

# در باره سندروم داون



**Snif**

Svenskt nätverk för information  
kring fosterdiagnostik

## فهرست مطالب

### صفحه

3. در باره سندروم داون
4. دوران اولیه
5. خانواده
6. دوران خردسالی
7. نقاط عطف رشد و نمو از نوزادی تا 4 سالگی
8. تندرستی/برنامه درمانی
9. مدرسه
10. دوران جوانی
11. دوران بزرگسالی
12. منابع علمی و پیوندهای اینترنتی مربوطه
14. در باره Snif

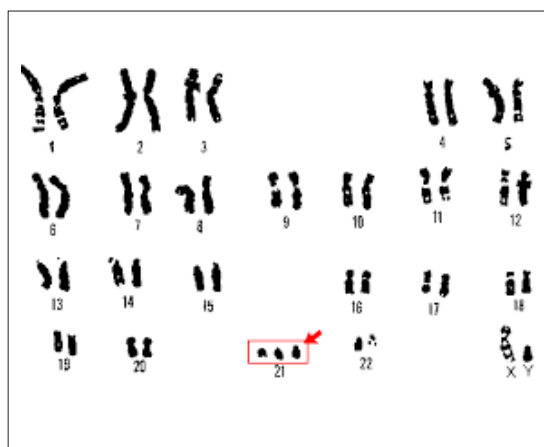
## در باره سندروم داون

افراد دارای سندروم داون قرنهایست که در زمینه های هنر، ادبیات و مقالات علمی در سراسر جهان حضور داشته اند. امروزه در سوئد از هر 650 کودک متولد شده یک نفر دارای سندروم داون است. تخمین زده می شود که بین 5 تا 10 هزار نفر دارای این تشخیص پزشکی هستند. سندروم داون یک بیماری نیست بلکه نام خصوصیات منحصر بفرد و بخصوص این سندروم (عارضه) است. مجموع این خصوصیات اولین مرتبه در سال 1866 توسط پزشک انگلیسی ساعی در امور جامعه بنام یان لانگدون داون تعریف شد.

البته تا سال 1959 طول کشید تا پزشک فرانسوی بنام جروم لیون Jérôme Lejeune کشف کرد که سندرومی که لانگدون داون توصیف کرده بود توسط یک کپی اضافی از کروموزوم بروز می کند. این عادی ترین نوع سندروم داون (تریسومی 21) در حدود 94% افراد دارای این تشخیص پزشکی وجود دارد. تریسومی 21 در تقریباً همه موارد توسط یک انحراف اتفاقی هنگام تقسیم سلولی بروز می کند. اطلاعات بیشتر در باره سایر انواع سندروم داون در مجموعه لینک های مندرج در صفحه 21 وجود دارد.

اثبات شده که کپی اضافی از کروموزوم 21 یا از مادر (حدود 95%) یا از پدر (حدود 5%) بروز می کند. احتمال تولد یک فرزند با سندروم داون با بالا رفتن سن مادر افزایش می یابد. البته علت این امر هنوز ناشناخته است. تاکنون مرتبط بودن سندروم داون با موردی در رفتار مادر یا پدر، پیش از یا در دوران بارداری اثبات نشده و ربط دادن سندروم داون به موردی در محیط زیست میسر نبوده است.

در صفحه 7 و هشت می توانید در مورد تندرستی و تکامل شناختی افراد دارای تشخیص پزشکی سندروم داون مطالبی بخوانید.



## دوران اولیه

یک نوزاد دارای سندروم داون در درجه نخست یک فرد دارای شخصیت منحصر بفرد است با همان نیازهای اساسی همه نوزادان دیگر، یعنی محبت، مراقبت، تغذیه و خواب است. کودک بیشتر شبیه والدین یا برادر. خواهر خود است، حتی اگر احتمالاً چند وجه مشخصه مرتبط با سندروم داون وجود داشته باشد.

دوران اولیه برای بسیاری از خانواده ها مشخصاً سوالات و احساساتی در رابطه تشخیص سندروم داون ایجاد می شود. این امر روی خانواده ما چه تأثیری خواهد گذارد؟ آیا ما والدین می توانیم به اندازه ای که فکر کرده بودیم کار کنیم؟ آیا من می توانم فرزندم را دوست داشته باشم؟ در اینصورت اگر بدانیم که دانش و حمایت از سوی نهاد های مختلفی، بطور مثال افراد حرفه ای وجود دارد احساس امنیت و آسایش کنیم. همانند همه کودکان نوزاد مهم است که خانواده از همان ابتدا برای عادی ترین اقدامات مانند اندازه گیری قد، وزن، گروههای والدین و واکسیناسیون با درمانگاه کودکان تماس بگیرد. همچنین نسبتاً عادی است که کودکان دارای سندروم داون لازم است تماس های بیشتری با خدمات درمانی داشته باشند.

بطور مثال حدود نیمی از همه کودکان دارای سندروم داون با نوعی نقص قلب متولد می شوند. امروزه نیمی از آنان در همان ابتدا عمل جراحی می شوند که نتایج بسیار خوبی به همراه دارد. سایر امراض پزشکی متداول بطور مثال تنگی کانال روده در بدو تولد معاینه می شود و پس از آن بطور مرتب مطابق برنامه درمان پزشکی کودکان و جوانان دارای سندروم داون کنترل می شود. (به صفحه 12 رجوع شود)

وقتی یک کودک با سندروم داون متولد می شود خانواده با واحد توانبخشی کودکان و جوانان در منطقه محل سکونت خود مرتبط می شود. در واحد توانبخشی از جمله فیزیوتراپ، پرستار تکلم درمانی، مربی تعلیم و تربیت ویژه، روانشناس و مددکار وجود دارد. در واحد توانبخشی راهنمایی و حمایت دریافت می کنید که زندگی روزمره را برای خانواده آسان کرده و موجب رشد و نمو کودک می شود. اقدامات توانبخشی همیشه با مشارکت والدین انجام می شوند و این حمایت می تواند با توجه به سن و سال کودک و نیازهای جاری خانواده متفاوت باشد. واحد توانبخشی همچنین حق و حقوق قانونی در رابطه با کم توانی/ ناتوانی و همچنین حمایت های مالی و عملی موجود برای والدین را اطلاع رسانی می کند.



## خانواده

اغلب والدین دارای فرزند با سندروم داون از این تشخیص پزشکی یا کودکان دارای کم توانی/ ناتوانی هیچگونه تجربه‌ای ندارند.

از اینرو غیر عادی نیست که بطور مثال در زمینه چگونگی تأثیر بر رابطه والدین، واکنش برادر/خواهر به وضعیت جدید یا چگونگی برخورد نزدیکان با خانواده و عضو جدید خانواده احساس نگرانی کرد.

البته پژوهش علمی در دانشگاه اوپسالا نشان می‌دهد که زندگی اغلب والدین دارای فرزند با سندروم داون یک زندگی عادی خانوادگی است. در این پژوهش عواملی مانند مدت زمان مراقبت از کودک، تعداد طلاق، استرس والدین، تندرستی، کار، غیبت بعلت بیماری و پول موقتی والدین بررسی شده است. همزمان خاطر نشان شده است که هم مادر و هم پدر یک کودک دارای سندروم داون تعداد روزهای بیشتری در مقایسه با رقم میانگین، برای مراقبت از فرزند در خانه می‌مانند. همچنین خانواده‌هایی وجود دارند که وضعیت دشوارتری دارند. این امر می‌تواند به عواملی مانند میزان حمایت و مراقبتی که کودک نیاز دارد و/یا وضعیت اجتماعی-مالی خانواده بستگی داشته باشد.

افرادی که فرزند دارای سندروم داون هستند می‌توانند بعلت کم توانی/ ناتوانی کودک کمک هزینه مراقبت (vårdbidrag) درخواست کنند. همچنین امکان درخواست پول موقتی والدین ( tillfällig föräldrapenning) برای مراقبت از فرزند بین 2 تا 18 ساله و در برخی موارد ویژه تا 23 سالگی درخواست کرد.

پول موقتی والدین را می‌توان به فرد دیگری واگذار نمود که بتواند سر کار نرود و در خانه بماند و از کودک بیمار مراقبت کند. همچنین می‌توان از حق 10 روز مرخصی تماس با هر فرزند در سال نیز برخوردار شد. از این روزها می‌توان بطور مثال برای ملاقات در پیش دبستانی و مدرسه تا زمانی که کودک به سن 16 سالگی تمام می‌رسد استفاده نمود.

همانطور که پیش از این گفته شد خانواده‌هایی که صاحب فرزند دارای سندروم داون شده‌اند با واحد توانبخشی کودکان و جوانان در منطقه محل سکونت خود مرتبط می‌شود. در واحد توانبخشی دانش وسیعی در باره و تجارب بسیاری در زمینه خانواده‌های دارای فرزند با این تشخیص پزشکی وجود دارد. خانواده می‌تواند با کارکنان تخصصی واحد توانبخشی در باره انواع حمایت‌های موجود بر مبنای نیازها و خواسته‌های خانواده گفتگو کنند.

ضمناً طیف وسیعی از کتاب‌ها و مطالب در باره تجارب خانواده‌ها، وضعیت برادران و خواهران در خانواده‌های دارای فرزند کم توان/ ناتوان و چگونگی ایجاد فضای خانوادگی حمایتی که به نفع همه اعضای خانواده باشد، وجود دارد.



## دوران خردسالی

هنوز خانواده برای همه کودکان خردسال مرکز جهان است. این جهان بتدریج، تا حد زیادی با آغاز رفتن کودک به پیش دبستانی گسترش می یابد. همین امر در مورد کودکان دارای سندروم داون نیز صدق می کند و به آنها با شیوه یکسان با سایر کودکان جا در پیش دبستانی ارائه می شود. اگر در پیش دبستانی به حمایت فوق العاده نیاز باشد کودک از حق دریافت آن برخوردار است، حق و حقوقی که همه کودکان صرفنظر از تشخیص پزشکی از آن برخوردارند.

از آنجا که کودکان دارای سندروم داون می توانند به تداوم و حمایت در رشد و نمو تعلیم و تربیتی خود نیاز داشته باشند این دلیل نیز می تواند وجود داشته باشد که حتی اگر والدین برای مراقبت از برادر/خواهر کوچکتر در مرخصی والدین بسر می برند، او در کودکان جا دریافت کند. از آنجا که غالباً دفاع مصونیتی کودکان دارای سندروم داون کم است بسیاری از خانواده ها با چند ساعت حضور کودک در کودکانستان آغاز می کنند و سپس بتدریج تعداد ساعات را در یک بازه زمانی افزایش می دهند.

کودکان دارای سندروم داون همانند هر کودک دیگری نیاز دارند با اطراف خود ارتباط برقرار کنند، ولی پیشرفت زبان ممکن است تأخیری باشد. همکاری بین خانواده و کودکانستان در زمینه ارتباطات مهم است و بسیاری شیوه های

مختلف برای تشویق و پیشرفت توان کودک برای ایجاد ارتباط وجود دارد. پژوهش عمی نشان می دهد که بطور مثال استفاده از زبان اشاره برای پیشرفت زبان کودکان دارای سندروم داون مفید است. اطرافیان از زبان تکلمی استفاده کرده و همزمان با استفاده از اشارات موجود در زبان اشاره سوئی واژه ها را تقویت می کنند. با این شیوه اشارات به یک حمایت بصری برای زبان تکلمی تبدیل می شوند. استفاده از تصاویر کمکی، به تنهایی یا همراه با زبان اشاره، شیوه دیگری برای انتقال و واضح سازی پیام زبانی است.

تیم توانبخشی در تمام دوران خردسالی کودک را همراهی می کند. نیازهای کودک و خانواده تعیین کننده افراد حرفه ای تیم است که با کودک و خانواده کار می کنند. نیازها در خانواده های مختلف متفاوت است. در دوران خردسالی اقدامات از سوی پرستار تکلم درمانی، فیزیوتراپ و مربی تعلیم و تربیت ویژه عادی است. یک مددکار و روانشناس نیز در تیم وجود دارد. حمایت توانبخشی اختیاری است.

قانون ال.اس.اس (قانون ارائه حمایت و خدمات به برخی افراد کم توان/ ناتوان) به خانواده حق می دهد که کمک و حمایت بصورت اقدامات مختلف درخواست کنند. در دوران خردسالی ممکن است بطور مثال حمایت بصورت فرد کمکی در خانه، سکونت کوتاه مدت یا یک خانواده کمکی باشد تا کودک گاهی اوقات نزد آنها زندگی کند. بسیاری از خانواده ها در دوران خردسالی کودک به اقدامات مندرج در قانون ال.اس.اس نیاز ندارند، در حالیکه سار خانواده ها به این اقدامات از همان اوان کودکی نیاز دارند.



# نقاط عطف رشد و نمو از نوزادی تا 4 سالگی

تقریباً همه افراد دارای سندروم داون یک کم توانی/ ناتوانی ذهنی دارند. این باعث می شود یادگیری و درک مطالب زمان بیشتری ببرد، ولی کم توانی/ ناتوانی روی احساسات و نیازهای عاطفی تأثیری ندارد. با تمرین، دسترسی به تجربیات انگیزشی و سازگار سازی های فردی می توان بر رشد و نمو کودکان دارای سندروم داون در یک جهت مثبت تأثیر گذارد. این امر بنوبه خود می تواند به ایجاد استعداد های پیشرفته و افزایش هماهنگی با اطرافیان کمک کند.

در قسمت زیر فهرستی از چگونگی پیشرفت استعداد های مختلف در چهار سال اول زندگی کودک، هم برای کودکان دارای سندروم داون و هم برای کودکان فاقد این سندروم وجود دارد.

رشد و نمو با سندروم داون	رشد و نمو عادی	
3-1.5 ماهگی	3-0.5 ماهگی	خندیدن
12-2 ماهگی	10-2 ماهگی	غلت زدن
18-6 ماهگی	9-5 ماهگی	نشستن
21-7 ماهگی	11-6 ماهگی	خزیدن روی شکم
25-8 ماهگی	13-7 ماهگی	خزیدن روی زانو ها (چهار دست و پا)
32-10 ماهگی	16-8 ماهگی	ایستادن
45-12 ماهگی	18-8 ماهگی	راه رفتن
30-9 ماهگی	14-6 ماهگی	حرف زدن (تک واژه)
46-18 ماهگی	32-14 ماهگی	حرف زدن (با جملات)



## تندرستی/برنامه درمانی

تندرستی افراد دارای سندروم داون در طول چند نسل بطور فوق العاده ای بهتر شده است. سال 1974 میانگین طول عمر این افراد 34 سال بود و امروزه اندکی بالای 60 سال است. چندین عامل تعیین کننده باعث این پیشرفت هستند. از چندین دهه پیش به اینطرف کودکان دارای سندروم داون در خانه خود به همراه والدین و برادر/خواهر خود بزرگ می کنند. در ارتباط با این پیشرفت الزامات برای مراقبت مطلوب و یک برنامه درمان پزشکی در دهه 80 در سوئد رشد کرد. امروزه درمان عادی ترین مشکلات پزشکی در ارتباط با سندروم داون نیز از وقتی برنامه درمانی تدوین شده است، جهش های پیشرفتی بزرگی داشته است. این عوامل در مجموع تأثیر مثبتی روی تندرستی کودکان و جوانان دارای سندروم داون داشته اند.

### برنامه درمانی

اکثر کودکان دارای سندروم داون دچار یک ناهنجاری خفیف یا متوسط رشد و نمو هستند ولی این ناهنجاری در برخی از آنان شدید است. سندروم داون با افزایش خطر ابتلاء به برخی ناراحتی های پزشکی همراه است ولی تقریباً همه این مشکلات قابل درمان هستند. مثال برای عادی ترین ناراحتی ها حساس بودن در برابر عفونت ها، خطای دید چشم، کاهش شنوایی و اپنه خواب است. همچنین عادی تر است که کودکان دارای سندروم داون با نقص قلبی یا تنگی کانال روده متولد شوند. این عارضه ها اغلب در اولین ماههای تولد درمان می شوند. همچنین مشاهده شده که خطر حمله قلبی، سکته مغزی و برخی از انواع سرطانها در افراد دارای سندروم داون کمتر است.

پژوهش های علمی در سال های اخیر حاکی از آنست که طیف عارضه اوتیسم (ASD) و ADHD عادی تر از آنست که پیش از این تصور می شد. از حدود 3 سالگی می توان علائم احتمالی ASD را با تکمیل یک پرسشنامه توسط والدین و کودکان مشخص نمود. از حدود 5 سالگی می توان با روش مشابه برای ADHD را انجام داد. اگر مورد مشکوکی بروز کند می توان یک تحقیقات انجام داد. چنانچه یک کودک دچار ASD یا ADHD باشد می توان با آموزش و تعلیم و تربیت صحیح باعث پیشرفت های بسیاری شد. تیم توانبخشی در این زمینه نقش کلیدی دارد.

تحت هر شرایطی پیگیری پزشکی برای کشف زود هنگام و درمان عاجل مهم است. هدف از ایجاد برنامه درمانی برای افراد دارای سندروم داون آنست که شرایط برای ارائه درمان یکسان و حمایت از نزدیکان و کارکنان خدمات درمانی فراهم شود. برنامه درمانی برای افراد در سنی نوزادی تا 18 ساله دارای سندروم داون در سال 2013 در کل مورد بازبینی قرار گرفت و مرتباً به روز می شود. قریب به 20 نفر کارشناس از سراسر کشور با دانش خود کمک می کنند تا برنامه درمانی تا آنجا که امکان دارد کامل و به روز باشد. لینک به برنامه درمانی در فهرست مجموعه لینک ها در صفحه 12 وجود دارد.





## مدرسه

هنگام نگارش این متن در سال 2017، 50 سال از زمانیکه همه کودکان و جوانان دارای سندروم داون از طریق قانون موسوم به قانون مراقبت و نگهداری مشمول تحصیل اجباری شدند، گذشته بود. از آن پس قانون جدیدی تصویب شده است. امروزه ولی/سرپرست کودک می تواند تا حد گسترده ای نوع مدرسه را برای فرزند خود انتخاب کند، مدرسه ابتدائی و راهنمائی عادی یا مدرسه ابتدائی و راهنمائی ویژه.

برنامه آموزشی سراسری مدرسه ابتدائی و راهنمائی ویژه برای دانش آموزان دارای کم توانی/ناتوانی ذهنی سازگار شده است. امکان درس خواندن مطابق برنامه آموزشی سراسری مدرسه ابتدائی و راهنمائی ویژه در هر دو نوع مدارس وجود دارد.

همچنین در دوران تحصیل نیز می توان نوع مدرسه را تغییر داد.

از آنجا که سندروم داون تقریباً همیشه با درجه ای از دشواری یادگیری همراه است، اینگونه دانش آموزان از حق دریافت حمایت های ویژه صرف نظر از نوع مدرسه برخوردار هستند.

تحصیلات دبیرستانی 4 ساله اختیاری است. امروزه دبیرستان شامل رشته های سراسری و رشته های فردی است. تمرکز نه (9) رشته سراسری بر روی دوره های آموزشی فنی و حرفه ای به انضمام آموزش در محل کار (APL) است. مفهوم این امر آنست که دانش آموز دست کم 22 هفته در یک محل کار به کارآموزی مشغول می شود.

اگر دانش آموزی به مدرسه ویژه رفته باشد و بخواهد ادامه تحصیل بدهد می تواند در آموزش ویژه بزرگسالان (Lärvux) آموزش بزرگسالان برای افراد دارای دشواری یادگیری) و در برخی از کالج های بزرگسالان (folkhögskolor) شرکت کند. همچنین محفل های آموزشی در چارچوب آموزش مردمی نیز برای گروه افراد دارای کم توانی/ناتوانی ذهنی وجود دارد.



## دوران جوانی

برای همه افراد جوانی دورانی است که وجه مشخصه آن تغییرات بزرگ هم از لحاظ جسمانی و هم از نظر احساسی و عاطفی است. این امر تا حد زیادی برای جوانان دارای سندروم داون نیز صدق می‌کند.

خانواده هنوز مهم است ولی دوستان یا شوق معاشرت با دوستان هم سن و سال برای جوانان دارای سندروم داون اهمیت به مراتب بیشتری پیدا می‌کند. بسیاری از اینگونه جوانان همانند سایر جوانانی که به زندگی بزرگسالی نزدیک می‌شوند در مورد هویت و تمایلات جنسی خود تفکر می‌کنند. بسیاری نیز شوق بسیار شدیدی برای افزایش استقلال فردی دارند.

برخی از جوانان دارای سندروم داون ممکن است با بینش در مورد کم توانی/ ناتوانی خود دست و پنجه نرم کنند و برایشان سوالات بسیاری در مورد چگونگی تأثیر آن بر زندگی شان داشته باشند. برخی دیگر از جوانان اصلاً خود را برای این مسئله ناراحت نمی‌کنند.

از آنجا که جوانان دارای سندروم داون یک گروه هموژن (یکنواخت) نیستند، میزان حمایت لازم برای یک زندگی بیش از پیش مستقل بسیار متفاوت است. قانون ارائه حمایت و خدمات به برخی افراد کم توان/ ناتوان (LSS) به این گروه حق دریافت اقدامات مختلف را می‌دهد با این هدف که بتوانند از یک زندگی همانند سایر جوان هم سن و سال خود برخوردار شوند. این اقدامات می‌تواند بصورت مثلاً فرد راهنما، مراقبت کوتاه مدت (kortis) یا فرد تماس باشد.

شعار (تمرین مهارت ایجاد می‌کند) مصداق فوق العاده بخصوصی برای افراد دارای کم توانی/ ناتوانی ذهنی دارد. از اینرو ممکن است اهمیت فوق العاده‌ای داشته باشد که در دوران جوانی عادات خوبی کسب شود بطور مثال در مورد غذا و تحرک جسمانی، تا این عادات هنگام نقل مکان از خانه به‌مراه او باشند.

طیف وسیعی از فعالیت‌های سازگار شده یا مشارکت دهنده اوقات فراغت و گروه‌های گفتگو به مراتب بیشتری نسبت به نسل‌های پیشین وجود دارد. بسیاری از کمون‌ها همچنین دارای اقدامات ویژه‌ای نیز در زمینه کار تابستانی برای جوانان دارای کم توانی/ ناتوانی ذهنی هستند.

برنامه آموزشی سراسری دبیرستان شامل آموزش در محل کار (APL) است که بعنوان مقدمه‌ای بر حیات شغلی عمل می‌کند. در سال آخر دبیرستان همچنین می‌توان از امکان آغاز گفتگو در باره اقدامات احتمالی مطابق قانون ال.اس.اس مورد نیاز یک جوان بزرگسال، وجود دارد.



## دوران بزرگسالی

طولانی ترین محله زندگی یعنی دوران بزرگسالی تغییرات شدیدی را برای افراد دارای سندروم داون در بر دارد. میانگین طول عمر در یک نسل تقریباً دو برابر شده و یک کودک دارای سندروم داون که امروز (2017) متولد شود از شانس خوبی برای جشن گرفتن 65 سالگی اش برخوردار است. این پیشرفت مثبت بازتاب پیشرفت جامعه در زمینه های مختلفی برای افراد دارای سندروم داون است. از بیش از بیست سال به اینطرف قانون ال.اس.اس - قانون ارائه حمایت و خدمات به برخی افراد کم توان/ ناتوان وجود دارد که ما آنرا در بخش دیگری از این بروشور تعریف کرده ایم. چند نمونه از مهمترین اقدامات ال.اس.اس برای افراد بزرگسال دارای سندروم داون بطور مثال حق سکونت حمایتی، فعالیت روزانه و فرد راهنما است. همچنین انواع حمایت های مالی در طول دوران بزرگسالی نیز وجود دارد. در سال های اخیر چندین جایگزین برای فعالیت روزانه، بطور مثال کار با کمک هزینه حقوق/دستمزد یا اشتغال حمایتی، ایجاد شده است. امروزه افراد دارای سندروم داون در چندین زمینه مختلف نیز مشاهده می شوند - بطور مثال آگهی های تبلیغاتی، هنر، تئاتر و مد و طراحی را می توان نام برد.

با افزایش طول عمر نیاز به درمان پزشکی مطلوب نیز در دوران بزرگسالی افزایش می یابد. یک برنامه درمانی افراد دارای سندروم داون وجود دارد که ابزار مهمی برای نزدیکان و کارکنان محسوب می شود. کهولت سنی اغلب زودتر از دیگران بروز می کند و ریسک افزایشی برای ابتلاء به برخی از بیماری ها مانند بیماری آلزایمر وجود دارد. اقدامات پیشگیرانه مانند تغذیه خوب و اوقات فراغت فعال، مشابه برای سایر افراد، بسیار اهمیت دارد که در این زمینه افراد دارای سندروم داون به حمایت بیشتری نیاز دارند.

قانون ال.اس.اس در سال 1994 اجرائی شد با این قصد که "برابری در شرایط زندگی و مشارکت کامل در حیات اجتماعی برای افراد مذکور" ایجاد شود و با این هدف که "به فرد امکان داده شود مانند دیگران زندگی کند".

این قانون به همراه پیشرفت اجتماعی در سایر موارد برای افراد دارای سندروم داون، بخصوص برای افرادی که طی بیست سال گذشته به بزرگسال شده اند، اهمیت بسیار زیادی داشته است. برای این گروه از افراد آپارتمان شخصی، دوستان برای معاشرت در اوقات فراغت یا یک رابطه عاشقانه دیگر مدینه فاضله نیست، بلکه یک زندگی روزمره برای بسیاری از افراد در مقایسه با گذشته است.



عکس از: Malin Stenström/Gotlands Allehanda

# منابع علمی و پیوندهای اینترنتی مربوطه

FUB – برای کودکان، جوانان و بزرگسالان دارای سندروم داون  
<http://www.fub.se/>

انجمن داون سوئد Svenska Downföreningen  
<http://www.svenskadownforeningen.se/>

Snif – شبکه سوئدی برای اطلاع رسانی در مورد تشخیص جنینی  
<http://www.snif.one>

در باره سندروم داون Om Downs syndrom  
<http://www.svenskadownforeningen.se/downs-syndrom/>

کودک دوست داشتنی خوش آمدی - در باره سندروم داون برای افرادی که به تازگی پدر/مادر شده اند  
<https://www.svenskadownforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - یک فیلم در باره کودکان خردسال دارای سندروم داون  
<https://vimeo.com/29138284>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - یک فیلم در باره سال های مدرسه و سندروم داون  
<https://vimeo.com/28867032>

به زندگی روزمره ما خوش آمدید - سندروم داون و زندگی بزرگسالی  
<https://vimeo.com/32360534>

سندروم داون – برنامه درمان پزشکی برای سنین نوزادی تا 18 سالگی  
<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>

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

IAKM Sverige – انجمن حفظ منافع در باره تمرین و پیشرفت زبان  
<https://www.iakm.se/>

اداره کل مدارس - در باره آموزش ابتدائی و راهنمایی  
<https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan>

تحصیلات دبیرستانی

[http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU\\_Gsgodbm0Ll9](http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Ll9)

**SPSM** – اداره مدارس تعلیم و تربیت ویژه

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

کالج های همگانی سوئد - تحصیل با داشتن سندروم داون

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

اداره کل مدارس - آموزش ویژه برای بزرگسالان - **särvux**

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

اداره کاریابی - حمایت برای افراد دارای کم توانی/ ناتوانی

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

**LSS** – قانون ارائه حمایت و خدمات به برخی از افراد کم توان/ ناتوان

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387-1993387\\_forfattningssamling/lag-](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387-1993387_forfattningssamling/lag-)

شورای عالی امور اجتماعی - آیا فرزند شما به حمایت از سوی جامعه نیاز دارد؟

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

صندوق بیمه های اجتماعی - اگر فرزند شما دارای کم توانی/ ناتوانی است

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

# در باره Snif

Snif (شبکه سوئدی برای اطلاع رسانی در باره تشخیص جنینی) طی بهار 2015 تشکیل شد تا یک همکاری میان چندین تخصص مربوط به موضوع و سازمان های حفظ منافع ایجاد کند. Snif دارای نمایندگانی از انجمن داون سوئد، فدراسیون سراسری FUB، بهداشت و درمان مادران و همچنین پزشک زنان، ژن شناسان، راهنمای ژنتیکی، پزشک جنینی، کارشناسان اخلاقی و نمایندگانی از مرکز تشخیص های پزشکی نادر است. یک نماینده از Smer، شورای پزشکی - اخلاقی دولت متن این بروشور اطلاع رسانی را بررسی کرده است.

هدف Snif تلاش باری دسترسی یکسان به اطلاعات، دانش و ارتباطات در زمینه تشخیص جنینی بیطرفانه و با کیفیت بالاست. ما همچنین می خواهیم بحث اخلاقی پیرامون اینگونه مسائل در جامعه پویا باشد. کار شامل ایجاد اطلاعات مربوط به موضوع و به روز شده در رابطه تشخیص جنینی نیز می باشد که از آن می توان بدون توجه به محل زندگی در سراسر کشور استفاده نمود.

مخاطب این بروشور والدین آینده، کارکنان حرفه ای و سایر افراد علاقمند است.

این بروشور یک تصویر اجمالی کلی، مختصر و مبتنی بر واقعیات علمی در باره چستی سندروم داون و مفهوم آنرا ارائه می کند از این اطلاعات نبایستی بعنوان ارزشیابی پزشکی استفاده شود. همه تصمیمات در زمینه درمان و مراقبت بیمار بایستی با درمانگر مربوطه گفتگو شود.

