

Hos Geldin Bebek



ULUSAL
DOWN
SENDROMU
DERNEĞİ



T.C. Sağlık Bakanlığı
İZMİR
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ



T.C. Sağlık Bakanlığı
Halk Sağlığı Müdürlüğü

SABANCI VAKFI
HİBE PROGRAMLARI
KAPSAMINDA DESTEKLENMEKTEDİR

DOWN SENDROMU BİLGİ REHBERİ

Kaynaklar

NDSS Promising Future Together broşürü (National Down Syndrome Society www.ndss.org) başta olmak üzere çeşitli kaynaklardan alıntıdır.

Grafik Tasarım

Selma Pakdamar

Çevirmenler

Hülya Bilgen, Hale Şebnem Kaptan

Kanuni Uyarı

Bu rehberdeki bilgiler Down sendromu'nun tanı ve tedavisi amacı ile kullanılamaz. Bu rehberin içeriğinin bu amaçla kullanımından doğacak tüm sorumluluk kullanıcıya aittir. Bu rehberi kullanan kişiler bu uyarıları kabul etmiş sayılırlar. Bu rehberdeki tıbbi bilgiler, konu ile ilgili bir uzmanla görüşmenin ya da muayenenin yerini tutmaz. Buradaki bilgiler, herkes için geçerli bir uygulama rehberi değildir. Ayrıca bir tedavi için tüm seçenekleri içermeyebilir. Rehberdeki herhangi bir konu hakkında daha geniş bilgi sahibi olmak için konunun uzmanına başvurmalsınız.

"Ücretsizdir, satılamaz"

İÇİNDEKİLER

Hoş Geldin Bebek	08
Down Sendromu Hakkında	12
Down Sendromunda Sağlık	19
Erken Müdahale	22
Sağlık Kontrol Listeleri.....	25
Down Sendromu ve Eğitim	28
Hoş Geldin Bebek Projesi Nedir?	35
Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik	39
Psikolojik Destek İhtiyaçları	45
Evde Bakım Parası	47
Ulusal Down Sendromu Derneği.....	49
Gelecek Down Sendromlu Bireyler için ne sunuyor?	52
Basından	54
Gelişim Eğrileri	58
Aşı Takvimi	63

Birlikte Ümit Verici Bir Geleceğe...

DOSTLAR KROMOZOM SAYMAZ!

Sevgili Ailelerimiz,

Yeni doğmuş veya doğacak olan bebeğiniz için öncelikle sizi tebrik ederiz, umarız ki bebeğiniz size neşe, sevgi ve mutluluk getirir, tıpkı bizim ailelerimize getirdiği gibi. Yalnız olmadığınızı unutmayın. Zorlukları olmasına rağmen, heyecan verici bir yolculuğa başlıyorsunuz ve Ulusal Down Sendromu Derneği, bu yolda size yardımcı olmak için var.

Bugün Türkiye’de yaşayan 100.000’den fazla Down sendromlu ve diğer dezavantajlı gruplar ile birlikte yaklaşık 8.500.000 özel gereksinimli dostumuz bulunmaktadır.

Elinizde tuttuğunuz bu kitapçık, Down sendromu hakkında aileleri ve uzmanları doğru bilgilendirmek için çeşitli kaynaklardan faydalanılarak Hoş Geldin Bebek projesi çerçevesinde basılmıştır.

Projede ana amacımız; yenidoğan Down sendromlu bebeğin ve ailesinin yanında olmak, yepyeni ve farklı bir hayata başladıkları ilk anlarda yalnız olmadıklarını hissettirmek ve tecrübeleri paylaşarak Down sendromu konusunda doğru adımlar atmalarını temin etmek, ayrıca tüm Down sendromlu bireyleri ve ailelerini bir araya getirerek dayanışmalarını, sosyal hayata katılımlarını sağlamak, eğitim ve sağlık alanında yaşanan sıkıntılara çözüm önerileri

getirebilmektir. Hoş Geldin Bebek projesi ile ilgili bilgiler kitapçığın ilerleyen bölümlerinde detaylı olarak verilmiştir.

Eğer Down sendromlu bir bebek sahibi oluyorsanız veya Down sendromlu bir bebek bekliyorsanız, aklınızda birçok soru vardır ve endişelisinizdir. Oldukça merak içindesinizdir, tıpkı bizlerin hissettiği duyguları hissettiğinizi ve yaşadığınızı biliyoruz.

- Down sendromu, bebeğimin gelişimini nasıl etkileyecek?
- Bu tanı bir ebeveyn olarak benim için ne ifade ediyor?
- Down sendromu hayatımın geri kalanını nasıl etkileyecek?
- Bebeğimin kendi potansiyeline erişmesi için takip etmem gereken en iyi yol hangisidir?
- Bebeğim, çocuk, ergen ve yetişkin olduğunda beni neler bekliyor?

Sevgili ailelerimiz, yolumuz çok uzun ve çok engebeli... İlk önce sizler sorumluluk almalısınız. Unutmayın, siz çocuklarınıza nasıl davranırsanız toplum da öyle davranacaktır. Bizler aile hareketiyyiz, beraber olursak çok şey başarabiliriz. Toplum, engellilerin de bu



hayatın bir parçası olduğunu, toplumsal yaşama katılımın bir lütuf değil, hak olduğunu ve farklılığın aslında hayatın bir rengi olduğunu yaşayarak öğrenecektir. Ayrıca diğer insanlar, çocuklarımızın farklılıklarını zaten görecekler. Biz benzerliklerini görünür hale getirmeliyiz ki toplumdaki diğer insanlar çocuklarımızla bağlantı kurabilsinler, çocuklarımızdan çekinmesinler.

Bu rehber, bebeği yeni doğmuş ebeveynlerin bebeğiyle birlikte mümkün olan en iyi başlangıç noktasına varmasına yardımcı bilgilerin yanında sağlık yönünden bakımını, sorunlara erken müdahaleyi, ailenizi ve sizi koruyan bilgileri de içeriyor. Bu rehberde ilk etapta soracağınız sorulara yanıt bulacağınıza inanıyoruz.

Size toz pembe bir tablo çizmek istemiyoruz. Down sendromu, her bireyi aynı sorunlar yelpazesinde farklı düzeylerde etkiler. Bazı

Down sendromlu bireylerin ciddi sağlık sorunları, okulda zorlukları ve yetişkinlere bağlı olma durumları var. Bunu zor bulabilirsiniz, biliyoruz. Bebeğinizle ilgili pozitif düşüncelere odaklanmanızı öneriyoruz.

Bu kitapçığın hazırlanmasında ve sizlere ulaştırılmasında, Hoş Geldin Bebek projesini mali desteği ile gerçekleştirdiğimiz Sabancı Vakfı ile proje ortaklarımız İzmir İl Sağlık Müdürlüğü'ne, İzmir İl Halk Sağlığı Müdürlüğü'ne ve emeği geçen, başta grafik tasarım çalışmalarını yapan Selma Pakdamar olmak üzere, desteği olan kişi/kurum/kuruluşlara şükranlarımızı sunarız.

İyilikler İçinde Kalın

Sami ALTUNEL

Kurucu Başkan

Ulusal Down Sendromu Derneği



Merhaba

İsmim Deniz Ayçe, Down sendromluyum. İzmir Üniversitesi'nde Turizm ve Otel İşletmeciliği okudum. Almanca ve İngilizce biliyorum. Ulusal Down Sendromu Derneği Gençlik Komitesi Başkanıyım.

Down sendromlu bireyler de sizin gibi normal insanlardır. Down sendromlu bir çocukla yaşamak zor olabilir fakat bütün çocuklarla yaşamak zor bir iştir. Tek fark, bazı hayat becerilerinde birazcık ekstra yardıma ihtiyaç duymamızdır.

Benim için Down sendromu nedir? Ben farklı bir şey hissetmiyorum. Biliyorum ki Down sendromu hakkında düşünmeden hayatıma devam edebilirim. O, günün birinde bir daireye sahip olmamı ve belki de evlenmemi durduramayacak. Down sendromlu olmam benim ne yapıp ne yapamayacağımı belirlemez.

Sizlere önerim, Down sendromlu bireyleri düşleri ve amaçları için cesaretlendirin, bize saygı gösterin.

Engel hiçbir zaman engelin kendi olmadı, lütfen bizi destekleyin,

Sizleri çok seviyorum.

İyilikler İçinde Kalın

Deniz Ayçe Karagöz

Gençlik Komitesi Başkanı

İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ



T.C. Sağlık Bakanlığı
İZMİR
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

İzmir İl Sağlık Müdürlüğü, T.C. Sağlık Bakanlığı'nın İzmir ilindeki taşra teşkilatıdır. 23 Devlet ve 5 Eğitim-Araştırma Hastanesi, 4 Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi, 30 Toplum Sağlığı Merkezi, 1.141 Aile Hekimliği Birimi ve 1 Halk Sağlığı Laboratuvarı'nın sunduğu koruyucu ve tedavi edici sağlık hizmetlerine ek olarak 30 İlçe Sağlık Müdürlüğü'nün yürüttüğü çalışmaları koordine etme ve denetlemeden sorumludur. İzmir ilinde sunulan sağlık hizmeti, yaklaşık 26.000 kişiden oluşan sağlık, yardımcı sağlık ve idari personel ile sağlanmaktadır. İzmir İl Sağlık Müdürlüğü kaliteli sağlık hizmeti için gerekli koşulları sağlamak ve sürdürmek misyonu çerçevesinde sürekli iyileştirme çalışmaları ile sağlık alanında kaliteli hizmet yönetiminde önder olmayı hedeflemektedir. Kendisine bağlı kuruluşlarının yanı sıra özel sağlık kuruluşlarının da denetimini gerçekleştirmektedir. İzmir İl Sağlık Müdürlüğü koordinasyon ve denetim görevlerini idari binasındaki yaklaşık 280 personeli ile yerine getirmektedir.

Acil sağlık hizmetleri ilimizde Müdürlüğümüze bağlı 91 acil yardım istasyonu, 151 hekim, 221 paramedik, 656 acil tıp teknisyeni, 125 ambulans, 1 helikopter ve 1 uçak ambulans ile sunulmaktadır. Toplam 1.180 acil sağlık personelinin meslek içi eğitimleri de müdürlüğümüz koordinatörlüğünde gerçekleştirilmektedir.

İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ OLARAK KALİTE POLİTİKAMIZ;

- Uluslararası tanınırlık
- İnsana ve çevreye saygı

- Kalite Yönetim Sistemi şartlarına uyma ve etkinliğinin sürekli iyileştirilmesi
- Bireysel ve toplumsal memnuniyetin artırılması
- Ekip anlayışı-Personelin aktif katılımı
- Sürekli eğitim
- Çağdaş bir yönetim anlayışı ve çalışma ortamı
- Yasal şartlar çerçevesinde ulaşılabilir, kaliteli ve sürekli sağlık hizmeti sunulmasına önderlik etmek

Daha fazla bilgi için www.ism.gov.tr



İZMİR HALK SAĞLIĞI MÜDÜRLÜĞÜ

Sağlık Bakanlığı yapılanması 11/10/2011 tarih ve 663 sayılı “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşlarının Teşkilat ve Görevleri” Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile yeniden düzenlenmiştir. Söz konusu kanun hükmündeki kararnamenin 07/03/2012 tarih 28226 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe girmesini takiben Türkiye Halk Sağlığı Kurumu faaliyete geçmiştir.19/03/2012 tarihinden itibaren Türkiye Halk Sağlığı Kurumu’na bağlı olarak İzmir Halk Sağlığı Müdürlüğü hizmet vermeye başlamıştır.

ÖZ GÖREVİMİZ (MİSYONUMUZ);

Halk Sağlığının korunması, izlenmesi ve geliştirilmesi için gerekli şartların oluşturulmasını ve sürekliliğinin sağlanması

İLERİ GÖRÜŞÜMÜZ (VİZYONUMUZ);

İl Halk Sağlığı Müdürlüğü olarak Halk Sağlığı’nın korunmasında ve geliştirilmesinde ulusal düzeyde önder ve model olmak, uluslararası düzeyde tanınan saygın bir kurum olmak

Müdürlüğümüz bünyesinde, 13 Şube Müdürlüğü, 4 Birim, 30 Toplum Sağlığı Merkezi, 328 Aile Sağlığı Merkezi, 1.141 Aile Hekimliği Birimi, 12 Verem Savaş Birimi, 1 Üreme Sağlığı Bölgesel Eğitim Merkezi, 2 Üreme Sağlığı Eğitim Merkezi, 14 Ana Çocuk Sağlığı ve Aile

Planlaması Merkezi, 3 Gençlik Danışmanlık Sağlık Hizmet Merkezi, 1 Kuduz Tedavi Merkezi, 1 Sıtma Savaş Birimi, 1 Deri ve Zührevi Hastalıklar Birimi, 5 Kanser Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezi, 1 Halk Sağlığı Laboratuvarı hizmet vermektedir.

Halk Sağlığı Müdürlüğü görevleri arasında; toplum sağlığını korumak ve kaldırmak amacıyla çalışma alanlarının belirlenmesi, sağlıkla ilgili riskli durumları ve sorunların tespit edilmesi, tespit edilen sorunların giderilmesi için öncelikli, önemli, acil ve rutin uygulamaların planlanması ve hizmet sunumuna yansıtılması yer almaktadır. Koruyucu, iyileştirici ve rehabilite edici sağlık hizmetlerini organize ederek, bu hizmetlerin verimli şekilde sunulmasını planlamak, izlem ve değerlendirmek çalışmaları sonucu analiz ve uygulamaları ilde bulunan sağlık kuruluşları ile diğer kurum ve kuruluşlar arasında koordinasyon ve işbirliğinde yürütmek görev tanımları arasında bulunmaktadır.

Daha fazla bilgi için <http://www.ihsm.gov.tr/>

Merhum Hacı Ömer Sabancı'nın sağlığında bir yaşam felsefesi olarak kabul ettiği **"Bu Topraklardan Kazandıklarımızı Bu Toprakların İnsanlarıyla Paylaşmak..."** ilkesini benimseyen Sabancı kardeşler, bu düşünceden yollarına devam ederek hayır işlerini düzenli bir şekilde yürütebilmek amacıyla **1974 yılında** Sabancı Vakfı'nı kurmuşlardır. Kuruluşundan bu yana geçen sürede Sabancı Vakfı, Türkiye geneline dağılmış **78 yerleşim merkezinde** okullar, öğrenci yurtları, öğretmen evleri, sağlık kurumları, spor tesisleri, kültür merkezleri ve sosyal tesisler yaptırarak **120'den fazla kalıcı eser** meydana getirmiş ve toplumun hizmetine sunmuştur.

Faaliyetlerini, sivil toplum sektörüne rehberlik eden küresel eğilimler ve toplumsal ihtiyaçlar doğrultusunda sürekli olarak yenileyen Sabancı Vakfı, 2006 yılında geliştirdiği programlar stratejisi ile **kadın, genç ve engellilerin** eşit fırsatlardan yararlanmalarını ve topluma daha aktif katılmalarını sağlayan girişimleri desteklemeyi amaçlamaktadır. Bu amaç doğrultusunda, 2008 yılında başlatılan **Toplumsal Gelişme Hibe Programı** ile kadın, genç ve engelli alanlarında çalışan sivil toplum kuruluşlarının projeleri desteklenmektedir. Program kapsamında söz konusu kuruluşlara verilen destek, sadece hibe yardımı ile sınırlı kalmamakta,

benzer alanlarda çalışan kurumlar arasında bilgi ve deneyim paylaşımının teşvik edilmesi, projelerin iletişiminin güçlendirilmesi ve etkilerinin değerlendirilmesi gibi konularda sağlanan katkıları da kapsamaktadır.

Daha fazla bilgi için www.sabancivakfi.org



Tebrikler bir bebeğiniz oldu

Birçok ebeveyn doğum sonrası Down sendromlu bir bebeklerinin olduğunun haberini aldıklarında büyük bir şok yaşarlar. Sizin yaşamınızın beklediğiniz gibi olmayacağını biliyoruz. Fakat bilmenizi istiyoruz ki yalnız değilsiniz.

Bebeğinizin Down sendromlu olduğunun söylendiği anı asla unutamayacaksınız.

Ebeveynler için bir bebeğin doğum anı oldukça heyecanlıdır. Yeni anneler değişik duygular hissedebilirler. Doğum sonrası zaman zaman onların yaşayacağı bu durum sizlere sürpriz olmamalıdır.

Bebeğinizin Down sendromlu olduğu haberi ise size büyük bir şok getirecektir.

Ailelerin bir çoğu bu anın onların hafızalarına kazındığını söylerler. Yıllar sonra bile bu anı dün olmuş gibi hatırlayacaklardır. İnsanlar farklı yollarla tepkilerini gösterirler. Bazıları aşırı bir üzüntü, diğer bebeklere karşı aşırı bir koruyuculuk, aşırı mahcubiyet hissedebilirler ve bütün bu olanlara tepki vermeyecek de-

recede duygusuz da olabilirler. Yeni bebeğin getirdiği bu hisler ilk başta olabilir.

Yeni Down sendromlu bebekleri olan kişilerin sizin kadar duygu deneyimleri olmadığını varsayın. Her biriyle konuşun ve onlara güvendiğinizi **“sizden önce diğer kişiler de bu duyguları yaşadılar, yalnız değilsiniz”** deyin.

Her yenidoğanın ayrı bir karakter olduğu bilinmelidir ve unutulmamalıdır. O gündelik yaşamın bir parçası ve ailenin en sevilen üyesi olacaktır.

Birçok ebeveyn bebeklerinin büyüdüğünü ve bir şeyler yapmayı öğrendiğini gördükçe mutlu olmaya başlayacaktır. Onlardaki gücü keşfedeceklerdir. Gelecekte bir arkadaşının yeni bir bebeği olduğunda veya kendi bebeğinin diğerlerinden biraz yavaş geliştiğini fark edince eski hislerinin bazıları tekrar ortaya çıkacaktır. Ama sürecin en başında olduğu gibi çok fazla etkilenmeyecektir.

Eğer hep geleceğe bakar ve bunun üzerine planlar yaparsanız endişe ve moral bozukluğu hissedebilirsiniz. Her adımı beklemek yerine bebeğinizin geçtiği belirli aşamalardan keyif almaya çalışın.

Şu anki deneyimleriniz ve hislerinizle çocuğunuzun geleceği için planlar yapmak yerine çocuğunuzu anlamaya çalışın, ailenize ve topluma bunu hatırlatın. Çocuğunuz için olanaklar ileriki yıllarda daha iyi olacak şekilde değişecektir.

Yeni ebeveynler için öneriler

Bebeğinizin Down sendromlu olduğunu öğrendiğinizde yapılacak şeyler... Ama hepsini bugün yapmak zorunda değilsiniz!

- Bebeğinizin keyfini çıkarın. Onunla oynayın, şarkı söyleyin, kucaklaşın, uyurken onu izleyin, konuşun, kitap okuyun ya da ne seviyorsa onu yapın ve bunları sık sık tekrarlayın.
- Down sendromlu çocuğu olan diğer ebeveynler ile bağlantı kurun. Çevrenizdeki grupları arayın. Size en yakın kuruluşları bulmak için araştırma yapın.
- Down sendromu hakkında daha fazla bilgi edinin. Muhtemelen çocuğunuzun tanısı ve bunun geleceği hakkında ne anlam ifade ettiği ile ilgili birçok sorunuz var. İnternette çok fazla bilgiye ulaşabilirsiniz, bir miktar da kitaplardan. Bilgilerin güncelliğini denetleyin. 2000 yılından önceye ait bilgiler muhtemelen güncel değildir ve size yardımcı olmayacaktır.
- Bölgenizdeki Erken Müdahale Programları hakkında bilgi edinin. Devletin kaynaklarını araştırın, 0-3 yaş arası engelli bebekler ve yürümeye başlayan çocuklar için programlar arayın. Size en yakın bölgede hizmet veren kurumu bulun.
- Kendinize iyi bakın. Bu muhtemelen yapacaklarınız listesinde en sonda yer alıyor. Çocuğunuza daha iyi bakabilmek için kendinize de bakmalısınız. Eşinize, diğer aile üyelerine ve arkadaşlarınıza zaman ayırın. Yardım tekliflerini kabul edin.
- Down sendromu ve kendine özgü sağlık sorunlarına aşina olan sağlık kuruluşları ile bağlantıda olun. Kendi hekiminizin sağlık kontrolünde devam etmek isteyebilir ya da yeni

birilerini bulabilirsiniz. Bazı şehirler sağlık hizmetleri açısından şanslıdır. Mutlaka Genetik Bölümlerinde Down sendromlu bireylerin takipleri yapılmalı. Bu tarz sağlık kuruluşları Down sendromlu birçok çocuğu gördüğü için, sizin ve aile hekiminiz için bilgi hazinesidir.

- Çevrenizde aile hizmetleri, toplum hizmetleri, gelişimsel yetersizlik, engelli hizmetleri gibi bir bölüm adı arayın. Facebook grubu veya bir web sitesi olabilir, iletişime geçin. Oradaki aileler çocuğunuz ve aileniz için bir okul, mevcut hizmetler, mali kaynaklar gibi uygun servisi bulmanızda size yardımcı olabilir. Daha büyük çocuğu olan aileler çoğunlukla bu servisleri kullanmıştır, bu nedenle onlarla iletişime geçmek hizmetlere erişmenizde size yardımcı olabilir.
- Kederlenmekten korkmayın. Kederli olmak normaldir ve insanlar bunu farklı şekilde ifade eder (hüzün, gözyaşı, öfke, korku, depresyon, geri çekilme...). Ağlayabilirsiniz. Bebeğiniz belki hayalinizdeki bebek değil. Down sendromlu birçok çocuğun ebeveynleri bu şekilde hissediyor. Sonunda onlar da yeniden hayaller kurmayı öğreniyorlar.
- Bebeğinizden keyif almayı unutmayın. "Bura bir kuş konmuş... Bu tutmuş, bu da hani bana, hani bana demiş..." diye oyunlar oynayın. Bebeğinizi izleyin, ona kitap okuyun, ona tekrar tekrar şarkı söyleyin. Sarılın ve öpün.



TIPKI SİZİN GİBİYİZ +1 Farkla



HOLLANDA'YA HOŞ GELDİNİZ

Bir bebeğinizin olacağını öğrenmek, İtalya'ya yapılacak olan planlanmış harika bir tatil gibi. Size rehberlik edecek bir sürü kitap alırsınız ve harika planlar yaparsınız.

Kolezyum, Michelangelo, David, Venice'deki gondollar... İşinize yarayacak bi kaç İtalyanca kelime öğrenebilirsiniz. Hepsi heyecan verici! Büyük bir bekleyişten sonra, nihayet o gün gelir. Çantanızı alır ve yola çıkarsınız. Saatler sonra yere indiğinizde hostes sizi karşılar 'Hollanda'ya hoş geldiniz'

Hollanda? Ne demek istiyorsunuz? Ben İtalya'ya gitmek istemiştım şuan İtalya'da olmam gerekir. Bütün hayalim İtalyaya gitmekti dersiniz. Fakat uçuş planında büyük bir değişiklik olmuştur ve Hollanda'ya iniş yapılmıştır, orada kalmak zorundasınızdır.

Burada önemli olan şey şu; indiğiniz yer kötü, rahatsız edici, korkunç, açlık yaşanan, kurak

bir yer değil, burası sadece farklı bir ülke. Bu yüzden yine dışarı çıkmalı ve size rehberlik edecek yeni kitaplar almalısınız. Yepyeni bir dil öğrenmelisiniz. Ve bundan sonra hiç tanımadığınız yepyeni insanlarla tanışacaksınız.

Burası sadece farklı bir yer. İtalya'dan biraz daha yavaş tempoda, İtalya'dan biraz daha az gösterişli bir ülke. Ama belli bir süre kaldıktan sonra oraya alışmaya ve etrafınızı görmeye başlarsınız. Daha sonra farkedersiniz ki Hollanda yeldeğirmenlerine ve lalelere sahip bir ülke. Fakat herkes İtalya'ya gidip gelmekle meşguldür. Orada ne kadar güzel zaman geçirdiklerini anlatıp övünürler ve siz hayatınızın geri kalanında 'evet orası benim gitmek istediğim yerdı, planladığım tam da buydu' diyeceksiniz. Ama eğer hayatınızı İtalya'ya gitmediğiniz için sızlanmakla geçirirseniz, belki de asla Hollanda'nın özel ve güzel yönlerini görmeden hayatınızı geçirirsiniz.

DOWN SENDROMU HAKKINDA...



Down sendromu en sık rastlanan kromozomal anomalidir. Dünyada ortalama 800 bebekten biri Down sendromlu olarak doğuyor. Down sendromu her soy ve ekonomik seviyedeki insanlarda görülebilir. Bu sıradışı insanların önlerindeki en büyük engel, zihinsel olarak akranlarından daha yavaş gelişmeleri değil, onların sadece neleri yapamayacağına odaklanmış yanlış bakış açısı ve inançlardır aslında.

Erken müdahale ve eğitim programları, fizyoterapi, dil terapisi, oyun grupları gibi destekler ve özellikle okul hayatı çok önemlidir. Doğumdan itibaren erken dönemde başlayan uygun eğitim programları ile çeşitli başarılarla ulaşabilmekte, tam zamanlı kaynaştırma eğitimi alabilmekte, toplum içinde bağımsız veya yarı bağımsız hayatlar kurabilmektedirler.

Down sendromu nedir?

Down sendromu, vücut hücresinde fazladan bir (+1) kromozom bulunması sebebiyle olan genetik bir durumdur. Down sendromu bir hastalık değildir ve kalıtsal değildir. Hamilelikte tesadüfen meydana gelir.

Down sendromlu herkes, farklı derecelerde öğrenme güçlüğüne sahiptir. Bazı fiziksel özellikler Down sendromlular arasında yaygındır ve onlar bazı tıbbi problemlere yatkın olabilirler. Fakat unutulmaması gereken şey Down sendromlu bireylerin farklı karakterde olduğudur. Onların kim olduğunu onların kendi güçlü ve zayıf yönleri ve kişisel davranışları belirler.

Down sendromundan niin genetik bir durum olarak bahsedilir?

İnsan bedeni h crelerden oluşur. Her bir h cre, bedenin gelişmesi ve bakımı iin gerekli maddelerin  retildiėi fabrika gibidir. Her bir h cre genlerin saklandığı bir ekirdek (nucleus) ierir. Genler, ubuk benzeri yapılar olarak adlandırılan kromozomlar ile gruplandırılır.

Genellikle, her bir h crenin ekirdeėi 23 ift kromozom ierir. 23 tanesini annemizden 23 tanesini babamızdan kalıtsal miras alırız. 21. kromozomun fazladan bir kromozoma sahip olması ile Down sendromlu insanların h creleri 47 kromozom ierir. Bu +1 fazlalık Down sendromu ile sonulanır.

Down sendromuna neler neden olur?

Fazladan bir 21. kromozomun olmasının nedenlerini hen z bilmiyoruz. Annemizden ya da babamızdan gelebilir. Bir kişinin 24 kromozomlu yumurta veya sperm yapma olasılıėının y ksek veya d ş k olması ile ilgili bir tahmin yolu yoktur. 35 yaşımdan ileri yaşıldaki gebeliklerde Down sendromlu bebek doėum oranı daha fazla olmasına karřın bunun nedenleri hen z bilinmemektedir.

Bununla birlikte 35 yař altındaki ge  kadınlarda doėurganlık oranı y ksek olduėundan Down sendromlu bebek doėumlarının oėu ge annelerde g r lmektedir.

Bildiėimiz řey bunun kimsenin suu olmadıėıdır. B t n ırklarda, sosyal sınıflarda ve  lkelerde meydana gelebilir. Bu herkesin bařına gelebilir.

Down sendromlu bebeėi olmuř bir kadının, ikinci bebeėinin de Down sendromlu olma olasılıėı %1'dir.

Down sendromunun sıklığı nedir?

Doėan her 800 bebekten birinde Down sendromu g r l r, yař ilerledike g r lme oranı

artar. Down sendromu, b t n yaşıldaki, ırklardaki, dinlerdeki ve ekonomik şartlardaki insanları etkiler. Tahmin edilen, T rkiye'de yařayan 100.000 civarında down sendromlu kişinin olduėudur. D nyada ise 6.500.000 kişinin yařadığı varsayılmaktadır.

Down sendromu ilk ne zaman tespit edildi?

Down sendromlu insanların her zaman olduėuna inanılıyor. Bununla birlikte, 1866 yılında İngiliz doktor John Langdon Down tarafından ilk aıklama yayınlandı, sonrasında bu durum onun adını aldı.

Down sendromunun 3 tipi vardır:

Trizomi 21- B t n h creler ekstra bir 21. kromozoma sahiptir. Down sendromlu insanların %94'  bu gruptadır.

Translokasyon- Ekstra 21. kromozom bařka bir kromozoma baėlanır. Down sendromlu insanların %4'  bu gruptadır.

Mozaik- H crelerin bir kısmı ekstra bir 21. kromozoma sahiptir. Down sendromlu insanların %2'si bu gruptadır.

Down sendromu nasıl teřhis edilir?

Down sendromu tanısı doėumdan kısa bir s re sonra klinik bulgularla konulabilir. Ancak bu durum y zde y z bir kesinlik ifade etmemektedir.

Down sendromlu insanlarda g r len bazı  zellikler řunlardır:

- D ř k kas tonusunun neden olduėu sarkmalar (hipotoni)
- D z y z profili, basık ve k  k burun
- G zlerin ařaėı veya yukarı kayması
- Dili daha b y k g steren k  k aėız
- Birinci ve ikinci ayak parmakları arasında b y k bořluk

- Küçük parmaklı geniş eller ve serçe parmağın içe kıvrılması
- Avuç içi boyunca tek kırışıklık (Simian çizgisi)
- Doğduğunda ortalamanın altında kilo ve boya sahip olma
- Bu özelliklerin birçoğu genel popülasyonda da bulunur. Bu nedenle pozitif bir tanı koyulmadan önce kromozom testi yapılması gereklidir. Doktor kan örneği alır ve kromozom analizi yapar. Kesin sonuç kan testinde belli olur.

Down sendromlu insanlar tıbbi problemlere sahipler mi?

Down sendromlu doğan bebeklerin %40-50'si kalp problemi ile doğar ve yaklaşık yaklaşık yarısı kalp ameliyatına ihtiyaç duyar.

Bunun dışında bazı tıbbi problemler Down sendromlu insanlar arasında yaygındır. Bunlar:

“Down sendromlu bireylerde ciddi oranda işitme ve görme sorunları görülür.”

- Tiroid rahatsızlıkları
- Zayıf bağışıklık sistemi
- Solunum problemleri, öksürük ve soğuk algınlığı
- Mide ve bağırsak hastalıkları

Ne var ki, ilerlemiş ve başarıları artan tıbbi hizmetler sayesinde bu hastalıkların büyük bir kısmı tedavi edilebilir. Son yıllarda tıpta yaşanan gelişmeler sayesinde, sağlık problemleri erken dönemde saptanıp çok ciddi sorunlar haline gelmeden tedavi ediliyor.

Şunu unutmamak gerekir ki bu problemler yalnızca Down sendromlu kişiler için geçerli değildir, diğer insanlarda da görülür. Ayrıca bazı Down sendromlu bireylerde hiçbir sağlık problemine rastlanmaz.

Gelişmiş ve başarıları artan tıbbi hizmetlerle birlikte Down sendromluların daha uzun yaşayabildiğinden bahsedebiliriz. Şu an beklenen ömür 6-65'tir. Ayrıca birçok Down sendromlu birey daha da uzun yıllar yaşamaktadır.

Down sendromu gelişmeyi nasıl etkiler?

Down sendromlu bütün insanlar öğrenme güçlüğü çekerler. Down sendromlu çocuklar yürümeyi, konuşmayı ve tuvalet eğitimini öğrenirler fakat bu gelişmenin kilometre taşı sayılan davranışları yaşitlarına göre daha geçtir.

Öğrenme yetersizliği olan çocuklar için şu an yapılan erken müdahale programları çocuk gelişimine bütün alanlarda yardımcı olur. Bu programlar çocuklar ve aileler için konuşma ve fiziksel terapinin yanı sıra evde öğrenme programları içerir.

Çocuk ve yetişkin olan Down sendromlular tıpkı diğer insanlar gibi öğrenmeye devam edebilirler. İyi bir tıbbi destek ve doğru seviyedeki sosyal desteklerle Down sendromlu insanlar arkadaş edinebilir, okula gidebilir, iş edinebilir ve kendi hayatları ve gelecekleri için karar verebilirler.

Down sendromlu insanların geçmiş zamanlarda yaşamları nasıldı?

20. yüzyılın ilk yıllarında, “uzun süre hastanede kalma” olarak isimlendirilen fakat öğrenme yetersizliği olan binlerce insanın hapsedilmesine sebep olan mevzuat vardı. Ebeveynler, çocuklarının öğrenme yetersizliğinden dolayı utanırdı ve herkes “onların bakımevlerine bırakılması ve unutulması” gibi yanlış bir düşünce içinde idi.

“Son yıllarda çıkan eğitim yasaları, hiçbir çocuğu eğitilemez olarak nitelendirmeyip, her çocuğun eğitim almasını yasal bir hak ve zorunluluk haline getirdi.”

Down sendromlu insanların şu an yaşamları nasıl?

Geçmişte Down sendromlu insanlara fırsat vermeden hiçbir şey yapamayacaklarına inanılırdı bugün ise onlara yaşamlarını zenginleştirecek fırsatlar sunulmaktadır. Fakat toplum yaşamının bütün yönlerinden tam olarak yararlanabilmek için daha çok yolumuz var.

Gelecek ne getiriyor?

Down sendromlu bireyleri geliştirecek hizmetlerin devam etmesi umulmaktadır ve Down sendromlu bireyleri ve ailelerini sosyal hayattan dışlayan, kınayan davranışlar yerine onları kucaklayan ve çeşitliliği hoşgörüyü zenginlik olarak kabul eden davranışlar görmek arzumuzdur.

Uluslararası İnsan Genomu Projesiyle; 21. kromozomun sıralamasıyla ilgili çalışmalar başarılmıştır. Bunun gibi çalışmalar devam edecek, umulan gelecekte Down sendromluların gelişimine büyük bilgiler ve yenilikler getirecektir.

Down sendromlu insanlar için kabul edilen doğru terminoloji nedir?

Down sendromu bir hastalık değildir ve bu nedenle Down sendromlular acı çekmezler ya da bulundukları durumun kurbanları değildir. Down sendromu insanın bir parçasıdır, sadece bir Down'lu olarak tarif edilmemelidirler.

Down sendromu olan bir kişi, her şeyden önce bir bireydir. Burada verilecek önem insan üzerine olmalıdır. Down sendromlu bireylerin kendilerini tanımlayan birçok özelliği ve niteliği vardır.

Onlar da insandır. Doğru kullanım şekli **“Downlu”** değil, **“Down sendromlu olan”** veya **“Down sendromlu”**dur.

Kelimeler engeller yaratabilir. Çocuk ve yetişkinleri **“Down sendromlu çocuk”** **“Down**

sendromlu yetişkin” olarak tanımlarız. Down sendromlu çocuklar Down sendromlu yetişkinler olarak büyür; onlar ebediyen çocuk kalmaz, yetişkin olurlar. Yetişkinler diğer yetişkinlerle arkadaşlıktan ve etkinliklerden keyif alırlar.

Doğru terminolojiyi (tanımları) kullanmak önemlidir. Down sendromu yerine **“hastalık-lı”** **“kurban”** **“zavallı”** gibi kelimeler kullanılamaz.

Her birinin kendine özgü güçlü yönleri, doğal yetenekleri ve kapasiteleri vardır. Down sendromlu bir bireyi tanımlarken yaygın kullanılan klişeleri kullanmayın. Her birini aynı kefeye koymak aşağılayıcıdır.

Ulusal Down Sendromu Derneği, Down sendromlu kişiler ve aileleri için neler yapar?

UDSD, Down sendromlu bireylerin yaşamın her alanında eşit haklara sahip ol-



ması, aileler ve toplumun bilinçlendirilmesi ve toplumun engellilik algısını değiştirebilmesi için projeler uygulamak ve farkındalık etkinlikleri yapmak, amacı ile kurulmuştur. Dernek bünyesinde, Down sendromlu insanlara yönelik birçok proje hayata geçirilmektedir.

Doğum öncesinde uygulanan ne tür testler ile Down sendromu fark edilebilir?

Bebeğiniz doğmadan önce Down sendromu için uygulanabilen iki farklı test türü vardır. Tarama testleri ve tanı testleri. Tarama testleri fetüsün Down sendromlu olma olasılığını verir ancak bu tür testler kesin olarak bir tanı koyamazlar, sadece olasılığı söylerler. Tanı testleri ise neredeyse %100 doğruluk payı ile kesin teşhis koyar.

Artık hamile kadınlara uygulanabilen birçok tarama testi mevcut. Bu testlerin çoğu kan tahlili ve ultrason ile uygulanır. Kan tahlili ile anne kanındaki çeşitli bileşenler ölçülebilmektedir. Alpha-fetoprotein, inhibin A, plazma protein A, estriol human chorionic gonadotropin gibi. Kadının yaşı ile birlikte bu sonuçlar Down sendromlu bebek olma olasılığını tahmin etmek için kullanılır. Genelde birinci ve ikinci trimesterde (gebeliğin ilk ve ikinci üç ayı) uygulanan bu tarama testleri fetüsün Down sendromu olasılığı tahmininde sadece %80 oranında güvenilirlerdir. Bebeğiniz doğmadan önce uygulanan bu taramaların hiçbirinin kesin Down sendromu tanısı koymadığını unutmayın. Aksine, anneler “bebeğinizin Down sendromu olma olasılığı 240’ta 1” veya “bebeğinizin Down sendromlu olma olasılığı 872’de 1” gibi sonuçlar ile karşılaşır. Bu tür kan tahlilleri detaylı ultrason ölçümleri ile birlikte uygulanır. (Down sendromu ile özleşmiş bir takım belirleyici özellikler aranır). Son zamanlarda, araştırmacıların geliştirdiği anne kanı/ ultrason/yaş kombinasyonu ile gebeliğin erken dönemlerinde doğruluğu daha yüksek sonuç verilebilmektedir. Ancak, ultrason ölçümleriyle olsa bile, taramalar kesin bir Down sendromu teşhisi koyamaz.

Son yıllarda, doğum öncesi noninvazif tarama testler, “MaterniT21” de uygulanmaktadır. Bu testler sadece doktor tarafından istenebilir ve gebeliğin ilk 10 haftasında anneden alınan kan ile anne ile fetüsün arasında dolaşan hücresiz DNA’ların saptanmasına dayanır.

Bu kan testi %98,6 oranında trisomi 21 olan fetusları belirleyebilir. “Pozitif” bir sonuç fetusun %98,6 oranında trisomi 21 olduğu; “negatif” bir sonuç ise fetusun %98,6 trisomi 21 olmadığı anlamına gelir. Test sonuçları 8-10 gün içinde çıkar ve annelerin yaklaşık %0,8’i teknik durumlardan dolayı bir sonuç alamazlar. Bu ilk klinik denemeler sadece trisomi 21 üzerine durduğundan, “pozitif” bir sonuç trisomi 21, translokasyon Down sendromu ve mozaik Down sendromu arasında-



ki farkı belirleyemez. “Pozitif” sonuç alan tüm anneler aşağıda anlatılan prosedürlerden birinin uygulanması ve kesin tanı testini yaptırmayı için teşvik edilir.

Doğum öncesi tarama testleri artık tüm yaştaki kadınlara uygulanıyor. Doğum öncesi tarama testlerinden bebeğin Down sendromu olma olasılığı yüksek çıkıyorsa, doktorlar çoğunlukla anneye kesin tanı testini yaptırmasını önerirler.

Doğum öncesi Down sendromu tanı yöntemleri chorionic villus sampling (CVS) ve amniyosentezdir. Bu yöntemler %1 oranında düşük riski taşımakla birlikte, Down sendromu teşhislerinde neredeyse %100 güvenilirlerdir. Amniyosentez genelde ikinci trimesterde (15 ve 22 haftalar arasında), CVS ise ilk trimesterde (9 ve 14 haftalar arasında) uygulanır. Amniyosentez ve CVS aynı zamanda Down sendromunun genetik tipini de, trisomi 21, translokasyon Down sendromu ve mozaik Down sendromu, ayırt etmektedir.

Neden doğum öncesi testi yaptırayım?

Bazı anneler tüm tanı testlerini reddederler, çünkü sonuç ne olursa olsun gebeliklerini sürdürmeye kararlılırlar ve küçük ihtimal de olsa amniyosentez ve CVS ile meydana gelen düşük riskini göze almak istemezler. Diğer anneler doğum öncesi tarama testleri ile başlar ve kesin tanı testlerine geçerler. Küçük bir kısım anneler ise basit tarama testlerini es geçmez ve doğrudan kesin tanı testlerine başvururlar. Doğum öncesi tarama testi veya kesin tanı testlerini yaptırmak veya yaptırmamak tamamen kişisel bir tercihtir ve bebek bekleyen ebeveynler, kendileri için en doğru kararı vermelidirler.

Doğum öncesi test yaptırmamanın bazı sebepleri:

Farkında Olmak: Bazı ebeveynler bebeklerinin Down sendromu olup olmadığını bir an önce bilmek ister. Böylece doğum öncesinde hazırlık

yapabilirler (diğer aile bireylerini bilgilendirmek veya Down sendromu hakkında bilgi edinmek gibi). Derneğimizin etkinliklerine katılan görüşme imkanı bulduğumuz, bu seçeneği tercih eden aileler, Down sendromlu bebeklerinin doğum sürecini diğer bebeklerin doğum süreçleri kadar güzel geçirdiklerini belirttiler, çünkü yeni taniya alışabilmeleri için zamanlarının olduğunu söylediler.

Sonlandırma: Bazı aileler gebeliklerini sonlandırabilmek için doğum öncesi tanı testini istiyor. Bu seçeneği değerlendirebilenin en iyi yolu yerel Down sendromu organizasyonları aracılığı ile Down sendromlu bireylerin olduğu aileler ile konuşmaktır. Ayrıca, aile bireylerinin kişisel deneyimleri hakkında yazılmış birçok kitap ve makaleler mevcut. (2000 yılından sonra yazılmış olanlarda daha güncel bilgiler içermektedir). Ancak bu kitap ve makalelerin de o ailelere has olduğu, her çocuğun ve aile ortamının farklılık gösterdiği, bu çalışmaların sizlere genel bir çerçeve çizebileceğinin de göz ardı edilmemesi gerekiyor. Aileler tarafından sürekli tekrarlanan bir mesaj ise Down sendromlu bir bireyin olumlu etkilerinin karşılaşılabileceğinin her zorluğa veya sorunlara ağır bastığı yönündedir. Bu prosedürler hakkında sorunuz varsa, doktorunuza danışmakta tereddüt etmeyin. Önemli olan doğru bilgi edinmeniz ve tüm sunulan seçenekleri anlamandırmanızdır.

Doğum sonrası Down sendromu nasıl teşhis edilir?

Ebeveynlerin bazıları doğum öncesi testleri istemediklerinden, Down sendromu ancak bebek doğduktan sonra teşhis edilebiliyor. Doktorlar klinik muayene olarak belirli fiziksel özellikleri gördüklerinde Down sendromundan şüpheleniyorlar. Down sendromlu bebeklerde ortak görülen bazı özellikler şöyledir:

- Yavaş kas hareketleri
- Basık yüz profili
- Küçük burun
- Çekik gözler



- Avuç içinde tek derin çizgi (Simian çizgisi)
- Gözlerin iç kısmında minik kıvrımlar (Çekik gözlülük)
- Ayak baş parmağı ve yanındaki parmak arasında olması gerektiğinden daha büyük açıklık

Down sendromlu her bebekte tüm bu özellikler bulunmuyor, ayrıca bu özelliklerden birçoğu böyle bir durumda olmayan bireylerde de görülebilir. Bu nedenle doktorlar kesin tanı koymadan önce karyotip adı verilen özel bir test uygularlar.

Karyotip testinde doktorlar bebeğin hücrelerini inceleyebilmek için bebekten kan örneği alırlar. Özel araç kullanarak kromozomları fotoğraflayıp onları büyüklük, sayı ve şekil bakımından gruplandırır. Karyotipi inceleyerek bebeğinin Down sendromlu olup olmadığını ve tipini kesin olarak belirleyebilirler.

Down sendromu bebeğimin gelişimini nasıl etkiler?

Fazladan bir kromozom bulunması bebeğinin hücrelerinde fazladan genetik bir materyalin olduğu anlamına gelir. Çocuğunuzun gelişimini etkiler ancak onun potansiyelini etkileyecek bir leke olmadığını bilmeniz önemlidir. Down sendromu çocuğunuzda bulunan bir durumdur, çocuğunuzun kimliği değildir. Her insanda olduğu gibi, edineceği yetenekler ve bilgisi

doğuştan gelen ve hayat deneyimlerinin bir bileşimi olacaktır.

Çoğu zaman bebeğiniz diğer bebekler gibi olacaktır. Her bebeğin yedirilmeye, tutulmaya ve hepsinden çok sevimliye ihtiyacı var. Ancak yine de genelde Down sendromu ile ilişkilendirilen belirli sağlık ve gelişim kaygıları vardır. Down sendromlu bireyler belirli sağlık durumlarında yüksek risk taşır. Özellikle bebeklerde kalp rahatsızlığı, duyma kaybı ve solunum enfeksiyonları olasılıkları yüksektir, ancak gelişmiş tıp bu sağlık problemlerinin büyük kısmının üstesinden geliyor.

Down sendromlu insanların tümünde zihinsel ve fiziksel gelişimin geciktiği görülür, ancak zihinsel gecikmeler genelde iyi bir eğitim süreciyle iyileştirilebiliyor ve bunlar bireylerin yeteneklerini geliştirmede belirleyici değildir. Down sendromu ile alakalı yavaş kas hareketleri ve diğer fiziksel özellikler bebeğinizin oturmaya başlama, yürüme ve konuşma sürelerini etkileyebilir. Ancak emin olun bebeğiniz tüm bunları ve daha fazlasını yapacaktır, sadece Down sendromu olmayan yaşıtlarından biraz daha geç olacaktır.

İyi tıbbi bakım ve erken müdahale çocuğunuzun optimal gelişimini sağlamak için bir temel oluşturabilir. Sonraki bölümlerde bebeğinizin Down sendromundan etkilenme oranını azaltabilecek şekilde alınacak tedbirler önerilmiş olup, “Sağlıklı Bir Başlangıç” ve “Erken Müdahale” size bebeğinizin hayata olası en iyi şekilde başlayabilmesi için neler yapabileceğinizi gösterecektir. Hoş Geldin Bebek projemiz ve bu kitapçığımız da bu hassasiyetten yola çıkılarak hazırlanmıştır.

DOWN SENDROMUNDA SAĞLIK



Yeni ebeveynlerin aklındaki en önemli sorulardan biri şudur: “Bebeğim sağlıklı olacak mı?” Down sendromlu doğan bebeklerin de en az yarısı sağlıklı doğuyor. Ancak, Down sendromlu yenidoğanların belirli komplikasyonlarda daha yüksek risk altında olduğu doğrudur. Bu olası komplikasyonlardan biri bebeğinizde olmasa bile, onlar hakkında bilgi sahibi olmak komplikasyonları erkenden fark edebilmeniz için önemlidir. Bu bölüm olası sağlık problemlerini ve çocuğunuzun sağlık bakımı ve büyümesini izleyebilmeniz için faydalı araçları ele alıyor. Ayrıca pediatri uzman seçimi, potansiyel tedavi yöntemleri hakkında karar almanız gerektiğinde bilmeniz gerekenleri ve beslenme seçenekleri hakkında bilgi sunuyor.

Hangi sağlık durumları Down sendromu ile ilişkilidir?

Down sendromlu yenidoğanlar doğuştan kalp rahatsızlığı, duyma ve görme kaybı, solunum sorunları, tıkalı sindirim sistemi, çocuk lösemisi ve diğer sağlık durumları için akranlarına göre daha yüksek risk taşır. Ayrıca enfeksiyonlara karşı yüksek hassasiyet taşırlar. Doktorlar bu durumları düzenli olarak tararlar

çünkü bazı durumlar, kalp rahatsızlığı gibi, herhangi bir belirti olmadan da mevcut olabilir. Olası sağlık problemleri listesi ürktücü görünse bile, bebeğinizde hepsinin bulunacağı anlamına gelmez, Hatta hiçbiri de olmayabilir. Bebeğinizde bu gibi bir veya birkaç komplikasyon görünse bile, gelişmiş tıp ile çoğu tedavi ediliyor. Örneğin, çoğu kalp rahatsızlıkları operasyon ile giderilebiliyor.

Yenidoğan bebeğinizin optimal gelişimini bilinçli sağlık bakımı ile sağlayabilirsiniz. Erişebileceğiniz binlerce bilgi mevcut, o nedenle kendinizi kaybetmemek önemli. Emin adımlarla ilerleyin ve ilerde bebeğinizi iyi bir noktadan başlatabilmek için yapabilecekelinize odaklanın. “Down Sendromlu Bireyler için Sağlık Bakım Yönergeleri” faydalı olabilir. Ayrıca Down sendromu ile ilgili sağlık sorunlarına yönelik hazırladığımız tüm konuları <http://ulusaldown.com> adresinde bulabilirsiniz.

Down sendromu sağlık bakım yönergeleri nedir?

Down Sendromu Sağlık Bakım Yönergeleri bireyin doğumundan yetişkin dönemine kadar olan tüm dönemlerdeki gelişimini takip eder ve her dönemde oluşabilecek sağlık durumları hakkında bilgi verir. Bu bilgiler, Down sendromlu bireylerin sağlık bakımları hakkında uzman kadrodan oluşan Down Sendromu Medikal Bilgi Grubu tarafından derlenmiştir. Bu yönergeler Down sendromlu bireylerin sağlıklarını tanımlamaya yardımcı olur. Down sendromlu bireylerin risk altında oldukları tıbbi durumlar hakkında bilgi ve erken müdahale, diyet ve egzersiz ve yaşamları boyunca karşı-

laşabilecekleri diğer hususlar hakkında bilgi içerir. Sağlık Bakım Yönergeleri'ni takip ederek bebeğinizin önerilen ve gerekli olan tüm tetkiklerden geçtiğinden emin olabilirsiniz. Pedyatristinizin ve aile hekiminizin güncel durumdan bilgi sahibi olabilmesi için çocuğunuzun dosyasında bir kopyanın bulunmasını isteyin. Sağlık Kontrol Listeleri'ni aynı zamanda <http://ulusaldown.com/bilgi-bankasi/saglik/> adresinden indirebilir ve bastırabilirsiniz.

Kuşkusuz en çok çocuğunuzun gelişimi ile ilgili endişe duyacağınızdan, yönergeleri bilmeniz ve doktorunuz ile düzenli olarak iletişime geçmeniz önemlidir.

Bir pediyatrliste (çocuk doktoru) ne aramalıyım?

Optimum bir sağlık bakımı için gelişimle ilgili bir pediyatrliste gitmeniz veya çevrenizde varsa Down sendromu hakkında bilgi sahibi olan bir pediyatrliste gitmeniz önemlidir. Ancak her zaman Down sendromu hakkında bir uzman bulmanız gerekeceğini unutmayın. Özel bir sağlık bakımına ihtiyacı olan bir bebeğiniz olduğunda önemli olan durumu hakkında istekli olan ve sizinle iyi iletişim kurabilen bir doktor bulmanızdır.

İyi bir pediyatrliste bulmanın en iyi yollarından biri çevrenizde Down sendromlu çocukları olan başka ailelerin önerisini almaktır. Yerel ebeveyn destek grupları referanslar için iyi bir kaynak olabilir. Size en yakın yerel ebeveyn destek grubunun nerede olduğunu öğrenmeniz için Ulusal Down Sendromu Derneği ile iletişime geçebilirsiniz. İletişim bilgilerimiz kitapçıkta yer almaktadır. Bir ebeveyn olarak sizin için en iyi doktoru bulmanız ve farklı uzmanlar ile görüşme hakkınız var. İyi iletişim kurabileceğiniz ve yanında rahat olabileceğiniz birini bulun. Ayrıca doktorlar ile konuşurken gözünüz korkmasın. İyi bir doktor, mevzu bahis çocukları olduğundan ebeveynlerin uzman olduklarını bilir. Doktor endişelere saygı duyar ve ebeveynleri partner olarak görür.

Alternatif tedaviler hakkında

Bir ebeveyn olarak kuşkusuz ki çocuğunuzun hayat standardını belirli bir ölçüye getirebilmesi için gerekli her türlü fırsatı sunmak istiyorsunuz. Down sendromunu araştırdığınızda alternatif tedaviler hakkında birçok bilgiyle karşılaşabilirsiniz. Motor kas ve zihinsel gelişimi olumlu yönde etkilediğini öğrenen ebeveynler heyecan duymaya başlıyor ve bu tedavilere umut bağlayıp para harcamaya başlıyorlar. Bu normal bir durum olmakla birlikte unutmayın ki yıllar boyu birçok tedavi popüler olmuştur ancak hiçbirisi bilimsel olarak kanıtlanmamıştır. Hatta bazıları olumsuz yönde ve zararlı olarak kanıtlanmıştır.

Herhangi bir tedaviyi düşünüyorsanız, pediyatristinizle görüşmeyi unutmayın. Tedavinin iddialarını destekleyen araştırma sonuçlarını isteyin ve aşağıdaki soruları dikkate alın:

- Tedavi anlatıldığı gibi güvenli ve etkili mi?
- İddialar gerçekçi mi?
- Tedaviyi yürüten kişinin kimliği ve geçmişini nedir? (Profesyonel bir kurumdan sertifikalı mı mesela?)
- Kişinin tedavinin satılmasında karı var mı?
- Tedavi pahalı mı veya ailenize ayırdığınız zamandan alıyor mu?
- Riskleri ve yan etkileri nelerdir ve bunlar sunduğu yararlardan fazla mı?

Alternatif tedaviler hakkında daha fazla bilgi edinmek ve konu hakkındaki görüşlerimizi almak için Ulusal Down Sendromu Derneği ile iletişime geçebilirsiniz.

Down sendromlu bebeğimi emzirmeli miyim yoksa formül mama ile mi beslemeliyim?

Emzirmenin yenidoğanlara sağladığı mükemmel yararlar hakkında bilgi sahibisinizdir. Anne sütü bebeğinizin bağışıklık sistemini

güçlendirecek doğal antikor içerir. Bu özellikle solunum yolları veya diğer enfeksiyonlara karşı daha hassas olan Down sendromlu bebekler için önemli. Anne sütü ayrıca Down sendromlu bebeklerde daha çok görülen büyük tuvalet problemini de indirger ve beyin gelişimini destekleyici içeriğe sahiptir. Bunun dışında, anne sütü ile besleme fiziksel hareketleri ile bebeğinizin çene ve yüz kaslarını güçlendirir, böylece konuşma gelişimi için iyi bir temel sağlar.

Anne sütü ile beslenme ve emzirmenin anne ve bebek sağlığına pek çok olumlu etkisi vardır. Bebeklerimizi doğumdan hemen sonra emzirmeye başlayarak, ilk 6 ay sadece anne sütü ile beslemeli, 6. aydan sonra ek gıdalara başlayarak emzirmeyi 2 yaşa dek sürdürmeliyiz. Anne sütü bebeğin fizyolojisine en uygun gıda olup, büyümesini, gelişmesini destekleyecek mükemmel bir besindir. Ayrıca bebeği kansızlık, üst solunum yolu enfeksiyonu, bağırsak enfeksiyonları gibi hastalıklara karşı da korur ve bebeğin ileriki dönemlerde alerji, diyabet, hipertansiyon, obezite gibi hastalıklara karşı da avantajlı durumda olmasını sağlar. Anne sütü bileşimi mucizevi bir karışım olup, sadece besin olarak düşünülmesi son derece yetersiz olur. Bebeğin bugünü ve yarını için en mükemmel beslenme şeklidir. Emzirme anne ve bebek arasında çok özel bir ilişkinin kurulmasına da neden olur. Bebeklerin doğumdan hemen sonra emzirilmesi ilk ağız (kolostrum) denen az miktardaki çok kıymetli gıdanın alınmasını sağlar. Bebekler her istediklerinde emzirilmeli ve kilo almaları, çiş ve kaka durumları kontrol edilerek beslenmeleri izlenmelidir. Down sendromlu bebeklerin kas hareketlerindeki yavaşlıklar ve uykuya meyil durumlarında da emzirme hassasiyetle sürdürülmeli, asla emzirme kesilmemeli, özel durumu olan bebekler için anne sütü ve emzirme konusunda uzman sağlık personelinin danışmanlığı alınarak, emzirmenin ve anne sütü ile beslenmenin desteklenmesi sağlanmalıdır. Doğum sonrası çalışma hayatı olan anneler işte iken sütlerini sağıp,

uygun şekilde saklamalı ve bebeklerine uygun/ doğru şekilde verilmesini sağlamalıdır. Sütün sağılması, saklanması, sağılan sütün emzirmeyi olumsuz etkilemeyecek şekilde verilmesini sağlamak ve eş zamanlı emzirmeyi sürdürmek için anne sütü emzirme konusunda uzman sağlık personelinin danışmanlığı alınmalıdır. Aile Hekimliği Birimlerinde, Toplum Sağlığı Merkezi - Ana Çocuk Sağlığı Merkezlerinde anne sütü emzirme konusunda size yardımcı olabilecek, eğitim, danışmanlık verebilecek sağlık personellerine ulaşabilirsiniz.

Anne sütünün her bebek için özel, canlı bir öğe olduğu bebeğin bugünkü ve yarınındaki sağlığı için en iyi gıda ve beslenme şekli olduğu unutulmamalıdır. Her bebeğin anne sütü ile beslenmeye hakkı vardır, hiçbir bebek buaktan mahrum edilmemelidir. Anne sütünün bebeğine yetmediğinden endişe eden annelerin, sağlık personeline danışmadan herhangi bir mama ve gıdaya başlamaları, bebeklerini anne sütünden mahrum etmeleri şeklindeki yanlış davranışlar önlenmelidir. Gebelik sırasında anne sütü ve emzirme konusunda danışmanlık, eğitim alınmalı, doğumlar bebek dostu sağlık kurumlarında gerçekleştirilmeli ve bebekler doğumdan hemen sonra emzirmeye başlanarak ilk 6 ay sadece anne sütü ile beslenmeli, 6. aydan sonra ek gıdalarla birlikte emzirme 2 yaşa dek sürdürülmelidir. Bebeklerin anne sütü ile beslenmesi için tüm aile bireyleri ortak çaba göstermelidir.

ERKEN MÜDAHALE

Çocuğun gelişiminde hayatının ilk yılları önemlidir. Tüm küçük çocuklar bu süre içinde hızla ilerler ve gelişimsel olarak önemli değişimler edinirler. Bu ilk yıllarda ileriki sürelerde temel oluşturan fiziksel, zihinsel, dilsel, sosyal ve bireysel yetenekleri edinirler. Bu yetenekleri gelişimlerine bağlı olarak belirlenmiş sürelerde edinirler. Down sendromlu çocuklar genelde belirli gelişimlerde gecikmeler yaşar, dolayısıyla erken müdahale önerilir. Doğumdan sonra herhangi bir zamanda başlayabilir, ancak ne kadar erken başlarsa o kadar iyidir.

Erken müdahale nedir?

Erken müdahale gelişim gecikmeleri görülen Down sendromlu çocuklara veya herhangi başka engeli olan çocuklara hitap eden tedavi, egzersiz ve aktivitelerden oluşan sistematik bir programdır. Down sendromlu bebekler için en yaygın erken müdahale şekilleri fiziksel tedavi, konuşma (dil gelişimi) ve özel eğitimidir.

Erken müdahale ne zaman başlamalı?

Erken müdahale doğumdan sonra mümkün olabilen en kısa sürede başlamalıdır. Erken müdahale ne kadar erken başlarsa o kadar iyidir, ancak başlamak için asla geç kalınmamıştır.

Erken müdahale bebeğime nasıl yarar sağlar?

Gelişim gebelikte başlayan ve bir düzen içinde adım adım devam eden bir süreçtir. Gelişimin dört alanında (büyük ve ince kas yetenekleri, dil gelişimi, sosyal gelişim ve kendi kendine yetme yeteneği) bir sonraki derecenin ön koşulu olarak görülen belirleyici kilometre taşları vardır. Çocukların her bir kilometre taşına hafta, ay veya yıl olarak hesaplanabilen örneklemelere göre belirlenen sürelerde erişmesi beklenir.

Down sendromu ile ilgili spesifik değişikliklerden dolayı bebeğiniz gelişimin bazı alanlarında gecikmeler yaşayacaktır. Emin olun diğer çocuklar gibi her bir kilometre taşına erişecektir ancak sadece kendi zaman tablosuna göre işleyecektir. Down sendromlu çocuğunuzun gelişimini izleyebilmeniz için çocuğunuzun kilometre taşlarına hangi dönemlerde eriştiği üzerine odaklanmak yararlı olacaktır. Erken müdahale ile bu kilometre taşlarına erişim zamanları daha çabuk ve sağlıklı olacaktır.

Erken müdahalenin hangi türleri gelişimin hangi alanlarını etkiler?

Fiziksel tedavi kas gelişimine odaklanır. Örneğin, 3 veya 4 aylık bir bebeğin kafasını kontrol etme kabiliyeti vardır ve başı öne düşmeden ve gövdesinin üst kısmını dik tutabilecek güç ile oturabilir (destekli). Zayıf kas hareketleri olan Down sendromlu bir bebeğe uygun bir fiziksel tedavi uygulandığında bunları o da yapabilir.

Doğumdan önce ve doğum sonrası ilk aylar fiziksel gelişimin ileriki süreçlerinin temelini oluşturur. Bebekler çevreleri ile etkileşim haline geçerek öğrenir. Dolayısıyla bir bebeğin serbest ve amaca yönelik hareket edebilir olması lazım. Etrafı keşfetme, oyuncaklara uzanma ve onları yakalama, hareket eden objeleri göz ile takip etme ve başını çevirme, dönme, istenen objeye doğru emekleme – tüm bu hareketler büyük olduğu gibi ince motor kas gelişimlerine bağlıdır. Bu fiziksel, interaktif aktiviteler anlamayı ve çevreyi öğrenmeyi, zihinsel gelişimi, dil ve sosyal gelişimi teşvik eder.

Fiziksel tedavinin uzun vadede yararlı olan bir diğer faydası da Down sendromlu bireylerin yatkın oldukları eğik duruşlarını iyileştirmeleridir. Bu tür bir duruş düzeltilmezse ortopedik ve fonksiyonel problemlere yol açar.

Dil gelişimi, erken müdahalenin önemli bir bileşimidir. Down sendromlu bebekler 2 veya 3 yaşına kadar ilk kelimeleri söylemezlerse de erken konuşma ve erken dil gelişimine yönelik bazı habercilerin olması gerekir. Bunlar sesleri taklit etme, görme (konuşan kişiye veya objeye bakma), duyma (müzik dinleme), dokunma (dokunarak ve objeleri ağıza götürerek tanıma), ağız

kas hareketleri (dil kullanımı, dudakları hareket ettirme) ve zihinsel (objelerin varlığını bilme ve ilişkilendirme) yetenekleridir. Dil gelişim uzmanı bu ve buna benzer diğer becerilerde yardımcı olabilir (emzirme dahil). Emzirme konuşma ile aynı anatomik yapıyı kullandığından bebeğin yüz kaslarını güçlendirerek ileriki iletişim becerilerinin temelini oluşturur.

Erken müdahalede önemli kilometre taşları

Aşağıdaki tabloda Down sendromlu çocuklarla diğer yaşlıtları arasında bazı gelişimsel karşılaştırmalar verilmiştir.

Kilometre Taşı	Down Sendromlu Çocukların Yaş Aralığı	Tipik Yaş Aralığı
Büyük Kas Gelişimi		
Tek başına oturma	6-30 ay	5-9 ay
Emekleme	8-22 ay	6-12 ay
Ayakta durma	1-3,5 yaş	8-17 ay
Tek başına yürüme	1-4 yaş	9-18 ay
Dil Gelişimi		
İlk kelimeler	1-4 yaş	1-3 yaş
İki hece	2-7,5 yaş	15-32 ay
Sosyal/Kendine Yetme		
Bilinçli gülümseme	1,5-5 ay	1-3 ay
El ile yeme	10-24 ay	7-14 ay
Tek başına bardaktan içme	12-32 ay	9-17 ay
Kaşık kullanma	13-39 ay	12-20 ay

Erken müdahale için nerelere, nasıl başvurabilirim?

Erken müdahalede devletin sağladığı imkanlardan yararlanabilmek için öncelikle Engelli Sağlık Raporu alınması gerekmektedir. Bu rapor aynı zamanda bireysel ve grup eğitimleri esnasında kullanılmak zorunda olup ayrıntılı bilgiler "Eğitim" bölümünde aktarılmıştır. Engelli Sağlık Raporları, İzmir'de Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş olan ve listesi bu bölümün sonunda verilen hastaneler aracılığıyla alınmaktadır. Raporda Down sendromu ile birlikte engel oranı da bulunmakta ve hastane tarafından çoğun

almasi gerektiği belirtilen fiziksel tedavi, dil terapilerine ilişkin tespitler de yer alabilmektedir. Ancak mevcut durumda hastaneler tarafından verilen Engelli Sağlık Raporları'nda çoğunlukla engellilik oranı ve Down sendromuna ilişkin kayıtlar bulunmakta olup fiziksel tedavi ve dil terapileri için ayrıca rapor başvurusu yapmak gerekmektedir. Alınan bu raporlarla özel merkezlerden fiziksel tedavi ve dil terapileri almak mümkündür.

S.NO	ENGELLİ SAĞLIK RAPORU VERMEYE YETKİLİ HASTANELER	DURUM
1.	İZMİR KATİP ÇELEBİ ÜNİ. ATATÜRK EĞT. VE ARŞ. HASTANESİ	HAKEM
2.	İZMİR BOZYAKA EĞT. VE ARŞ. HASTANESİ	HAKEM
3.	DR. BEHÇET UZ ÇOCUK HST. VE CRH. EĞT. VE ARŞ. HST.	HAKEM
4.	DR. SUAT SEREN GÖĞÜS HST. CRH. EĞT. VE ARŞ. HST.	
5.	İZMİR TEPECİK EĞT. VE ARAŞTIRMA HASTANESİ	HAKEM
6.	ALİAĞA DEVLET HASTANESİ	
7.	BAYINDIR DEVLET HASTANESİ	
8.	DR. FARUK İLKER BERGAMA DEVLET HASTANESİ	
9.	BORNOVA TÜRKAN ÖZİLHAN DEVLET HASTANESİ	
10.	BUCA SEYFİ DEMİRSOY DEVLET HASTANESİ	
11.	KARŞIYAKA DEVLET HASTANESİ	
12.	NEVVAR-SALİH İŞGÖREN ALSANCAK DEVLET HASTANESİ	
13.	MENEMEN DEVLET HASTANESİ	
14.	ÖDEMiŞ DEVLET HASTANESİ	
15.	NECAT HEPKON SEFERİHİSAR DEVLET HASTANESİ	
16.	TİRE DEVLET HASTANESİ	
17.	M. ENVER ŞENERDEM TORBALI DEVLET HASTANESİ	
18.	URLA DEVLET HASTANESİ	
19.	EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ	
20.	9 EYLÜL ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ	

SAĞLIK KONTROL LİSTELERİ

Sağlık kontrol listesi / Yenidoğan (0-2 ay)

(Yenidoğan, ilk 48 saat, 15. gün, 41. gün, 2. ayda sağlık kontrolleri yapılmalı)

Yenidoğanın sistemik fizik muayenesi yapılmalı, doğumsal anomali olup olmadığı araştırılmalı,

Doğumdan sonra 1. ve 5. dakika APGAR değerlendirilmeli. Doğumdan sonra mümkün olan en kısa sürede anne ile tensel temas sağlanmalı ve emzirme başlamalı. Kilo ve baş çevresi ölçülmeli,

Yenidoğan taramaları yapılmalı (Fenilketonüri, Biyotinidaz Eksikliği, Kongenital Hipotiroidi, İşitme Taraması, Gelişimsel Kalça Displazisi Taraması)

K vitamini uygulanmalı,

Hepatit B aşısı yapılmalı

Göbek, göz bakımı yapılmalı

Sarılık kontrolü yapılmalı

Tiroid testleri yapılmalı (TSH, Serbest T4),

Katarakt kontrol edilmeli (eğer kırmızı refleks görülmüyorsa derhal bir göz doktoruna müracaat edilmeli),

Otitis media (orta kulak iltihabı) olasılığına karşı dikkatli olunmalı,

Aileye (emzirme, bebek bakımı, gaz çıkarma, kundaklamanın zararları, bebek hijyeni, bebek banyosu, bebekte tehlike işaretleri, kazalardan korunma vb.) eğitim ve danışmanlık verilmeli,

Fontanel (bingıldak) genişliğine (önde geniş bir bingıldak hipotiroidizmin işareti olabilir) özel ilgi gösterilmeli,

Kusma veya büyük abdest yokluğunda bağırsak problemleri kontrol edilmeli,

Yenidoğana D vitamini verilmeli,

Kromozom haritası çıkarılmalı ve aile genetik danışmanlık almalı,

Büyüme ve gelişme izlenmeli.

Sağlık kontrol listesi / Bebeklik (2-12 ay)

(3. ay, 4.ay, 6.ay, 9. ay ve 12. ayda sağlık kontrolleri yapılmalı).

Büyüme ve gelişme kontrol edilmeli,

Bebek, anne sütü ile beslenmeli, 6. aydan sonra ek gıdalara başlayarak emzirme 2 yaşa kadar sürdürülmeli,

D vitamini profilaksisi sürdürülmeli,

Aşı takvimine uygun aşılar yapılmalı,

Ağız ve diş sağlığı kontrol edilmeli,

Solunum yolu ve kulak hastalıklarına dikkat edilmeli,

Kabızlık eğer aktif beslenme kontrolüne ve gaita yumuşatıcılarına dirençli ise ÇÖLYAK olasılığı kontrol edilmeli,

Demir profilaksisi verilmeli (prematür bebeklerde 2. ay, matür bebeklerde 4. ay hb-htc kontrolüyle),

Görme ve işitme (BAER) kontrolleri özellikle yapılmalı,

Genel nörolojik (sinir sistemi), genel fiziksel kontrolü yapılmalı,

Aile, bir Down sendromu aile destek grubuna katılmalı veya çevresinde küçük bir grup kurmalı.

Aileye (bebek beslenmesi, ek gıdalar ve anne sütü, bebek bakımı, gaz çıkarma, hijyen, bebek banyosu, bebekte tehlike işaretleri, kazalardan korunma vb.) eğitim ve danışmanlık verilmeli. Erken müdahale ve özel eğitim başlamalı.

Sağlık kontrol listesi / Çocukluk (1-12 yaş)

(13-36 ay arası yılda 2 kez, 4-6 yaş yılda bir kez, herhangi bir sorun varlığında daha sık sağlık kontrolleri yapılmalıdır)

Sistemik fizik muayene, kilo boy kontrolü yapılmalı, üreme organları değerlendirilmeli,

Büyüme ve gelişmenin takibi yapılmalı, anemi yönünden sağlık ekibince değerlendirilmeli,

Tuvalet eğitimi verilmeli,

Uyku sorunları var ise tıbbi yardım alınmalı,

3 yaşında ve 12 yaşında Atlanto-Axial Instability riskine karşılık röntgeni alınmalı,

Yıllık tiroid işleyiş testi, işitme testleri yapılmalı (1-3 yaş arası için yıllık, 3-13 yaş arası için iki yılda bir)

Gözde sorun yoksa 2 yılda bir, varsa gereken

sıklıkta göz muayeneleri yapılmalı,

3 yaşında kan basıncı ölçümü yapılmalı, sorun var ise tansiyon takibi yapılmalı,

Anemi yönünden değerlendirmeli,

Aşı takvimine uygun bağışıklama yapılmalı,

Kazalardan korunma yöntemleri öğretilmeli,

Günlük egzersiz yaptırılmalı ve boş zaman aktiviteleri düzenlenmeli,

Ailelere beslenme, hijyen, önemli hastalık bulguları hakkında danışmanlık verilmeli,

Kaynaştırma eğitimine ve özel eğitime yönlendirme devam etmeli.

Sağlık kontrol listesi / Ergenlik (12 yaş-18 yaş)

Kilo boy kontrolü, tansiyon, anemi değerlendirilmesi yapılmalı,

Üst solunum yolları ve uyku kesintisi sorunlarına dikkat edilmeli,

Her 2 yılda bir görme ve işitme kontrolleri yapılmalı,

Her yıl ağız ve diş sağlığı kontrolü ve tiroid fonksiyon testleri yapılmalı,

Sistemik fizik muayene ve nörolojik kontrolleri yapılmalı,

Obeziteye dikkat edilmeli, sağlıklı beslenme, düzenli fiziksel aktivite danışmanlığı verilmeli,

Üreme sağlığı danışmanlığı verilmeli,

Herhangi bir kalp rahatsızlığı olmayan gençlerin 18 ile 20 yaşında iken EKO-EKG testleri yapılmalı,

Adolesan dönemi ve özellikleri konusunda eğitim, danışmanlık verilmeli,

Varsa davranış bozuklukları için değerlendirme yapılarak, ilgili uzmanlara yönlendirilmeli,

Sağlıklı yaşam alışkanlıkları, özbakım, hijyen, kazalardan korunma danışmanlıkları verilmeli,

Kaynaştırma eğitimine ve özel eğitime yönlendirme devam etmeli.

Sağlık kontrol listesi / Yetişkinlik (+18 yaş)

Her 2 yılda bir görme ve işitme kontrolleri yapılmalı,

Her yıl ağız ve diş sağlığı kontrolü ve tiroid fonksiyon testleri yapılmalı,

Obeziteye dikkat edilmeli, sağlıklı beslenme, düzenli fiziksel aktivite danışmanlığı verilmeli,

Genel sistemik fizik muayene ve nörolojik kontrolleri yapılmalı,

Sağlıklı yaşam alışkanlıkları, özbakım, hijyen, kazalardan korunma danışmanlıkları verilmeli, eğitim, özel eğitime yönlendirme yapılmalı,

Üreme sağlığı danışmanlığı alınmalı,

Yaşa bağlı fonksiyon yetersizliği hafıza (Alzheimer) ve genel fiziksel sorunlar dikkate alınmalı,

Kaynaştırma eğitimine ve özel eğitime yönlendirme devam etmeli.

“Down sendromlu erkek ve kız çocuklarının yaşlara göre boy ve kilo gelişim eğrileri bu kitapçığın son bölümünde bulunmaktadır. Çocuklarınızın gelişimlerini bu çizelgeler vasıtasıyla takip edebilirsiniz.”



DOWN SENDROMU VE EĞİTİM



Giriş

Down sendromlu bireylerin yaşitlarına göre geç öğrendiklerini ve sabır gerektiren özel çalışmalar yapılması gerektiğini belirtmiştik. Uygulanması gereken erken müdahale programlarından bir diğeri de özel eğitim, rehabilitasyon ve okul öncesi hazırlık dönemidir. Okul öncesi eğitim çocukların en hızlı öğrendikleri dönem olan 0-6 yaş dönemini kapsamaktadır. Çocuklar bu dönemde daha hızlı ve kalıcı bir şekilde öğrenirler. Bu dönemde çocuk, çevresindeki kişilere, olaylara ve ortamlara, kendine özgü duyuş, düşünüş ve davranış biçimlerinden faydalanarak uyum sağlayabilir. Yani çocuk bir yandan kendi varlığının bilin-

cine varırken, öte yandan toplumun ondan neler beklediğini, kendisinin topluma neler verebileceğini (nasıl katkıda bulunabileceğini) öğrenebilir. Çocuk bu dönemde içinde yaşadığı toplumun gelenek ve göreneklerini öğrenebilir ve uygun davranışları geliştirebilir. Kendi yaşamını kolaylaştıracak ve toplumda daha bağımsız yaşayabilmesini sağlayacak günlük yaşam ve öz bakım becerilerini de bu dönemde kazanmaktadır.

Özel eğitim nedir ?

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak

yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri, bu bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile akademik disiplin alanlarındaki yeterliliklerine dayalı olarak uygun ortamlarda sürdürülen eğitimidir. Bu eğitimden devletin sunduğu imkanlar vasıtasıyla yararlanabilmek için öncelikle kitapçığin sağlık bölümünde yer alan yetkili hastanelerden Engelli Sağlık Kurulu Raporu alınmalıdır. Raporunuz belli bir süre için verilmişse süresi sonunda yenilenmelidir. Alınan bu rapora istinaden iliniz veya ilçenizdeki Rehberlik Araştırma Merkezleri'ne başvurulması gerekmektedir.

Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) nedir?

Çocuğunuzla ilgili özel eğitim (zihinsel yetersizlik, otizm, görme kaybı, işitme kaybı, bedensel yetersizlik vb.) veya rehberlik ve psikolojik danışmanlık konularında yardıma ihtiyaç duyulduğunda başvurulabilecek Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ücretsiz destek veren kurumlardır.

Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'nde, Rehberlik ve Psikolojik Danışma ve Özel Eğitim Hizmetleri bölümleri bulunur.

Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'nin tarama, inceleme, tespit, teşhis, öğrenci tanıma gibi çalışmalarında kullanabilecekleri çeşitli yetenek, zeka ve standart başarı testleri; kişilik, tutum, mesleki ve akademik benlik, gelişim, öğrenci davranışlarını değerlendirme gibi ölçekler; ilgi envanterleri, problem tarama envanterleri, kontrol listeleri, anketler ve benzeri ölçme araçları bulunur.

RAM'lardan nasıl yararlanabilirim?

Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'nin hizmetlerinden şahsi başvuru (öğrenci ise velisi ile birlikte) yapan kişiler ya da okul veya ilgili kurum ve kuruluşlardan gönderilen öğrenciler veya bireyler yararlanabilir.

Hangi Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne başvuru yapmam gerekiyor?

Her Rehberlik ve Araştırma Merkezi kendisi için belirlenmiş olan bölgeye hizmet vermektedir. Bireysel, eğitsel, mesleki ve grupla rehberlik çalışmaları hakkında da bağlı bulunduğunuz RAM'dan bilgi almanız ve istifade etmeniz yarar var. RAM'lar öğretmen ve velilere yönelik de sıklıkla eğitimler düzenliyor.

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nden nasıl faydalanabilirim?

Bu merkezlerden eğitim alabilmek için bölgenizdeki yetkilendirilmiş hastanelerden alınmış engelli sağlık kurulu raporu ile birlikte Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne başvurmanız gerekmektedir. Rehberlik ve Araştırma Merkezi de bu rapora uygun olarak **"rehabilitasyon merkezinde"** eğitim alabilmesi için destek eğitim raporu düzenlemektedir. Bu raporla devlet özel gereksinimli bireylerin, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nden alacağı özel eğitim ders saatlerini (8-12 saate kadar) karşılamaktadır. RAM tarafından verilen eğitim raporları süreli verilmekte olup süresi sona erdiğinde yenilenmek zorundadır.

Down sendromlu bireylere yönelik özel eğitim programları nelerdir?

Down sendromlu bireylere yönelik sıklıkla uygulanan iki özel eğitim programları: Küçük Adımlar ve Portage Erken Eğitim Programları'dır. Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı'na ait kitaplar Hoş Geldin Bebek projemizden faydalanan bebeklere ücretsiz verilmektedir.

Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı

Gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı olarak 1974'de Pieterse, Robin Treloar ve Sue Cairns tarafından Ma-

Macquarie Üniversitesi, Sidney, Avustralya'da geliştirilmiştir. Macquarie Üniversitesi Down Sendromu Programı temel alınarak 0-5 yaş arası çocuklar için geliştirilmiştir. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların tüm potansiyellerine ulaşabilmeleri için eğitimin olabildiğince erken başlatılması ve aile merkezli yürütülmesi prensibine dayanır. Bu program gelişimsel yaklaşım temelli bir program olup, "normal gelişim" becerilerini küçük adımlarla öğretir. Dikkatli ve titiz bir değerlendirme sürecine dayanır. Bu değerlendirme süreci sonunda her çocuğun bireysel programı hazırlanır ve program aile rehberleri ile evde aile tarafından uygulanır.

Küçük Adımlar'ın kullanımı son derece esnektr. Deneyimli öğretmenler için zaman zaman başvurulacak bir kaynak olarak ya da deneyimsiz anne-baba/öğretmenler/öğrenciler için adım adım izlenecek bir rehber olarak kullanılabilir.

Detaylı bilgi ve bu programdan yararlanabilmek için lütfen Ulusal Down Sendromu Derneği ile irtibata geçiniz.

Okul öncesi eğitim

Down sendromlu pek çok çocuk anaokulu, kreş gibi yerel okul öncesi eğitimlere katılmaktan oldukça zevk alır ve bu ortamlar onları ileride gidecekleri okullara hazırlayarak buralara adapte olmalarını sağlar. Down sendromlu çocukların normal gelişim gösteren yaşitlarıyla etkileşimi sadece onlar için değil aynı zamanda diğer çocuklar için de faydalı olacaktır. Down sendromlu çocuk muhakkak tipik gelişim sürecindeki diğer çocuklardan (davranış ve kazanımlarında kendi yaşitlarına rol model olan) birtakım şeyler öğrenecektir fakat ekstra yardım ve desteğe de ihtiyacı olabilir. Down sendromlu çocukların çoğunun hem gelişimsel hem de sosyal ve duygusal düzeyleri öğrenme güçlüğünden kaynaklanan sebeplerle yaşitlarına oranla daha düşüktür. Dahası, sezgisel anlaşma yönünden gelişim göstermeleri de pek olası değildir. Sonuç olarak, dünyayı anla-



maları pek ileri düzeyde olmayacaktır ve davranışları daha ziyade kendilerinden yaşça daha küçük çocuklarınkine eşdeğer olacaktır. Ayrıca diğer çocuklarla sosyal etkileşim kurabilene kadar bilişsel alanlarda gelişim kaydedebilmesi ve yakın çevresini anlayıp makul cevaplar verebilmesi çok güçtür. Dolayısıyla bu eğitim sürecinin ana amaçlarından biri de bireyin sosyal entegrasyonudur.

Sosyalleşmenin Down sendromlu bir çocuk için sağladıkları:

- Yerinde cevaplar verebilmeyi ve katılım sağlamayı öğrenme
- Sözel talep ve direktiflere cevap verebilme
- Oturma, sıraya girme ve paylaşma gibi bazı davranış modellerini öğrenme
- İşbirliği yaparak oyun oynayabilme
- Bağımsızlığını geliştirme, kişisel gelişim ve pratik beceriler kazanma
- Arkadaşlıklar kurabilme
- Başkalarına yardımcı olabilme



Down sendromlu çocukların pek çoğunun konsantrasyon süresi yaşlılarıninkinden çok daha kısadır. Ayrıca aynı anda birden çok duyuyu algılayıp işleyebilmeleri (örn. dinleme ve kaydetme) daha zordur ki bu durum da odaklanma becerilerini engeller. Bu zorluklar daha ziyade erken yaşlarda görülür ve Down sendromlu pek çok gencin dikkatlerinin kolayca dağıldığı ve bir aktiviteden diğerine çok hızlı bir şekilde geçiş yaptıkları görülmüştür. Durum ne kadar gayriresmi ve odaklanması güç olursa, çocuğun bir aktiviteye dikkatini uzun süre kanallize edebilmesi de o kadar zor olacaktır.

Bununla birlikte Down sendromlu çocuklar düzen ve rutini öğrenme ve bunlara yanıt vermede başarılıdır. Günlük rutin ve düzeni kuvvetli görsel öğelerin (örn. fotoğraflar ve referans nesneler) yardımıyla öğretmek çocukların öğrenmelerini kolaylaştırır. Bu şekilde, çevreyi çok daha iyi kavrayabilir, durum ve

aktivitelere daha kolay adapte olur ve bir sonraki aktiviteyi tahmin edebilir. Bu şekilde sözel açıklama ve talimatları da anlamaları daha kolay olur.

Özel eğitim sınıfları

Bu sınıflar, özel eğitime ihtiyacı olan ve ayrı bir sınıfta eğitim almaları uygun bulunan bireylerin, yetersizliği olmayan akranları ile bir arada eğitim görmeleri amacıyla her tür ve kademedeki resmi, özel okul ve kurumlarda, özel eğitim hizmetleri kurulunun önerisi doğrultusunda Millî Eğitim Müdürlükleri tarafından açılan sınıflardır ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ile karıştırılmamalıdır.

Kaynaştırma eğitimleri nedir?

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmi ve özel; okul öncesi, ilköğretim, ortaöğretim





ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarına kaynaştırma yoluyla eğitim denilmektedir. 2 farklı uygulama yöntemi vardır:

- Tam zamanlı kaynaştırma
- Yarı zamanlı kaynaştırma

Tam zamanlı kaynaştırma eğitimi

Özel eğitime ihtiyaç duyan öğrencinin kaydı normal sınıftadır; öğrenci tam gün boyunca normal sınıfta eğitim alır. Eğitim programı bireyselleştirilerek uygulanır ve gerekli fiziki düzenlemeler yapılır.

Tam zamanlı kaynaştırma yoluyla eğitimlerine devam eden öğrenciler, yetersizliği olmayan akranlarıyla aynı sınıfta eğitim görürlerken kayıtlı bulundukları okulda uygulanan eğitim programını takip ederler.

Okullarda kaynaştırma yoluyla eğitim alacak öğrencilerin bir sınıfta en fazla iki öğrenci

olacak şekilde eşit olarak dağılımı sağlanır.

Yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi

Öğrencilerin bazı derslere yetersizliği olmayan akranlarıyla birlikte aynı sınıfta ya da ders dışı etkinliklere birlikte katılmaları yoluyla yapılır.

Özel eğitime ihtiyacı olan öğrencinin kaydı özel eğitim sınıfındadır. Özel eğitim sınıfı öğrencisi başarılı olabileceği derslerde ve sosyal etkinliklerde yetersizliği olmayan akranları ile birlikte normal sınıfta eğitim almaktadır.

Zorunlu öğrenim çağındaki öğrencilerden ilköğretim programını takip edebilecek durumda olan öğrenciler için açılan özel eğitim sınıflarında öğrenciler, ilköğretim programını takip ederler.

Zorunlu öğrenim çağındaki öğrencilerden ilköğretim programını takip edemeyecek durumda olan öğrenciler için açılan özel eğitim sınıflarında öğrenciler, yetersizlik türüne göre hazırlanan özel eğitim programını takip ederler.

Hoş Geldin Bebek

**"YALNIZ
DEĞİLSİNİZ"**

Hoş Geldin Bebek

Projesinin Amacı: Down

sendromlu Bebeğe

sahip olan ailelere Down

sendromunu anlatıp,

durumu kabullenmeleri

sürecinde ve sonrasında

onların yanında

olarak yalnız

olmadıklarını

göstermek,

her türlü konuda

kılavuzluk yaparak

bilmedikleri bir geleceğe

hazırlanmalarını sağlamak.

İRTİBAT:

0507 018 00 66

HOŞ GELDİN BEBEK PROJESİ NEDİR?

Öncesi

Hoş Geldin Bebek projesi, Ulusal Down Sendromu Derneği (UDSD)'nin kuruluşunun ana amacını oluşturmaktadır. Bu amaç, yenidoğan Down sendromlu bebeğin ve ailesinin yanında olmak, yepyeni ve farklı bir hayata başladıkları ilk anlarda yalnız olmadıklarını hissettirmek, tecrübeleri paylaşarak Down sendromu konusunda doğru adımlar atmalarını sağlamak olarak özetlenebilir.

Proje, fikir babası ve ilk uygulayıcısı olan Ulusal Down Sendromu Derneği Başkanı Sami Altunel'in Down sendromlu oğlu Efe Altunel'in doğumundan sonra sağlık kuruluşlarında ve yakın çevresinde başvurabileceği, danışabileceği hiç kimseyi bulamaması üzerine başladı. "Benim yanımda kimse yoktu, ama ben en azından bazı insanların en zor anında yanlarında olmaya çalışacağım" diyerek yola çıkan Sami Altunel, projeyi tek kişilik bir gönüllü hareketi olarak başlattı.

Sami Altunel, hamilelik sürecinde bebeklerinin Down sendromlu olduğu tespit edilen ve hamileliğine devam eden aileler ile doğumdan sonra öğrenen aileler içerisinde ulaşabildiklerine Down sendromunun ne olduğu, neler yapılması gerektiği, karşılaşılabilecek sağlık, psikolojik, sosyal yaşam alanlarındaki sorunlar hakkında

bilgiler vermeye ve onların yanlarında olmaya başlayarak projenin ilk temellerini attı.

2013 yılı Şubat ayında, hepsi Down sendromlu çocuk sahibi 4 arkadaşı ile birlikte kurdukları Ulusal Down Sendromu Derneği aracılığıyla hastanelerde, evlerde Down sendromlu çocuklarımızı ve ailelerini ziyaret ederek Down sendromu hakkında farkındalık, bilgilendirme ve bilinçlendirme çalışmalarına devam etmektedirler.

Sabancı Vakfı Toplumsal Gelişme Hibe Programı desteğiyle yürütülen Hoş Geldin Bebek projesi

UDSD tarafından manevi destek ve bilgilendirme/bilinçlendirme maksadıyla yürütülen proje, geniş kitlelere, daha geniş olanaklarla ulaşabilmesi amacıyla, Sabancı Vakfı tarafından her yıl verilen Toplumsal Gelişme Hibe Programı'na (TGHP) sunulularak 2 Temmuz 2014 tarihinde vakıf tarafından desteklenme kararı alınan projeler kapsamına girmiştir. Bu şekilde proje, kurumsal bir çerçeveye oturtularak, Down sendromu ailelerine maddi ve manevi desteklerin bir arada sunulabildiği bir sosyal dayanışma ve farkındalık projesi haline gelmiştir.

Proje neyi amaçlıyor?

1. Proje ile Down sendromlu yeni doğumlarda ailelerin, mümkün olduğu takdirde hastanede Down Sendromu olgusu hakkında bilgilendirilerek yaşanan duygusal travmaları daha kolay şekilde atlatmalarını sağlayıcı tedbirleri almak.

2. Down sendromlu bireyleri evlerinde ziyaret ederek bilgilendirme/bilinçlendirme faaliyetlerinde bulunmak, sağlık kontrol listelerine ve münferit sağlık durumlarına göre takiplerini yapmak, sosyal hayata ve faaliyetlere katılım konusunda çalışmalar yapmak.

3. Psikoloji ve fizyoterapi yönünden yeterli desteği alamamış durumda olan çocuklarımızı gönüllü eğitimci aracılığıyla gereken eğitimi vermek.

4. Aile toplantıları ile Down sendromu ailelerini bir araya getirmek, paylaşımda bulunmalarını sağlamak ve bu birliktelikleri bir eğitim ortamına çevirmek ve çocuklarımızı sosyal hayata/faaliyetlere katılan aktif katılımcılar haline dönüştürmek.

5. Yapılacak konferanslarla sağlık camiasını Down sendromu konusunda bilgilendirmek ve Down sendromu aileleri ile sağlık çalışanlarını bir araya getirmek. Aile Hekimliği Merkezleri'ni ziyaret ederek Down sendromlu bireyler hakkında paylaşımlar yapmak.

6. Proje ortağı kurumlarla birlikte, engelli hakları hakkında bilgilendirmede bulunmak.

7. Tüm Down sendromlu ailelerimizi evlerinden dışarı çıkararak, hayata katılımlarını sağlamak, aynı amaç doğrultusunda bir araya getirmektir.

Proje ortağı kurum/kuruluşlar kimlerdir?

1. Ulusal Down Sendromu Derneği
2. İl Sağlık Müdürlüğü/İzmir
3. İl Halk Sağlığı Müdürlüğü/İzmir

Proje nasıl uygulanmaktadır? Proje kapsamında neler yapılacaktır?

1. Proje ile, Down sendromlu bebeklerimiz (0-1 yaş) ve aileleri, proje ortakları ve gönüllüler vasıtasıyla mümkün olduğunca çabuk tespit edilerek, tercihen hastanede veya evlerinde ziyaret edilecektir. (Ailenin reddetmesi halinde iletişim bilgileri bırakılır ve ailece talep edildiğinde ziyaret tekrarlanır.)

2. Yapılacak ziyaretlerde sağlık personeli (ziyaret yerine göre belirlenir), psikolog ve Down sendromlu çocuğu olan bir aile bulunacaktır. Ziyaret esnasında (0-1) yaş gruba, ailenin ihtiyaç duyduğu tespit edilirse daha üst yaş gruptaki bireylere de aşağıdaki materyaller teslim edilir. Aile Down sendromu hakkında bilgilendirilir, ne yapmaları gerektiği, nelerle karşılaşabilecekleri konusunda geniş bilgi aktarımı yapılır.

0-1 yaş gruba ve ihtiyaç duyulduğu tespit edilenlere verilecek materyaller:

- Bebek Hediye Seti
- Küçük Adımlar Erken Eğitim Seti
- Eğitimci/Öğretici Oyun Setleri
- Down Sendromu Hakkında Bilgi Kitapçığı
- Hoş Geldin Bebek Bilgi Broşürü

3. Proje kapsamında, (0-1) yaş gurubu üzerindeki Down sendromlu çocuklarımız ve aileleri de kendilerinden randevu alınarak evlerinde tecrübeli aileler tarafından ziyaret edilir. (Müsaait olunan zamanlar için psikolog danışman katılımı sağlanır.) Ziyaret esnasında tüm sorularına cevap bulabilecekleri Down Sendromu El Kitapçığı verilecektir. Bilgilendirme/bilinçlendirme çalışmaları yapılacaktır.

4. Ailelerin istekli olması ve proje görevlilerinden talep etmesi durumunda, çocuklarının sağlık kayıtları, zamana bağlı sağlık kontrol listeleri takibi, sonradan muayene kayıtlı (SMK)

hastalıklarının kaydı proje kapsamında hazırlanan bilgisayar yazılımına işlenerek, ailelere e-posta ve kısa mesaj (SMS) yoluyla sağlık takibi bilgilendirme mesajları gönderilebilecektir. Gelecekte geçmiş yıllara ait sağlık kayıtları istemeleri halinde raporlar halinde kendilerine verilebilecektir. Bu maksatla, ailelerin sağlık kayıtlarını sisteme kayıt için proje ofisine/proje görevlilerine bildirmeleri gerekmektedir. Kayıtlar 3'üncü şahıslarla paylaşılmaz.

5. Her ay ailelere yönelik bilgilendirme toplantıları yapılır. Bu toplantılara uzman personel katılarak psikoloji, fizyoterapi, sosyal hayat vb. konularda eğitimler verilecektir. Aile toplantılarının yerleri ve zamanları <http://ulusaldown.com>, <https://www.facebook.com/Ulusal-DownSendromuDerneği> ve www.facebook.com/groups/288939304568996/ adreslerinde yayınlanır. Ayrıca 0507 018 00 66 numaralı telefonda bilgi alınabilir.

6. 1 Ağustos 2014 tarihinden itibaren her hafta Perşembe günleri saat 09.00 - 16.00 saatleri arasında proje ofisinde önceden randevu almak kaydıyla, fizyoterapi alamayan çocukları-

mıza ücretsiz fizyoterapi hizmeti verilecektir.

Randevu için Telefonumuz: 0507 0180066

Projeye nasıl başvurabilirim?

Projeye katılmak ve yararlanmak için info@ulusaldown.com ile 5'inci maddede belirtilen facebook adreslerine mesaj göndermeniz veya 05070180066 numaralı telefonda müracaat etmeniz yeterlidir.

Proje kapsamında alacağım hizmetlere ne kadar ücret öderim?

Proje kapsamında verilen tüm hizmetler ve malzemeler Sabancı Vakfı tarafından karşılanmakta olup, çalışanlar da gönüllü oldukları için hiçbir ücret ödemeyeceksiniz.

Projeye nasıl destek olabilirim?

Proje, Down sendromlu aileler arasında dayanışma sağlamak ve toplumda farkındalık yaratmak amacıyla yürütülmektedir. Projede gönüllü olarak görev alabilirsiniz. Çevrenizde bulunan, ulaşabildiğiniz tüm Down sendromlu bireyleri ve ailelerini haberdar ederek projeden yararlanmalarını sağlayabilirsiniz.



OKULA GİTMEK İSTİYORUZ!

PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK VE REHBERLİK

Önsöz

“**Büyük sevgilerin olduğu yerde daima mucizeler vardır.**”

Dokuz ay boyunca heyecanla beklediğiniz bebeğinizin Down sendromlu olduğunu öğrenirsiniz. Yaşadığınız hayal kırıklığı nedeni ile yeni doğmuş bebeğinize karşı sevginizi yeterince gösterememektesiniz. Çünkü beklediğinizden, düşündüğünüzden daha da önemlisi istediğinizden farklı bir çocukla karşı karşıyasınız. Ne yapacağınızı, nasıl davranacağınız bilmiyor ve kendinizi yapayalnız hissediyorsunuz...

Down sendromu ile yeni tanışan her anne, baba sizinle aynı hisleri paylaşıyor. Ancak hislerinizi olumlu kılmak ve hayatı yeniden keyifli hale getirmek sizin elinizde..

Down Sendromu hayatınızdaki pek çok şeyi değiştirebilir. Üstesinden gelmeniz gereken birçok sorun sizi bekliyor. Şu an daha zor görünse de sizden önceki anne ve babaların tecrübe ve deneyimlerinden yararlanabilirsiniz.

Unutmayın ki sizin çocuğunuz da sevgi dolu, neşe dolu bir çocuktur. Tüm çocuklar gibi sevgiye, şefkate, oyuna, ilgiye ve arkadaşlara ihtiyacı vardır. Onun için en faydalı şey ise huzurlu bir aile ortamıdır. Engelli doğan bebeğiniz yüzünden, sizin ve ailenizin yaşantısı asla değişmek zorunda değildir. Kendinizi feda

etmek zorunda ise hiç değilsiniz. Yaşantınızı normal bir şekilde yürütebilmek için destek ve yardım alabilirsiniz.

Doğru kromozom sayısına sahip çocukların da başına kötü şeyler gelebilir ama biz onları sevmeye devam ederiz. Biliyoruz ki erken tespit edilen Down sendromlu bir çocuk erken tespit edilemeyen bir çocuktan daha hızlı gelişmekte. Muhtemelen yakın bir gelecekte bulunacak yeni genetik yöntemleriyle, çocuklarımız ümit edebileceğimizden daha ileri düzeye erişebilecekler.

Down sendromlu bir çocuğu yetiştirmenin kolay olduğunu söylemiyoruz. Ama normal dediğimiz bir çocuğu da yetiştirmek kolay değildir. Gerçek şu ki çok zor bir uğraş ama bu size muhteşem ödüllere geri dönebilir.

Çocuğunuzun sizin onu sevmenize ihtiyacı var. Bu sevgi karşılığında o da sizi sevecek ve daha çok çalışacaktır. Down sendromlu çocuğunuz diğer bütün bebeklerin yaptığı her şeyi yapacaktır. Bu biraz daha fazla zaman alacak ve belki biraz daha çok çalışması gerekecektir ama büyümekte olan bir çocuğun bütün kilometre taşlarına erişecektir. Normal çocuklarla okula gidecek, okuma yazma öğrenecek, başarılı olacaktır. Ondan çok fazla şey bekleyin ve onun ne kadar ilerlediğini görünce şaşıracaksınız.

Siz yenidoğan çok güzel bir bebeğin annesi/ babası olduğunuz için onunla baş edebilmelisiniz. Bebeğinizden siz sorumlusunuz. Dünyaya gelen her çocuğun annesine/babasına ihtiyacı olduğu gibi onun da size ihtiyacı var. Sonuç olarak diyebiliriz ki bu gemiye bineceğimiz bize sorulmadı ama biz içindeyiz ve şimdi çocuklarımıza göz kulak olmalıyız.

Kendinize iyi bakmak

Şu anda bebeğinize iyi bakmaya odaklısınız. Ama unutmayın ki zaman içinde kendinize de iyi bakmanız çok önemlidir. Bazen gerilediğinizi düşünebilirsiniz ancak bu ilerleme yol kat etmediğiniz anlamına gelmez. Yararlı olabileceğini düşünüyorsanız bir psikolog ile görüşmekte tereddüt etmeyin. Psikolog size zorluklarla mücadele ederken yol göstermede ve kendi güveninizi artırmada yardımcı olabilir.

Destek sistemi kurun. Bu aşamada kendi kabuğunuzu çekilmeniz olası ancak böyle davranarak duygularınızı içe atarsınız. Aile bireyleri ve güvendiğiniz arkadaşlarınız ile bir arada olun. Bu onlara sizi anlama ve size destek olmak için onlara fırsat verir. Her zaman onlara ne kadar yardım istediğinizi söyleyebilirsiniz, yalnız kalmak istediğinizde de bunu söylemekte tereddüt etmeyin.

Düzenli olarak yalnız kalın ve bunu deşarj olmak için kullanın. Kitap okuyun, sıcak bir duş alın, yürüyüşe çıkın veya sadece sevdiğiniz TV programını izleyin. Sevdiğiniz ve sizi dinlendiren bir şey yapın ve keyfini çıkartın. Yalnız kalmak kulağa belki lüks gelebilir ancak sağlığınız için gerekli ve motivasyonunuz için harikalar yaratabilir.

Fiziksel sağlığınıza dikkat edin. Araştırmalar göstermiştir ki sağlıklı beslenme ile yorgunluk, asabiyet ve belirli hastalık riskleri azaltılabilir. Kendiniz için bir plan geliştirin ve buna uymaya özen gösterin, özellikle stresli dönemlerde.

An'ı yaşamayı öğrenin. İleriye düşünmek önemli olduğu kadar ilerisi için endişe duymak

yerini korkuya bırakır. Zor olsa da yaşadığınız ana odaklanmaya çalışın. Belirli durumlarda kendinizi endişeli görüyorsanız bu stratejiyi uygulayın:

1- Problemi belirleyin

2- Seçeneklerinizi düşünün

3- Karar verin

4- Kararınızın nasıl işlediğini görmek için ileriki bir tarih için not alın

“Bu arada, sadece verdiğiniz karar ile hareket edin ve her şeyin yoluna gireceğine güvenin.”

“Hayatın önemini” yitirmeyin. Eşiniz, çocuklarınız, arkadaşlarınız ve aileniz ile iletişiminizi yitirmeyin. Sohbet edin, kahkaha atın, birlikte eğlenceli şeyler yapın, bayramları kutlayın ve bebeğinizin engelli olmasına odaklanmadan onunla kaliteli zaman geçirdiğinizden emin olun. Bebeğinizin Down sendromlu olduğu gerçeği hayatınızı değiştirebilir ancak hayattaki önemli şeyleri değiştirmez!

Ailenize iyi bakmak

Down sendromlu bebek sahibi olmuş insanlar için bebeğin aile bireylerini ve ilişkileri nasıl etkileyeceğini düşünmeleri doğaldır. Kendinize soruyorsunuzdur: Down sendromlu bir kardeş sahibi olmak diğer çocuklarımı nasıl etkiler? Engelli bir çocuk sahibi olmak eşimle ilişkimi değiştirir mi? Arkadaşlarımla ve akrabalarımla olan ilişkim değişecek mi? Her ailenin durumu kendine özgü olmasına rağmen bireysel görüşler ve araştırma çalışmaları Down sendromlu çocuk sahibi olan ailelerin de güçlü, başarılı ve mutlu olabildiklerini göstermiştir. Bu kısım size ailenizin ihtiyaçlarını karşılayabilmek için neler yapmanız gerektiğini anlatıyor.

Down sendromlu bebek sahibi olmak ailemi nasıl etkiler?

Bu soruya cevap bulmanın en iyi yöntemi Down sendromlu çocuk sahibi olan aileler ile

görüşmektir. Tekrar tekrar karşılaşabileceğiniz bir sonuç ise, Down sendromlu aile bireyinin olmasının getirdiği pozitif enerji olası tüm zorlukları ve güç durumları bastırdığı yönde olacaktır. Ailelerin büyük çoğunluğu engelli bir çocuk büyütürken birbirlerine daha çok ke-netlendiklerini ve güçlü olduklarını ve hayatta gerçekten önemli olan noktalara odaklandıklarını paylaşıyorlar.

Bunun haricinde dünyanın çeşitli ülkelerinde, Down sendromlu çocuk sahibi olmanın aileleri nasıl etkilediklerini gösteren araştırma çalışmaları da yapılmıştır. Bu sonuçlar ekstrasdan efor sarf eden ailelerin engelli çocuk sahibi olmayan aileler ile eş değer huzurda olduklarını gösteriyor. Araştırmacılara göre eğer aileler çabuk toparlanabiliyorsa bunun nedeni bireylere, ailelere ve toplumsal kaynaklara erişmelerindendir. Ulusal Down Sendromu Derneği ile irtibata geçerek ailenizin bir arada güçlü ve başarılı kalması için ilk adımı attınız. Çevrenizde bulunan tüm fırsatları değerlendireceğinizden emin olun ve aileniz ile birlikte zor dönemleri kolayca atlatabilmeniz için destek grubumuza katılabilirsiniz.

Şu noktayı asla aklınızdan çıkarmamalısınız. Engelli bir çocuğa anne-baba olmak zor bir görevdir. Bu zor görevde ilk yapacağınız iş çocuğunuzu kabullenmektir. Sizin çocuğunuz sebebi ne olursa olsun farklı özellikleri olan bir çocuktur. Bunu kabullenme noktası anne-baba için ne kadar zor olursa olsun ailenin mutluluğu ve çocuğun sağlıklı yaşaması için oldukça önemlidir.

Down sendromlu kardeş sahibi olmak diğer çocuklarımızı nasıl etkiler?

Down sendromlu kardeş sahibi olmak bazı zorluklar getirebilir ancak çocukların büyürken onların karakter gelişmesinde birçok olumlu etki sağlar. Araştırmalar Down sendromlu kardeş sahibi olan çocukların farklı yönde fayda sağladıklarını gösteriyor. Mesela, bu çocuklar

kardeşlerinden hep bir düzey üstte olacaklar ve bu sebeple iletişim ve sosyal becerileri daha çok gelişmiş olacaktır. Çocukların daha kabul-lenici olmaları ve değişikliklere karşı daha ılımlı yaklaşımları da Down sendromlu kardeş sahibi olmanın getirdiği bir deneyimdir. Karşılaştıkları güç durumlardan diğerlerine göre daha başarılı bir şekilde mücadele edebiliyorlar ve çoğunlukla bilgelikleri, iç dünyaları ve empati kurma becerileri ile ebeveynlerini, öğretmenlerini şaşırtabiliyorlar.

Down sendromunu diğer çocuklarımızı nasıl açıklayalım?

Çocuklarınıza yeni kardeşlerinin Down sendromlu olduğunu açıklarken çocuklarınızın yaş ve anlama kabiliyetine göre davranın. Yaşça büyük bir çocuk Down sendromunun genetiğini anlama kabiliyetine erişmişken daha küçük bir çocuk daha basit bir açıklamayı anlayabilir. Çocuklarınızın anlamadıkları her konuda soru sormalarını teşvik edin ve yeni bebeğin diğer tüm bebeklerin yaptığı her şeyi yapacağını çocuklarınıza aşılayın. Çocukların çoğu Down sendromlu bebeklerin gelişiminin daha yavaş olduğunu ve ekstra bakıma ihtiyaçları olduklarını kavriyor ve çoğu zaman yeni kardeşlerine yardımcı olmak için özel ilgi duyuyorlar.

Çocuklarınızın sizi örnek alacağını unutmayın. Siz yeni kardeşleri hakkında heyecan ile bahsederseniz onlar da heyecan duyacaklar. Aile rutinlerinizi ve geleneklerinizi sürdürmeye devam edin ve aile etkinliklerinizi gereğinden fazla sınırlamayın. Bu yeni bebeğinize yeni deneyimler kazandırırken çocuklarınıza da yeni kardeşlerinin durumu ile farkındalık verir. Ablalar veya ağabeyler yeni kardeşlerinin diğer çocuklardan farklı olmasından çok onlara benzediğini söylerler.

Çocuklarımızın ihtiyaçlarını karşılayabilmek için önerileriniz nelerdir?

Yukarıda anlatıldığı gibi ablalar ve ağabeyler kardeşlerine yardımcı olabilmek için mü-



kemmel işbirliği yaparlar, ancak siz onların ihtiyaçlarını da karşıladığınızdan emin olmak isteyebilirsiniz. İşte size bir kaç öneri:

- Tüm duyguları kabul ettiğinizden emin olun, sadece olumlu olanları değil. Çocuklarınız Down Sendromu ile ilgili tüm duyguları dile getirebileceklerini bilsinler. Olumsuz düşünceleri düzeltmek davranış bozukluklarını düzeltmekten daha kolaydır.
- Çocuklarınızın kardeşlerine bakmanın önemli bir rol olduğunu bilmeleri size yarar sağlasa bile onlara bu alanda çok fazla sorumluluk vermeyin.
- Sorumluluklarınız sizi farklı yönlere çekse bile çocuklarınıza ve onların moral değişikliklerine dikkat edin. Öfke veya depresyon belirtileri fark ederseniz çocuğunuzu ihtiyacı olan yardımı mümkün olan kısa sürede verin.
- Her bir çocuğunuz ile düzenli olarak özel zaman geçirmeye gayret edin. Her çocuk farklıdır dolayısıyla zamanınızı eşit bölmek için uğraşmayın. Aksine, her bir çocuğunuz için

önemli olana odaklanın ve kendisini özel ve sevildiğini hissedebilmesi için zaman harcayın. Çocuklarınıza ailedeki her bireyin özel olduğunu hatırlatın.

Eşim ile iletişimi nasıl güçlü tutabilirim?

Engelli bir çocuk büyütürken yaşayacağınız stresin etkisinden ilişkinizi güçlü tutabileceğiniz farklı yollar var. Aileler tarafından sıklıkla söylenen iki anahtar strateji var; iyi iletişim ve birlikte yalnız vakit geçirmek. Eşinizle sohbet için her gün bir kaç dakikanızı ayırın. Düzenli olarak dışarı da vakit geçirebilecek aktiviteler yapmaya çalışın. Veya birlikte tatile çıkın. İstedığınız gibi dışarı çıkamıyorsanız bile aranızdaki romantizmi canlı tutun. Özel gün ve yıl dönümlerini muhakkak kutlayın ve partnerinizin yoğun ve zorlayıcı işini takdir ettiğinizi gösteren küçük jestler yapın.

“Sevgi dolu bir ilişki güçlü durmanızı ve yolunuza çıkan her türlü engeli aşmanızı sağlar.”

Teşhisi diğer aile bireyleri ve arkadaşlarımla nasıl paylaşmalıyım?

Yeni ebeveynler bazen bebeklerinin durumu hakkında aile bireyleri veya arkadaşları ile konuşmaktan çekinirler. Ancak bunu mümkün olduğunca erken yapmanız önerilir. Tecrübeli ebeveynler ne kadar beklenirse bahsetmenin o kadar güç duruma geldiğini bildirmişlerdir. Unutmayın ki başkaları da kararınıza saygı duyacaktır. Siz bebeğinizin bakımı için olumlu yönlere odaklanırsanız onlar da size yardımcı olmak isteyecektir. Ayrıca arkadaşlarınıza ve aile bireylerinize Down sendromu ile ilgili gelişim etkilerini paylaşmayı düşünmelisiniz böylece onlar da sizinle ilerlemeleri kutlayabilirler.

Eğer biri istediğiniz gibi davranmıyorsa onun sizinle veya bebeğinizle ilgili olmadığını tamamen kişisel olarak böyle davrandığını unutmayın. İnsanlar bazen huzursuz olabiliyor çünkü Down sendromu ile ilgili doğru bilgi sahibi değiller ve daha önce böyle bir durum ile karşılaşmadılar. Kendi hüznü ve acıları ile mücadele içinde olabilirler. Büyük ebeveynler mesela, sadece torunlarının engelli olduğu gerçeği ile değil aynı zamanda çocuklarının acı içinde olduklarını düşünürler. Yeni anne,baba olanlar kabullenmeden önce bu aşamalardan geçerken büyük ebeveynler de şok, inkar ve farklı duyguları yaşayacaklardır. Onların kendi bildikleri yöntemlerle bu durumu aşmalarına izin vermek önemli böylece zaman içinde torunlarının gelişimini keyif ile izleyebilirler. Destek grubu üyeliklerimiz büyük ebeveynler ve diğer akrabalar içinde açıktır, dolayısıyla onlara bu üyelik hakkında bilgi verebilirsiniz.

Güvendiğiniz arkadaşlarınızla ve aile bireylerinizle duygularınızı paylaşmaktan çekinmeyin. Onlar çoğunlukla manevi ve diğer türlü destek için hazırlar. Eğer duygularınızı dürüst ve açık belirtirseniz onların da aynı şekilde davranmalarını sağlayabilirsiniz.

Down sendromlu çocuğu olan diğer aileler ile nasıl irtibata geçebilirim?

Down sendromlu çocuğu olan bir ailenin içinde bulunduğu olumsuz durumlarla baş etme yollarından en önemlisi Down sendromlu bireylere sahip ailelerle tanışmaktır. Diğer aileler ile tanışmanın en iyi yollarından biri yerel Down sendromlu ebeveynler grubuna dahil olmaktır. Bu tür gruplar sizin endişe ve duygularınızı paylaşmanıza olanak sağlar ve size yaşanmış deneyimlerden öğrenme fırsatını verir. Down sendromu hakkında daha çok öğrenmek tereddütlerinizi bertaraf etmenize yardımcı olur ve destek grupları bilgi edinmek için iyi bir başlangıçtır. Manevi desteğe ilave olarak deneyimli aileler size Down sendromu hakkında yararlı kaynak ve organizasyonlar önerebilir ve terminolojiyi anlamınıza yardımcı olabilirler.

Ulusal Down Sendromu Derneği olarak kayıtlı ebeveyn destek gruplarımız mevcut ve evinize en yakın grubu önerebiliriz. Bu bilgiye erişebilirsiniz için telefon ile veya e-posta ile iletişime geçebilirsiniz. Ayrıca, birçok destek grubu toplantılarında Down sendromlu bireylere ve ailelerine farklı program ve hizmetleri de sunmaktayız. Uzman konuşmacı sunumları, erken müdahale programları sosyal aktiviteler ve sosyal farkındalığı artırıcı etkinlikler gibi destek grubuna üyelik size ve ailenize şimdi ve gelecek için yararlı olabilir dolayısıyla bu seçeneği deneyimlemenizi öneririz.

Bulunduğunuz bölgede destek grubu yoksa, hastane veya doktorunuz da diğer aileler ile iletişime geçmenize yardımcı olabilir. Alternatif olarak başkaları ile iletişime geçmek için kendi grubunuzu kurabilirsiniz. Ulusal Down Sendromu Derneği size nereden başlamanız gerektiği hakkında bilgi sağlayabilir.

Uyguladığımız Hoş Geldin Bebek projemizden faydalanmak ve sizi ve ailenizi uzmanlarımızla yeni hayatınıza hazırlayabilmemiz için bizimle iletişime geçebilirsiniz.

Çocuğunuzla kaliteli zaman geçirmek ve potansiyelinin farkına varmak

Down sendromunda erken müdahale ve eğitim programları çok olumlu sonuç vermektedir. Ancak eğitim programları uygulanırken down sendromlu çocuklara sevgiyle yaklaşmanın önemi büyüktür. Takdir edersiniz ki çocukların zorunlu bir çalışma programının yanında yoğun bir sevgiye ihtiyaçları vardır. Ve ebeveynler, eğitim konusunu gereğinden fazla ön plana çıkarırsa çocuğunun psikolojik dengesini olumsuz etkileyebileceğini unutmamalıdır. Unutulmaması gereken bir diğer nokta da Down sendromlu çocukların her ne kadar birbirine çok fazla benzese de her birinin farklı yetenekleri ve kişilik özellikleri taşıdığıdır.

Çocuğunuzla kaliteli zaman geçirmek ve potansiyellerini de ortaya çıkarmak için aşağıdaki adımlar yararlı olabilir.

Çocuğunuzun sosyal ve fiziksel ortamlardan kısıtlamayınız. Onu eve kapatmayınız. Parka götürün, ev gezmelerine götürün. Birlikte sokağa çıkıp yürüyün. Ona çevreyi tanıttın, anlaştın. Sorularına cevap verin, yüz defa da sorsa cevap verin. Çevrenizdeki insanların bakışları sizi kızdırmamasın etkilemesin.

Çocuğunuzdan beklentilerinizi engellerine ve özelliklerine göre ayarlayın. Normal bir çocukla karşılaştırıp aynı görevleri beklemeyiniz.

Ondan yapamayacağı bir davranışı veya beceriyi istemeyiniz. Onun sınırlarını zorlamaz aşırı yüklenmeniz kendine güvenini sarsabilir ve başarısızlık duygusuna kapılarak içine kapanmasına sebep olabilir.

Çocuğunuzun aşırı korumayınız. Tüm aile bireyleri çocuk için özveride bulunmaya hazırdırlar. Muhakkak özveride bulunulacak çocuk korunacaktır ama bunun da bir sınırı vardır.

Çocuğunuzun yapması gereken beceri, davra-

nış ve gereksinimleri çocuğa fırsat tanımadan aileden herhangi biri yerine getirmemelidir. Ona fırsat verilmelidir.

Öğretilmek istenilen herhangi bir konuda ilk önce aileden birisinin model olması gerekir. Yine yapamıyorsa sözel yardım ve fiziksel yardım yapılmalıdır. Unutmayın yardım tüm gereksinimlerini onun adına yapmak değildir. Onun adına yapılan her şey öğrenmesinin ve dolayısıyla bağımsız yaşamasının önüne konulan bir engeldir. Çocuğunuzun tek başına bir şeyler yapmasına izin veriniz. Çocuğunuzun bir işi yapıp o işi başarmadaki başarı hissini tatmaya ihtiyacı vardır.

Çocuğunuza tutarlı davranmalısınız. Annenin, çocuğun yapmasına izin vermediği bir davranışa baba da izin vermemelidir. Ayrıca söz verdiğiniz bir şeyi muhakkak yerine getirmelisiniz veya yerine getiremeyeceğiniz sözü vermemelisiniz. Bu çocuğunuzun size karşı güvenini, inancını sarsacaktır.



PSİKOLOJİK DESTEK İHTİYAÇLARI

Ailelerde zaman zaman tüm toplumda sıklıkla karşılaşıldığı gibi bir takım ruhsal arazlar meydana gelebilir. Bunların üstesinden gelebilmenin değişik yolları vardır ve profesyonel psikolojik yardımlar almak olağan görülebilmelidir. Genel bazı psikolojik sıkıntılara ilişkin bilgiler aşağıda verilmektedir.

Anksiyete bozuklukları

Anksiyete bozuklukları tek bir bozukluktan daha çok birbiriyle ilişkili birçok durumdan oluşmasına rağmen, kişiden kişiye farklı belirtilter gösterebilir. Biri ani anksiyete ve panik atakları ve kalp çarpıntısı yaşarken, bir başkası araba kullanırken bir korkuya kapılabilir; birinin aklına sürekli kontrol edemediği düşünceler gelirken bir başka kişi ise sürekli her konuda ve her durumda endişe duyabilir. Ancak çoğu insanın tehdit edici bulmadığı durumlarda hissedilen devamlı ve şiddetli korku ya da endişe bütün anksiyete bozukluklarında ortak olan önemli bir semptomdur.

Anksiyetenin duygusal semptomları:

- Aşırı korku
- Bir işe konsantre olmada güçlük
- Sinirlilik ve gerginlik
- Her zaman en kötüyü düşünmek
- Asabiyet
- Acelecilik
- Sürekli tehlikede olma düşüncesi

Anksiyetenin fiziksel semptomları:

- Kalp çarpıntısı
- Terleme
- Mide bulantısı ya da ağrısı
- Sık tuvalete gitme ya da ishal
- Nefes almada güçlük
- Titreme ve tikler
- Kaslarda kasılma
- Yorgunluk
- Uykusuzluk

Depresyon

Daha önceleri severek ve kendi isteğimizle yaptığımız aktiviteleri çeşitli çevresel, hormonal ve genetik bozukluklardan dolayı yapmak istemediğimiz, zevk almadığımız çökkünlük haline depresyon denir.

Depresyon belirtileri nelerdir ?

Depresyonun belirtilerini şu şekilde sıralayabiliriz:

- Önceden yapılan işlerden ve aktivitelerden zevk almamak,
- Gençlerde duygu değişiklikleri görülmesi, çabuk sinirlenmek,
- Her gün sürekli kendini üzgün hissetmek, çökkünlük hali,

- Çok uyuma, uykusu arasında sık sık uyanma, uykusuzluk çekme ya da az uyuma
- Bir işe motive olamamak, dikkatin çabuk dağılması, huzursuzluk
- Kendini işe yaramaz, değeri olmayan biri olarak görmek, ölmeyi düşünmek,
- Vücudun işlevlerinin azalması, cinsel isteksizlik, yorgunluk hisleri,
- Geçmiş ve geleceği düşündüğünde karamsar olmak, yaptıklarından kendini sorumlu tutmak,
- İntihar etmeyi düşünmek ve planlamak,

“ Bunları düşünüyorsanız hemen uzman kişilere başvurmanızda fayda bulunmaktadır.”

Down sendromlu bir birey doğumunda ebeveynlere bu durumun açıklanması;

Down sendromlu bir bireyin doğumunda veya doğum sonrasında herhangi bir zaman da tespit edildiğinde yaşanan en dramatik anlar ebeveynlere bu durumun söylenmesi esnasında yaşanmaktadır. Çoğu deneyimli aile bu durumun kendilerine sağlık personeline hiçbir kaygı gözetilmeden zaman zaman halk dilindeki ifadelerle söylendiğini aktarmaktalar. Durumun açık net açıklanmaması, doğru bilgilerin aktarılması sağlıklı ve normal bir bebek bekleyen ailelerin yaşadığı şok ve duygusal yıkımın yanına ne yapacağını bilememek, çocuğunu sahiplenememek gibi bazı olumsuz faktörleri de eklemektedir.

Ebeveynlere doğru bilgi verilerek uygun bir yaklaşımla iletişim kurulduğunda, ailenin bu beklemedikleri ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada çok olumlu bir başlangıç yaptıkları görülmektedir. İlk günlerde yaşanan duygular, uzmanların ailelerle ilk iletişiminin nasıl olduğu ile çok yakından ilişkilidir. Bu ilk etkileşime bağlı olarak ebeveyn kızgınlık, yalnızlık ve çaresizlik duygularını yoğunlukla

ve sürekli yaşayabilir, ya da kendini ve çocuğunu geliştirme yönünde daha güdüleyici ve destekleyici bir yaklaşımla, sürece olumlu bir başlangıç sağlayabilir. Bu ilk etkileşim aslında, ebeveynlerin çocuğa karşı temel tutumlarının oluşmasında da çok önemli bir temel taşır.

Aslında sadece Down sendromunda değil diğer tüm engelli birey doğumlarda, durum ailelere gerçeği gizlemeden ancak doğru bilgilerle açık bir şekilde anlatılmalı ve mutlaka anne ve babanın bir arada olduğu bir ortam sağlanmalıdır. Ortamın izole edilmişlik hissi vermemesine ancak sakin olmasına dikkat edilmelidir.

Haber verilmeden önce ailenin bebekleriyle belli bir süre geçirmiş ve onu hissetmiş olmaları da sağlanmalıdır. Ortamda bir psikoloğun ve Down sendromlu çocuğu olan deneyimli bir ailenin olması işleri oldukça kolaylaştıracaktır.



EVDE BAKIM PARASI

1. Bakıma gereksinimi olanlara devletin sunduğu bir hizmet var mıdır?

Ailesi ekonomik yoksunluk içinde bulunan bakıma muhtaç engelli bireylere evlerinde veya kurumda bakım hizmeti verilmektedir. Bu hizmetlerin iki asgari ücrete kadar olan kısmı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü tarafından ödenmektedir. Yine aynı şartlarda bakımı aile bireyi ya da yakını tarafından karşılanan engelli birey için, bakımı yapan kişiye bir asgari ücrete kadar ödeme yapılmaktadır. Bakım hizmeti ve bakım ücretinden faydalanmak için ikamet edilen yerdeki İl Aile ve Sosyal Politikalar Müdürlüğü'ne veya varsa İlçe Müdürlüğü başvurmak gerekmektedir.

2. Evde bakım parası nedir?

Engelli bireylerin hayatlarının idamesini evde yürütecek kişilere Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü tarafından aylık net asgari ücret miktarında verilen tutara evde bakım parası denilmektedir. Evde bakım parası engelli bireylerin kendisine değil, bakımını üstlenen akrabası, vasisi gibi üçüncü kişilere ödenen bir meblağdır.



3. Evde bakım parası almanın şartları nelerdir?

Engelli bireyin evde bakım parası alabilmesi için üç şart gereklidir.

1. Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendisine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilmesi,
2. Engelli bireyin heyet raporu veren hastanelerden alacağı engelli sağlık kurul raporunun ağır engelli kısmında mutlaka "Evet" yazan bir ibare bulunması,
3. Engelli bireyin başkasının yardımı olmadan hayatını devam ettiremeyecek şekilde bakıma muhtaç olması gerekli olduğunun bakım heyeti raporu ile tespit edilmesi,

4. Evde bakım parası için nereye başvurulur?

Evde bakım parası alabilmek için engelli bireyin ikametgâhının bulunduğu yerdeki Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'ne veya varsa İlçe Müdürlüklerine başvurulması gerekmektedir. İlçe Müdürlüklerinin bulunmadığı yerlerde ise Kaymakamlıklara başvuru yapılabilir.

Kurum bakımı nedir?

Bakıma muhtaç engelli bireyin aile yanında bakımının mümkün olmaması halinde kurum-da bakım hizmeti verilir. Bakım hizmetleri Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü denetiminde yürütülmektedir. Bakıma muhtaç engelli bireye Aile ve Sosyal Politikalar bakım merkezlerinde ya da özel bakım merkezlerinde hizmet verilmektedir.

Evde bakım parası için nereye başvurulur?

Evde bakım parası almak için,engellinin ikametgâhının bulunduğu yerdeki Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü ilçede ise Sosyal Hizmetler İlçe Müdürlüğüne başvurulmalıdır.sosyal Hizmetler İlçe Müdürlüğü bulunmuyorsa, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı birimlerine veya Kaymakamlıklara müracaat etmelidir.

Başvuru için hangi belgeler istenmektedir?

Başvuruda istenen belgeler:

- 1-Usulüne uygun hazırlanmış sağlık kurulu raporu,
- 2-Vukuatlı nüfus kayıt örneği,
- 3-İkametgah belgesi (Engelli ve bakıcısı için)
- 4-Engelli için 2 adet fotoğraf.
- 5-SGK'dan alınacak gelir beyan bilgileri,
- 6-Anne-baba boşanmış ise mahkeme kararı,

7-Bakımı yapacak kişinin dilekçesi,

8- Eşler adına, tapudan alınacak ev ve arsa kayıt bilgileri istenmektedir.

Evde bakım parasının miktarı ne kadardır?

Sosyal hizmetler elamanlarının engellinin evinde yapacakları denetim sonucunda evde bakım parasına hak kazanan engelli bakıcısına bir asgari ücret tutarında maaş ödenmektedir. Ancak, engelli evde değil de herhangi bir bakım merkezinde bakılması gerekiyorsa bu defa asgari ücretin iki katı tutarında maaş verilir.

ULUSAL DOWN SENDROMU DERNEĞİ



Biz Kimiz?

Ulusal Down Sendromu Derneği (UDSD), 21 Şubat 2013 tarihinde hepsi Down sendromlu çocuğa sahip 5 kişi tarafından toplumda Down sendromunu tanıtmak ve olumlu algı geliştirmek amacıyla farkındalık çalışmaları yapmak üzere İzmir'de kurulmuştur.

Kurulduğundan bu yana yaptığı gönüllü çalışmalarıyla kamuoyunda bilinirliği ve güvenirliliği sayesinde birçok faaliyet icra etmiştir. Bu kitapçığın ana konusu olan Hoş geldin Bebek Projesi de bu faaliyetlerden biri olarak sizlere sunulmaktadır.

Vizyonumuz

Türkiye'nin sayılı dernekleri arasında yer almak ve büyük projelere imza atarak çocuklarımız için daha güzel yarınlar oluşturmak.

Misyonumuz

Down sendromlu bireylerin yaşamın her alanında eşit haklara sahip olması, aileler ve toplumun bilinçlendirilmesi, toplumun engellilik algısını değiştirebilmesi için projeler uygulamak ve farkındalık etkinlikleri yapmak.

Hayallerimiz

1. Yeni Engelli Doğumlarda pozitif yaklaşım gösteren ve o an vatandaşının yanında olan bir Türkiye,
2. Kaynaştırma Eğitimi ile ilgili problemlerini çözmüş bir Türkiye,

3. Ailelerin bizden sonra ne olacak kaygısı olmayan bir Türkiye,
4. Doğumdan sonra teşhisi resmi olarak konan Down sendromlu bebeklere süratle rapor verilen bir Türkiye,
5. 18 yaş üzeri %60 dan az engelli oranı olan erkek çocukların haklarının ellerinden alınmadığı bir Türkiye,
6. Down sendromlu gençlerin bağımsız yaşamını sağlamaya yönelik programların çok olduğu bir Türkiye,
7. İş dünyasında Down sendromlu çalışanların da olduğu bir Türkiye,
8. Down Sendromlu Bireylerin rahatça spor yapabildiği bir Türkiye,
9. Erken müdahale eğitim programlarının ücretsiz uygulandığı bir Türkiye,
10. 23 Yaş üzeri engelli gençlerin hak ettikleri eğitimi aldıkları bir Türkiye.

Derneğin kapasitesi / imkanları

Ulusal Down Sendromu Derneğinin kendine ait tesisleri, ücretli çalışanları bulunmamaktadır. Dernek tüm faaliyetlerini yönetim kurulu üyeleri, Down sendromlu bireylere sahip aileler ve çalışmalardan haberdar olarak katılım sağlayan 2500 kişinin üzerinde ki gönüllüleri vasıtasıyla imece usulü gerçekleştirir.

Faaliyetlerine proje bazında destek sağlayan kamu ve özel sektör de yer alan birçok kurum/ kuruluş vasıtasıyla birçok farkındalık çalışması gerçekleştirilmiştir.

Gerçekleştirdiğimiz Bazı Faaliyetler



İzmir Büyükşehir Belediyesi, 9 Eylül Üniversitesi, Türkiye Zihinsel Engelliler Derneği ile birlikte protokol yapılarak çocuklarımıza yönelik Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı İzmir'de 2014 yılı Ocak-Haziran ayları arasında uygulanmıştır. Uygulamaya önümüzdeki yıllarda da devam edilecektir.



İlköğretim okullarında bulunan özel eğitim sınıflarının fiziki şartlarının düzeltilmesi ve çocuklarımızın insani şartlarda eğitim ortamlarına kavuşturulması maksadıyla planladığımız Özel Eğitim Sınıfı Var projemiz için İzmir İl Millî Eğitim Md.lüğü ile protokol yapılmıştır. Gönüllü kuruluşların iyileştirme masraflarını karşılayacağı bu proje de sürekli projelerimiz arasında bulunmaktadır.



31 Ekim-3 Kasım 2013 tarihleri arasında İzmir Fuarında yapılan Engelsiz İzmir Kongresinde stand açılarak tanıtım ve bilgilendirme çalışmalarında bulunulmuştur.



Down sendromlu çocuklarımızdan oluşan 40 kişilik RitimUp Topluluğu oluşturulmuş çalışmalarını gönüllü öğretmenlerimiz gözetiminde haftada bir gün İBB Kent Konseyi çalışma salonunda gerçekleştirmektedir. Çeşitli organizasyonlarda gösterilerini sunmaktadırlar.



Çocuklarımızdan oluşan 30 kişilik FolklorUp Topluluğu oluşturulmuş çalışmalarını gönüllü eğitmenlerimiz gözetiminde haftada bir gün İBB Kent Konseyi çalışma salonunda gerçekleştirmektedir. Çeşitli organizasyonlarda gösterilerini sunmaktadırlar.



Ege Üniversitesi Eczacılık Fakültesi öğrencileriyle çocuklarımızdan oluşan 50 kişilik Latin Dansları Topluluğu teşkil edilmiş ve çeşitli organizasyonlarda gösterilerini sunmaktadırlar.



29 Eylül 2013 tarihinde İzmir B.Belediyesi,Karşıyaka Belediyesi ve gönüllü sponsorlarımızın katkısıyla Karşıyaka da yaklaşık 5.000 kişinin katıldığı ve çeşitli konser ve etkinliklerin yapıldığı Down Sendromu Dostluk Yürüyüşü yapılmıştır. Bu yürüyüşümüz geleneksel hale gelmiş ve her yıl yapılacaktır.



Derneğimiz, İzmir Valiliği ,İzmir Toplum Destekli Polis Şube Müdürlüğü ve İzmir'deki 9 Üniversite ile birlikte İyilik Polisleri projesi yapıldı. Çocuklarımız Emniyet Müdürlüğü'nün çeşitli birimlerinde ve üniversitelerde eğitimler gördüler ve 7 Nisan 2013 günü Ege Üniversitesi AKM salonunda gala gecesinde yemin ederek, Dünyanın ilk gönüllü iyilik polisi sertifikalarını aldılar.



Çocuklarımızdan oluşan fotoğraf grubumuz 25-29 Eylül 2013 tarihleri arasında 60 adet fotoğraftan oluşan Down Sendromlu Bireyler Gözünden İzmir konulu sergiyi İzmir-lilerin beğenisine sundular.

STENCIL SERGİSİ
#direndownlu

ARDA TURAN / AŞKIN NUR YENİ / ASLIHAN CÜRBÜZ /
BEGÜM KÜTÜKYAŞAROĞLU / BURAK YILMAZ / BURCU
ESMERSOY / CAN BONOMO / BEKİTAŞ CARŞI GRUBU /
DENİSİ CAPEZZA / DİLARA ENDİCAN / DIDIER DROGBA /
DOĞA RUTKAY / ENGİN ALTAN DÜZYATAN / ERDİL
YAŞAROĞLU / FERİT AKTUĞ / SAMZE KARADUMAN /
GÜPŞE ÖZAY / HANDE ATAİZİ / HÜLYA AVŞAR / HAKAN
KETÇE / KENAN İMİRALIOĞLU / MABEL MATİZ /
MEHMET ÜZGÜR / MELTEM ÇİMBÜL / MERVE OFLAZ /
OKTAY KAYNARCA / ÖZAN ÖNEN / ÖZGÜ NAMAL / ÖZGE
ULUSOY / SELİM BAYRAKTAR / SERMİYAN MİDYAT /
SEZEN AKSU / SELÇUK İNAN / SARP AKKAYA /
SÜKRAN OVALI / YASEMİN KAY ALLEN / YILMAZ VURAL

ULUSAL
DOWN
SENDROMU
DERNEĞİ

13-17 MAYIS / 2014
NİŞANTAŞI GALERİ IŞIK



Down Sendromu özelinde, genel olarak engelli haklarında yapılmasını istediğimiz yasal mevzuat değişikliklerine dair taleplerimiz ve diğer hukuki konularda destek almak amacıyla Gönüllü Hukukçular Grubumuz kurulmuştur. Asıl hedefimiz İzmir Barosunda engelli haklarına yönelik bir hukuk masası kurulmasıdır.

Yenidoğan Down sendromlu bireylerin kolaylıkla engelli sağlık raporu alabilmesi, devletimizin bebeğin ve ailesinin yanında olması amacıyla Hoş geldin Bebek projesinin bir safhası olan yasal mevzuat değişikliğinin ya-

pılması için change.org sitesi üzerinden ilgili makamlara sunulmak üzere bir imza kampanyası başlatılmıştır. İmza kampanyası, yapılan etkinliklerimizde ıslak imza talebi şeklinde de devam ettirilmektedir

Dernek Başkanı Sami ALTUNEL şimdiye kadar bireysel olarak yürüttüğü Hoş geldin Bebek projesi ile, Dünyanın En Gönüllüsü ödülü (Stover Award_ABD), Avruranın En Gönüllüsü ödülü (Stover Award_İsviçre) ile Sabancı Vakfının 2013 yılı Türkiye'nin Fark Yaratıcı ödülünü almayı başarmıştır.

GELECEK DOWN SENDROMLU İNSANLAR İÇİN NE SUNUYOR?

Çocuğunuz, Down sendromlu bireylerin potansiyellerine erişmesi için daha önce olmadığı kadar çok seçenek sunan bir dünyaya doğdu veya doğmak üzeredir. Her geçen gün, Down sendromlu bireylerin gelişimlerini desteklemek için bilgimizi çoğaltıyoruz. Bilimsel araştırmalar sürekli olarak Down sendromu sebepleri ve ilgili durumları hakkında yeni bilgi sunuyor. Ulusal Down Sendromu Derneği, çoğu yerel veya ulusal organizasyonlar da engelli bireylerin haklarını savunan yasaları çıkartabilmek için çalışıyor. Tüm bu emekler Down send-

romlu insanların hayallerine erişmesi için yeni kapılar açıyor.

Hala yapılacak çok şey var, ancak son yıllarda yapılan olumlu gelişmeler ile bebeğinizin geleceğine pozitif bakmanız için birçok sebep var. Örneğin, bugün birçok Down sendromlu çocuk yaşatları ile aynı sınıfta Tam zamanlı kaynaştırma eğitimi almaya başladı ve bu sayı artacak. Ulusal Down Sendromu Derneği projesi olan Özel Eğitim Sınıfım Var projesi ile yarı zamanlı kaynaştırma sınıflarının fiziksel donanımlarını



GÜCÜMÜZ TAKİPÇİLERİMİZ



İYİ Kİ VARSINIZ



yeniliyoruz. Böylece daha fazla özel gereksinimli bireyin devlet okullarında akranları ile okuma şansı sağlanıyor. Araştırmalar bu dahil etmenin engeli olan ve engeli olmayan çocukların akademik ve sosyal deneyimlerinde olumlu etkileri olduğunu göstermiştir.

Down sendromlu birçok birey liseden mezun olabiliyor hatta üniversiteye bile gidebiliyor. Buna ilaveten Down sendromlu insanların anlamlı, tatmin edici iş olanaklarında artış var ve bağımsız bir hayat sürdürmeleri için daha çok seçenek mevcut. Ulusal Down Sendromu Derneği’de istihdam konusunda birçok projeyi hayata geçirmek istiyor. Yurtdışı örneklerle bakıldığında Down sendromlu insanların çoğu meslek sahibi, tek başına yaşıyorlar ve hatta bazıları evlenebiliyor bile.

Bugün bu seçeneklerin sunuluyor olması bize Down sendromlu bir sonraki nesil için (sizin çocuğunuz da buna dahil) geleceğin daha parlak olduğunu gösterir.

Ulusal Down Sendromu Derneği tüm Down sendromlu bireyleri ve ailelerini kendi ailesiymiş gibi görmekte ve çalışmalarını bu hassasiyetle gerçekleştirmektedir. Sesimizin daha gür çıkması ve toplumda hak ettiğimiz yeri alabilmek için hep birlikte olmalıyız. Hoş Geldin Bebek Projesi’ne ve diğer projelerimize katılımınız, projelerin başarısı ve ileride çok daha büyük projeleri hayata geçirebilmemiz için çok önemli ve çok değerli...

Bize Katılın

<http://ulusaldown.com/bilgi-formu/>



* Toplum yaranna iğler içinde olmak, toplumsal sorumluluk bilincinin doğması için *

BASINDAN

Down sendromlu çocuklar denizde kazazede kurtardı



■ Taylan YILDIRIM / DHA/AA

ULUSAL Down Sendromlu Derneği, down sendromlu çocuklar için birinci sınıf yatırımla yapılmış bir deniz kurtarma eğitimini gerçekleştirdi. Eğitim, İzmir'de bulunan Deniz Polisi'nin bir eğitim gemisinde yapıldı. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu.



Deniz Polisi, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu.

Bir imza da sen ver

Kendini down sendromlu çocuklara adanmış Sani Altınol, Baskınlar günü için bir imza kampanyası başlattı. Serimani görsel kampanyası için bir imza kampanyası başlattı. Serimani görsel kampanyası için bir imza kampanyası başlattı.



Denizli piknikte buluştu



ULUSAL DOWN SENDROMU DERNEĞİ

Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu.



Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu.



SABAH GAZETESİ EGE EKI IÇ SAYFA

Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu. Eğitim, Down sendromlu çocukların denizde kazazedeyi kurtarmak için gerekli bilgileri edinmelerine yardımcı oldu.



Mezuniyette sahneye çıkacaklar

■ **İzmir Üniversitesi**, Valilik Sahipliği, Emniyet Müdürlüğü Toplum Destekli Polislik Şube Müdürlüğü ve Ulusal Down Sendromu Derneği İleride, down sendromlu bireylere yönelik geliştirilen "Ülkemim ve Şehrimin İyi Polisiyim" projesine dahil oldu. İtims Kuluhan'ın öğrencileri ile birlikte etkinliklerini gerçekleştiren 6 down sendromlu genç, 7 Nisan'da Atatürk Eğitim Merkezi'nde (AKM) düzenlenen Gala ve Mezuniyet Töreni'nde performans sergileyecek. İtims Kuluhan'ın eğitim verdiği gençler arasında İsmail Ünversitesi öğrencisi Deniz Ayçe Karagöz de bulunuyor.

Taklaka 100 bin down sendromlu bireyin yaşadığı dünyasını Türkiye'de, bu bireylerin toplum içindeki performansını iyileştirmek, toplumun engelli bireyler algısını değiştirmek, ilerde akademik çevreler, kamu kurumları, sivil toplum o-

rganizasyon yapmaları gereken çalışmaların ön aşamaları amacıyla gerçekleştirilen proje kapsamında, gençler bir ay boyunca eğitim etkinliklerini tamamlayacaklar.

İtims Kuluhan eğitmeni Cihat Yılmaz, "Üniversitemizde down sendromlu bir arkadaşımızın bulunması, hayatımıza önemli bir katkı sağladı. Deniz Ayçe Karagöz ile birlikte eğitim almamız, down sendromlu bireylerin toplum içindeki konumunu iyileştirmek için bir adım atma fırsatı sağladı. Proje sayesinde bireylerin ilerde akademik öğrenme ve uygulama becerilerini



geliştirebilecekler. İtims Kuluhan'ın öğrencileri ile birlikte eğitim almamız, down sendromlu bireylerin toplum içindeki konumunu iyileştirmek için bir adım atma fırsatı sağladı" dedi. ■ **İZMİR, (DHA)**



"Ben de sizden biriyim"

İzmir Üniversitesi ve Valiliğin ev sahipliğinde, Emniyet Müdürlüğü Toplum Destekli Polislik Şube Müdürlüğü ve Ulusal Down Sendromu Derneği İleride, Down Sendromlu bireylere yönelik olarak geliştirilen "Ülkemim ve Şehrimin İyi Polisiyim" Projesi'nin başını ile tamamlayan İzmir Üniversitesi öğrencisi Deniz Ayçe Karagöz, diplomasını İl Emniyet Müdür Yardımcısı Osman Aral'dan aldı. 10 Nisan Polis Günü'nde mezuniyet sevinci yaşayan Karagöz, "Ben de artık sizden biriyim" dedi. ■ **DHA**

KÖRFEZ'DE ANLAMLILI 'farkındalık' tatbikatı



Ülkemizde Down Sendromu Derneği, Türkiye'de ilk kez gerçekleştirilen farkındalık kampanyasını başarıyla gerçekleştirdi. Farkındalık Mithatlığı ile toplumun farkındalık ortamına, bu kampanya ile "Türkiye'nin en başarılı farkındalık kampanyası" olarak değerlendirildi. Ülkemizde Down Sendromu Derneği, Türkiye'de ilk kez gerçekleştirilen farkındalık kampanyasını başarıyla gerçekleştirdi. Farkındalık Mithatlığı ile toplumun farkındalık ortamına, bu kampanya ile "Türkiye'nin en başarılı farkındalık kampanyası" olarak değerlendirildi.



BUGÜN

Azmiyle engellen tek aşk AYÇE'DEN HAYAT DERSİ

Down sendromlu doğdu. İlkokul öğretmen ve veliler onu istemedi. Ailesi ve kendisi yemeyi, çalışmaya, üniversiteyi kazandı. İngilizce ve Almanca öğrendi

AYÇE'NİN HAYAT DERSİ

Down sendromlu doğdu. İlkokul öğretmen ve veliler onu istemedi. Ailesi ve kendisi yemeyi, çalışmaya, üniversiteyi kazandı. İngilizce ve Almanca öğrendi



GÜNCEL

YAZARLAR

2018 YILI 1. DÖNEM

TİPKİ SİZİN GİBİYİZ



Çocuğunun sınıf arkadaşım olmasına destek verir misin

Çocuğunun sınıf arkadaşım olmasına destek verir misin

Çocuğunun sınıf arkadaşım olmasına destek verir misin



www.ulusaldown.com SİTESİNİ ACTIK

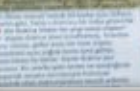
Kaynaştırma ABD'de yüzde 95, bizde yüzde 10



Bunu okuyan herkesin yüreğindeki cesaret çıkacaktır

Ötün daha iyi diyen doktorlar var

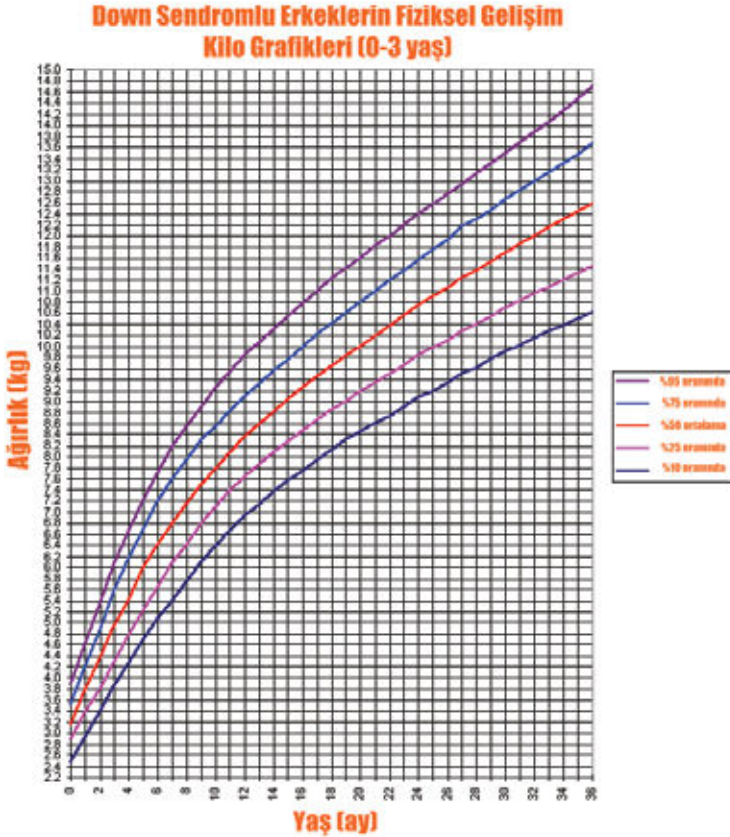
Ötün daha iyi diyen doktorlar var



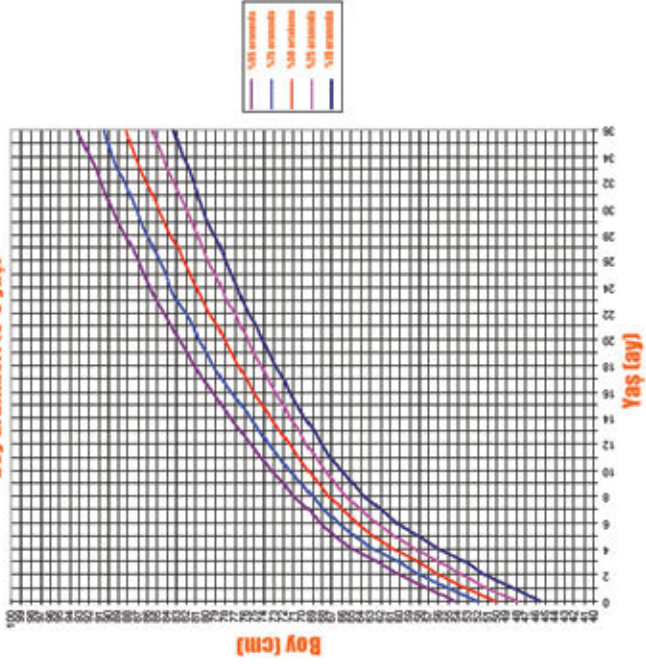
GELİŞİM EĞRİLERİ

Eğrilerin nasıl yorumlayacağınızı örnekle açıklayalım,

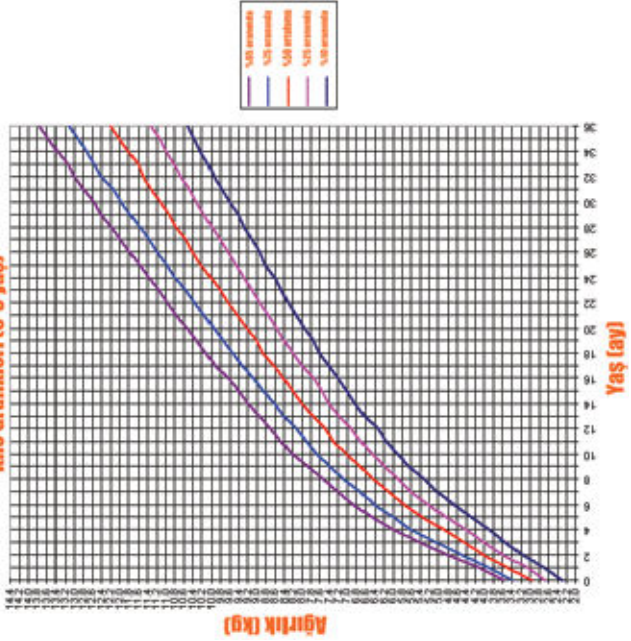
Down sendromlu (hepsi aynı yaşta olmak üzere) 100 çocuğu örneklem olarak seçtiğimizi ve boy sırasına göre dizdiğimiz var sayalım. 10 çocukla yüzde 10'luk dilimin ve 90 çocukla yüzde 90'lık dilimin boy uzunluğu çizelgesini çıkarabiliriz. Kendi çocuğunuza dair verilerin bir çizelgesini çıkardığınızda, eğer oğlunuz ya da kızınıza dair veriler, yüzde 50'lik dilimin verileriyle örtüşüyorsa, o durumda, çocuğunuzun yaşındaki 100 çocuğu sıraladığımızda, bu yüz çocuktan 49'unun çocuğunuzda daha kısa veya 50'sinin daha uzun olacağı varsayımında bulunabiliriz.

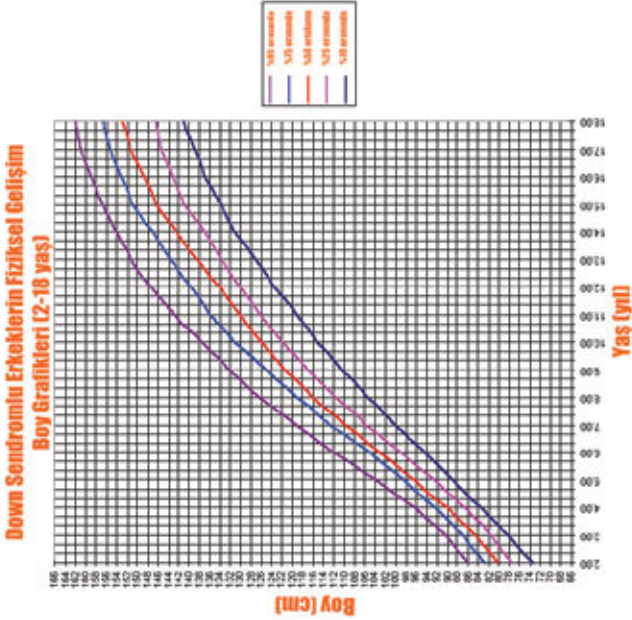
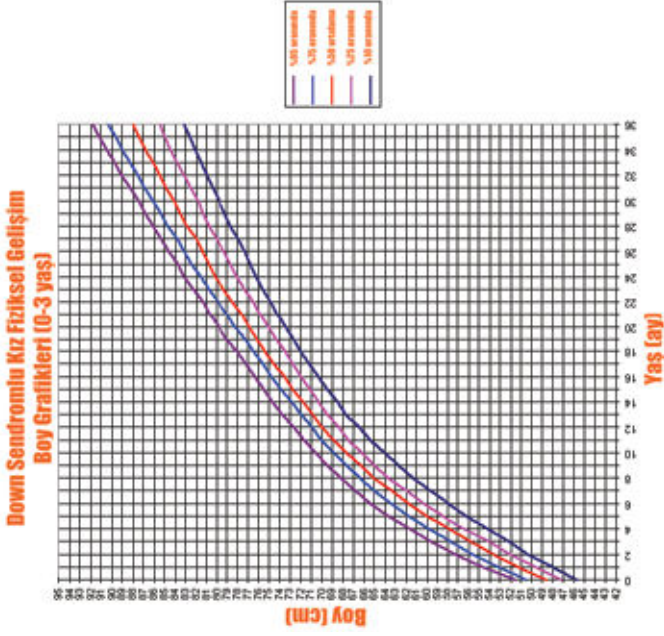


Down Sendromlu Erkeklerin Fiziksel Gelişim Boy Grafikleri (0-3 yaş)

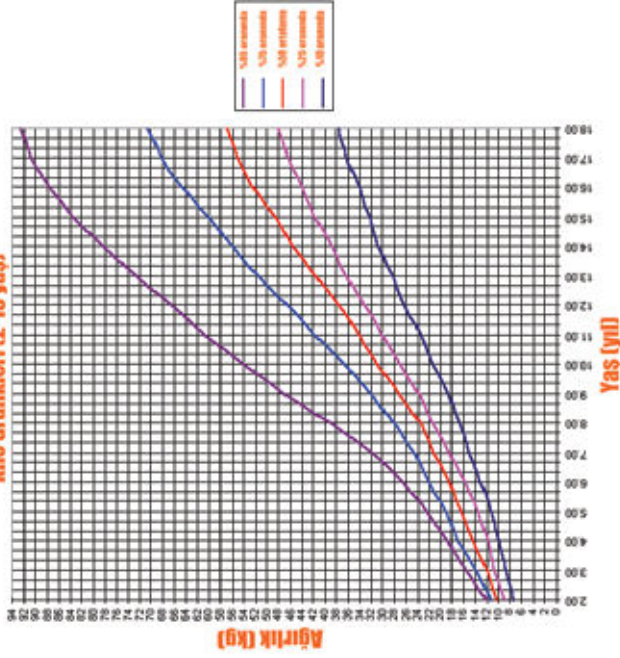


Down Sendromlu Kız Fiziksel Gelişim Kilo Grafikleri (0-3 yaş)

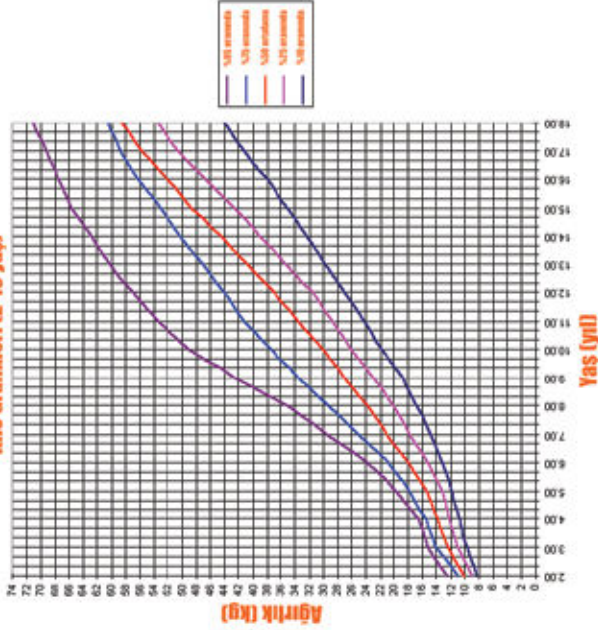




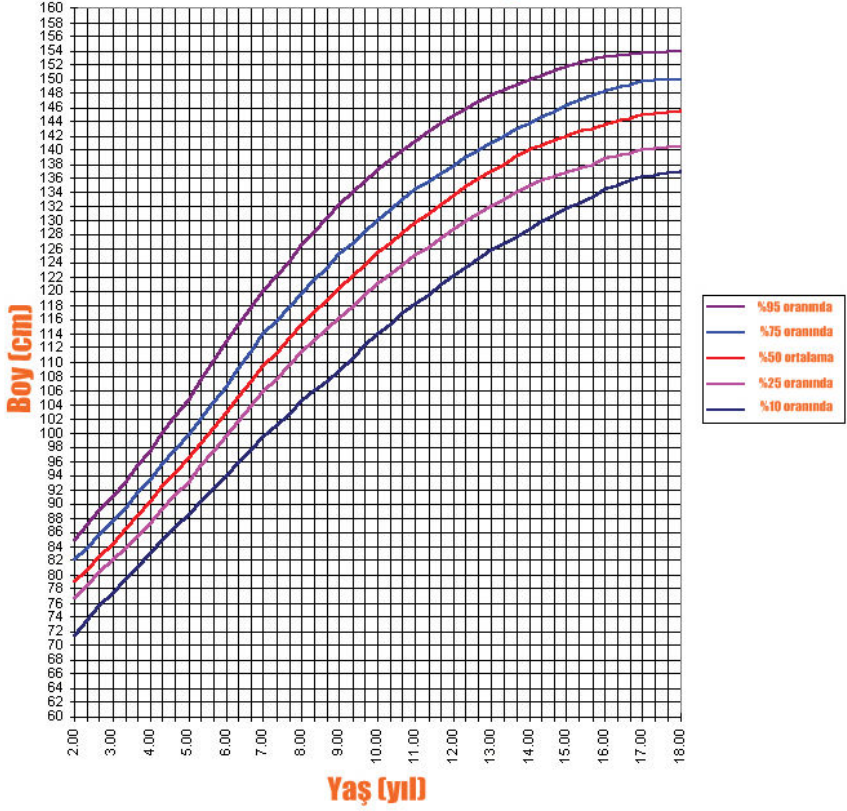
Down Sendromlu Erkeklerin Fiziksel Gelişim Kilo Grafikleri (2-18 yaş)



Down Sendromlu Kız Fiziksel Gelişim Kilo Grafikleri (2-18 yaş)



Down Sendromlu Kızların Fiziksel Gelişim Boy Grafikleri (2-18 yaş)



T.C. Sağlık Bakanlığı Çocukluk Dönemi Aşı Takvimi

Aşılar	Dogumda	1. ayın sonu	2. ayın sonu	4. ayın sonu	6. ayın sonu	12. ayın sonu	18. ayın sonu	24. ayın sonu	ilköğretim 1. sınıf	ilköğretim 8. sınıf
Hepatit B	I	II			III					
BCG (Verem)			I							
DaBT - İPA - Hib			I	II	III		R			
KPA			I	II	III	R				
KKK						I			R	
DaBT - İPA									R	
OPA					I		II			
Td										R
Hepatit A							I	II		
Suçiçeği						I				

DaBT-İPA-Hib: Difteri, Aselüler Boğmaca, Tetanoz, İnaktif Polio, Hemofilus Influenza Tip b Aşısı (Beşli Karma Aşı)

KPA: Konjuge Pnömonokok Aşısı

KKK: Kızamık, Kızamıkçık, Kabakulak Aşısı

DaBT-İPA: Difteri, Aselüler Boğmaca, Tetanoz, İnaktif Polio Aşısı (Dörtlü Karma Aşı)

OPA: Oral Polio Aşısı (Çocuk Felci Aşısı)

Td: Erişkin Tipi Difteri-Tetanoz Aşısı

R: Rapel (Pekiştirme)

Aşı takvimindeki tüm aşılar ücretsizdir.

“Bu döküman Sabancı Vakfı Toplumsal Gelişme Hibe Programı’nın mali katkısı ile hazırlanmıştır. Bu kitapçığın içeriğinden Ulusal Down Sendromu Derneği sorumludur ve bu içerik herhangi bir şekilde Sabancı Vakfı’nın görüş veya tutumunu yansıtmaz.”



İyilik Yap Fark Yarat

Dostlar Kromozom Saymaz

ULUSAL DOWN SENDROMU DERNEĞİ

Down sendromlu bireylerin yaşamın her alanında eşit haklara sahip olması, toplumun bilinçlendirilmesi ve engellilik algısının değiştirilmesi için projeler uygulamak amacı ile kurulmuştur.

İYİLİK BAĞIŞLARINIZ İÇİN:

Hesap Adı: Ulusal Down Sendromu Derneği

Banka: Yapı ve Kredi Bankası AŞ

Şube Kodu: 896

HESAP NO : 94789444

IBAN NO: TR660006701000000094789444

Sayende Down sendromlu bireyler için birçok proje hayata geçecek ve hayalleri gerçekleşecek.



Ödüllerimiz

Dünyanın En Gönüllüsü (Stover Award ABD)
Avrupanın En Gönüllüsü (Stover Award İsviçre)
Türkiye'nin Fark Yaratanı (Sabancı Vakfı TR)



www.ulusaldown.com