

دری / Dari

نوزادی با معیوبیت عقلی موسوم به داون (Down syndrome) سیندروم

راجع به داون سیندرو

عکس العمل والدین نسبت به خبر معیوبیت عقلی فرزندشان و ابتلای او به داون سیندروم می تواند تکان دهنده، خشم آور و سوگوارانه باشد. بسیاری از مردم نگران این خواهند بود که نتوانند تحمل کنند.

ولی اغلب خانواده ها با حمایت و گرفتن معلومات می توانند از عهده برآیند.

صحبت کردن با سایر خانواده هایی که با این وضع روبرو شده اند می تواند در اغلب موارد کمکی باشد. می توانیم با هم ملاقات کرده (یا کمک ترجمان) و با شما راجع به اینکه داشتن یک فرزند مبتلا به داون سیندروم چگونه است صحبت کنیم، یا تماس شما را با خانواده دیگری که به زبان شما صحبت می کند برقرار نمایم.

در هفته های آتی، کوشش کنید که در هر مرتبه فقط یک قدم به پیش بردارید...

- فرزندتان همان محبت، گرمی و انگیزه را احتیاج دارد که هر طفل دیگری، و رشد و انکشاف او بطور عمده مانند سایر اطفال شیرخوار خواهد بود.
- به خودتان فرصت سازگار شدن را بدهید. کوشش کنید طفل نوزاد خود را بشناسید.
- به فامیل و دوستان بگوئید. به آنها هم راجع به داون سیندروم معلومات بدهید. وقتی که پیشنهاد حمایت از شما را می دهند آن را بپذیرید و احساس خود را با آنها در میان بگذارید.
- رؤیاهای خود را کنار نگذارید - داون سیندروم نه سرنوشت طفل و نه خانواده تان، هیچکدام را معین نخواهد کرد.

(**Department of Human Services (DHS)** ضروری است که با وزارت خدمات انسانی) تماس بگیرید. این وزارت خدماتی را برای حمایت از خانواده ها عرضه می نماید. به بخش پذیرش (در وزارت خدمات **Specialist Children's Services Intake** خدمات تخصصی اطفال) که **early intervention**) تماس بگیرید تا راجع به خدمات و دخالت زود هنگام **DHS** انسانی (**1300 650 172** برای شما موجود است با آنها صحبت کنید، تیلیفون:

(یک پروگرام تعلیمی است که تحریک اولیه و دخالت در **early intervention** دخالت زود هنگام) انکشاف طفل را ارائه می نماید. این کار برای انکشاف اطفال مبتلا به داون سیندروم حائز اهمیت می باشد. دامنه وسیعی از این خدمات در دسترس می باشد که برای سنین از بدو تولد تا 6 سالگی است و (را هم در بر می **speech therapy**) و گفتار درمانی (**physiotherapy** از جمله فیزیوتراپی) گیرد.

آینده کسانی که داون سیندروم دارند امروزه روشن است - و برای کمک به شما حمایت های زیادی موجود می باشد.

Down Syndrome Victoria موقعی که آمادگی آن را یافتید، به حیث عضوی از انجمن داون سیندروم ویکتوریا (به شما خیر مقدم خواهیم گفت) برای سه ماه اول عضویت آن رایگان می (**Down Syndrome Victoria**) باشد.

(**Down Syndrome**)

داون سیندروم یک عارضه شایع ژنتیکی (موروثی) است. ناچوری و یا مرض نمی باشد.

بدن ما از میلیون ها حجره (سلول) ساخته شده است. در هر سلول 46 عدد کروموزوم وجود دارد. (در کروموزوم های ما معیین می کند که چطور ما انکشاف پیدا می کنیم. وقتی **DNA**ی آن را) داون سیندروم پیش می آید که یک کروموزوم علاوه تر وجود داشته باشد. کسانی که داون سیندروم دارند بجای 46 کروموزوم دارای 47 کروموزوم هستند. آنها یک کروموزوم 21 اضافه تر از معمول دارند.

با آنکه می دانیم که داون سیندروم چطور ایجاد می شود، نمی دانیم که چرا این اتفاق رخ می دهد. داون سیندروم هنگام بستن نطفه ایجاد می شود و در همه گروپ های قومی و نژادی و با والدینی در هر سن وجود دارد. تقصیر هیچکس هم نیست. علاج ندارد و به خودی خود هم رفع نمی شود.

از هر 700 تا 900 نوزاد یکی مبتلا به داون سیندروم می شود. در طول زمان از وقتی که آمار (احصائیه - شمارش) گرفته شده، این نسبت تغییر چندانی نیافته است.

افراد مبتلا به داون سیندروم مشخصات زیر را دارند:

- خصوصیات بدنی خاص
- دشواری هایی از لحاظ صحت و انکشاف
- تا اندازه ای معیوبیت هوشی (نقصان عقلی)

ولی این خصوصیات از یک فرد به فرد دیگر تفاوت دارد.

وقتی یکی داون سیندروم دارد چه می شود؟

امروزه اغلب جوانان مبتلا به داون سیندروم در جامعه زندگی نسبتاً عادی خواهند داشت. برخی از افراد مبتلا به داون سیندروم ممکن است برای داشتن زندگی عادی به کمک زیادی ضرورت نداشته باشند، در حالیکه افراد دیگری با این عارضه ممکن است به حمایت زیادی محتاج باشند.

ابتلای به معیوبیت داون سیندروم

افراد مبتلا به داون سیندروم تا حدودی معیوبیت عقلی (عقب افتادگی ذهنی) خواهند داشت. در انکشاف آنها ممکن است تأخیری صورت گیرد و برای یادگرفتن هم تا حدودی مشکل پیدا کنند. چون هر فردی یکتا است، میزان این تأخیر از فردی به فرد دیگر متفاوت خواهد بود.

در بدو تولد، به هیچ وجه نمی توان گفت که میزان معیوبیت عقلی طفل چقدر است یا به چه طریق بر زندگی وی مؤثر خواهد بود. لیکن داشتن داون سیندروم مهمترین عامل مؤثر بر چگونگی تکامل و زندگی کردن نخواهد بود. در عوض درست مانند افراد دیگر، آنچه که پس از تولد رخ می دهد بسیار مهمتر می باشد و عوامل خانوادگی، محیطی، فرهنگی و اجتماعی شکل دهنده زندگی آنان خواهد بود.

برای بسیاری از کسانی که داون سیندروم دارند، بطور واضح صحبت کردن کاری دشوار می باشد. با آنکه بسیاری از افرادی که مبتلا به داون سیندروم هستند خوب صحبت می کنند، بسیاری از آنها باید از کمک های گفتار درمانی برای خوب صحبت کردن استفاده نمایند. اغلب کسانی که به داون سیندروم مبتلا هستند بیش از حدی که قدرت بیان دارند می فهمند. برخی از اوقات استعداد های آنان کمتر از حد واقعی تشخیص داده می شود که ممکن است باعث یأس آنها شود.

برخی از افراد مبتلا به داون سیندروم برای تکمیل زبان و بطور واضح صحبت کردن مشکل خواهند داشت. این وضع با کم شدن شنوایی ممکن است مشکلتر هم بشود.

داشتن زندگی عادی

افراد مبتلا به داون سیندروم اصولاً درست مانند کسان دیگر هستند. آنها در زندگی خود احتیاجات و آمال هائی مشابه همه ما دارند، بشمول:

- محل خوبی برای زندگی
- شغل مفید
- فرصت لذت بردن از همراهان، دوستان، خانواده
- داشتن رابطه عاطفی
- داشتن نقشی در جامعه ما.

لیکن، نیل به این اهداف برای کسانی که مبتلا به داون سیندروم هستند دشوارتر از افراد دیگر است و بنا بر این، احتمال دارد به حمایت ضرورت داشته باشند تا از چنان زندگی برخوردار شوند که دیگران به راحتی آن را تجربه می کنند.

در سابق، بسیاری از افراد مبتلا به داون سیندروم فرصت آن را نداشتند که به حد اکثر توانائی های بالقوه خود دست یابند. اغلب از بقیه جامعه جدا بودند و در یک محیط انزوا نظیر اقامت در مؤسساتی خاص به سر می بردند. انتظار از آنها نیز چندان نبود و فرصت های اندکی هم برای یاد گرفتن و رشد شخصی در اختیار آنان قرار داشت.

امروزه، می دانیم که رشد در خانواده و اجتماع، با حقوق و مکلفیت های برابر با هر فرد دیگر، برای انکشاف افرادی که داون سیندروم دارند حائز اهمیت می باشد.

برای اینکه جزئی از یک جامعه باشید باید عضوی از آن جامعه باشید

افرادی که زندگی را در انزوا تجربه کرده باشند ممکن است برایشان مشکل باشد که به کل جامعه پیوند یابند. کسانی که در خانواده و اجتماع بار بیابند زندگی شادتر و موفق تری خواهند داشت.

فرستادن اطفال مبتلا به داون سیندروم به مدارس معمولی همراه با خواهران و برادران و هم صنفی ها بسیار سودمند است. این کار کمک می کند که انتقال به دوران کلانسالی و بلوغ آسان تر باشد و پیوستن آنها را به اجتماع معنی دار تر می نماید.

مانند همه ما، افراد مبتلا به داون سیندروم نیز به فرصت هایی احتیاج دارند که به استعداد بالقوه خود دست یابند. وقتی چنین فرصت هایی داده شود، آنها هم اعضای با ارزش و مولد خانواده و اجتماعشان خواهند شد.