

حول متلازمة داون



Snif

Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

الفهرس

الصفحة

3. حول متلازمة داون
4. الفترات الأولى من الحياة
5. الأسرة
6. مرحلة الطفولة المبكرة
7. الأحداث الهامة في النموّ 0-4 سنوات
8. الصحة/برنامج الرعاية الصحية
9. المدرسة
10. سنوات المراهقة
11. مرحلة البلوغ
12. مصادر المعرفة والروابط
14. حول Snif

حول متلازمة داون

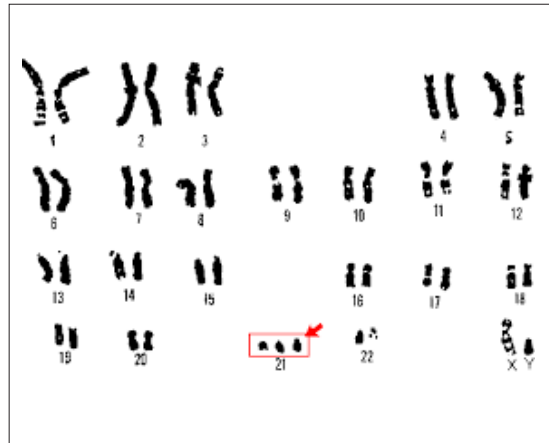
يظهر الأشخاص المصابون بمتلازمة داون في الفن والآداب والمقالات العلمية منذ مئات السنوات وفي كافة أنحاء العالم. يولد اليوم حوالي طفل مصاب بمتلازمة داون بين كل 650 مولود في السويد. تم تقدير أن حوالي 5,000-10,000 شخص في السويد لديهم تشخيص متلازمة داون. متلازمة داون ليس مرض بل هي تسمية للخصائص والصفات المميزة للمتلازمة.

كان الطبيب الإنكليزي المكرس للمجتمع جون لانغدون داون هو الأول الذي قام بوصف هذه المميزات بشكل شامل في عام 1866.

ولكن مع ذلك يجب انتظار عام 1959 قبل أن يكتشف الطبيب الفرنسي جيروم لوجون أن المتلازمة التي وصفها لانغدون داون سببها نسخة إضافية من الكروموزوم 21. يظهر هذا الشكل من متلازمة داون (تثلث صبغي 21) لدى حوالي 94% من الأشخاص الذين لديهم التشخيص. في جميع الحالات تقريباً يعود سبب التثلث الصبغي 21 إلى خلل عشوائي عند انقسام الخلايا. يوجد المزيد من المعلومات حول الأشكال الأخرى من متلازمة داون في الروابط في الصفحة 12.

أمكن ملاحظة أن النسخة الإضافية من كروموزوم 21 قد تأتي سواء من الأم (حوالي 95%) سواء من الأب (حوالي 5%). وتزداد احتمالية إنجاب طفل لديه متلازمة داون مع تقدم عمر الأم. ولكن مع ذلك فإن السبب لا يزال غير معروف. لم يمكن حتى الآن ربط متلازمة داون بأي تصرف لدى الأم أو الأب، قبل وأثناء فترة الحمل، ولم يمكن ربط متلازمة داون بأي شيء في المحيط.

يمكن قراءة المزيد في الصفحة 7 و8 حول الصحة والنمو الإدراكي لدى الأشخاص الذين لديهم تشخيص متلازمة داون.



الفترات الأولى من الحياة

المولود الجديد المصاب بمتلازمة داون هو أولاً وقبل كل شيء فرد لديه شخصية فريدة ولديه نفس الاحتياجات الأساسية كما كل الرضع – الحب والرعاية والأكل والنوم. غالبًا ما يشبه الطفل والديه أو أشقائه، على الرغم من أنه قد يوجد على الأرجح بعض الميزات المرتبطة بمتلازمة داون.

يمكن أن تتميز الفترات الأولى لدى عدد كبير من العائلات بالأسئلة والمشاعر التي قد تظهر بالتزامن مع معرفة أن الطفل مصاب بمتلازمة داون. كيف ستتأثر عائلتنا؟ هل سيمكننا نحن الوالدين العمل كما كنا نتوقعه؟ هل سيمكن لي أن أحب طفلي؟ قد يكون حينذاك من الجيد معرفة أنه يوجد معارف ودعم يمكن الحصول عليهم من بضع جهات، على سبيل المثال من المحترفين وجمعيات مختلفة والوالدين الآخرين. كما إنه من المهم، تمامًا كما عند ولادة أي طفل، أن تتواصل العائلة بشكل مبكّر مع مركز رعاية الطفولة للقيام بالإجراءات العادية مثل القياس والوزن والمساهمة في مجموعات الوالدين وإجراء التطعيمات. كما إنه من المعتاد نوعًا ما أن يتطلب الأطفال المصابون بمتلازمة داون المزيد من التواصل مع الرعاية الصحية.

على سبيل المثال يولد حوالي نصف الأطفال المصابين بمتلازمة داون ولديهم نوع من اضطرابات القلب. تتم اليوم جراحة اضطرابات القلب بشكل مبكّر ومع نتيجة جيدة للغاية. ويتم فحص الوعكات الصحية الأخرى المعتادة مثل تشوهات الجهاز الهضمي عند الولادة وبشكل منتظم بعد ذلك، طبقًا لبرنامج الرعاية الصحية للأطفال واليافعين المصابين بمتلازمة داون. (انظر الصفحة 12)

عندما تنجب أم طفلًا مصابًا بمتلازمة داون، يتم ربط العائلة بقسم إعادة التأهيل للأطفال واليافعين في المنطقة التي تقيم فيها. يعمل في قسم إعادة التأهيل مثلاً خبير العلاج الطبيعي وخبير رعاية النطق والمدرّس المختص ومعالج نفسي ومرشد اجتماعي. يمكن الحصول هناك على الدعم والنصائح التي يمكنها أن تسهّل الحياة اليومية للعائلة وتعزز نموّ الطفل. تتم إجراءات إعادة التأهيل دائمًا بالتعاون مع الوالدين، ويمكن أن يختلف الدعم حسب عمر الطفل واحتياجات العائلة حينذاك. كما يقدم قسم إعادة التأهيل معلومات حول الحقوق التي ينص عليها القانون التي تنطبق على الإعاقات الوظيفية وحول التعويضات المالية والدعم العملي المتوفر للعائلة.



الأسرة

معظم الوالدين الذين لديهم طفل مصاب بمتلازمة داون ليس لديهم خبرة سابقة من التشخيص أو من طفل يعاني من قصور وظيفي. لذلك من الممكن أن يشعر الوالدين بالقلق من تأثير ذلك على العلاقة بين الوالدين، وكيفية معايشة الأشقاء المحتملين للوضع الجديد، أو كيفية تعامل الأقارب أو الأشخاص الآخرين مع العائلة ومع فرد العائلة الجديد.

ولكن مع ذلك تبين البحوث في جامعة أوبسالا أن معظم والدي الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعيشون حياة عائلية عادية. حيث تم التحقيق عن عوامل مثل الوقت المتوفر للعناية بالطفل، طلاق الوالدين، الضغط النفسي على الوالدين، الصحة، العمل المأجور، الغياب المرضي ونقدية الوالدين المؤقتة. وفي الوقت نفسه تم تدوين أن كل من الأب والأم لطفل مصاب بمتلازمة داون يبقى في المنزل لرعاية الطفل المريض خلال عدد أكبر من الأيام بالنسبة للمتوسط. كما يوجد عائلات تواجه صعوبات أكبر، وقد يعود السبب في ذلك إلى عوامل مثل الدعم والرعاية التي يحتاج إليها الطفل و/أو الظروف الاقتصادية والاجتماعية للعائلة.

إذا كان لديك طفل مصاب بمتلازمة داون فيحق لك التقدم بطلب للحصول على نقدية الرعاية بسبب إعاقة الطفل. كما يوجد إمكانية للتقدم بطلب نقدية الوالدين لرعاية مؤقتة للطفل عندما يكون الطفل عمره 2-18 سنة وفي بعض الحالات الخاصة لغاية بلوغه لعمر 23 سنة.

كما يمكن التنازل عن نقدية الوالدين لشخص آخر يمكنه أخذ إجازة من العمل والبقاء في المنزل للاعتناء بالطفل عندما يكون مريضاً. ويوجد أيضاً حق في أخذ 10 أيام تواصل لكل طفل وكل سنة، والتي يمكن استعمالها مثلاً للزيارات في روضة الأطفال والمدرسة لغاية بلوغ الطفل لعمر 16 سنة.

كما تم ذكره سابقاً، تصبح العائلات التي لديها طفل مصاب بمتلازمة داون مرتبطة بقسم إعادة التأهيل للأطفال واليافعين في البلدية التي تقيم فيها. يوجد في قسم إعادة التأهيل معارف وخبرات عديدة حول العائلات التي لديها طفل لديه تشخيص متلازمة داون. يمكن للعائلة هناك، سوية مع المحترفين في قسم إعادة التأهيل، النقاش حول الأنواع المختلفة من الدعم التي قد تكون موضوع الساعة، انطلاقاً من احتياجات العائلة ورغباتها.

ويوجد فوق ذلك كميات كبيرة من المراجع حول معاشات العائلات والأشقاء في العائلات التي لديها طفل يعاني من إعاقة وظيفية وكيفية تأسيس بيئة عائلية داعمة يستفيد منها الجميع في العائلة.



مرحلة الطفولة المبكرة

لا تزال العائلة مركز العالم لجميع الأطفال الصغار. ويبدأ هذا العالم بالتوسع شيئاً فشيئاً، ولا سيما عندما يبدأ الطفل في روضة الأطفال، ويحدث نفس الشيء لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون، ويُعرض عليهم مقعد دراسي في روضة الأطفال مثل الأطفال الآخرين. وإذا كان الطفل بحاجة إلى دعم إضافي في روضة الأطفال فيحق له الحصول عليه، وهو حق يتوفر لجميع الأطفال مهما كان التشخيص.

بما أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون قد يكون لديهم حاجة أكبر للدعم والاستمرارية في نموهم التربوي، قد توجد أيضاً أسباب للحصول على مكان في روضة الأطفال حتى لو كانت الأم أو الأب لديه إجازة الوالدين مع أخ أو أخت أصغر سناً. بما أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون غالباً ما يعانون من جهاز مناعي ضعيف، يختار عدد كبير من العائلات البدء ببضعة ساعات في اليوم في روضة الأطفال ثم زيادة الساعات تدريجياً أثناء فترة معينة.

الأطفال المصابون بمتلازمة داون لديهم نفس الحاجة إلى التواصل مع الأشخاص المحيطين بهم مثل جميع الأطفال الآخرين، ولكن قد يتأخر النمو اللغوي. إن التعاون بين العائلة وروضة الأطفال حول التواصل مهم ويوجد طرق عديدة

لتشجيع وتطوير مقدرة الطفل على التواصل. تبيّن البحوث مثلاً أن استعمال لغة الإشارة تحفّز النمو اللغوي لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون. يستعمل حينذاك الأشخاص المحيطين بالطفل لغة منطوقة ويدعمون الكلمات باستعمال إشارات من لغة الإشارة السويدية في الوقت نفسه. بهذه الطريقة تصبح الإشارة دعماً مرئياً للغة المنطوقة. كما إن استعمال الدعم بالصور – لوحده أو جانباً إلى جنب مع لغة الإشارة – طريقة إضافية للتوصيل ولتوضيح المعلومات اللغوية.

يكون فريق إعادة التأهيل متاحاً خلال كافة مرحلة الطفولة المبكرة. إنها احتياجات العائلة والطفل هي التي تحدد المحترفين من الفريق الذين يعملون مع الطفل والعائلة. تختلف الاحتياجات من عائلة إلى أخرى. أثناء مرحلة الطفولة المبكرة من المعتاد الحصول على إجراءات من قبل خبير رعاية النطق وخبير العلاج الطبيعي والمدرّس المختص. كما يوجد مرشد اجتماعي ومعالج نفسي في الفريق. الحصول على الدعم من إعادة التأهيل أمر اختياري.

يعطي قانون LSS (قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة) للعائلات الحق في طلب الدعم في شكل إجراءات مختلفة. قد يتعلق الأمر مثلاً أثناء مرحلة الطفولة المبكرة بالحصول على تخفيف الأعباء في المنزل، أو الإقامة في دار الرعاية قصيرة الأمد أو أن يقيم الطفل عند عائلة تخفيف الأعباء من وقت لآخر. العديد من العائلات لا تحتاج إلى إجراءات قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة أثناء مرحلة الطفولة المبكرة، بينما تحتاج عائلات أخرى إليها منذ عمر مبكر بالفعل.



الأحداث الهامة في النموّ 0-4 سنوات

يعاني جميع الأشخاص المصابين بمتلازمة داون تقريباً من إعاقة ذهنية. ويحتاجون إلى المزيد من الوقت للتعلم والفهم، ولكن القدرة الوظيفية المنخفضة لا تؤثر على المشاعر والاحتياجات العاطفية الأخرى. عن طريق التدريب وتوفير المعايشتات المحفزة والتكيف الفردي يمكن التأثير بشكل إيجابي على نموّ الطفل المصاب بمتلازمة داون. ويمكن أن يساهم ذلك بدوره في تطوير القدرات وزيادة العمل الجماعي مع الأشخاص المحيطين بالطفل.

يوجد أدناه قائمة عن القدرات المختلفة وكيفية تطورها خلال الأربع سنوات الأولى للطفل – لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون والأطفال غير المصابين بالمتلازمة.

النموّ في حال الإصابة بمتلازمة داون	النموّ النموذجي	
1.5 - 3 أشهر	0.5 - 3 أشهر	الابتسام
2 - 12 شهرًا	2 - 10 أشهر	التدحرج
6 - 18 شهرًا	5 - 9 أشهر	الجلوس
7 - 21 شهرًا	6 - 11 شهرًا	الزحف على البطن
8 - 25 شهرًا	7 - 13 شهرًا	الزحف على الركبتين
10 - 32 شهرًا	8 - 16 شهرًا	الوقوف
12 - 45 شهرًا	8 - 18 شهرًا	المشي
9 - 30 شهرًا	6 - 14 شهرًا	الكلام (كلمات متفرقة)
18 - 46 شهرًا	14 - 32 شهرًا	الكلام (جمل)



الصحة/برنامج الرعاية الصحية

تحسنت صحة الأشخاص المصابين بمتلازمة داون إلى حد كبير أثناء بضعة أجيال فقط. في عام 1974 كان متوسط العمر المتوقع 34 سنة، وأصبح اليوم فوق 60 سنة. هناك بضعة عوامل حاسمة وراء هذا التطور. منذ بضع عشرات السنوات ينمو الأطفال المصابين بمتلازمة داون في المنزل سوية مع والديهم وأشقائهم. وبالتزامن مع هذا التطور ازدادت المتطلبات لتقديم عناية جيدة وبرامج طبية أفضل في السويد في الثمانينات من القرن الماضي. كما إن معالجة بعض المشاكل الطبية الأكثر شيوعاً المرتبطة بمتلازمة داون تقدمت على نحو كبير اليوم منذ ظهور برنامج الرعاية الصحية. كان لجميع هذه العوامل إجمالاً تأثيراً إيجابياً للغاية على الحالة الصحية للأطفال والكبار المصابين بمتلازمة داون.

برنامج الرعاية الصحية

يعاني معظم الأطفال المصابين بمتلازمة داون من إعاقات ذهنية خفيفة أو معتدلة، ولكن يعاني البعض منهم من إعاقات ذهنية كبيرة. ومع متلازمة داون يوجد خطر متزايد للتعرض إلى مشاكل طبية معينة، ولكن يمكن معالجة معظمهما تقريباً، على سبيل المثال الحساسية للعدوى ومشاكل البصر ونقص السمع وانقطاع النفس أثناء النوم. كما إنه من الشائع أن يولد الأطفال المصابين بمتلازمة داون ولديهم اضطرابات في القلب أو تشوهات الأمعاء. غالباً ما تتم معالجتها خلال الأشهر الأولى بعد الولادة.

كما تمت ملاحظة أن الأشخاص المصابين بمتلازمة داون يعانون من خطر أقل في الإصابة باحتشاء عضلة القلب والسكتة الدماغية وأنواع معينة من السرطان.

تشير البحوث من السنوات الأخيرة إلى أن الطيف التوحدي واضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط معتادة أكثر مما كان يُظن سابقاً. منذ حوالي عمر 3 سنوات يمكن اكتشاف العلامات المحتملة للطيف التوحدي عن طريق نماذج الأسئلة للوالدين وروضة الأطفال. ومنذ عمر 5 سنوات تقريباً يمكن القيام بنفس الإجراء لاكتشاف اضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط. وفي حال وجود اشتباه يمكن إجراء تحقيق وفحوص معمقة. إذا كان طفل يعاني من الطيف التوحدي واضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط فيمكن الوصول إلى نتائج جيدة للغاية عن طريق التعليم والتربية الصحية. يلعب هنا فريق إعادة التأهيل دوراً مركزياً.

وفي جميع الحالات من المهم إجراء متابعة طبية لاكتشاف ذلك بصورة مبكرة وتقديم العلاج في أقرب فرصة. تم تأسيس برنامج الرعاية الصحية لمتلازمة داون بهدف توفير الظروف للحصول على رعاية متساوية، ولكي يشكل دعماً للأقارب وللمقدمي الرعاية. في عام 2013 تم تحديث البرنامج لمصابين بمتلازمة داون 0-18 سنة تماماً ويتم تحديثه بصورة منتظمة. يساهم حوالي 20 خبير من كافة أنحاء السويد بمعارفهم لكي يكون برنامج الرعاية الصحية كاملاً وحديثاً قدر الإمكان. يوجد الرابط لبرنامج الرعاية الصحية في مجموعة الروابط في الصفحة 12.



المدرسة

عند تحرير هذا النص – عام 2017 – كانت مضت 50 سنة على واجب التعليم الإلزامي لجميع الأطفال والشباب المصابين بإعاقاة ذهنية، عن طريق ما يسمى بقانون الرعاية. ومنذ ذلك التاريخ ظهرت تشريعات جديدة. غالبًا ما يمكن اليوم لأولياء الأمر اختيار نوع المدرسة – المدرسة الأساسية العادية أو المدرسة الأساسية لذوي الاحتياجات الخاصة.

البرنامج الدراسي للمدرسة الأساسية لذوي الاحتياجات الخاصة مكيف للطلاب الذين يعانون من تأخر ذهني. وتتوفر إمكانية الدراسة طبقًا للبرنامج الدراسي الخاص بالمدرسة الأساسية لذوي الاحتياجات الخاصة في كلا النوعين.

كما توجد إمكانية في تغيير نوع المدرسة أثناء السنوات الدراسية.

وبما أن متلازمة داون تعني دائمًا تقريبًا نوعًا ما من صعوبات التعلم، فيحق لهؤلاء الطلاب الحصول على إجراءات داعمة خاصة، مهما كان نوع المدرسة التي يرتادونها.

المدرسة الثانوية لذوي الاحتياجات الخاصة هي مرحلة دراسية بأربع سنوات وهي اختيارية. يتوفر اليوم في المدرسة الثانوية لذوي الاحتياجات الخاصة البرامج الوطنية والبرامج الفردية. تركّز البرامج الوطنية التسع على دورات تهيئ للحياة العملية، بما في ذلك التعليم المدمج في مكان العمل (APL)، ويعني ذلك أن الطالب يجري التدريب في موقع عمل خلال 22 أسبوع على الأقل.

إذا كان الطفل ذهب إلى مدرسة ذوي الاحتياجات الخاصة ويريد مواصلة الدراسة بعد مدرسة الثانوية، فيوجد إمكانية لذلك في Lärvox (تعليم كبار خاص للأشخاص الذين لديهم صعوبات في التعلم) وفي بعض المدارس الشعبية العليا. كما يوجد حلقات دراسية في التعليم الشعبي التي تستهدف الأشخاص المصابين بإعاقاة ذهنية.



سنوات المراهقة

تعني فترة المراهقة بالنسبة لجميع الناس تغيرات كبيرة على المستوى الجسدي والعاطفي على حد سواء. وينطبق الأمر بشكل خاص على الشباب المصابين بمتلازمة داون.

تبقى العائلة هامة في هذه المرحلة، ولكن يصبح الأصدقاء، أو الرغبة في التعرف على أصدقاء متساوي العمر، لديها أهمية أكبر لدى المراهقين المصابين بمتلازمة داون. ومثل الشباب الآخرين الذين يقتربون من سن البلوغ، يتساءل عدد كبير منهم حول هويتهم ونشاطهم الجنسي. كما يشعر العديد منهم برغبة شديدة لحياة أكثر استقلالاً.

كما يمكن لبعض الشباب المصابين بمتلازمة داون البدء بالتساؤل حول قصورهم الوظيفي ويمكن أن يكون لديهم أسئلة عديدة حول كيفية تأثير ذلك على حياتهم. وبعض الشباب الآخرون لا يهتمون بذلك بناتاً.

بما أن الشباب المصابين بمتلازمة داون ليسوا مجموعة متجانسة، فتوجد تنوعات كبيرة في كمية الدعم الذي يحتاج إليه المرء لكي يمكنه أن يكون أكثر استقلالاً. يعطي قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة (LSS) لهذه المجموعة المستهدفة الحق في الحصول على إجراءات مختلفة بهدف العيش حياة مثل الشباب الآخرين في نفس العمر. قد يتعلق الأمر مثلاً بالمرافقة أو المراقبة قصيرة الأمد أو شخص الاتصال.

ينطبق الشعار "التدريب يعطي المهارات" بشكل خاص على الأشخاص المصابين بإعاقة ذهنية. لذلك قد يكون من المهم بشكل مضاعف أثناء فترة المراهقة تأسيس عادات جيدة، على سبيل المثال فيما يتعلق بالنظام الغذائي والتمارين، لكي يأخذها الشاب معه عندما ينتقل من المنزل.

تتوفر هذه العروض للأنشطة الترفيهية المكيفة والدامجة ومجموعات الدعم بشكل أكبر بكثير مما كانت عليه للأجيال السابقة. كما تتوفر في عدد كبير من البلديات إجراءات خاصة للعمل أثناء عطلة الصيف للشباب المصابين بإعاقات ذهنية.

في مدرسة الثانوية يشمل البرنامج الدراسي للمدرسة الثانوية لذوي الاحتياجات الخاصة ما يُدعى بالتعليم المدمج في مكان العمل (APL) الذي يعمل كمقدمة للحياة العملية. كما تتوفر أيضاً في السنوات الأخيرة من مدرسة الثانوية الإمكانية في البدء بمحادثات حول إجراءات قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة (LSS) التي قد يحتاج إليها الشاب في عمر البلوغ.



مرحلة البلوغ

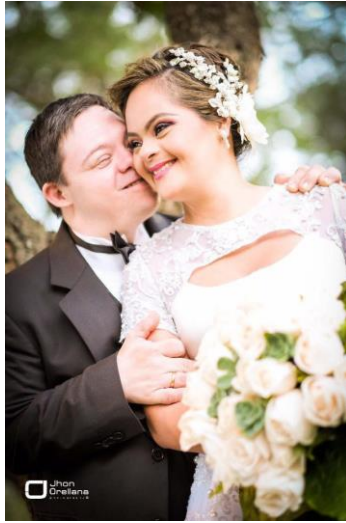
لقد تغيرت أطول مرحلة من الحياة - مرحلة البلوغ - إلى حد كبير بالنسبة للأشخاص المصابين بمتلازمة داون، حيث تضاعف تقريباً متوسط العمر المتوقع في جيل واحد ويتمتع الطفل المصاب بمتلازمة داون الذي يولد اليوم (عام 2017) بفرص جيدة للاحتفال بعيد ميلاده الخامس والستين.

يعكس هذا التطور الإيجابي تطور المجتمع في عدد كبير من الجبهات للأشخاص المصابين بإعاقة ذهنية. يوجد قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة (LSS) منذ أكثر من 20 سنة الآن، وتحدثنا عنه في فقرات أخرى من هذا الكتيب. من بين أهم الإجراءات للكبار المصابين بمتلازمة داون هي مثلاً الحق في مسكن والحصول على الدعم، والنشاطات اليومية والمراقبة. كما يوجد أيضاً أنواع مختلفة من المعونة المالية أثناء مرحلة البلوغ. وتم توفير في السنوات الأخيرة بضع خيارات للنشاط اليومي، مثل العمل مع الحصول على دعم راتبى أو العمل المأجور مع الحصول على الدعم. ويمكن اليوم أيضاً مشاهدة الأشخاص المصابين بمتلازمة داون في سياقات مختلفة جديدة - على سبيل المثال في الإعلانات التجارية والفن والمسرح والموضة، من جملة أمور أخرى.

ومع ازدياد مدة الحياة، تزداد أيضاً الحاجة إلى رعاية طبية جيدة أثناء مرحلة البلوغ. يوجد برنامج رعاية صحية للكبار المصابين بمتلازمة داون، وهو وسيلة هامة بالنسبة للأقارب والموظفين. غالباً ما تبدأ الشيخوخة بشكل مبكر لدى المصابين بمتلازمة داون، ويوجد خطر متزايد للتعرض لبعض الأمراض المعينة مثل مرض الزهايمر. وكما هو الحال بالنسبة لجميع الناس، فإن الإجراءات الوقائية مثل النظام الغذائي الجيد ووقت الفراغ الفعال مهمة للغاية، وقد يحتاج الأشخاص المصابين بمتلازمة داون إلى دعم كبير معها.

بدأ سريان قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة (LSS) في عام 1994 بهدف "تعزيز المساواة في الظروف الحياتية وإمكانية المساهمة الكاملة في الحياة المجتمعية للأشخاص المذكورين" وبهدف "أن يمكن للفرد العيش مثل الآخرين".

لقد أدى هذا القانون، سوية مع تطور المجتمع بصورة عامة، إلى تغيرات كبيرة بالنسبة للأشخاص المصابين بمتلازمة داون، وخاصة بالنسبة لأولئك الذين أصبحوا بالغين أثناء العشرين سنة الماضية. بالنسبة لهذه المجموعة لم تعد الشقة الخاصة والأصدقاء ووقت الفراغ أو علاقة الحب حلمًا بعيد المنال، بل الحياة اليومية لعدد أكبر بكثير من قبل.



الصورة: مالمين ستينستروم/Gotland Allehanda

مصادر المعرفة والروابط

FUB – للأطفال والشباب والكبار ذوي الإعاقات الذهنية

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

جمعية متلازمة داون السويدية - Svenska Downföreningen

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

Snif – الشبكة السويدية للمعلومات حول تشخيص حالة الجنين

<http://www.snif.one>

حول متلازمة داون

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

مرحبًا بالطفل المحبوب - حول متلازمة داون للوالدين الحديثين

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

مرحبًا بكم في حياتنا اليومية – فيلم عن أطفال صغار مصابين بمتلازمة داون

<https://vimeo.com/29138284>

مرحبًا بكم في حياتنا اليومية – فيلم عن سنوات الدراسة، متلازمة داون

<https://vimeo.com/28867032>

مرحبًا بكم في حياتنا اليومية – متلازمة داون، سن البلوغ

<https://vimeo.com/32360534>

متلازمة داون – برنامج الرعاية الطبية 0-18 سنة - [http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-](http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttodown.pdf)

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

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

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

إعادة التأهيل للأطفال والشباب

[https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-](https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/)

[barn/](https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/)

IAKM Sverige – جمعية حول تعلم اللغة والنمو اللغوي

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

مصلحة شؤون المدارس – حول المدرسة الأساسية لذوي الاحتياجات الخاصة

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

المدرسة الثانوية لذوي الاحتياجات الخاصة

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

SPSM – مديرية مدارس التربية الخاصة

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

المدارس الشعبية العليا – الدراسة مع القدرة الوظيفية المنخفضة

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

مصلحة شؤون المدارس – دراسة خاصة للكبار – دراسة الكبار لذوي الاحتياجات الخاصة

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

مكتب العمل – دعم لذوي القدرة الوظيفية المنخفضة

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

LSS – قانون تقديم الدعم لذوي الاحتياجات الخاصة-https://www.riksdagen.se/sv/dokument-om-stod-och-service-till--1993387_lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-vissa_sfs-1993-387

المجلس الوطني للشؤون الصحية والاجتماعية - هل يحتاج طفلك إلى دعم من المجتمع؟

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

صندوق التأمينات الاجتماعية - إذا كان طفلك مصابًا بتأخر وظيفي

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

حول Snif

تم تأسيس الشبكة السويدية للمعلومات حول تشخيص حالة الجنين (Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) خلال ربيع عام 2015 لتأسيس تعاون بين مختلف المهن المعنية والمنظمات الطوعية. يوجد في Snif ممثلين من جمعية متلازمة داون السويدية (Svenska Downföreningen) والاتحاد السويدي FUB ومركز رعاية الأمومة، بالإضافة إلى أطباء نسائيين وأخصائيي الوراثة ومرشدين وراثيين وأطباء الجنين وأخصائي الأخلاقيات وممثل من مركز التشخيصات النادرة (Centrum för sällsynta diagnoser). قام ممثل من المجلس الوطني للنصائح الطبية الأخلاقية (Smer) بتدقيق النص لهذا الكتيب الإعلامي.

هدف Snif هو العمل من أجل توفير معلومات محايدة متساوية وذات جودة عالية ومعارف وتواصل حول تشخيص حالة الجنين. كما نريد المساهمة في أن يستمر النقاش الأخلاقي حول هذه الأسئلة في المجتمع. ويدخل أيضًا ضمن عملنا توفير معلومات خطية جوهرية وحديثة حول تشخيص حالة الجنين، التي يمكن استعمالها بصرف النظر عن المكان الذي يقيم فيه المرء في السويد.

الجماعة المستهدفة لهذا الكتيب هم المقبلين على الأبوة والمحترفين والأشخاص الآخرين المعنيين.

يعطي الكتيب نظرة عامة وملخصة وقائمة على الوقائع حول ما هي متلازمة داون وما يمكن أن تعنيه. يجب عدم استعمال المعلومات كتقييم طبي. يجب النقاش حول جميع القرارات المتعلقة برعاية المريض والعناية به مع مقدمي خدمات الرعاية الصحية.

