Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga xubnaha (CHARGE Syndrome)

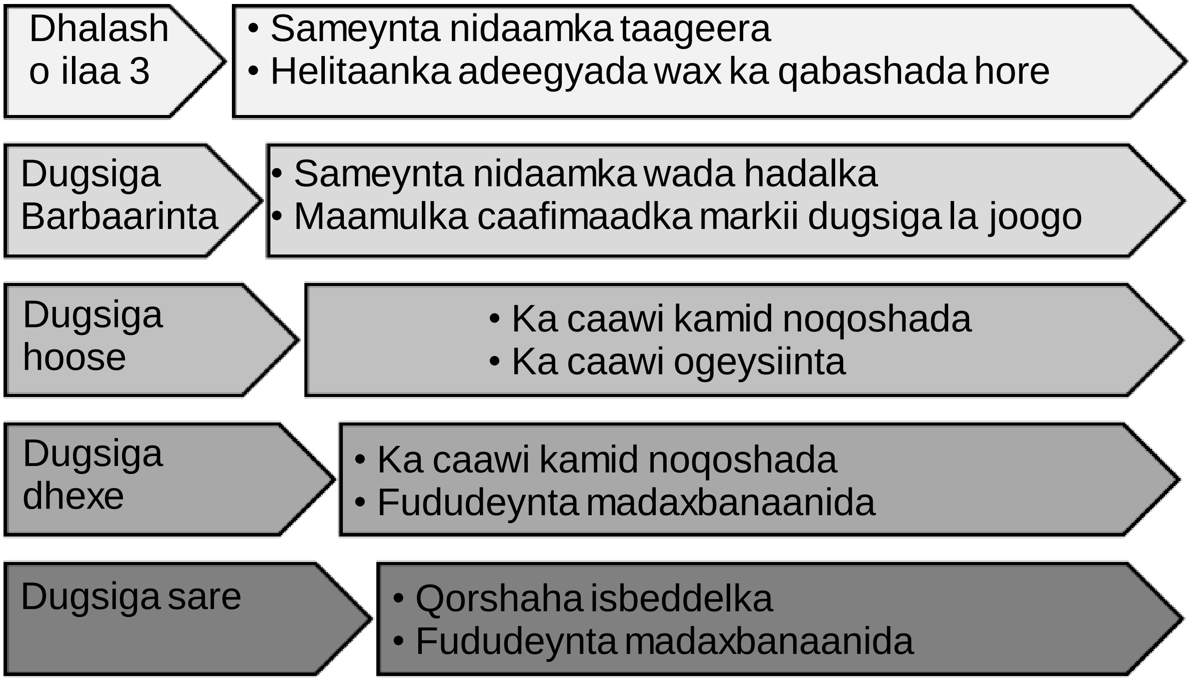
Cudurkaan dilaaga xubnaha waa cudur hidde-side oo dhif iyo naadir ah, kaasoo badana saameyn u keena dareen walba oo jirka, sida; araga, maqalka, urinta, dhadhamista, taabashada, dhaqdhaqaaqa iyo dheelitirka jirka. Cudurkan dilaaga xubnaha (CHARGE Syndrome) waa magac la soo gaabiyay oo u taagan, sifooyinka marka hore la aaminsanyahay iney si fiican u tilmaamaan cudurka:

Xaalada madoobaanshaha bu'da isha oo dadku ku dhashtaan
Ciladaha wadnaha
Ciladaha xagga sanka dhexdiisa taasoo sababta in qofku ay ku adagtahay inuu neefsado
Xaakameynta koritaanka
Xubinta taranka ee aan koreynin
Dhegaha aan caadi ahayn iyo maqal la'aan

Haba ahaatee, magacaan la soo gaabiyay gabi ahaanba looma isticmaalo sababta ogaanshaha darted. Cudurka dilaaga xubnaha waxaa lagu ogaan karaa markii kuwan waa weyn la arko kuwaas oo ah (Xaalada isha oo dadku ku dhashtaan, Ciladaha xagga sanka dhexdiisa taasoo sababta in qofku ey ku adagtahay inuu neefsado, cilada neerfaha ee xagga maskaxda iyo cudurka dhegaha dila) cidlado kaloo yaryarna waa (Xubinta taranka ee aan koreynin, Koritaanka daahayo, Cilada wadnaha, xaalad cunugu dhirirkiisu ka yaryahay da'diisi, dilaaca afka, cilada isku xirka beebka cuntada gudbinaya.) iyo baaritaanka hidda socodka (CDH7 is beddelka hidda wadayaasha)

Maamulka waxbarashada shaqsiga leh cudurkan dilaaga xubnaha wey adagtahay, iyagoo la leh dhibsstooyin cssfimaadka ah ee ballaaran, lumista dareenka iyo waxyaalaha kaloo la mid ah oo ku xiriira shaqsiga leh cudurkaas dilaaga xubnaha. Wey adkaan kartaan in la ogaado halka laga bilaabi lahaa in la siiyo adeega waxbarashada shaqsiga leh cudurkaas dilaaga xubnaha. Ka hadalka waa mida ugu horeyso iyo ugu muhiimsan, ee ah waxbarashada ugu horeyso ee da' walaba. Haddii aan wax ku daro, waxyalaha ee muhiimka waxbarashada mudo dheer ayaa la ogaaday.

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).



*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga xubnaha(CHARGE Syndrome):

Dhalasho ilaa 3 sano jir

Mudnaan-siinta

Sameynta nidaamka taageera

Carruurta leh cudurka dilaaga xubnaha caafimaad ahaan aad ayey dhib u leeyihiin. Badanaa sanadaha ugu horeeya ee noloshoodi waxey ku qaataan isbitaal. Waalidkuna si dhakhsi leh ayey u ogaadaan in ilmuhu u baahanyihiin caawimaad caafimaad ee dheeradka ah waxeyna bartaan sida la siiyo ilmaha daryeelkacaafimaadka. Waayo daryeelka caafimaadka wuu dhib badanyahay, waa muhiim in la sameeyo nidaamka taageero ee reerka leh ilmo cudurka dilaaga xubnaha qaba iyo kuwa xirfad leh iyo reer kale oo fahma cudurkaas. Taageero dheeraad ah kuwaasoo reerka siiya sida ugu wanaagsan eel ala xiriiro reer kaloo iyo kuwa xirfadle iyagoo og cudurka dilaaga xubnaha waa in la qora iyo aduun weynaha laga sameynayo kulanka cudurka dilaaga xubnaha iyo haayado.

Helitaanka adeegyada wax ka qabashada hore

Maamulka daryeelka caafimadka badanaa wuxuu reerka u yahay waxa ay diirad saaraan sanadyada ugu horeeyo ee ilmaha. Baahada caawimaadka caafimaadka ee dheeradka ee ilmaha cudurkaas qaba, wey adagtahay in la arko waxa ka badan qeybta caafimaadka cudurka dilaaga xubnaha. Haba ahaatee taasoo ku saleysan hor marinta reerka cunug leh cudurkaas wuxuu xaq u leeyahay inuu helo adeegyada dhexgelka ee hore. Wey u fiicantahay ilmaha iney helaan dhaxgelka hore iyo adeegyada taageerka si dhakhsi leh. Markii la maro adeegyada dhaxgelk hore cunuga cudurkaas leh wuxuu xaq u leeyahay inuu helo adeega kalkaalinimo, daaweynta wax sameynta, daawenta jirka, ka caawinta hadalka iyo luuqada, la qabsiga iyo ogeysiinta iyo adeega araga iyo maqalka. Adeegyada dhaxgelka hore wuxuu beegsadaa cunug koritaankiisi dib u dhacay, kuwa dhib ku qaba cunitaanka, kuwa lumiyay dareenka iyo kuwa kaloo badan. Hadalka dheeradka ah, ilmaha qaba cudurka dilaaga xubnaha waa iney helaan qiimeyn shaqeyso oo araga iyo maqalka maalmaha hore ee noloshooda oo waa in sanad walbana la qiimeyntaas la sameeyaa.

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Kheyraadka

- Boga feesbuuga ee cudurka dilaaga xubnaha Wuxuu leeyahay 7,000 oo qof kaasoo waalika, iyo shaqsiyadaha leh cudurka dilaaga xubnaha siinaya kuwa xirfada leh sida ey isku xiriiraan oo ey u wadaagaan warka, ku biir boga feesbuuga adigoo gujinaaya https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/.
- Aasaaska Cudurka Dilaaga Xubnaha waa urur qaran oo loogu talagalay waalidiinta iyo xirfadlayaasha. Si aad u hesho kheyraadka, cilmi-baarista iyo taageerada guji https://www.chargesyndrome.org/.
- Xarunta Ohio ee Waxbarashada Indolaha iyo dhagoolaha (OCDBE), waa mashruuc dowlada dhexe maalgeliso, waxey masuul ka tahay in carruurta aan lahay dhego ama maqal lagu diiwangelyo, ka bilaabato kuwa dhaladka ah ilaa 21jir. Sidaa aad cunuga u diiwaangeliso guji www.ohiodeafblind.org. wax dheeraadka ah, OCDBE waxay bixisaa war, kheraad, dhisitaanka kuwa xirfad leh, waxey latalin siisaa reerka iyo kuwa carruurta wax baraya.
- Wax ka qabada Hore ee Ohio waxay carruurta curiyaanka ah siisaa adeegyada wax ka qabashada kuwaas oo ka mid ah kuwa leh cudurka dilaaga xubnaha, ka bilaabato dhaladka ilaa 2 sano jir. Si aad ilmo u soo dirto wax ka qabada hore guji www.ohioearlyintervention.org.

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga:

Dugsiga Barbaarinta

Mudnaan-siinta

_Sameynta nidaamka wada hadalka

Ilmaha leh cudurka dilaaga xubnaha badanaa wey ku adagtahay inay sheegtaan waxay u baahan yihiin iyo inay fahmaan kuwa kale sababtoo ah waxay leeyihiin dareen badan oo aan is qaadaneynin iyo cilada jirka. Si dhakhsi leh ayaa laga rabaa waalidka iyo iyo kuwa xirfad leh iney sameeyaan hab rasmi ah oo sida ay wada hadli lahaayeen cunuga. Waalidka iyo kuwa xirfad leh waa iney wada shaqeeyaan si ey u hubiyaan iney tani sii socoto markii guriga la joogo iyo dugsiga sidoo kale. Waalidka iyo kuwa xirfad leh waa iney mar walba fasiraan hab dhaqanka ilmaha sida qaab ah hadalkoodi. Xirfada wada hadalka waa iney noqota mid faahfaahsan taasoo loogu talagalay adeegaha dhaxgelka hore sida, (ka caawinta hadalka iyo luuqada). Habka wada hadalka oo dhameystiran iyadoo laga faa'ideysanayo habka isku darka ee hadalka taasoo ah(luuqada la hadlayo, luuqada dhagoolaha sawir, dhaqdhaqaaqyo iyo tignooloojiyada) waa loo baahanyahay.

_Maamulka caafimaadka markii dugsiga la joogo

Dugsiga barbaarinta waxaa laga yaabaa iney tahay waqtiga ugu horeyso ee cunug leh cudurka dilaaga xubnaha helo adeegyada waxbarashada guriga banaankiis. Waalidka oo ka labalabeeya inuu ka quusado masuuliyada baahida daryeelka caafimaad ee ilmahooda waqtiga dugsiga, waa iney kooxda dugsiga siiyaan war ku saabsan baahida caafimaad ee ilmahooda. Waalid oo ku khibrad leh waa iney dugsiga ku caawiyaansi ey u noqdaan kuwa xirfad leh oo ogaan kara iyo fahmi kara hab dhaqanka ilmaha. Iyadoo tani tuseysa baahida caafimaadka ee dheeradka ah. Waalidka iyo dadka dugsiga jooga waa iney ogaadaan haddii ey u baahanyihiin adeegyada kalkaalmisada in la keeno Meesha waxbarashada.

Kheyraadka

- Buuga ku saabsan Cudurka dilaaga xubnaha, kaasoo ey kuwa khibrad leh u qoreen waalidka iyo kuwa xirfada leh wuxuu leeyahay cutubyo badan eek u saabsan hadalka (Cutubka 25-27) iyo sida loo maamulo caafimaadka (cutubka 8-19)
- Liiska hubinta waxbarashada ee Cudurka dilaaga xubnaha wuxuu bixiyaa dulmarida

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

wax ku saabsan waxbarasho cudurkaan sifooyinka iyo habka baahida wax ka qabashada xagga dugsiga. Liiska hubinta waxaa loo istic maali karaa in la ogaado adeegyada ilmaha. (Tixraaca liiska ee kheyraadka)

- Liiska hubinta caafimaadka ee Cudurka dilaaga xubnaha wuxuu bixiyaa dulmarka wax ku saabsan maamulka caafimaad taasoo badanaa shaqsiga leh cudurkaas u baahan noloshiisi oo dhan. Liiskaas waxaa loogu isticmaali karaa inuu ka caawiyo in la ogaado weynaanta sifooyinka qofka leh cudurkaas fahanka iyo xaaladiisi. (Tixraaca liiska ee kheyraadka)
- Qodobka kalkaalinta ee Cudurka dilaaga xubnaha wuxuu bixiyaa dulmarka daryeelka kalkaamisada ey siiso qofka qaba cudurkaas. (Tixraaca liiska ee kheyraadka)

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga:

Dugsiga hoose

Mudnaan-siinta

Horumarinta ka mid ahaanshaha

Ka mid ahaanshaha waxay qofka cudurka dilaaga xubnaha qaba ka caawineysaa is dhexgelka da'diisi. Halis ayay u tahay waxbarashada bulshada iyo dhisida saaxiibtinimada, ka mid ahaanshaha waa in la bilaabaa isla markii ay ilmaha uu bilaabo dugsiga. Waalidka iyo kuwa xirfada leh waa iney ugu talagalaan inay ka caawiyaan ka mid ahaanshaha inay xisaab qaataan si ay u dhiirageliyaan bulshada inay aqbalaan iyo da'da iyo in si cad la kala saaro waxbarida xirfada ee bulshadeed taasoo la siinaya kuwa cudurkaas qaba. In la dhiirageliya bulshada inay aqbalaan, koox saaxiibyaal waa in la sameeya (fiiri kheyraadka hoose). In la baro xirfad bulshadeed, sheekooyin bulsho ah ama barnaamij wax gacan lagu qabto waa in laga faa'ideysto.

Kor u qaadida Dhaqdhaqaaqa

Badanaa socodku wey ka daahaan shakhsiyadka qaba cudurka dilaaga xubnaha arag iyo maqal la'aanta darted, cilada sanka dhexdiisa ee sababta iney qofku ku adagtahay inuu neefsado, muruqa aan adkeyn. Hadalka iyo xornimada cunuga wuxuu sii wanaagsanaadaa markuu socod bilaabo, laga yaabsaa inuu Karin fadhiga si uu intii u hartay araga iyo maqalka ugu isticmaalo degaanka. Kuwa iyaga wax bara waa iney sheegaa ogeysiinta baahida cunuga iyagoo bixinaya adeegyada (Ka caawinta jirka, wax sameynta, la qabsiga iyo ka caawinta ogeysiinta), in laga qabalo degaanka iyo waxyaalaha la sameeyo (La qabsiga waxbarashada ee jirka, loo ogolaashada fasalka) iyo habka loo caawin lahaa (qalab lagu socdo, tababarka socodka)

Kheyraadka

- Buuga Cudurka dilaaga xubnaha waxaa qoray kuwa khibrad leh waxeyna u qoreen waalidka iyo kuwa xirfad leh, wuxuu leeyahay cutubyada ka mid ahaanshaha

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

(cutubka 21-24) iyo dhaqdhaqaaqa (cutubka 5-9)

- Qodobka Caawimaada jirka ee Cudurka dilaaga xubnaha wuxuu na siiyaa dulmarka dheelitirnaaka dhaqdhaqaaqa kuwa cudurka qaba iyo haddii aad ilmo dhibkan qaba soo tilmaami rabto. Qodobyadaasna waxaa laga heli karaa http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE- Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf
- Kooxda saaxiibada ciwaanka waa kan (https://www.circleofriends.org/) wuxuuna bixiyaa dulmar ku saabsan sheekooyinka bulshadeed wuxuuna waalidka iyo kuwa xirfad leh ku caawiyaa iney la sameeyaan kooxdan saaxiiba ah ilmahoodi iyo ardeydoodi.
- Hiya Moriah, waa bug ku saabsan Moriah, gabar yar oo leh cudurka dilaaga xubnaha, waa lala akhrin karaa kuwa leh iyo ardeyda fasalka si looga caawiyo ka mid noqoshada. Buugani waxaa laga lehi karaa ciwaankan http://www.victorianelsonbooks.com/books/.
- Sheekooyinka bulshda ciwaankiisi waa (https://carolgraysocialstories.com/social-stories/) wuxuu na siinayaa dulmarida sheekooyinka bulshada iyo wuxuu ku caawin karaa waalidka iyo kuwa xirfada leh iney sheekooyinka bulshada lala sameysaan carruurtooda.
- Maxaan aniga u yahay: Ku saabsan cudurka dilaaga xubnaha. Buuga ku saabsan Sam, wiil yar o oleh cudurkaas iyo saaxiibkiisi, Jess, waa lala akhrin karaa kuwa leh cudurka iyo da'doodi si looga caawiyo fahanka cudurka dilaaga xubnaha. Buugan waxaa laga helaa ciwankan https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga:

Dugsiga dhexe

Mudnaan-siinta

_Kor u Qaadida Ka mid Ahaanshaha

Ka mid ahaanshaha ee da'da waa in laga caawiyaa da' walba, haba ahaatee tani aad ayey ugu muhiimsantahay dugsiga dhaxe, waayo cunugu markuu qaan gaaro isagoo leh cudurka dilaaga xubnaha wuxuu ogaanayaa inuu kuwa kale ka duwanyahay, wuxuuna noqon karaa ugu badnaan in gooni loo dhigo bulshada dhexdeeda. Waalidka iyo kuwa xirfad leh waa iney cunuga qaan gaaraya ku dhiirigelyaan hadalka ku saabsan cudurka dilaaga xubnaha. Waalidka iyo kuwa xirfada leh waa iney sameeyaan ka caawimaada kamid noqoshada iyagoo xaqiijinaya in ilmaha cudurkaas leh ey dhex gelaan da'dooda, kuna dhiirigeliyaan iney ka qeyb qaataan ciyaarda iyo naadiyada, iyagoo ka caawinaya kamid noqosjada jawiga dugsiga. Xirfadaha bulshada waa in si cad loo baraa cunuga qaan gaaray, waayo waxaa laga yaabaa iney weyso waxyaalo badan ee bulshada ku saabsan sababta ah ineysan lahayn labada dareen. Koox saaxiiba ah (Fiiri kheyraadka hoose) wey muhiim yihiin in la sameeyo.

_Fududeynta madaxbanaanida

Ma ahan goor dambe inaad bilaawdo fududeynta madaxbaanida. Waalidka iyo kuwa xirfad leh waa iney siiyaan ilmaha cudurka dilaaga xubnaha leh oo qaan gaarka fursad badan si ey ugu koraan xirfad badan ee loo bahanyahay madaxbanaanida. TusaalahaIt hawlaha ee dhisa madaxbanaanida waa ka qeyb qaadashada ee diyaarinta cuntada iyo cunida(labadaba kuwa afka ku cuna ama tuyuubka ku cuna) in laga caawiyo khudaar gaditaanka, shaqada guriga iyo baritaanka lacagta.

Kheyraadka

- Buuga Cudurka dilaaga xubnaha waxaa qorey kuwa khibrada leh waxeyna u qoreen waalidka iyo kuwa xirfada leh, wuxuuna leeyahay cutubyo leh kamid noqonshaha (cutubka 21 iyo 24) iyo madaxbanaanshaha (cutubka 24)
- Kooxda saaxiibada ciwaanka waa (https://www.circleofriends.org/) wuxuuna siiyaa dulmarka ku saabsan sheekada bulshada iyo wuxuu caawiyaa waalidka iyo kuwa xirfada leh si ey ilmahoodi iyo ardeydoodi la sameeyaa koox saaxiibada.
- Hiya Moriah, waa bug ku saabsan Moriah, gabar yar o oleh cudurka dilaagaa, shaqsigu wuu akhrisan karaa iyo kuwa ardeyda si loo sameeyo ogeysiinta kamid noqoshada. Buugan waxaa laga helaa http://www.victorianelsonbooks.com/books/.
- Qodobka sameynta dareenka ee bulshada dhexdeeda, waxey bixisaa dulmar ku saabsan qodobka sameynta dareenka ee bulshad dhexdeeda carruurta iyo dhaliyarada ee aan wax maqleyn oona hadleyn. Dhibka ka imaanaya iyo sida dhaxgelka waa la ogaaday(Tixraaca liiska ee kheyraadka)

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

- Sheekooyinka bulshada ciwaanka waa (https://carolgraysocialstories.com/social-stories/) wuxuu na siinayaa dulmarida sheekooyinka bulshada iyo wuxuu ku caawin karaa waalidka iyo kuwa xirfada leh iney sheekooyinka bulshada lala sameysaan carruurtooda/ Ardeydoodi.
- Maxaan aniga u yahay: Ku saabsan cudurka dilaaga xubnaha. Buuga ku saabsan Sam, wiil yar oo leh cudurkaas iyo saaxiibkiisi, Jess, waa lala akhrin kara kuwa leh cudurka iyo da'doodi in laga caawiyo fahanka cudurka dilaaga xubnaha. Buugan waxaa laga helaa ciwankan https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Mudnaan-siinta Waxbarasheed ee Cudurka Dilaaga

Dugsiga sare

Mudnaan-siinta

Qorshaha isbeddelka

Isbeddelka qaan gaarka ee ka imaada dugsiga iyo ka gudubka dugsiga sare fursadoodi aad ayey waalidka iyo ilmaha qaan gaaray ee cudurka qaba u cabsi badantahay. Qorshaha isbeddelka waa inuu bilawdaa dhakhsi oo sii ahaadaa udub dhaxaad ee diirada la saarayo ee waxbarashada ilaa ey ka gudbaan dugsiga sare. Barnaamijyeynta iyo adeegyada waa iney ka mid ahaadaan waxyaalo la sameeyo iyo hadafyada taasoo si toos ah ku xiriirta isbbedelka (Fiiri kheyraadka hoose) Qalabkan wuxuu muujiyaa xooga iyo hadafyada shaqsiyadeed iyo qorsho kooban oo ah sida lagu caawiyo shaqsiga si uu u gaaro hadafkiisi.

_Fududeynta madaxbanaanida

Waalidka iyo kuwa xirfada leh wey ku qasbanyihiin iney si joogto ah uga shaqeeyaan si ey ilmaha cudurka dilaaga xubnaha le hey siiyaan fursad ey ku lahaadaan xirfad si ey u madaxbanaadaan. Xirfado ku saabsan madaxbanaanimada waa muhiin si ey isbeddelku qaan gaarnimadu uu guul noqdo. Fursadu ey ku xoojiyaan xirfadoodi waa loo baahanyahay si ey u madaxbanaanaadaan waana la bixin karaa iyadoo ku salaysan rabitaankoodi iyo hadafkoodi mustaqbalka ah. Hadafyadu waa, shaqeysiinta, iney dhalaan/Waqti fiican lahaadaan, guri ku noolaadaan, bulshada ka qeyb qaataan, iyo ka gudubka waxbarashada dugsiga sare. Kartida ilmaha leh cudurkaas waa in hoos loo dhigin.

Kheyraadka

- Buuga Cudurka dilaaga xubnaha waxaa qoray kuwo khibrad leh waxeyna u qo waalidka iyo kuwa xirfad leh, wuxuuna leeyahay cutubka ku saabsan madaxbanaanka iyo isbeddelka (cutubka 24)
- Waa doorkeyga, bug lagu shaqeeyo oo ah kan shaqsiga haga, wuxuu baraa qorsho qeyb ah oo shaqsi ahaan. Buuga lagu shaqeeyo waxaa ka faa'ideysna kara shaqsiga iyo kooxda waxbarashada si ey u qorsheeyaan hadafka isbeddelka. Si aad buugan shaqeysiga u hesho ciwaankan ku dhufo http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its My Choice.pdf
- Dugsiga Jona oo wax karinta ah, waa bog war lagu qoro kaasoo faahfaahiya dugsiga wax karinta ee Jonas. Jonas waa qaan gaar leh cudurka dilaaga xubnaha taasoo leh hammi ey kugu noolaato madaxbanaanimada, wuxuu hooyadiis ka baranayaa sida cunto la kariyo. Bogaas war lagu qoro ka fiiri ciwaankan https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas- Cookery-School-Jonas-

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Kochschule-Englisch.pdf.

- Qorshaha shaqsiyadeed ciwaankiisi waa (http://personcenteredplanning.org/) wuxuu bixiyaa dulmarka qorshaha shaqsiyadee. Warka ju jira ciwaankan waxaa isticmaali karaa kooxda kamid ah kuwa waxbarashada si ey u helaan fahan fiican eek u saabsan qorshaha shaqsiyadeed.
- Warsidaha ku saabsan Shaqsiga wuxuu bixiyaa dulmarka warka ku saabsan shaqsiga taasoo leh war kusaabsan ilmaha iyo wixii ey ilmaha jeceylyihiin. Warka ku saabsan shaqsiga waxaa isticmaali karaa koos ka mid ah kuwa waxbarashada si ey u helaan fahan fiican ee ku saabsan ilmaha si loo qorsheeyo mustaqbalka. Warsidaha ka fiiri ciwaankan http://files.cadbs.org/200002606- b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

- Ka gudubka dugsiga sare ee caadi u ah ardeyda dhagool iyo indhoole ah, waxaa sameeysay haruunta Ohio ee waxbarashada dhagoolka iyo indhoolaha, waxey bixiyaan wax faahfaahsan ee ku saabsan qorshaha korida isbeddelka iyo ka gudubka dugsiga sare ee barnaamijka waxbarashada ee ilmaha. Buugan gacmeed ah waxaa laga helaa ciwaan kan https://www.ohiodeafblind.org/tools-and- resources/ocdbe-products
- Qalabka Ka gudubka dugsiga sare, waxaa sameeysay haruunta Ohio ee waxbarashada dhagoolka iyo indhoolaha , wuxuu bixiyaa midnimada, qurunka, gobolada, iyo kheyraadka loogu talagalay iney ilmaha ama shaqsiga u sameeyaan qorshaha isbeddelka Ka gudubka dugsiga sare ee barnaamijka waxbarashada. Qalabkaanna waxaa laga helaa ciwaankan https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products
- Qalabka isbeddelka, waxaa sameeyay haruunt jamuurida ee dhagool iyo indhoole, waa uruurinta iyo kheyraadka shaqsiyadeed kaasoo caawinaya isbeddelka shqasiyada ee ee dhagool iyo indhoole. Si aad u hesho qalabkan fiiri ciwaankan http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf

*Xasuusnow: Mudnaan-siin iyo kheyraadyo badan oo lagu daboolay xaashiyadan xaqiiqooyinka ayaa lagu dabaqi karaa shakhsiyaadka dhagoolaha iyo indhoolaha ah laakiin aanan qabin Cudurka Dilaaga Xubnaha (CHARGE Syndrome).

Tixraacyo iyo Kheyraadka

- Buuga Cudurka dilaaga xubnaha: Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., Davenport, S. L. H., & Thelin, J. W. (Eds,). (2011). *CHARGE syndrome.* San Diego, CA: Plural Publishing
- Xirfada waxbarashada ee Cudurka Dilaaga Xubnaha: https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/
- Liiska hubinta ee Cudurka Dilaaga Xubnaha: Slavin, L. J., & Hartshorne, T. S. (2019). Sameynta liiska hubinta ee shaqsiyada qaba cudurka dilaaga xubnaha. Joornaalka caalamiga ee la sameeyey oo ku saabsan curiyaanka, hormarinta daabadaada ee qadka. doi:10.1080/20473869.2019.1642639
- Bogga feesbuuga ee Cudurka dilaaga xubnaha: https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/
- Aasaasiga Cudurka Dilaaga Xubnaha: https://www.chargesyndrome.org/
- Liiska hubinta ee caafimaadka Cudurka Dilaaga Xubnaha: Trider, C. L., Arra-Robar, A., van Ravenswaaij- Arts, C., & Blake, K. D. (2017). Helitaanka Cudurka dilaaga xubnaha liiska hubinta: Kormeerida caafimaada intaad nooshahay (Ka bilaabato madax iyo lugaha) Joornaalka *American ee caafimaadka ku saabsan cudurka la isku gudbiyo ,173A,* 684691.
- Qeybta warbixinta ee ku saabsan dhakhaatiriinta xaga Cudurka Dilaaga Xubnaha: https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners
- Buuga maamulka ah ee waalidiinta oo ku saabsan Cudurka Dilaaga Xubnaha: https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for- parents/
- Qodobka kalkaalsada ee Cudurka Dilaaga Xubnaha: Cobert, L. T. (2019). Kalkaalisada u daryeesha ilmaha markaas dhashay iyo carruurta ku dhashay cudurka wadnaha iyo cilado kale oo ku xiriira *kalkaalisada carruurta, 45,* 75-85.
- Ka caawinta jirka ee Cudurka dilaaga xubnaha: http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf
- Kooxda saaxiibada: https://www.circleofriends.org/
- Dareen dhiska ee kuwa indhoole iyo dhagool ah bulsahada dhexdeeda: Hartshorne, T. S., & Schmittel, M. C. (2016). Dareen dhiska ee kuwa indhoole iyo dhagool ah bulsahada dhexdeeda oo loo sameeyo ilmaha iyo kuwa qaan gaarka ah. Sanad walba xisaabta ku dhagool ah ee *American xisaabtoodi waxaad ka heli kartaa, 161,* 444-453. https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page scan tab contents

- Enderlin-Severson Sida loo cabiro isbeddelka (sTransition Rating Scale (ESTR): https://www.estr.net/
- Hiya Moriah: http://www.victorianelsonbooks.com/books/
- Waa doorkeyga: http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf
- Dugsiga Jonas ee cunta kariska: https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf
- Xarunta Qaranka Indhoolaha iyo Dhegoolaha: https://nationaldb.org/
- Xarunta Ohio ee Waxbarashada kuwa Indhaha iyo dhegaha la' (OCDBE): www.ohioearlyintervention.org
- Wax ka Qabashada Hore oo Ohio: www.ohioearlyintervention.org
- Isku da'da dhaxgelka xirfada ee bulshadeed: https://www.semel.ucla.edu/peers
- Dugsiga Perkins ee indhoole: http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview
- Qorshaha shaqsiyadeed: http://personcenteredplanning.org/
- Warka shaqsiyadeed: Brown, D. M. (2004). 'In cunuga la garto' iyo warkiisa shaqsiyadeed California adeegyada kuwa indhoole iyo dhagoole kheyraadka, *11*(4). Waxaad ka heli kartaa http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf
- Buuga Isbeddelka ka gudubka dugsiga sare ee ardeyda indhoole iyo dhagoole ah: https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products
- Qalabka Isbeddelka ka gudubka dugsiga sare https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products
- Sheekooyinka bulshada: https://carolgraysocialstories.com/social-stories/

- Adeegyada gobolada ee Wax ka Qabashada Hore: http://ectacenter.org/
- Qalabka isbeddelka: http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf
- Maxaan aniga u ahay: Ku saabsan Cudurka Dilaaga Xubnaha: https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me

THE OHIO CENTER FOR DEAFBLIND EDUCATION

Systems Development & Improvement Center

Waxaa sameeyay Lillian Slavin (2019) oo waxey u sameysay haruunta Ohio ee waxbarashada indhoole iyo dhegoole ah (OCDBE). https://www.ohiodeafblind.org/