

unicef
BM Çocuk Fonu



Belarus Cumhuriyeti
Sağlık Bakanlığı



unicef
BM Çocuk Fonu

BM Çocuk Fonu (UNICEF)
Belarus Cumhuriyeti Temsilciliği
e-posta: unicef@tut.by



**DOWN SENDOMU
NEDİR?**

İstatistiksel verilere göre Down sendromlu bir çocuk, her sosyal katmana ve etnik gruba dâhil olan, çok farklı eğitim düzeyindeki ebeveynlerden doğabilir. Down sendromu nadir görülen bir patoloji değildir; ortalama olarak 700 doğumda bir vaka görülür. Araştırmalarla böyle bir çocuğa sahip olma olasılığının anne yaşı ile birlikte arttığı doğrulanmıştır.

"Sendrom" kelimesi birçok belirti veya özelliği ifade eder. Bu sendrom ilk olarak 1866 yılında doktor John Langton Down tarafından tanımlanmıştır.

İnsan vücudu milyonlarca hücreden oluşur ve her hücre belirli sayıda kromozom içerir. Kromozomlar, hücrelerdeki tüm kalıtsal özellikler hakkında kesin olarak kodlanmış bilgileri taşıyan küçük parçacıklardır. Tipik olarak her hücre yarısını anneden yarısını babadan alan 46 kromozom içerir. Down sendromlu bir kişide 21. kromozom çiftinde üçüncü bir ek kromozom daha bulunur, toplamda 47 tane vardır. Down sendromlu çocukları yetiştiren ebeveynler ve uzmanlar, bu ek kromozomu "güneş kromozomu" olarak da adlandırırlar.

Birçok faktör Down sendromunun ortaya çıkmasının muhtemel nedeni olarak kabul edilmektedir. En önemlilerinden biri ebeveynlerin yaşıdır.

Annenin yaşı	Risk değerlendirme	Annenin yaşı	Оценка риска
20	1:1476	35	1:352
23	1:1415	37	1:199
25	1:1339	39	1:111
30	1:937	40	1:85
32	1:695	95	1:35

"GÜNEŞ" KROMOZOMU
KENDİNİ NASIL
GÖSTERİR?



Fazla kromozom, fiziksel gelişimi ve düşünme gelişimini etkiler. Bazı çocuklarda ciddi bazılarında ise önemsiz sağlık bozuklukları olabilir.

Down sendromlu çocukların gelişimi çok farklıdır. Akranlarından daha yavaş gelişirler, ancak gelişimleri tüm çocuklar için ortak olan aşamalardan geçer.

Down sendromlu bir çocuğun yürümeyi, konuşmayı, yazmayı ve okumayı öğrenmesi daha zordur. Bu tür her çocuğa münferit olarak davranmak gereklidir. Down sendromlu bir çocuğun gelişimi önceden tahmin edilemez. Gelişimlerinin ve algılarının özelliklerini dikkate alan özel yöntemler kullanılarak, erken yaşlardan itibaren onlarla ilgilenmek iyi sonuçlara yol açmaktadır.



KABUL ETMEK. ANLAMAK. SEVMEK.

Bazı ebeveynler çocuklarını hemen kabul etmezler. Yenidoğana yaklaşmamaya çalışırlar. Ancak bir noktada şüphelerinin ve korkularının üstesinden gelir, çocuklarını düşünmeye, ona dokunmaya, onu kucaklarına almaya, ona bakmaya başlarlar. Çocuklarının her şeyden önce bir çocuk olduğunu ve diğer çocuklara benzememekten çok benzediklerini hissederler. Çocukla temasa geçtiklerinde, anne ve baba onun "normalliğini" daha iyi hisseder. Ebeveynler genellikle yenidoğanın bireysel özelliklerini bir an önce tanımayı çalışırlar. Her ailenin çocuğuyla rahat olabilmesi için farklı süreye ihtiyacı vardır.

Özel bir çocukları olduğunu öğrenen herhangi bir ebeveyn şok yaşar ve tanıya inanmak istemez. Bu anda ebeveynler çok korkar, gerçekte yüzleşmemeye çalışır, kromozom analizinin yanlış yapıldığına dair bir hata olmuş olmasını umarlar.



Bu doğal bir reaksiyondur. Tüm insanlar için umutsuz görünen bir durumdan saklanma arzusunun yansımasıdır. Pek çok ebeveyn, Down sendromlu bir çocuğun doğumunun bir şekilde sosyal statülerini etkileyeceğinden ve zihinsel engelli bir çocuğu dünyaya getiren insanlar gibi başkalarının gözüne batacaklarından korkar. Normal durumunuza dönmeniz, günlük rutininize başlamanız ve alışıldık bağlantılar kurmanız 1 aydan fazla zaman alır.

Belki de hayal kırıklığının yarattığı hüznün ve his hiçbir zaman tamamen yok olmayacaktır; ancak bu sorunla karşı karşıya kalan birçok ailenin deneyimi aynı zamanda Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın yararlı etkisini de göstermektedir. Bu aileler hayatın yeni, daha derin bir anlam kazandığını ve hayatta neyin önemli olduğunu daha iyi anlamaya başladıklarını hissetmişlerdir. Bu tür deneyimler bazen aileye güç verir ve aileyi bir araya getirir.

Ebeveynler, çocuğun yetiştirilmesinde ve gelişmesinde kendi kilit rollerinin farkına varır, varmaz kendi gurur ve onurları tamamen alakasız olacaktır. Çocuk geliştikçe ve yetenekleri de arttıkça ebeveynler başarılarından gurur duyacaktır.

Çocuğun gelişimi açısından şüphesiz bir potansiyel vardır, çocuklar çok şey öğrenebilirler. Sosyal olarak çoğu çocuk iyi gelişir. İlk gülümseme ve sosyal etkileşim erken ortaya çıkar, ancak motor alanda ve konuşma gelişiminde gecikme vardır. Bilişsel alanda çocuklar, görsel olarak verilen bilgileri (gördüklerini) işleme ve hatırlama konusunda, sözlü olarak verilen bilgileri (duyduklarını) işleme ve hatırlamaya göre daha iyidirler.

Çocuğunuzla ve onun başarılarıyla mutlu olmayı öğrenmek en önemli husustur.



ÇOCUĞUN PEŞİNDEN GİDİN

Bir çocuğun yaşamının ilk ayları, onun yeni beceri ve yetenekleri öğrenme tarzını tanıma dönemidir. Tercihler nedir? Neler hoşuna gidiyor? Neyi daha çok seviyor, izlemek mi dinlemek mi? Ne zaman aktif; sabah mı, yoksa akşam mı? Ne zaman ses çıkarmayı seviyor? Aynanın önünde oynamayı seviyor mu? Banyoda oynamayı seviyor mu? Nesnelere bakmayı seviyor mu, yoksa onları dokunarak keşfetmeyi mi tercih ediyor? Onu en çok hangi kıvamdaki yiyecekler mutlu ediyor? Size ve çocuğunuza hangi aktiviteler keyif veriyor? Ve daha birçokları...

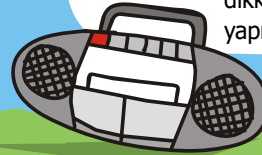
Çocuğun tercihlerini öğrendikten sonra ebeveynleri onunla güçlü yanlarına dayanarak ilgilenebilirler. Örneğin; müziği seviyorsa çok heyecanlandığında bir şeyler söyleyebilirsiniz, bu da onun rahatlamasına yardımcı olacaktır.



ÇOCUĞA NEREDE VE NASIL YARDIM EDİLİR?

Down sendromlu çocukların ebeveynleri ve aynı zamanda tüm anneler ve babalar, gelecekte çocuklarını neyin beklediği konusunda endişe yaşarlar.

Yaşamın ilk aylarında Down sendromlu bir çocuğun davranışı sıradan çocukların davranışlarından farklı değildir. Aynı ihtimama, sevgiye, bakıma ihtiyacı vardır. Bazı çocukların emmeyi ve içmeyi öğrenmek, kafalarını dik pozisyonda tutmak, dönmek, oturmak, yürümek için daha fazla zamana ihtiyacı vardır, ancak tüm bu beceriler onlarda mevcuttur. Down sendromlu bir çocuğun gelişimini aktif olarak teşvik etmeye ne kadar erken başlayacağınız çok önemlidir. Zihinsel gelişimdeki ve konuşma gelişimindeki gecikmenin tezahür derecesi hem doğuştan gelen faktörlere hem de çocukla yapılan faaliyetlere bağlıdır. Dolayısıyla çalışma ne kadar erken başlarsa sonuçlar da o kadar anlamlı olacak ve gelecekte çocuklar öğrenmeye psikolojik olarak daha hazırlıklı olacaklardır. Çocuk, akranlarından daha yavaş ve biraz daha geç gelişir, ancak tüm çocuklar için ortak gelişim aşamalarından geçer. Çocuklarla yapılan faaliyetler onların gelişim ve algılama özelliklerini dikkate alan özel teknikler kullanılarak yapılır.



Erken kapsamlı bakım, eğitim kurumlarında —düzeltici ve gelişimsel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, sağlık kurumlarında gerçekleştirilmektedir.

Erken yardım alanında çalışan uzmanların çalışmaları aileleri desteklemeyi amaçlamaktadır, çünkü çocuğun hayatında ana rolü aile oynar. Pedagojik yardım ailenin özelliklerine dayanır ve çocuğun ebeveynlerinin isteklerini dikkate alır. Çocukla doğrudan çalışma programı, çocuğun gelişim özellikleri ve dinamikleri dikkate alınarak oluşturulur. Çocuğun gelişim programı, günlük hayatta uzmanlar tarafından olduğu gibi ebeveynler tarafından da gerçekleştirilir ve çocukların hem öğrenme hem de sosyal uyum açısından iyi sonuçları elde etmelerine yardımcı olur.



Merkez koşullarında gerçekleştirilen erken kapsamlı yardım aşağıdaki ana alanlarda gerçekleştirilir: Bilişsel alan (duyusal gelişim, konuşma gelişimi, çevreyle ilgili fikirler); fiziksel gelişim (genel, ince, manuel motor becerilerin gelişimi); duygusal ve sosyal gelişim [çocuğun yetişkinlerle, akranlarıyla (sözlü, sözsüz) iletişim ve etkileşim biçimleri; eylem yöntemleri -sosyal eylemler, işaretleme hareketi, taklit, modele ve sözlü talimatlara göre eylemler; kendisi hakkında fikir oluşturma] ve bunların yanı sıra çocuğu nesnel, oyun aktiviteleri ile kaynaştırma ve kişisel bakım.

Sevgili ebeveynler! Sabırlı olun! Uzmanla birlikte yaptığınız işin kalitesi çok önemlidir; bu, çocuğun ömür boyunca topluma dâhil olma olasılığını belirler.

Minsk Şehri Düzeltme ve
Gelişimsel Eğitim ve
Rehabilitasyon Merkezi

Yazar-derleyici: **Mikhailovich O.F.**,
Öğretmen-Defektolog
Minsk Şehri Düzeltme ve Gelişimsel
Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

