



**Down Syndrome
Albania**



Down Syndrome
Albania



Fondacioni Down Syndrome Albania

(DSA)

Fondacioni "Down Syndrome Albania" (DSA) është një fondacion jofitimprurës që mbështetet mbi qëllime sociale, edukative, në fushën e të drejtave të njeriut, shëndetësise dhe edukimit të personave me sindromën Down dhe familjarëve të tyre.

Vizioni i DSA: Integrim i plotë në shoqëri, pavarësi dhe cilësi e lartë jetese për personat me sindromën Down në Shqipëri dhe prindër me pritshmëri të tejkaluara për fëmijët e tyre.

Misioni i DSA: Të përkushtohet në promovimin dhe përkrahjen e së drejtës legjitime të pranimit, përfshirjes dhe integritit të personave me sindromën Down në shoqërinë shqiptare, bazuar në *Konventën e të Drejtave të Njeriut* dhe *Konventën e të Drejtave të Personave me Aftësi të Kufizuar*, duke informuar dhe ndërgjegjësuar drejt opinionin publik, institucionet vendimmarrëse dhe palë të tjera të interesit, si dhe të kontribuojë në zhvillimin e potencialit maksimal tek personat me sindromën Down për të bërë një jetë të pavarur, duke promovuar dhe aplikuar metodikat edukative dhe terapeutike më bashkëkohore.

Objektivat kryesore të DSA:

- INFORMIM
- NDËRGJEGJËSIM
- PËRFAQËSIM
- MBËSHTETJE

Me anë të kësaj fletushke ne ju drejtohem prindërve të fëmijëve me sindromën Down dhe gjithë atyre personave që kujdesen për rritjen, zhvillimin dhe edukimin e tyre.

Duket me shumë vend të përforcojmë se askush më tepër se prindi i një fëmije të lindur me sindromën Down, nuk mund të kuptojë realitetin plot ankh të momenteve të para të vërtetimit që fëmija ka ardhur në jetë me sindromën Down.

Cfarë është sindroma Down?

Shkaku i sindromës Down është ende i panjohur nga shkenca. Sindroma Down është një gjendje kromozomike si rrjedhojë e prezencës së një kopje të tretë të kromozomit 21 në qelizën e njeriut të lindur me sindromën Down. Sindroma Down shoqërohet me vonesa në zhvillimin konjitiv (mendor) dhe ate fizik të personit të lindur me këtë sindrome.

- ❖ Gjatë procesit të quajtur mosshkëputje, dy çiftet e kromozomit të 21-të nuk ndahen gjatë formimit të vezës duke rezultuar në një vezë me dy çifte kromozomesh. Nëse kjo vezë fertilizohet, fëmija që do të vijë në jetë do të ketë 3 kromozome 21 në çdo qelizë. Shkaku i kësaj mosndarjeje i çiftit të kromozomit 21 është i panjohur.
- ❖ Sindroma Down nuk ka lidhje me racën, kombësinë, gjendjen socio – ekonomike, përkatësinë fetare apo me ndonjë gjë që mund të ketë bërë nëna dhe babai gjatë ngjizjes apo dhe gjatë shtatëzanisë.
- ❖ 95-96 % e rasteve të sindromës Down janë të tipit të lirë (trefishimi i kromozomit 21 dhe kur çdo qelizë ka 47 kromozome). Pothuajse në 2-4% të rasteve që një person lind me sindromën Down janë të tipit “translokacion” ose “mozaik”. Mozaicizmi ndodh kur një pjesë e kromozomit të 21-të ngjitet me një kromozom tjetër gjatë ndarjes së qelizës. Në këtë rast disa prej qelizave kanë 46 kromozome e disa te tjera

47 kromozome. Në rastet e tipit translokacion të sindromës Down (një rast tjetër i rrallë në 2% të popullsisë me sindromën Down) një kromozom shtesë 21 është i trashëguar nga njëri nga prindërit. Në këto raste probabiliteti për të patur një fëmijë tjetër me sindromën Down është shumë më i lartë.

- ❖ Personat me sindromën Down kanë probleme konjitive, por efekti varjon zakonisht nga i butë në të moderuar dhe vonesat në zhvillim nuk janë tregues i karakteristikave të shumta pozitive dhe talentit që mund të zotërojë çdo individ që lind me sindromën Down.
- Programe të mira për edukimin, stimulimi i vazhdueshëm në mjedisin përreth, kujdesi i mirë shëndetësor dhe mbështetja pozitive nga familja dhe komuniteti bëjnë të mundur që personat me sindromën Down të zhvillojnë të gjithë potencialin e tyre dhe të jetojnë në mënyre dinjitoze, në harmoni dhe në pavarësi të plotë ekonomike dhe sociale.

Çfarë duhet të dimë dhe të bëjmë për zhvillimin e potencialit maksimal të fëmijëve dhe personave me sindromën Down?

Që në muajt e parë të jetës së fëmijës, prindërit duhet të bëjnë maksimumin që të lenë mënjane ndjenjat dhe energjitë negative dhe të mundohen të favorizojnë pranimin dhe integrimin e fëmijës në jetën e familjes.

Si prindër të fëmijëve do ju duhet të interesoheni dhe të lexoni shumë për të zgjeruar njohjen tuaj për sindromën Down dhe për mundësitë që fëmijës duhet t'i krijohen në mënyrë që të zhvillojë të gjithë potencialin e tij të mundshëm.

Pa pretenduar që të gjejmë në këtë fletushkë gjithçka që përfshijnë studimet dhe librat mbi faktet për sindromën Down, do të mundohemi të permbledhim ato më të rëndësishmet për të lehtësuar rrugëtimin e gjatë dhe shpesh herë jo pa pengesa që ju duhet të përshkruani bashkë me fëmijën tuaj.

Faktet dhe mitet për sindromën Down

Së pari duhet të dimë se sindroma Down nuk është një sëmundje dhe personi me sindromën Down nuk vuan. Terminologjia mjekësore përkufizon si sëmundje një alterim të përkohshëm dhe të rikthyeshëm të gjendjes shëndetësore të një personi. Në ndryshim nga një person me grip ose me apendisit, një person me sindromën Down nuk ka lidhje me imazhin e një të sëmuri me pizhame i shtrirë në krevatin e tij apo të një spitali.



| MITE | FAKTE |
|--|--|
| Personat me sindromën Down nuk jetojnë gjatë. | Në ditët e sotme personat me sindromën Down mund të gëzojnë një jetë të gjatë që i kalon dhe të 60-at. Personi me sindromën Down që është futur në rekordet Guinness për jetëgjatësi ka lindur në 1928 dhe sot është ende gjallë, ai quhet: Bert Holbrook |
| Vetëm nënat me moshë të madhe lindin fëmijë me sindromën Down. | Ajo që dihet është që probabiliteti për të lindurit një fëmijë me sindromën Down rritet me avancimin e moshës së nënës. Gjithsesi duke qenë se shumica e fëmijëve lindin nga nëna të reja, 80% e fëmijëve të lindur me sindromën Down në Shtetet e Bashkuara të Amerikës rezultojnë të lindur nga nëna nën moshën 35 vjeç. |
| Personat me sindromën Down, nuk mund të jetojnë statet e një jete normale. | Me mbështetjen e duhur ato mundën. Shumica e personave me sindromën Down mësojnë të flasin e të ecin, dhe shumë prej tyre ndjekin shkollat publike, kalojnë provimet dhe bëjnë një jetë të plotësuar, gjysëm ose plotësisht të pavarur prej adulti. Njerëzit me sindromën Down marrin pjesë në vendimet që ju përkasin atyre dhe kontribuojnë në shoqëri në shumë mënyra të mrekullueshme. |
| Të gjithë personat me sindromën Down ngjajnë njësoj. | Ka disa karakteristika fizike që manifestohen në personat me sindromën Down. Personat me sindromën Down mund të kenë disa prej tyre ose asnjërën. Një person me sindromën Down do ti ngjajë gjithnjë e më shumë familjarëve të tij se sa një personi tjetër me të njëjtën sindromë. |
| Personat me sindromën Down janë gjithnjë të lumtur dhe të dashur. | Jemi të gjithë individual dhe personat me sindromën Down nuk janë ndryshe në karakterin dhe humorin e tyre, pra kanë një temperament si çdokush tjetër. |

Sindroma Down - Si të shprehemi (dhe si të mos shprehemi)

| Term/Shprehje e gabuar | Term/Shprehje e saktë |
|---|--|
| Mongol | Person/fëmijë/ me sindromën Down |
| Vuan nga ose është viktimë e sindromës Down | Ka sindromën Down |
| Një fëmijë/person Down | Një fëmijë/person me sindromën Down ose që ka sindromën Down/ i lindur me sindromën Down |
| Me të meta/ i çmendur / budalla | Person më aftësi ndryshe/me veshirësi në të nxënë/ me nevojë të veçanta |
| Sëmundje/e, i mangut | Gjendje gjenetike/mutacion gjenetik (sëmundje: dikush që ka sindromën Down nuk vuan fizikisht. Sindroma Down nuk është sëmundje) |
| Down (si formë e shkurtuar) | SD (si formë e shkurtuar kur të jetë e nevojshme) |



Fushat ku ka nevojë për ndërhyrje

1. Një nga karakteristikat kryesore të fëmijëve me sindromen Down është hipotonia.

Kjo ka të bëjë me prezencën e një toni të dobët muskular që shkakton vështirësi në lëvizje (p.sh. fëmijët me sindromën Down e kanë të vështirë të kontrollojnë dhe të mbajnë kokën e tyre). Kjo situatë mund të prezantohet në forma të ndryshme. Mund të ketë fëmijë që kanë potencial të mirë të përdorimit të këmbëve, por vështirësi në aktivitetin levizës të duarve.

Terapia fizike si dhe sporti favorizojnë shumë rritjen dhe forcimin e muskujve. Për të arritur këtë është e nevojshme ndërhyrja sa më herët me fizioterapi, terapi të psiko-motoricitetit dhe ergoterapi. Është e rëndësishme të fillojmë sa më herët ndërhyrjen stimuluese. Në të njëjtën kohë duhet të evitojmë përqëndrimin tërësisht te stimulimi i fëmijës duke ruajtur një ekuilibër të drejtë mbi këto ndërhyrje.

2. Një tjetër fushë e vështirë për personat me sindromën Down është ajo e komunikimit dhe e përdorimit të gjuhës.

✓ Ja disa pika madhore për të mbështetur fëmijën tuaj në planin e zhvillimit të gjuhës. Të fillohet shumë herët me ushtrime që stimulojnë muskujt që përdoren kur flasim (gjuha, muskujt e faqeve, nofulla e sipërme dhe e poshtëme, mukozat e gojës, lëvizja e buzëve, mimika e fytyrës). Ushqyerja me gjii dhe të ushqyerit me

lugë ndihmojnë shumë në vendosjen në punë të muskujve të gojës.

- ✓ T'i flitet fëmijës në mënyrë frekvente gjatë aktiviteteve të jetës së përditëshme, duke ja përshkruar ato; të punojmë me figura dhe fjalë të shkruajtura. Këto dhe të tjera favorizojnë dëshirën e tij për tu shprehur, zhvillimin e kapaciteteve të tij dhe njohjen e sa më shumë fjalëve.
- ✓ Konsultohuni me një ortofonist/logoped dhe vendosni për një terapi logopedike mbështetëse. Përdorni një sistem paralel për komunikimin jo verbal; për shembull, duart dhe gjestet ose piktogramat, por shoqërojni ato gjithnjë me komunikim verbal. Kjo gjë i shërben fëmijës të kuptohet nga të tjerët dhe të evitohet frustrimi i kotë. Duhet të bëjmë kujdes, pasi kjo mënyrë duhet të jetë dytësore në krahasim me gjuhën verbale që duhet të mbetet gjithmonë prioritare.
- ✓ Është i nevojshëm fillimi i terapive konjitiv-sjellore dhe formave të tjera të terapisë me drejtim edukimin nga një specialist i fushës.
- ✓ Efikasiteti maksimal i kësaj ndërhyrje bëhet në kontekstin normal të jetës së fëmijës në mjedisin familjar ose në atë parashkollor dhe shkollor.
- ✓ Të gjitha këto praktika duhet të inserohen dhe të integrohen në veprimtarinë e përditëshme duke u shndërruar në aktivitete (lojë) spontane.

Mbeten të shumta informacionet dhe të rejat më të fundit për fushën e sindromës Down. Po kështu janë të shumta pyetjet e prindërve dhe të afërmeve që janë pranë tyre. Ato nisin që nga ajo më e shpeshta dhe e natyrshme...po tani si do t'ja bëjmë? (kur fëmija sapo vjen në jetë), e deri te çfarë shkollimi do të mund të ndjekë fëmija im?.. Përgjigje standarte nuk mund të ketë. Çdo fëmijë është i veçantë dhe ndryshe nga të tjerët pavarësisht "diagnozës" së përbashkët. Ajo që mbetet e njëjte dhe e sigurtë është fakti që fëmijet/personat me sindromën Down mund të zhvillojnë potencialin e tyre maksimal pamvarësisht prezencës së materialit gjenetik ekstra.

Në kontekstin e përgjigjeve për zhvillimin e fëmijës dhe mundësinë për të arritur maksimumin e potencialit të tij në jetë na duhet fillimisht të pranojmë diferencën e të qenurit ndryshe. Tashmë situata për fëmijët/personat me sindromën Down i ka kapërcyer paragjykimet dhe propozohet në terma krejt ndryshe duke i lënë hapësirë punës së prindërve me ta, të specialistëve dhe edukatorëve të specializuar.

Të punuarit në bashkëpunim të ngushtë ka treguar që pritshmëritë nuk kanë mbetur të pa realizuara, por janë konkretizuar në zbulimin dhe verifikimin çdo herë e më shumë të potencialit të fëmijëve/personave me sindromën Down.

Eksperiencia të tilla kanë lindur dhe janë zhvilluar në forma të ndryshme, por ato kanë në bazë një element të rëndësishëm që bashkon dhe që ka rrezuar konceptin e vjetër tashmë të subjektit "Down" si një individ me pamundësi intelektive dhe sociale, e cila është: **të ndërhyjmë sa më herët**. Është pikërisht

një edukim i aplikur që në muajt e parë të jetës që ka treguar mundësitë e zhvillimit të potencialit maksimal të personave me sindromën Down dhe të vendosë bazat për integrimin social.

Me shumë siguri në përfundim të gjithë dhe të kënaqur do të pranojmë konkluzionet që tregojnë se çfarë është arritur pasi është punuar me ndërhyrjen e hershme dhe terapitë e saj:

Fëmijët me sindromën Down mund të:

- **Arrijnë autonomi personale, sociale dhe relacionale.**
- **Të përdorin mjetet publike (autobus, tramvaj, tren)**
- **Të njohin dhe të përdorin paratë dhe shumë instrumente të tjerë të nevojshëm në jetën e përditëshme.**

Të rinjtë me sindromën Down, mund të:

- **Aplikojnë sporte të ndryshme**
- **Frekuentojnë miqtë**
- **Ndjekin shkollën me bashkëmoshatarët e tjerë**
- **Mësojnë në planin didaktik**
- **Mësojnë dhe ushtrojnë një zanat**

Të gjithë prindërit dëshirojnë që fëmija i tyre të arrijë maksimumin e kapaciteteve të tij. Ushtrimet dhe terapitë e strukturuar, programet dhe teknikat e të mësuarit

kanë me të vërtetë një rol të rëndësishëm, por asgjë nuk mund të zëvendësojë dashurinë, ngrohtësinë njerëzore, pranimin e vërtetë, kohën dhe përkujdesjen e prindërve të fëmijës.

Mbështetja që fondacioni do të japë për fëmijët dhe personat me sindromën Down dhe familjarët e tyre

Qëllimi parësor i DSA është përmirësimi i jetës së personave me sindromën Down dhe i familjarëve të tyre në Shqipëri.

- ✓ DSA do të ofrojë ndihmë dhe mbështetje të gjithë prindërve, fëmijëve dhe personave me sindromën Down, si dhe grupeve që bashkëpunojnë dhe operojnë në fushën e personave me nevoja specifike. DSA do të advokojë dhe mbrojtë të drejtat legjitime të personave me sindromën Down.
- ✓ DSA ofron mundësinë e ndërhyrjes me terapi sa më herët për fëmijet me sindromën Down.
- ✓ DSA do të krijojë mundësinë e trainimeve informuese për të gjithë specialistët e fushës së ndërhyrjes së hershme si (edukatorë, psikologë zhvillimi, logopedistë, fizioterapeut, mësues mbështetës, punonjës socialë, etj.)
- ✓ DSA do të ngulmojë fort në mënyre që ligji për gjithëpërfshirjen në arsim i fëmijëve të gjejë zbatim konkret, (pranimin pa pengesa në shkollë, figurën e mësuesit mbështetës dhe *Programin Edukativ të Individualizuar* me

orientim përgatitjen për jetën). DSA kërkon një bashkëveprim me institucionet shkollore për të nxitur arritjen e objektivave edukative e shkollore më të përshtatëshme në zhvillimin konjitiv, emocional, afektiv e social për fëmijet me sindromën Down.

DSA mirëpret dhe nxit të gjithë të interesuarit për çështjen dhe duke i ftuar ata të bëhen pjesë e Fondacionit.

Cilat janë shërbimet që “Qendra e Arritjeve” e DSA ofron:

1. Mundësi vlerësimi i zhvillimit të fëmijës me sindromën Down nga një ekip multidisiplinar:

- ✓ Vëzhgim dhe vlerësim i karakteristikave lëvizëse (motore) të fëmijës
- ✓ Vlerësim konjitiv
- ✓ Vlerësim gjuhësor/komunikues
- ✓ Vlerësim emocional/social
- ✓ Vlerësim i aftësive dhe talenteve të tij (potencialit individual)

2. Hartim dhe implementim të një programi individual për zhvillimin e mëtejshëm të potencialit individual

Mundësi për realizimin e terapisë së hershme me metodika të specializuara për sindromën Down të aprovuara botërisht që përfshijnë në vetvete:

- ✓ Terapi konjitive - komportamentale
- ✓ Terapi fizike
- ✓ Terapi gjuhe /komunikimi (logopedi)
- ✓ Terapi okupacionale
- ✓ Psikomotiricitet
- ✓ Terapi të lojës, etj.

3. Vazhdimësi e terapive dhe rivlerësim i arritjeve të fëmijës.

4. Mundësi të terapive dhe kurseve për aftësim për jetën për personat me sindromën Down mbi moshën 18 vjeç.

5. Mbështetje të prindërve pranë DSA

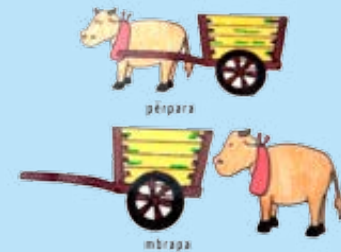
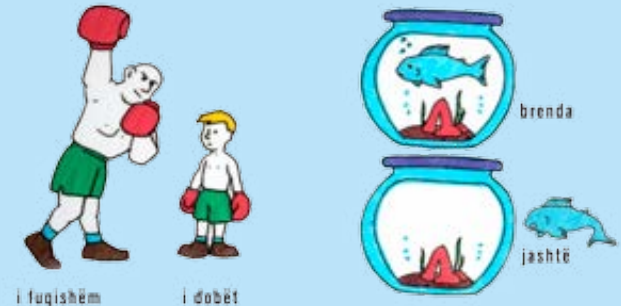
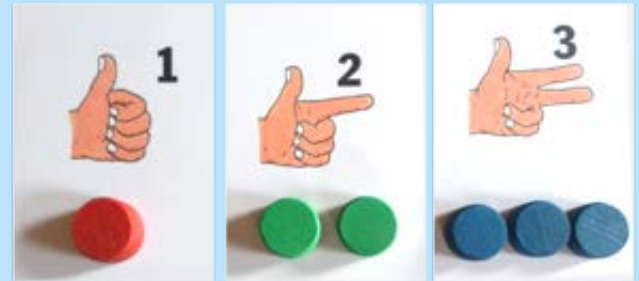
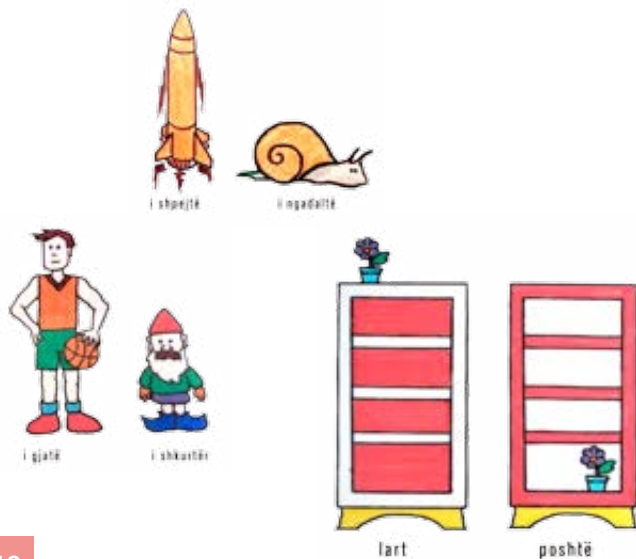
DSA ka ngritur grupin e mbështjetjes prindërore i cili do të ofrojë:

- ✓ Takime periodike me Grupin e Prindërve
- ✓ Konsultime të prindëve me specialistë të fushës (psikologë, pediatër, edukatorë, arsimtarë, terapistë, specialistë të ligjit, etj.)
- ✓ Mundësi lehtësimi të gjetjes së literaturës dhe informacionit në shqip për sindromën Down.
- ✓ Materiale ndihmëse didaktike për prindërit dhe fëmijët.
- ✓ Materiale për fushën e arsimit gjithëpërfshirës për personat me aftësi ndryshe.

6. Mundesi trajnimi dhe praktike pranë DSA

- ✓ Mundësi praktikash mësimore për studentët pranë qendrës tonë.
- ✓ Mundësi të pjesëmarrjes vullnetare të të rinjve në aktivitetet tona.

Fondacioni ynë dëshiron dhe përpiqet në mënyrë të vazhdueshme të sigurojë mundësitë më të mira për të ofruar shërbime në të gjitha format për fëmijët/personat me sindromën Down me qëllimin e tij kryesor që është përmirësimi i jetës së personave me sindromën Down (SD) dhe familjarëve të tyre në Shqipëri.





Down Syndrome
Albania

Kjo fletëpalosje u mundësua me mbështetjen e



FONDACIONI
SHOQËRIA
E HAPUR
PËR SHQIPËRINË
(SOROS)

Web: www.dsalbania.org
e-mail: info@dsalbania.org
f: **Down Syndrome Albania**