽእል ተረጋጊጹ ኣሎ። ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ቆልዓ ናይ ምውላድ ተኽእሎ ምስ ዕድመ እታ ኣደ እናወሰኸʼዩ ዚኸይድ። ይኹን እምበር ምኽንያት ናይዚ ክሳብ ሕጂ ኣይተፈልጠን። ክሳብ ሕጂ፡ ዳውን ሲንድሮም ምስ ዝኾነ ነገር ኣብ ተግባራት ኣደ ወይ ኣቦ፡ ቅድሚ ወይ ኣብ እዋን ጥንሲ ከተተሓሕዞ ኣይተኻእለን፡ ዳውን ሲንድሮም ምስ ዝኾነ ኣብ ከባቢና ዘሎ ነገር ከተተሓሕዞ እውን ኣይከኣለን።

ኣብ ገጽ 7ን 8ን ብዛዕባ ጥዕናን ምዕባለ ኣእምሮን ናይቶም ብዳውን ሲንድሮም ዝተጠቕዑ ሰባት ዝያዳ ከተንብቡ ትኽእሉ ኢኹም።



ኣብቲ መጀመርታ ግዜ

ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ሓድሽ ዝተወልደ ህጻን፥ ቅድሚ ኹሉን ልዕሊ ኹሉን ፍሉይ ስብእና ዘለዎ፥ ከም ኩሎም ካልኦት ህጻናት፡ ተመሳሳሊን መሰረታዊ ድሌታትን ዘለዎ ውልቀሰብ እዩ - ፍቕሪ፡ ክንክን፡ መግብን ድቃስን የድልዮ እዩ። እቲ ህጻን ብዝያዳ ምስ ወለዱ ወይ ኣሕዋቱ ኪመስል እዩ፣ ዋላ እኳ ገለ ካብቶም ምስ ዳውን ሲንድሮም ዝተኣሳሰሩ መልክኣ-ገጽታ እንተ ሃለዎ እዩ።

ንብዙሓት ስድራቤታት፡ ኣብቲ ቀዳማይ እዋናት፡ ምስቲ ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም ዚወሃቦም ሓበሬታ ኪልዓሉ ዚኽእሉ ሕቶታትን ስምዒታትን ክልለ ዚኽእል'ዩ። እቲ ሓደ ሕቶ፡ ስድራ ቤትና በዚ ኩነታት'ዚ ብኸመይ ኪጽሎ እዩ ዚብል'ዩ?

ንሕና ወለዲ ከምቲ ዝሓሰብናዮ ደረጃ ክንሰርሕ ንኽእል'ዶ ኾን ንኸውን? ንውላደይ ከፍቅሮ እኽእል ድየ? ዚብል ሕቶ ኪመጸካ ይኽእል'ዩ። ይኹን እምበር፡ ኣብ ሓያሎ ቦታታት ፍልጠትን ደገፍን ከም ዘሎ ምፍላጥካ ውን ውሕስነት ኪስምዓካ ይኽእል'ዩ። ንኣብነት እዞም ደገፋት እዚኦም፡ ካብ ሰብ ሞያ፡ ካብ ትካላት ፍሉይ-ረብሓን - ካብ ካልኦት ወለድን ክትረኽቦም ትኽእል ኢኻ። ከምቲ ኣብ ኩሎም ሓደስቲ ዝተወልዱ ህጻናት ዚግበር፡ እታ ስድራቤት ነቶም ልሙዳት ናይ ምዕባለ ምክትታል፥ ከም ምዕቃን፡ ምምዛን፡ ምስታፍ ኣብ ጉጅለ-ወለዲ፡ ክታበትን ወዘተ ንምግባር ምስቲ ማእከል ጥዕና ህጻናት ክራኽቡ ኣገዳሲ እዩ። ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ህጻናት፡ ብዝተዛማዲ ምስ ክንክን ሕማም ዝበዝሐ ናይ ርክብ እዋናት ምግባር ዘድልዮም ኪኾኑ ይኽእሉ እዮም።

ንኣብነት፡ ኣስታት ፍርቂ ካብ ኩሎም ዳውን ሲንድሮም ሒዞም ዚውለዱ ህጻናት፥ ገለ ዓይነት ናይ ልቢ ጸገም ዘለዎም እዮም። ኣብዚ እዋን'ዚ፡ እቲ ጸገም ልቢ ብኣግኡ መጥባሕቲ ይግበረሉ እዩ። ኣዝዩ ጽቡቕ ውጽኢት ውን ይርከቦ እዩ። ካልኦት ልሙዳት ሕክምና ዘድልዮም ጉድለታት፥ ከም ምጽባብ ሻምብቆ መዓንጣ ኮይኑ፥ ኣብ እዋን ልደትን ብድሕሪኡን፡ ብመሰረት እቲ ንናይ ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ቆልዑን መንእሰያትን ዝተዳለወ ሕክምናዊ ክንክን-ፕሮግራም፥ ስሩዕ ተኸታታሊ ምቁጽጻር ይግበረሎም እዩ። (ኣብ ገጽ 12 ርአ)

ሓደ ስድራቤት ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ቆልዓ ምስ ዚወልዱ፥ እታ ስድራቤት ምስቲ ኣብቲ ዝነብረሉ ከባቢ ዚርከብ “ናይ ቆልዑን መንእሰያትን ተሃድሶ” (Barn- & Ungdoms- habiliteringen) ከም ዚራኸቡ ይግበር። ኣብዚ ናይ ተሃድሶ ቦታ'ዚ ካብ ዘሎዉ ወሓለታት ድማ፥ ናይ ምንቅስቓስ ክኢላታት፡ ናይ ምዝራብ ክኢላታት፡ ፍሉያት መምህራን፡ ስነ-ኣእምሮኣውያንን ኣማኸርትን (sjukgymnast, logoped, specialpedagog, psykolog och kurator) ዘጠቓልል እዩ። ኣብኡ ድማ፡ ንመዓልታዊ ህይወት ስድራቤት ከቃልል ዚኽእል ከምኡ ውን ንምዕባለ ቆልዓ ዘተባብዕን ምኽርን ደገፍን ትረክብ ኢኻ። እቲ ናይ ትሃድሶ ጻዕርታት ኩሉ ግዜ ምስ ወለዲ ብምትሕብባር ዚካየድ ኮይኑ፥ እቲ ደገፍ ከከም ዕድመ ናይቲ ህጻንን - እታ ስድራቤት ነንግዚኡ ኪህልዋ ዚኽእል ኣድላይነታትን ዝተፈላለየ ኪመስል ይኽእል። እቲ ናይ ተሃድሶ ትካል ብተወሳኺ፡ ብዛዕባ'ቶም ንስንክልና ዚምልከቱ ኣብ ሕጊ ሰፈሮም ዘሎዉ መሰላትን፥ ነቶም ስድራቤት ውን ኪግበረሎም ብዛዕባ ዚኽእል ግብራዊን ቁጠባዊን ደገፋት ሓበሬታ ይህቦም።

እቲ ስድራ ቤት

እቶም መብዛሕትኦም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎ ቆልዓ ዘሎዎም ወለዲ፥ ብዛዕባ እቲ ናይቲ ቆልዓ ስንክልና'ቲ፡ ዝኾነ ዓይነት ተሞኩሮ ኣይጸንሖምን እዩ። ብኡ ምኽንያት ድማ፡ ንኣብነት ብዛዕባ ዝምድና ሰብኣይን ሰበይቲን ብኸመይ ከም ዚጽሎ፥ ኣሕዋት ናይቲ ሕጻን፡ ነቲ ሓድሽ ኵነታት ብኸመይ ከም ዚቕበልዎ፥ ኣዝማድን ካልኦት ሰባትን ነቲ ሓድሽ ዝተወልደ ኣባል ስድራቤት፡ ብኸመይ ከም ዚቀባበልዎን ሻቕሎት ኪስምዓካ ልሙድ ነገር'ዩ።

ኣብ ዩኒቨርሲቲ ኡፕሳላ ዝተገብረ መጽናዕቲ ከም ዚሕብሮ ግን፥ መብዛሕትኦም ዳውን ሲንድሮም ናይ ዘለዎም ህጻናት ወለዲ፥ ንቡር ስድራቤታዊ ህይወት ከም ዚነብሩ እዩ። ንገለ ረቛሒታት ከም ኣብነት ንምጥቃስ፥ ንምእላይ ቆልዓ ዚወስዶ ጊዜ፥ ተረኽቦታት ፍትሕ ኣብ መንጎ ስድራቤት፥ ጸቕጢ ኣብ ወለዲ፡ ኣብ ጥዕና፡ ኣብ ናይ ስራሕ ህይወት፡ ናይ ሕማም ዕረፍቲን ጊዝያዊ ናይ ወላድነት ዕረፍቲን ወዘተ መጽናዕቲ ተኻይዱሉ እዩ። ማዕረ ማዕሪኡ ድማ፡ ኣደን ኣቦን ናይ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ህጻን፥ ካብቲ ማእከላይ ገምጋም ንላዕሊ ንዝሓመመ ህጻን ንምእላይ ኣብ ገዛ ከም ዚኾኑ ይፍለጥ። ካብዚ ዝኸበደ ኩነታት ዘለወን ስድራቤታት እውን ኣለዋ። እዚ ድማ፡ ከከምቲ እቲ ቆልዓ ዘድልዮ ደገፍን ክንክንን ወይ ውን ኣብቲ ማሕበረ-ቁጠባዊ ኩነታት ስድራቤት ዘምጽኦ ኣጻጋምነት ዝኣመሰሉ ረቛሒታት ክምርኮስ ይኽእል።

ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ቆልዓ እንተሃልዩካ ብሰንኪ ስንክልና ናይቲ ህጻን ናይ ክንክን ገንዘብ ክትሓትት መሰል ኣሎካ። ብተወሳኺ፡ እቲ ህጻን ኣብ መንጎ 2-18 ዓመት ምስ ዚህሉ፥ ኣብ ገለ ፍሉያት ኩነታት ድማ ክሳብ 23 ዓመት ዚኸውን፥ ንግዝያዊ ናይ ወለድነት-ዕረፍቲ ገንዘብ ክትሓትት ዕድል ኣሎ እዩ። እቲ ናይ ወላድነት ግዝያዊ ዕረፍቲ እውን፥ ናብ ካልእ ሰብ ክተትሓላለፍ ይኽእል'ዩ፤ እንተደኣ ነቲ ቆልዓ ንምእላይ ካብ ስርሑ በኹሩ ኣብ ገዛ ምስኡ ኪኣልዮ ክኢሉ። ብተወሳኺ፡ ንነፍሲ ወከፍ ቆልዓ ኣብ ዓመት 10 ናይ ርክብ መዓልታት ኪወሃበካ መሰል ኣሎካ እዩ። እዚኦም መዓልታት እዚኦም ንኣብነት፡ ክሳብ እቲ ቆልዓ 16 ዓመት ዝመልእ፡ ናብ ቅድመ ትምህርትን ቤት ትምህርትን ንምብጻሕ ክተውዕሎም ይክኣል እዩ።

ከምቲ ኣቐዲሙ ዝተገልጸ፡ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ቆልዓ ዝወለዱ ስድራቤታት፥ ኣብቲ ዝነብሩሉ ቦታ ምስ ዚርከብ ”Barn- & Ungdomshabiliteringen” ከም ዝተኣሳሰሩ ይግበር እዩ። ኣብዚ ናይ ትሃድሶ ትካል'ዚ፡ ብዛዕባ እዚ ዓይነት ስንክልና'ዚን - ብዛዕባ ከምኡ ዘጋጠሞም ስድራቤታትን ዓቢ ውህሉል ፍልጠት ኣሎ እዩ። ስለዚ፡ እቲ ስድራቤት ምስቶም ኣብቲ ትካል'ቲ ዚሰርሑ ሞያውያን ብሓደ ብምዃን፥ ኣብ ኣድላይነታትን ድሌታትን ናይቲ ስድራቤት ተመርኲሶም፥ ብዛዕባ ኣገደስቲ ኪኾኑ ዚኽእሉ ዝተፈላለዩ ዓይነታት ሓገዛት ክዛተዩ ይኽእሉ እዮም።

ብተወሳኺ፡ ብዙሓት ዝዓይነቶም ብዛዕባ ተሞኩሮ ናይ ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎ ቆልዓ ዘሎዎም ስድራቤታት፥ ብዛዕባ ዝምድናታት ናይ ኣሕዋት ተሞኩሮታት ዚገልጹ፥ ኣብ ዕዳጋ ዝወጹ ስነጽሑፍት ኣሎዉ እዮም። ኣብ ርእሲኡ ውን፡ ንኹሎም ኣባላት ስድራቤት ዘርብሕ - ተሓጋጋዚ ዝኾነ ስድቤታዊ-ከባቢ ብኸመይ ከም ትፈጥር ዚገልጹ ጽሑፋት ውን ኣሎዉ እዮም።

እተን ናይ ሕጻንነት ዓመታት

ንኹሎም ንኣሽቱ ሕጻናት፡ እታ ስድራቤት ንናታቶም ዓለም ማእከል ኮይና እያ ተገልግል። እዛ ዓለሞም እዚኣ ድማ፡ ምስ ጊዜ እናሰፍሐት'ያ ትኸይድ። ብፍላይ ኣብቲ ኣብ ቅድመ-ትምህርት ምስ ካልኦት ሰባት ምርኻብ ዚጅምሩሉ ጊዜ። ዋላ ነቶም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም፥ ናይ ቅድመ-ትምህርቲ ዕድል ዚወሃቦም ቆልዑ ውን፡ ልክዕ ከምቶም ናይ ካልኦት ቆልዑ፡ እቲ ኵነታት ሓደ እዩ። እቲ ቆልዓ እንተደኣ ኣብቲ ቅድመ-ትምህርቲ ተወሳኺ ሓገዝ ዘድልዮ ኮይኑ፥ ሓገዝ ንኺረክብ መሰል ኣሎዎ። እዚ ንኹሎም ኣድላይነት ዘሎዎም ቆልዑ፡ ስንክልና ይሃልዎም ኣይሃልዎም ዚወሃቦም መሰል'ዩ። እቶም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ቆልዑ፡ ኣብቲ ፐዳጎጅያዊ ምዕባልኦም ናይ ደገፍን ቀጻልነትን ምርካብ ዓቢ ኣድላይነት ስለ ዘሎዎም፥ ኣብ ቅድመ-ትምህርቲ ቦታ ኪወሃቦም ምኽንያት ኪህሉ ይኽእል እዩ፥ ዋላ'ኳ እታ ኣደ ወይ እቲ ኣቦ ብምኽንያት ወላድነት-ዕረፍቲ ናይ ካልእ ንእሽቶ ቆልዓ ኣብ ገዛ ዚውዕሉ እንተ ኾኑ። ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ቆልዑ፡ ብዙሕ ጊዜ ሕማም ናይ ምክልኻል ዓቕሞም ድኹም ዝበለ ብምዃኑ፥ ብዙሓት ወለዲ፡ ብሒደት ሰዓታት ናይ ቅድመ-ትምህርቲ ጀሚሮም፥ ጸኒሖም ግን ነቲ ሰዓታት በብቑሩብ እናወሰኹሉ ይኸዱ እዮም።

እቶም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ቆልዑ፡ ልክዕ ከም ኲሎም ካልኦት ቆልዑ፡ ምስ ከባቢኦም ናይ ምውሳእ ኣድላይነት ኣሎዎም እዩ። ከምኡ ይኹን እምበር፡ እቲ ናታቶም ምምዕባል ቋንቋ ቁሩብ ድንጉይ ዝበለ ኪኸውን ይኽእል እዩ። እቲ ኣብ መንጎ ስድራቤትን ቅድመ-ትምህርቲን ብዛዕባ ናይቲ ቆልዓ ምውሳእ ተኽእሎ ኪህሉ ዘሎዎ ምትሕብባር፡ ኣዝዩ ኣገዳሲ ኮይኑ፥ ናይቲ ሕጻን ናይ ምዝራብ ዓቕሙ ንምትብባዕን ንምምዕባልን ዚሕግዙ ብዙሓት ዝተፈላለዩ መገድታት ኣሎዉ እዮም። መጽናዕቲታት ከም ዘመልከትዎ፡ ንኣብነት ምልክታት ምጥቃም ንምዕባለ ቋንቋ ናይቶም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ቆልዑ ዘመቻችእ እዩ። ስለዚ፡ እቶም ኣብ ከባቢኦም ዘሎዉ ሰባት፥ ነቲ ብቓሎም ዚብልዎ ዘረባ፡ ምስኡ ውን ብናይ ሽወደናዊ ናይ ቋንቋ ምልክት ደሪዕካ ምጥቃም እዩ። ከምኡ ብምግባር ድማ፡ እቲ ብኢድ ዚግበር ምልክት፡ ነቲ ብድምጺ ዚዝረብ ቃል ክትርእዮ ከም ትኽእል ይገብሮ ማለት እዩ። ናይ ስእሊ-ደገፍ ምጥቃም - ንበይኑ ወይ ምስ ምልክታት ተደሚሩ፥ ካልእ ነቲ ቋንቋዊ መልእኽቲ ንምትሕልላፍን ንምንጻርን ዚሕግዝ መንገዲ እዩ።

እቲ ናይ ትሃድሶ ትካል (Habiliteringsteamet) ጕጅለ፥ ኣብ ምሉእ ናይቲ ሕጻን ከይዲ ይሳተፍ'ዩ። ኣብቲ ጕጅለ ኣየኖት ሰብ ሞያ ምስቲ ሕጻንን ስድራቤትን ንምስራሕ ከም ዚካተቱ ዚውስን፥ እቲ ኣድላይነታት ናይቲ ሕጻንን ናይቲ ስድራቤትን እዩ። እቲ ኣብ ስድራቤታት ዚርአ ኣድላይነታት ዝተፈላልየ እዩ። ኣብቲ ናይቲ ቆልዓ ሕጻንነት፥ እቲ ልሙድ ናይ “ሎጎፔድ”፡ “ሹክ-ጂምናስት” ከምኡ ውን ፍሉያት ናይ ስነ-ምምህርና መምህራንን እዮም። “ኩራቶርን” ናይ “ስነ-ኣምሮኣዊ” ክኢላታትን ውን ኣብቲ ጕጅለ እቱዋት እዮም። እቲ በዚ ናይ ትሃድሶ ትካል ዚወሃበካ ደገፍ ብናጻ ዚገበረልካ እዩ።

እቲ “ሕጊ ንደገፍን ኣገልግሎትን ስንኩላን” (LSS-lagen (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade)) ዚበሃል ሕጊ ውን፥ ብዝተፈላለዩ መልክዓት ኪግበረልካ ንዚኽእል ናይ ደገፋት ወፍሪ፥ ምልክታ ንምቕራብ መሰል ዚህብ እዩ። ንኣብነት ኣብቲ ናይ ሕጻንነት ዓመታት፡ እቲ መልክዕ ሓገዛት፡ ኣብ ገዛኻ መጺኦም ቆልዓ ዚሕዙልካ፥ “ናይ ሓጺር ጊዜ መንበሪ ቦታ” ምርካብ፥ ወይ ውን እቲ ቆልዓ ንውሱን ጊዜ፡ ናብ ከብርዩኻ ዚኽእሉ ካልኦት ስድራቤት ከይዱ ከም ዚቕመጥ ምግባር እዩ። ብዙሓት ስድራ ቤታት፡ ኣብቲ ናይ ሕጻንነት ዓመታት፥ ናይ “ኤል.ኤስ.ኤስ” ደገፋት ወፍሪ (LSS-insatser) ኣድላይነት የብሎም እዮም። ገለ ካልኦት ግን፡ ካብቲ ናይ መጀመርታ ናይ ሕጻንነት ዕድመ ውን ከይተረፈ፡ ናይ ሓገዝ ኣድላይነታት ዘሎዎም እዮም።

ምዕራፋት ምዕባለ ካብ 0 – 4 ዓመት

ዳርጋ ኩሎም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ሰባት፥ ናይ ኣእምሮ ስንክንልና ዘሎዎም እዮም።
ብኡ ምኽንያት ድማ፡ ንምምሃርን ንምርዳእን ዚያዳ ጊዜ ይወስደሎም እዩ። እቲ ስንክልና ግን፡ ንስምዒትን ንስምዒታዊ ድሌታትን ኣይጸልዎን እዩ። ብመገዲ ስልጠናን፡ ዕድል ምልዕዓል ስምዒታትን ከምኡ ውን ውልቃዊ ኣወሃህዳታትን ምዕባለን ናይ ሓደ ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎ ቆልዓ፥ ብኣወንታዊ ኣንፈት ኪጽሎ ይኽእል እዩ። እዚ ብግዲኡ፡ ንምዕባለ ክእለትን፡ ምስ ከባቢኻ ብዚያዳ ክትዛነቕ ናይ ምኽኣልን ኣበርክቶ ኪገብር ዚኽእል እዩ።

ኣብ ታሕቲ፡ ኣብተን ቀዳሞት ኣርባዕተ ዓመታት ህይወት ሓደ ህጻን፥ እቶም ዝተፈላለዩ ክእለታት ብኸመይ ከም ዚምዕብሉ ዝርዝር ተጻሒፉ ኣሎ - እዚ ንኣብ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎምን ዘይብሎምን ህጻናት ዚምልከት'ዩ።

	ልሙድ ኣመዓባብላ	ኣብ ዳውን ሲንድሮም ዚርአ ኣመዓባብላ
ፍሽኽታ	0.5 – 3 ኣዋርሕ	1.5 – 3 ኣዋርሕ
ምግላባጥ	2 – 10 ኣዋርሕ	2 – 12 ኣዋርሕ
ኮፍ ምባል	5 – 9 ኣዋርሕ	6 – 18 ኣዋርሕ
ብኸብድኻ ፍሑኽ ምባል	6 – 11 ኣዋርሕ	7 – 21 ኣዋርሕ
ብብርክኻ ምኻድ	7 – 13 ኣዋርሕ	8 – 25 ኣዋርሕ
ደው ምባል	8 – 16 ኣዋርሕ	10 – 32 ኣዋርሕ
ምኻድ	8 – 18 ኣዋርሕ	12 – 45 ኣዋርሕ
ቃላት (ሓደ ሓደ ቃላት)	6 – 14 ኣዋርሕ	9 – 30 ኣዋርሕ
ምዝራብ (ምሉእ ሓሳባት)	14 – 32 ኣዋርሕ	18 – 46 ኣዋርሕ

ጥዕናን - እቲ መደብ ክንክንን

ጥዕና ናይቶም ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት፡ ኣብ ውሑዳት ወለዶታት ጥራይ ኣዝዩ ተመሓይሹ እዩ። ኣብ 1974 ማእከላይ ዕድመ 34 ዓመት ኮይኑ፥ ሎሚ ግን ልዕሊ 60 ዓመት በጺሑ ኣሎ። ነዚ ምዕባለ'ዚ ዝደረኹ ሓያሎ ወሰንቲ ረቛሒታት ኣለዉ'ዮም። ካብ ቅድሚ ሒደት ዓሰርተታት ዓመታት ጀሚሩ፥ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ህጻናት ምስ ወለዶምን ኣሕዋቶምን ብሓባር ኣብ ገዛ ይዓብዩ ኤሮም'ዮም። ምስ'ዚ ምዕባለ'ዚ ተተሓሒዙ፡ ጠለባት ጽቡቕ ክንክን እናዓበየ ብምኻዱ፥ ኣብ 80ታት ኣብ ሽወደን መደብ ሕክምናዊ ክንክን ከም ዚወጽእ ተጌሩ'ዩ። ሎሚ፡ ሕክምና ናይቶም ምስ ምርመራ ዳውን ሲንድሮም ዝተኣሳሰሩ ዝበዝሑ ሕክምናዊ ጸገማት ከይተረፈ፤ እቲ መደብ ክንክን ካብ ዚፍጠር ኣትሒዙ ዓቢ ስጉምቲ ንቕድሚት ከይዱ ኣሎ። እዞም ኩሎም ረቛሒታት ብሓባር እንተተራእዮም፡ ኣብ ኩነታት ጥዕና ናይቶም ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ህጻናትን ዓበይትን ኣዝዩ ኣወንታዊ ጽልዋታትን ኣሕዲሮም እዮም።

እቲ ናይ ክንክን ፕሮግራም

መብዛሕትኦም ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ህጻናት፡ ቀሊል ወይ ማእከላይ ናይ ምዕባለ ስንክልና ዘለዎም እዮም። ገሊኦም ግን ከቢድ ዝኾነ ናይ ምዕባለ ስንክልና ኣለዎም። ምስ ዳውን ሲንድሮም ስዒቡ ዚመጽእ ሕክምናዊ ጸገማት ኣሎ እዩ። ይኹን እምበር፡ ዳርጋ ኩሎም ሕማማት ግን ክሕከሙ ይኽእሉ እዮም። ኣብነታት ናይቶም ዝበዝሑ ተቓላዕነት ናይ ረኽሲታት፥ ምጉዳል ምርኣይ፡ ምጉዳል ምስማዕን ምቁራጽ ስርዓተ ምስትንፋስ ኣብ ጊዜ ድቃስን እዮም።
ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ህጻናት፡ ጉድለት ልቢ ወይ ምጽባብ ሻምብቆ መዓንጣ ሒዞም ክውለዱ እውን ዝያዳ ልሙድ እዩ። እዚኦም መብዛሕትኡ ግዜ ድሕሪ ምውላድ ኣብተን ቀዳሞት ኣዋርሕ ይሕከሙ እዮም።
ብተወሳኺ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት ንወቕዒ ልቢ፡ ወቕዒ-መልመስቲን ንዝተወሰኑ መንሽሮታትን - ትሑት ተጠቃዕነት ከም ዘለዎም ተራእዩ እዩ።

ኣብ ቀረባ እዋን ዝተገብረ መጽናዕቲ ከም ዚሕብሮ፡ "ኦቲዝም ስፔክትረም ዲስ-ኦርደርስ" (ASD)ን ኤ.ኤስ.ዲን እቲ ኤ.ዲ.ኤች.ዲን (ADHD) ካብቲ ቅድሚ ሕጂ ዝተሓሰበ ንላዕሊ ልሙድ ተረኺቦታት ከም ዝኾነ እዩ። ካብ ኣስታት 3 ዓመት ዕድመ ጀሚሩ፡ ኪህልዉ ዚኽእሉ ምልክታት "ASD" ብሕቶታት መልክዕ ካብ ወለድን ካብ ቅድመ ትምህርትን ክትረኽቦ ይክኣል እዩ። ካብ ከባቢ 5 ዓመት ዕድመ ጀሚሩ፡ እቲ ን"ADHD" ዚግበር መጽናዕቲ ክትገብሮ ትኽእል ኢኻ። ገለ ናይ ኮምኡ ጥርጣረ እንተ ተፈጢሩ፡ ምርመራ ኪካየድ ይኽእል እዩ። ሓደ ቆልዓ ኤ.ኤስ.ዲን "ASD"፡ ወይ ኤ.ዲ.ኤች.ዲን "ADHD" ከም ዘሎዎ እንተ ተፈሊጡ፥ ምስኡ ዚሰማማዕ ትምህርትን ቅኑዕ ስነ-ምምህርናን ብምግባር፥ እቲ ቆልዓ ብዙሕ ኪኸስብ ይኽእል'ዩ።

ኣብዚ፡ እቲ ናይ ተሃድሶ ጉጅለ ማእከላይ ዝኾነ ተራ ዘሎዎ እዩ።

ብዝኾነ መንገዲ፡ ብኣግኡ ሕክምናዊ ምክትታል ምግባር፥ ነቲ ሕማም ንምፍላጡን - ቅልጡፍ ዝኾነ ሕክምና ንምግባርን ኣዝዩ ኣገዳሲ እዩ። እዚ ንዳውን ሲንድሮም ዘሎም ሰባት ዝተዳለወ መደብ ክንክን-ሕማም "Vårdprogram"፥ እቲ ዕላምኡ ፍትሓዊ ዝኾነ ክንክን-ሕማም ንምሃብን - ንወለድን ንሰራሕተኛታት ክንክን-ሕማማን ድማ ጽቡቕ ደገፍ ንምሃብ ተባሂሉ እዩ። እቲ መደብ ክንክን-ሕማም ናይቶም ደቂ 0-18 ዓመት ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ሰባት፥ ኣብ 2013 ምሉእ ብምሉእ ተኸሊሱ'ዩ፥ ብቐጻሊ ውን እናማዕበለ ዚኸይድ ዘሎ እዩ። ካብ መላእ ሃገር ዝመጹ፡ ኣስታት 20 ዝኾኑ ክኢላታት፡ እቲ መደብ ክንክን-ሕማም ብዝተኻእለ መጠን ምሉእን እዋናውን ንኪኸውን ፍልጠቶም እናኣበርከቱ እዮም ዘሎዉ። እቲ ናብ መደብ ክንክን ሕማም ዝወስድ መላግቦ ኢንተርነት፥ ኣብቲ ኣብ ገጽ 12 ዘሎ እኽብካብ መላግቦታት ክትረኽቦ ትኽእል ኢኻ።

ቤት ትምህርቲ

እዚ ጽሑፍ’ዚ ኪዳሎ ከሎ – ኣብ 2017 – ኵሎም ናይ ኣእምሮ ስንክልና ዘሎዎም ሕጻናትን መንእሰያትን፥ ብመሰረት ሕጊ ሓልዮትን ክንክንን፥ ናብ ቤትትምህርቲ ኬድካ ናይ ምምሃር ግዴታ ካብ ዚህልዎም፥ 50 ዓመታት ኣቑጺሩ ኣሎ። ብድሕሪኡ ዝወጹ ሓደስቲ ሕጊታት ውን ኣሎዉ እዮም። ሎሚ፡ እቶም ወለዲ ውን ብስፍሓት ንውላዶም ዚኸውን ዓይነት ትምህርቲ ኣብ ምምራጽ ይተግሁ እዮም። እዚ ድማ፡ እቲ ልሙድ መባእታዊ ትምህርቲ ወይ ፍሉይ-መባእታዊ ትምህርቲ ኪኸውን ይኽእል’ዩ።

ስርዓተ-ትምህርቲ ናይቲ መባእታዊ ፍሉይ ቤት ትምህርቲ፡ ንኣእምሮኣዊ ስንክልና ዘለዎም ተመሃሮ ተባሂሉ ዝተመዓራረየ እዩ። ብመሰረት ስርዓተ-ትምህርቲ፡ እቲ ናይ ምንባብ ተኽእሎ፥ ኣብ ክልቲኡ ዓይነት መባእታዊ ኣብያተ ትምህርቲ ዚርከብ’ዩ።

ኣብ ውሽጢ’ቲ ናይ ትምህርቲ ዓመታት፥ ዓይነት ቤትትምህርቲ ናይ ምቕያር ተኽእሎ ውን ኣሎ’ዩ።

ዳውን ሲንድሮም ዳርጋ ኩሉ ግዜ ብመጠኑ ናይ ምቕሳም ትምህርቲ ጸገማት ስለ ዘጠቓልል፥ እዞም ተማሃሮ እዚኦም፡ እቲ ዓይነት ቤት ትምህርቶም ብዘየገድስ፥ ፍሉይ ናይ ደገፍ ስጉምትታት ኪረኽቡ መሰል ኣለዎም’ዩ።

ናይ ጂምናስዩም ቤት ትምህርቲ ወለንታዊ፥ ን4 ዓመታት ዚኸይድ ዓይነተ-ትምህርት’ዩ። ሎሚ፡ እቲ (ጂምናስዩም) ካልኣይ ደረጃ ቤት ትምህርቲ፥ ሃገራዊ መደባትን ውልቃዊ መደባትን ዘጠቓልል እዩ። እቶም ናይ ካልኣይ ደረጃ ቤትትምርህቲ ትሸዓተ ሃገራዊ መደባት፥ ኣብ ሞያዊ ምድላው ኮርሳት ዘተኮሩ ኮይኖም፥ እንተላይ ኣብ ስራሕ ቦታ ኬድካ ትገብሮ ትምህርቲ (APL) ውን ዝሓወሰ እዩ። ማለት እቲ ተማሃራይ ኣብ ሓደ ናይ ስራሕ ቦታ እንተ ወሓደ ን22 ሰሙናት ይለማመድ ማለት’ዩ።

ኣብ ፍሉይ ቤት ትምህርቲ ተማሂርካ፡ ብድሕሪ ናብ ካልኣይ ደረጃ ትምህርት’ኻ ክትቅጽል እንተ ደሊኻ፡ ኣብ “Lärvux” (ትምህርቲ ንዓበይቲ ንናይ ትምህርቲ ጸገም ዘለዎም ሰባት) ከምኡ’ውን ኣብ ገለ ህዝባዊ ካልኣይ ደረጃ ኣብያተ ትምህርቲ (folkhögskolor) ክትቅጽል ተኽእሎ ኣሎ። ኣብ ውሽጢ ህዝባዊ ትምህርቲ እውን ናይ ኣእምሮ ስንክልና ንዘለዎም ሰባት ከም ዕላማ ጌሩ ትምህርቲ ዚህብ ናይ “ትምህርቲ ክበባት” ውን ኣሎ እዩ።

እተን ናይ መንእሰይነት ዓመታት

ንኹሉ ሰብ እቲ ናይ መንእሰይነት ጊዜ፡ ማለት ብደረጃ ኣካላውን ስምዒታውን - ብዓበይቲ ለውጥታት ዝልለየሉ እዋን ማለት እዩ። እዚ ነገር'ዚ፡ ነቶም ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም መንእሰያት ተመሳሳሲ እዩ።

ትርጉም ናይ ስድራቤት ብቐጻሊ ውን ኣገዳሲ ነገር እዩ። እንተኾነ ግን፡ መሓዙት ወይ ናፍቕት ናይ ተመሳሳሊ ዕድመ ዘለዎም ኣዕሩኽ፥ ንዳውን ሲንድሮም ዘለዎም መንእሰያት ውን፡ ኣገዳስነቱ እናወሰኸ ይኸይድ ኣሎ። ከም ካልኦት ናብ ብጽሕና ዝቐርቡ መንእሰያት፥ ብዙሓት ንመንነቶምን ጾታዊ ርክቦምን የስተንትኑ እዮም። ብዙሓት እውን ዝያዳ ግላዊ-ናጽነት ንምርካብ ሓያል ዝኾነ ናፍቖት ይስምዖም እዩ።

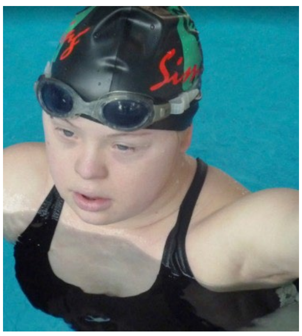
ገለ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም መንእሰያት እውን፥ ምስ ምግንዛብ ናይቲ ዘሎዎም ስንክልና ክቃለሱ ይኽእሉ እዮም። እዚ ድማ ንህይወቶም ብኸመይ ከም ዝጸልዎን ብዙሕ ሕቶታት ኪህልዎም ከም ዚኽእልን ዚእምት'ዩ። እቶም ካልኦት መንእሰያት ግን፡ ብዛዕባ እዚ ፈጺሞም ኣይጭነቑን እዮም።

ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም መንእሰያት ሓደ ዓይነት ጉድለ ስለዘይኮኑ፥ እቲ ከም ናጻ ሰባት ንኪኾኑ ዘድልዮም ደገፍ፥ ዓቢ ፍልልይነት ዘሎዎ እዩ። ብመሰረት "ሕጊ ደገፍን ኣገልግሎትን ንገለ ስንኩላን" (LSS)፥ ነዞም ሰባት'ዚኦም ውን፡ ልክዕ ከምቶም ካልኦት ተመሳሳሊ ዕድመ ዘለዎም መንእሰያት ህይወት ኪነብሩ ንምኽኣል ዝዓለመ፥ ዝተፈላለየ ናይ ደገፍ ወፍሪ ኪረኽቡ መሰል ይህቦም እዩ። እዚ ድማ ንኣብነት፡ ዓጀብቲ (መሰነይታ) ኪረኽቡ፣ ንሓጺር ግዜ ዚሕልዎም ሰብ ምርካብ ወይ ውን ናይ ርክብ ሓላፊ (ኮንታክት ፐርሾን) ዝኾኖም ሰብ ምድላው እዩ።

እቲ "ተግባር ፍጹም ይገብር" ዚብል ጭርሖ፥ ብፍላይ ናይ ኣእምሮ ስንክልና እንተሃልዩካ ብዝበለጸ ኣገዳስነት ኣሎዎ እዩ። ስለዚ ብፍላይ ኣብ ግዜ ጕርዝውና ጽቡቕ ልምድታት ምምስራት፡ ኣገዳሲ ኪኸውን ይኽእል እዩ። ንኣብነት ብዛዕባ ኣመጋግባን ምንቅስቓስ ኣካላትን እዩ። እዚ ማለት ድማ፡ እዚ ልምዲ'ዚ ምእንቲ ካብ ገዛኻ ክትግዕዝ ከሎኻ ውን ምሳኻ ሒዝካዮም ንኽትከይድ ብማለት'ዩ።

እቲ ዝተዛነቐ ወይ ንኹሉ ዝሓቁፍ ናይ ትርፊ ግዜ ንጥፈታትን ናይ ዕላል ጉጅለታትን ምርካብ፥ ምስቲ ዝሓለፉ ወለዶታት ዝነበረ ክነጻጸር እንከሎ፡ ኣዝዩ ዝዓበየ እዩ። ብዙሓት ኮሙናት ንናይ ሓጋይ ስራሕ ብዚምልከት ውን፥ ንኣእምሮኣዊ ስንክልና ዘለዎም መንእሰያት ዚኸውን ፍሉይ ወፍሪታት ይገብራ እየን።

ኣብቲ ናይ ካልኣይ ደረጃ ትምህርቲ፥ ስርዓተ-ትምህርቲ (läroplanen) ናይ ካልኣይ ደረጃ ፍሉይ ትምህርቲ ዝካተት እዩ። እዚ ድማ እቲ፡ ኣብ ቦታ-ስራሕ ዝተመርኮሰ ትምህርቲ (APL) ኮይኑ፥ ከም መእተዊ ናይ ስራሕ ህይወት ኮይኑ ንኸገልግል ተባሂሉ እዩ። ኣብታ ናይ መወዳእታ ዓመት ናይ ካልኣይ ደረጃ ትምህርቲ፥ ብዛዕባ'ቲ ከም መንእሰይ ኴንካ ከድልዩኻ ዚኽእሉ ደገፍን ኣገልግሎታት (LSS) ምዝርራብ ክትጅምር ዕድል ኣሎካ።



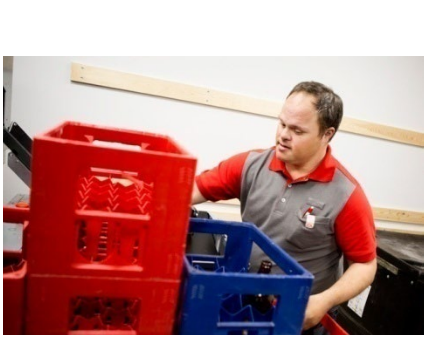
ናይ ዓቢ ሰብ ህይወት

እቲ ዝነውሐ ናይ ህይወት ምዕራፍ - እቲ ናይ ብጽሕና ዕድመ ምስ ኣቶና ዘሎ’ዩ። እዚ ኣብቶም ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት ውን እንተኾነ ድራማዊ ዝኾነ ለውጢ ዘርኣየኩ ጊዜ እዩ። ኣብ ውሽጢ ሓደ ወለዶ ጥራይ፥ እቲ ትጽቢት ናይ ዕድመ ጸጋ፡ ዳርጋ ብዕጽፊ ከምዝወሰኸን፥ ሎሚ (ኣብ 2017) ዝተወልደ ዳውን ሲንድሮም ዘለዎ ህጻን፥ ናይ መበል 65 ዓመት ልደቱ ንምጽንባል ዕድል ኣሎዎ እዩ።

እዚ ኣወንታዊ ምዕባለ እዚ፡ እቲ ንናይ ኣእምሮኣዊ ስንክልና ዘለዎም ሰባት ኣብ ሕብረትሰብ ብብዙሕ መዳያት ማዕቢሉ ከም ዘሎ ዘንጸባርቕ እዩ። ንልዕሊ ዕስራ ዓመት ኣቢሉ ሕጂ፥ እቲ ንገለ ስንኩላን ዝምልከት ናይ ደገፍን ኣገልግሎትን ሕጊ ወጺኡ ጸኒሑ ኣሎ። ብዛዕባ’ዚ ኣብ ካልእ ክፋል ናይዚ ጽሑፍ'ዚ ውን ገሊጽናዮ ጸኒሕና ኢና። ገለ ካብቶም ኣዝዮም ኣገደስቲ ንዓበይቲ ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ሰባት ዚግበረሎም ናይ ደገፍ ወፍሪታት "LSS፤ ንኣብነት፡ እቲ መሰል ናይ መንበሪ ቤት ምስ ደገፉ ምርካብ፣ መዓልታዊ-ንጥፈታትን፡ ከምኡ ውን መሰነይታ ዝኾነካ ሰብ ናይ ምርካብን፡ ኪጥቀሱ ይክኣል’ዩ። ኣብቲ ግዜ በጽሒነት፡ ዝተፈላለየ ዓይነት ገንዘባዊ ደገፋት እውን ኣሎ’ዩ። ኣብ ዝሓለፈ ዓመታት፡ ዝተፈላላአዩ ናይ መዓልታዊ ንጥፈታት ምርጫታት ተማሂዞም እዮም። ንኣብነት፡ ብናይ ድጎማ ደሞዝ ስራሕ ክትሰርሕ ምኽኣል፥ ወይ ውን ደገፍ ገንዘብ እናተኸፍለለካ ልሙድ ስራሕ ምስራሕ ኪኸውን ይኽእል’ዩ። ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት ኣብዚ ሎሚ ጊዜ፥ ኣብ ብዙሕ ዝተፈላለዩ ኣጋጣሚታት ኪቃልሑ ክኢሎም ኣሎዉ እዮም። ንኣብነት፡ ኣብ ረክላም፡ ስነ-ጥበብ፡ ትያትርን ናይ ፋሽንን ምርኢትን ወዘተ እዮም።

እቲ ናይ ዕድመ ምንዋሕ እናወሰኸ ይኸይድ ብምህላዉ፥ እቲ ኣድላይነት ሕክማንዊ ክንክን ኣብ እዋን በጽሕነት ውን ክብ እናበለ ይኸይድ ኣሎ። ዳውን ሲንድሮም ንዘለዎም ዓበይቲ ሰባት ዝኸውን መደብ ክንክን ስለ ዘሎ፥ እዚ ድማ ንኣዝማድን ሰራሕተኛታትን ኣገዳሲ መሳርሒ እዩ። እቲ ናይ እርጋን መስርሕ፡ መብዛሕትኡ ግዜ ካብቲ ናይ ካልኦት ሰባት ኣቐዲሙ ዝኸሰት ብምዃኑ፥ ንገለ ሕማማት - ከም ንሕማም ኣልዛይመር ዝኣመስለ ክትቃላዕ ዓቢ ሓደጋ ኣሎ'ዩ። ከምቲ ናይ ኲሎም ካልኦት ሰባት ግን፥ ከም ጽቡቕ ኣመጋግባን ናይ ትርፊ ግዜ ንጡፍ ህይወትን ዝኣመሰሉ ናይ ምክልኻል ጻዕርታት፥ ኣዝዮም ኣገደስቲ ኮይኖም፥ ነቶም ዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት ውን ተወሳኺ ደገፍ ከድልዮም ዚኽእል ነገር እዩ። እቲ ኣብ 1994 ዝወጸ ”ናይ ደገፍን ኣገልግሎትን ሕጊ” LSS፥ ማዕርነት ንምትብባዕን፡ ኣብ ማሕበራዊ ህይወትን ናይቶም ዝተገልጹ ሰባት ምሉእ ተሳትፎ ንምድንፋዕ" ዝዓለመ ኮይኑ፥ ”እቲ ውልቀሰብ’ቲ ልክዕ ከም ናይ ካልኦት ሰባት ናይ ኣነባብራ ዕድል ኪህልዎ ኣለዎ" ዚብል ዕላማ ዝሓዘ እዩ።

እዚ ሕጊ እዚ፡ ምስ ሕብረተሰባዊ ምዕባለታት ብሓፈሻ ንዳውን ሲንድሮም ዘለዎም ሰባት - ብፍላይ ድማ ነቶም ኣብ ዝሓለፈ ዕስራ ዓመታት ዓቕሚ ኣዳም ዝበጽሑ ሰባት ዓቢ ትርጉም ዘሎዎ እዩ። ነዚ ጉጅለ እዚ፡ ናይ ርእሰኻ ኣፓርታማ ምውናን፡ ኣብ ትርፊ ግዜኻ ምስ ዘዛናግዑ ኣዕሩኽ ወይ ፍቕራዊ ርክብ ምጥያስ፥ ድሕሪ ሕጂ ዘይዘሕሰብ ዘይኮነስ፥ ንብዙሓት ልሙድ መዓልታዊ ህይወት ኪኸውን’ዩ።



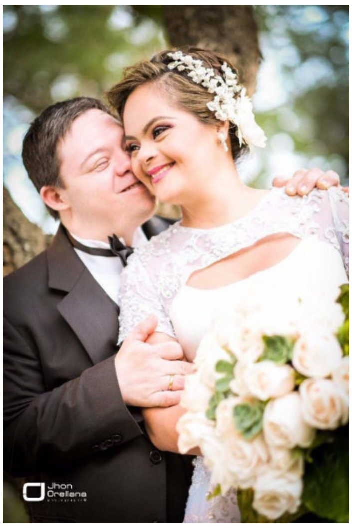


Foto: Malin Stenström/Gotlands Allehanda

ምንጪ-ፍልጠትን መላግቦ ኢንተርነትን

ፉብ - ማሕበር ሕጻናትን በጽሒታትን ናይ ምዕባለ ስንኩላን
FUB – För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
http://www.fub.se/

ሽወደናዊ ማሕበር ዳውን ሲንድሮም
Svenska Downföreningen
http://www.svenskadownforeningen.se/

ስኒፍ - ሽወደናዊ መርበብ ሓበሬታ - ነጸረ ጥዕና ድቂ
Snif – Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik
http://www.snif.one

ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም
Om Downs syndrom
http://www.svenskadownforeningen.se/downs-syndrom/

ፍቁር ውላድ እንኳዕ ብደሓን መጻእካ - ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም ንሓደስቲ ወለዲ
Välkommen älskade barn – om Downs syndrom för nyblivna föräldrar
https://www.svenskadownforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/

ናብ መዓታዊ ህይወትና እንኳዕ ብደሓን መጻእካ - ሓደ ፊልምን ብዛዕባ ዳውን ሲንድሮም ዘሎዎም ሕጻናት
Välkommen till vår vardag – en film om små barn med Downs syndrom
https://vimeo.com/29138284

ናብ መዓታዊ ህይወትና እንኳዕ ብደሓን መጻእካ - ብዛዕባ ዓመታዊ-ትምህርቲን ዳውን ሲንድሮምን
Välkommen till vår vardag – en film om skolåren, Downs syndrom
https://vimeo.com/28867032

ናብ መዓታዊ ህይወትና እንኳዕ ብደሓን መጻእካ - ናብ በጽሒነት ዕድመ ናይ ዳውን ሲንድሮም
Välkommen till vår vardag – Downs syndrom, vuxenliv
https://vimeo.com/32360534

ዳውን ሲንድሮም - መደብ ሕክምናዊ ክንክን ካብ 0-18 ዓመት
Downs syndrom – medicinskt vårdprogram 0-18 år
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

ናይ ቆልዑን መንእሰያትን - ተሃድሶ
Barn- och ungdomshabilitering
https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/

ኢካም ሽወደን - ማሕበር ግዱሳት ምልምማድን ምዕባለን ቋንቋ
IAKM Sverige – Intresseförening om språkträning och språkutveckling
https://www.iakm.se/

ቤት ስልጣን ቤትትምህርቲ - ብዛዕባ መባእታዊ ቤትትምህርቲ
Skolverket – om grundsärskolan
https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan

ቤትትምህርቲ ጂምናስዩም

Gymnasiesärskola
http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

ኤ.ፒ.ኤስ.ኤም. - ፍሉይ ናይ ስነ-ምምህርና ቤትስልጣን ትምህርቲ
SPSM – specialpedagogiska skolmyndigheten
https://www.spsm.se/

ሽወደናዊ ሓዳሪ ላዕለዋይ ቤትትምህርቲ - ምስ ምዕባለ ስንኩላን ምምሃር
Sveriges folkhögskolor – att studera med funktionsnedsättning
https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-med-funktionsnedsattning/

ቤትስልጣን ቤትትምርህቲ - ፍሉይ ቤትትምህርቲ ንበጽሒታት - ፍሉይ ንበጽሒታት
Skolverket – Särskild utbildning för vuxna – särvux
https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggande-niva

ቤትስልጣን መራኸቢ ስራሕ - ንዓኻ ስንክልና-ምዕባለ ንዘሎካ ሰብ ዚግበር ደገፍ
Arbetsförmedlingen – stöd för dig med funktionsnedsättning
https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning

ኤል.ኤስ.ኤስ. - ሕጊ ደገፍን ኣገልግሎትን ንገለ ዝተሰንከሉ ሰባት
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

ስሻል-ስቲይረልሰን - ውላድካ ካብ ሕብረተሰብ ሓገዝ የድልዮ'ዶ?

Socialstyrelsen - Behöver ditt barn stöd från samhället?
https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf

ቤትስልጣን ውሕስነት ካሳ - ውላድካ ስንክልና ምዕባለ ምስ ዚህልዎ
Försäkringskassan - om ditt barn har funktionsnedsättning
https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning

ብዛዕባ ስኒፍ (Snif)

እዚ ስኒፍ፡ ”ሽወደናዊ መርበብ ሓበሬታ - ነጸረ ጥዕና ድቂ” (Snif - Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik)፥ ኣብ ጊዜ ጽድያ ናይ 2015 ዝተመስረተ ኮይኑ፥ ንሱ ድማ ኣብ መንጎ'ቶም ነንበይኖም ግዱሳት ሞያውያንን - ካልኦት ናይ ረብሓ ትካላትን ምትሕግጋዝ ንምፍጣር ዝተዳለወ ናይ ሓበሬታ ምልውዋጥ መርበብ እዩ። ስኒፍ (Snif) ወከልቲ ናይዞም ዚስዕቡ ትካላትን ናይ ሕክምና ተቛማትን - Svenska Downföreningen, Riksförbundet FUB, mödrahälsovården, ከምኡ ውን gynekolog, genetiker, genetisk vägledare, foster-medicinare, etiker ከምኡ ውን ወከልቲ ናይ Centrum för sällsynta diagnoser ዘካተት እዩ። ሓደ ወኪል ናይ ”Smer”- (statens medicinsk-etiska råd) ነዚ ትሕዝቶ ናይዚ ጽሑፍ'ዚ መርሚርዎ እዩ።

እቲ ዕላማ ናይ ስኒፍ (Snif) ምዕሩይን ምዕቡልን ተበጻሕነት ሓበሬታ፥ ፍልጠት ከምኡውን ርኽክባትን ብዛዕባ ጥዕና ናይ ድቂ ምንጻርን (fosterdiagnostik) እዩ። ብተወሳኺ ውን፡ ነቲ ብዛዕባ'ዞም ሕቶታት'ዚኦም ብዚምልከት ኣብ ሕብረተሰብ ዚግበር ስነ-ምግባራዊ ክትዓት ህይወት ረኺቡ ንኺቕጽልን ኣበርክቶ ንምግባር'ዩ። ኣብ ርእሲኡ ውን፡ ኣብቲ ካብቲ ኣብ ስራሕና ዘሎና መዝነት፥ ትቕመጠሉ ቦታ ብዘየገድስ - ኣብ ምሉእ ሃገር ክትጥቀመሉ ትኽእል፥ ኣገደስቲን እዋናውያንን ጽሑፋዊ ሓበሬታታት ብዛዕባ ምርመራ ናይ ድቂ ጥዕና ምንጻር (fosterdiagnostik) ምድላው እዩ።

እዚ ጽሑፋዊ ሓበሬታ'ዚ፡ ነቶም ወለዲ ንምኧን ዚዳለዉ ዘሎው ስድራቤታት፥ ሞያውያን ከምኡ ውን ካልኦት ግዱሳት ሰባትን ዘቕንዐ እዩ።

እዚ ጽሑፋዊ ሓበሬታ'ዚ፡ ዳውን ሲንድሮም እንታይ ከም ዝኾነን፥ ብዛዕባ'ቶም ምስኡ ተተሓሒዞም ዚመጹ ነገራትን ሓፈሻዊን - ሕጽር ዝበለን - ሓቃዊ-መሰረት ዘሎዎ መረዳእታታት ንምቕራብ ዝተዳለወ ጽሑፍ እዩ። እዚ ሓበሬታ'ዚ ከም ሕክምናዊ ግምገማ ጌርካ ንኽትጥቀመሉ ኣይኮነን። ኵሎም'ቶም ብዛዕባ ናይ ሓደ ተሓካማይ ዚግበሩ ናይ ሕክምናን ክንክንን ውሳኔታት፥ ምስቲ ዚምልከቶ ቤት ሕክምና ክትላዘብ ይግባእ።

Snif
Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

Reviderad 2018-07-05