

EYÜPSULTAN REHBERLİK VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

'İnsana değer verir'

Down Sendromu Nedir? Nedenleri Nelerdir?

Down sendromu, genetik bir farklılık, bir kromozom anomalisidir. En basit anlatımı ile sıradan bir insan vücudunda bulunan kromozom sayısı 46 iken Down sendromlu bireylerde bu sayı üç adet 21. kromozom olması nedeniyle 47 olmaktadır. Down sendromu tedavi edilmesi gereken bir hastalık değil, genetik bir farklılıktır. Hücre bölünmesi sırasında yanlış bölünme sonucu 21. kromozom çiftinde fazladan bir kromozom yer alması ile meydana gelir. Bu fazla kromozom (47. kromozom) gelişimindeki bilinen özellikleri yaratır.

Hamilelikte yaşanan hiçbir durum bunun sebebi değildir. Down sendromuna sebep olduğu bilinen tek etmen hamilelik yaşıdır, 35 yaş üstü hamileliklerde risk artar. Ancak genel olarak genç kadınlar daha fazla bebek sahibi olduğundan Down sendromlu çocukların %75-80'i genç annelerin bebekleridir. Ülke, milliyet, sosyo-ekonomik statü farkı yoktur.

Down Sendromu Ne Kadar Yaygındır?

Ortalama her 800 doğumda bir görülür. Tüm dünyada 6 milyon civarında Down sendromlu birey yaşamaktadır. Türkiye'de tam bir veri yok ama yaklaşık 70.000 Down sendromlu kişi olduğu tahmin ediliyor.



Cilt 1, Sayı 4

Mart 2019

İçindekiler:

Down Sendromlu Bireylerin Özellikleri	2
Down Sendromlu Bireylerin Eğitimi	2-3
Ailelere Öneriler	4
Başarı Öyküleri	5-6
Kitap Önerileri	6



Akşemsettin Mah.
Cengiz Topel Cad.
Altan Sk. No.2
Serdar Aksun Anaokulu 3. Katı
Alibeyköy / Eyüpsultan

Telefon: 0 (212) 626 00 36
E-posta: eyupram2016@gmail.com

Down Sendromlu Bireylerin Özellikleri Nelerdir?

Fiziksel Özellikler:

- Ortalamadan daha küçük kafa ve kulaklar
- Çekik küçük gözler
- Dışarı taşan dil
- Basık burun
- Kalın ense,
- Kısa parmaklar
- Kalın kısa el ve ayaklar
- Kıvrık serçe parmak,
- Avuç içindeki tek çizgi,
- Ayak başparmağının diğer parmaklardan daha açık olması
- Zayıf kas elastikiyeti

Down sendromu olan bebekler doğumlarında genellikle normal bir boyutta doğarlar ama büyüdükçe gelişimleri yavaşlar ve yaşlarından daha geride kalırlar. Zayıf kas elastikiyeti sonucunda oturmakta, emeklemekte ve yürümekte de geç kalabilmektedirler.

Zihinsel Özellikler:

Down sendromu olan insanlarda yaygın olarak hafif-orta zihinsel sorunlara rastlanır. Dil ve konuşmanın geç gelişmesi, dikkat ve dürtü kontrolünün zayıf olması ve öğrenme sorunları yaygın görülen özelliklerdir.

Diğer sağlık sorunları: Down sendromu olan insanlarda çeşitli sağlık sorunlarının görülme riskinin çok daha yüksek olduğu bilinmektedir. Bu sorunlar:

- İşitme kaybı/zayıflığı
- Doğuştan kalp hastalığı
- Görme problemi
- Epilepsi
- Sindirim problemleri
- Ruh sağlığı sorunları ve duygusal sorunlar

Down sendromlu bireyler bazı rahatsızlıklara daha yatkın olabilmektedirler. Bu yüzden sağlık kontrollerinin aksatılmadan ve zamanında yapılması, doğru sağlık danışmanlığının alınması hayati önem taşımaktadır.

Down sendromlu bireyler genel olarak yaşlılarından daha kısa boylu olurlar ve metabolizmalarının yavaş çalışması nedeni ile doğru beslenme alışkanlığı edinmezlerse ileri yaşlarda kilo problemi yaşayabilirler. Farklı derecelerde olmak üzere kas gevşekliği (Hipotoni) nedeni ile fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyarlar.

Down Sendromlu Bireylerin Eğitimi

Down sendromu bir hastalık değildir. Genetik bir farklılıktır. Down sendromunu iyileştirecek veya yok edecek bir tıbbi tedavi yoktur. Tek yol eğitimidir.

Çocuğun genleri öğrenme yeteneğini etkileyebilir ancak öğrenme fırsatını yaratacak olan, ailenin ona sağlayacağı eğitim imkanlarıdır. Ailesi, ait olduğu çevre ve okul çocuğunun gelişiminde genleri kadar etkili olacaktır. Down sendromlu çocuğun ileride ulaşabileceği düzeyi bebeklikte tahmin etmek imkansızdır. Ancak biliyoruz ki; Down sendromlu insanların çok büyük çoğunluğu okuma yazma öğrenir, ilköğretimi tamamlar. Hatta lise veya üniversite okuyan, ikinci dil öğrenenler vardır. Çalışma hayatına katılıp, yarı bağımsız hayatlar sürebilmektedirler. Ancak bu durum, doğumdan itibaren başlayan, düzenli ve disiplinli bir çalışmanın sonucudur. Çocuğu doğru değerlendirerek ayakları yere basan, gerçekçi gelecek planları yapılmalıdır. Down sendromlu bireylerin geli-

şimleri geriden gelmektedir. Bu gerilik yaş büyüdükçe daha belirgin olarak gözükmemekte, ama uygun eğitim programları ile onlar da pek çok başarıya imza atmakta ve toplum hayatı içinde anlamlı hayatlar kurabilmektedirler.



Burada erken ve sürekli eğitim ve bol tekrar en önemli faktördür.

Down Sendromlu Bireylerin Eğitimi

EĞİTİM NE ZAMAN BAŞLAMALI?

Down sendromluların eğitimi denince fizyoterapi ve özel erken eğitim programlarından bahsedilmektedir.



Eğer çok ciddi bir sağlık sorunu yoksa 0-2 ay içerisinde erken müdahale ve fizyoterapi başlanmalıdır. Bu desteklere ücretsiz olarak ulaşmak mümkündür. Bunun için bebeğin tanı sonucu ile birlikte Sağlık Bakanlığı'nın duyurduğu hastanelerden birine giderek bebeğin engel derecesini ve durumunu belirten bir kurul raporu almak ve bu raporla birlikte ikamet edilen bölgedeki rehberlik araştırma merkezine (RAM) giderek rapor çıkartmak gerekmektedir. Bu rapor ile aileler MEB'e bağlı özel rehabilitasyon merkezlerinden ücretsiz eğitim alabilmektedirler.

Tüm çocuklar için eğitim doğduğunda başlar. Down sendromlu bebekler diğer bebeklerden daha fazla desteğe ihtiyaç duyarlar. Ama diğer bebekler gibi onlar da ailenin kabullenmesine, sevgisine, iletişimlerine ihtiyaç duyarlar.



Aileler bebeklik döneminde çocuğun gelişimde kilit rol oynamaktadırlar. Bebekle oynamak, konuşmak, şarkılar söylemek, yeterli uyaran almasını ve sosyal ortamlara sokarak farklı çevreleri tanımasını sağlamak önemlidir. Ama bütün bunlarla birlikte doğumdan itibaren fizyoterapist ve özel eğitim uzmanı desteği almak da gerekmektedir.

Fizyoterapiye ve erken eğitime ne kadar erken başlarsanız o kadar etkili sonuç alırsınız. Yalnız burada bebeğinizin sağlık koşullarını da göz önünde bulundurunuz.

Özellikle kalp rahatsızlığı olan bebeklerin günlük aktivitelerde ve fizyoterapi seanslarında çok yorulmasına dikkat edilmelidir.

İlk aylarda bebekler ile ilgili kitaplar bebeğinizin gelişimini takip etmede ve neler yapmanız gerektiği konusunda size yol göstermede faydalı olabilir. Ancak pek çok ilde belediyelerin veya üniversitelerin organize ettiği ve ücretsiz olarak faydalanabileceğiniz gelişimsel geriliği olan çocuklar için hazırlanan eğitim programlarına katılmanızı özellikle tavsiye ederiz.



Bebeğiniz yaklaşık 10 aylık olduğunda bir dil terapisti ile görüşerek bir eğitim programı planlamayı tavsiye ederiz. Down Sendromlu bireylerin çoğunda konuşmada gecikme ve çeşitli dil bozuklukları görülebilmektedir. Bebeğiniz 1 yaşına geldikten sonra ihtiyacı varsa dil terapisi seanslarına düzenli olarak devam edebilirsiniz.

Gerek bebeklik döneminde gerekse ilk, orta ve yüksek eğitim dönemlerinde alınan tüm eğitimlerin faydalı ve kalıcı olabilmesi için eğitimlerin aile tarafından her gün evde tekrar edilmesi gereklidir.

Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Öneriler

- Bebeğiniz çok talepkar olmayabilir. Erken eğitim çağındaki bebeklerin ailelerine, bebeklerini bu dönemde kendi haline bırakmalarını, sürekli onunla meşgul olan, oynayan ve konuşan birilerinin olmasını ve anne ve babanın uyarıcı yeteneklerini geliştirmeleri önerilir.



- Bebeğiniz yüzünüze bakması, gülümsemesi ve kakhaha atması en temel iletişim becerilerindedir. Bebeğiniz beklenenden biraz geç gülümseyebilir onunla oynayarak, gıdıklayarak gülümsemeye cesaretlendirebilirsiniz. Bu oyunlarda siz ve bebeğiniz gerçekten iyi vakit geçiriyorsanız iletişim gerçekleşmiş demektir.
- Bebeğinizin konuşma için temel olan bu becerisini geliştirmek için el kuklaları kullanıp, onları sıra gözeterek konuşturabilirsiniz. Bu beceri etkili bir konuşma ve iletişim için zorunludur. Çünkü karşılıklı konuşmalarımızı biz dinleme ve konuşma sırası içerisinde gerçekleştiririz. Aksi takdirde iletişim başarılı olmaz.
- Çocuğunuzun göz kontağını iletişim olarak kullanması için yönlendirin. Baktığı şeyleri verin veya onlar hakkında konuşup bilgi verin. Daha büyük çocuklarla çalışırken çocuğunuzun size bakması için gözlük, şapka veya ilginç aksesuarlar takabilirsiniz. Konuşurken her zaman önce göz kontağını kurun sonra konuşun.
- Çocuğunuza sosyal kurallar içerisinde bir şeyi talep etmenin yolunu, yapamadığı bir şey olduğunda da yardım istemeyi öğretebilirsiniz. Bunları çok iyi yaptıklarını göreceksiniz.
- Konuşmaya henüz başlamamış çocuklar için geliştirilmesi gereken en önemli beceri katı gıdaları çiğneme, üfleme yapmak ve dili kontrollü olarak kullanabilmedir. Çocuğunuzun çiğnemeye cesaretlendirmek için yiyeceklerin ağzının ortasına değil yanlarına koyun, böylece dili daha fazla hareket edecektir. Ağzı kapa-

lı tutma alışkanlığı düzenli solunum için öğretilmelidir. Down Sendromlu çocuklarda dişler geç çıkar, bazı çocuklarında damakları kubbelidir. Bu durum dil hareketlerini ve sesin kalitesini etkiler. Dil normalde olandan daha az hareketlidir. Bu yüzden Down Sendromlu çocuklar ağız-motor egzersizleri yapılması yararlı olur.

- Çocuğunuzun bir dudak hareketinden başka bir dudak hareketine hızlı ve seri olarak geçebilmesi onun konuşmasını daha anlaşılır yapacaktır. Bunun için çocuğunuzla ayna karşısında “öpücük” verme hareketi ve “gülme” hareketlerini deneyebilirsiniz. Aynı şekilde “oo” ve “ii” seslerini birbirleri arkasına çıkarmakta dudakları için iyi bir egzersizdir.
- Bazen çocuklar ağızlarını tam olarak kapatamadıkları için sürekli tükürük akıtırılar. Bu durumda çocuğunuzun dudaklarını rujla boyayarak ağızın açık ve kapalı durumlarında kağıt üzerine baskı çıkartmak çocuğunuzun ikisi arasındaki farkı ayırt etmesine yardım edecektir.
- Dil konuşma becerisi kadar çiğneme, yalama ve yutma içinde önemlidir. Konuşma sırasında dil öne arkaya, yukarı aşağı çabuk hareket etmelidir ki, sesler doğru olarak çıksın. Dil egzersizleri sırasında baş ve çenenin hareket etmiyor olmasına dikkat edin. Eğer hareket ediyorsa dil görevini yeteri kadar yapmıyor demektir.



- Down Sendromlu insanlarda görsel hafızanın işitme hafızasından daha güçlü olduğu el işaretleri kullanmanın, yazılı kelimelerin (fişler), resimlerin hafızada daha iyi kalacağı önerilmektedir. Aynı zamanda işaret sisteminin öğretilmesi bilgiyi görsel yolla vereceğinden öğrenme sürecini destekleyecektir.
- Dil- dudak- çene egzersizlerinin ağız kaslarının birlikte çalışabilirliğini arttırması açısından yararlı olur. Ayrıca çocuğu erken yaşta katı ve pütürlü yemeğe alıştırmaya iyi bir çiğneme becerisi, anlaşılabilir konuşmanın yolunu açar.

Ülkemizden ve Dünyadan Down Sendromlu Bireylerin Başarı Öyküleri

Her gün daha fazla Down sendromlu, Hey! Biz de varız demeyi başarıyor. Bu cesur insanlar azmin ve inancın gücünü kanıtlayarak herkese yol gösteriyor. Binlerce örnek sıralanabilir aslında. Bunlardan bazıları:



Adana'da dünyaya geldiğinde doktorların aileye "Bundan size hayır gelmez" dediği, okul çağına geldiğinde öğretmenler tarafından "Bu okuyamaz" diyerek okula alınmak istenmeyen Down Sendromlu **Ayşegül KARA** herkese inat üniversiteyi bitirerek, tez hazırlayıp, cilt bakım üzerine, hem ustalık hem de usta öğreticilik belgesi aldı.



Serbest ve kelebek stilde Türkiye'de rakipsiz olan, Dünya Şampiyonası barajını geçen 17 yaşındaki İrem ÖZTEKİN, 1. Açık Uluslar arası Down Sendromu Yüzme Şampiyonası'nda 5 madalya kazandı. Şampiyonada 2 gümüş, 3 bronz madalya alan İrem, yurt dışında toplam 10 madalyaya ulaştı.



4 yaşında yüzmeye başlayan ve bugüne kadar yarışlarda 200'ün üzerinde madalya kazanan Down sendromlu milli yüzücü Mehmet Fatih Karahan.



Megan McCormick Amerika Birleşik Devletleri'nde bir teknik üniversiteden onur derecesi ile mezun olan Down sendromu ilk kişidir. Megan, 2012'de Kentucky'deki Bluegrass Community Teknik Üniversitesi'nde bölüm birincisi oldu. Meghan'ın hayali küçük çocukları eğitmek ve onlara rol modeli olmak.



Ayelén Barreiro Arjantinli ünlü Marcelo Tinelli'nin ev sahipliğinde Güney Amerika'nın en popüler dans gösterilerinden birine dansçı olarak seçildi.



İspanyol Pablo Pinado, Avrupada üniversite eğitimini tamamlayan ilk Down sendromlu. Aldığı öğretmenlik eğitiminin yanısıra, aynı zamanda aktör. 2009 San Sebastian Film Festivalinde, "Yo También," adlı filmde oynadığı rol ona en iyi oyuncu ödülü kazandı. Pablo dünyanın birçok yerinde farklılıklara dikkat çekmek için eğitimler vermektedir. Aynı zamanda kendi eğitim yaşantısını anlattığı bir kitabı yayınlamıştır.

Ülkemizden ve Dünyadan Down Sendromlu Bireylerin Başarı Öyküleri



2013 yılında Angela Bachillier, Down sendromlu ilk kadın belediye meclis üyesi olarak seçildi. Şu aralar İspanya Valladolid'a Ayuntamiento belediyesinde çalışıyor ve siyasi kariyerine devam etmesi bekleniyor.



Guatemalalı moda tasarımcısı Isabella Springmuhl, hayalini gerçekleştirmeden önce birtakım engellerle karşılaştı. Ancak hayalinden hiçbir zaman vazgeçmedi. Şimdi ise 20 yaşında olan Down sendromlu tasarımcı azmi ve kararlılığıyla moda dünyasındaki birtakım kalıpları yıkıyor.



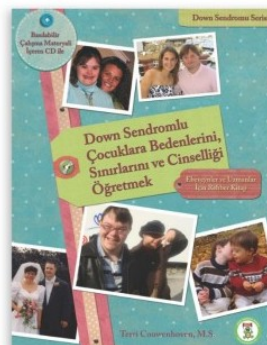
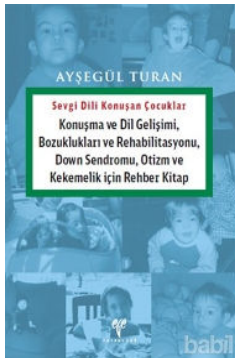
Dünyada ilk defa Down sendromlu bir birey, bir derneğin kurucu üyeleri arasında yerini aldı. Down sendromlu çocuklara sahip 7 annenin yanında 8. renk olan üniversite mezunu Down sendromlu Ayçe Karagöz, İzmir Down Sendromu Derneği'nin kurucu üyesi olarak hiçbir şeyin imkansız olmadığını gösterdi.

ZAHİR KAFE

Eyüp Belediyesinin sosyal projelerinden biri olan Zahir Kafe, iki yıl önce 21 Mart Dünya Down Sendromu Farkındalık Günü'nde törenle hizmete açıldı. Zahir Kafe'de sadece down sendromlu ve engelli bireyler istihdam edilerek, sosyalleşmelerine ve öz güven kazanmalarını sağlanıyor.



Kitap Önerileri



21 MART DÜNYA DOWN SENDROMU FARKINDALIK GÜNÜ



Yararlanılan Kaynaklar:

- *Sevgi Dili Konuşan Çocuklar, Ayşegül TURAN
- *<https://www.downturkiye.org/down-sendromu-nedir>
- *<http://www.downturkiye.net/kitaplar>
- *MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018
- *<http://www.turkped.com/makale/ozel-egitim/down-sendromu-nedir-o-85.htm>
- *<https://www.iha.com.tr/haber-down-sendromlu-genc-kizin-inanilmaz-basarisi-148719/>
- *<https://dunyalilar.org/tarih-yazan-sekiz-down-sendromlu.html/>
- *<https://ceotudent.com/down-sendromlu-moda-tasarimcisinin-azim-dolu-basari-oykusu>

Eyüpsultan Rehberlik ve Araştırma Merkezi



‘İnsana Değer Verir’

Akşemsettin Mah.
Cengiz Topel Cad.
Altan Sk. No.2
Serdar Aksun Anaokulu 3. Katı
Alibeyköy / Eyüpsultan

Telefon: 0 (212) 626 00 36
E-posta: eyupram2016@gmail.com