

Battalgazi RAM

Eđitim ve Kltr Dergisi Yıl :1 Sayı :3 Mart 2021



Down Sendromu



İmtiyaz Sahibi

Battalgazi Rehberlik ve Araştırma Merkezi Adına
Hacı Bekir BÜKER
Battalgazi RAM Müdürü

Koordinatör

Ramazan BERKEBAN
Müdür Yardımcısı

Mart 2021 Bülteni İçeriğini Hazırlayan

Özlem ASLAN
Özel Eğitim Öğretmeni



Battalgazi Rehberlik ve Araştırma Merkezi

Göztepe Mah. Akgeyik Cad. No: 7/5 44050

Battalgazi / MALATYA 0422 311 47 48

Dergimizin ilçemizde ortak bir rehberlik ve özel eğitim kültürü oluşturulmasına katkıda bulunmak amacıyla hazırlanmıştır. Yayınlanmasını istediğiniz yazı ve çalışmalar için bizimle iletişime geçiniz.

0.422.311 47 48

<https://battalgaziram.meb.k12.tr>

763698@meb.k12.tr



BattalgaziRam Malatya



Battalgazi RAM



@VeRehberlik

Yazıların sorumluluğu yazarlarına aittir.

**HAYAT TÜM
RENKLERİYLE GÜZEL!**

A young child with Down syndrome is smiling and holding a globe of the Earth. The child has short, light brown hair and is wearing a red garment. The globe is positioned in front of the child's chest, showing the Americas. The background is a warm, yellowish wall with a window on the left side.

*“21 Mart Dünya
Down Sendromu
Farkındalık Günü ”*

*Onlara fırsat
verelim.*



TIPKI SIZIN

GİBİYİZ ⁺¹
Farkla



Down sendromu nedir?

İlk olarak 1866 yılında İngiliz hekim John LangdonDown tarafından tanımlanan Down sendromu, insanlarda en sık olarak tespit edilen kromozomal hastalıktır. Bu hastalığın tanımlanmasını takiben, neredeyse 100 yıl sonra Fransız hekim JeromeLejeune, down sendromunun 21. kromozomun kısmi ya da tamamen fazladan bir kopyası nedeniyle meydana geldiğini ifade etmiştir.

Trizomi 21 ya da mongolizm olarak da adlandırılan Down sendromu, vücut hücrelerindeki kromozom sayısının anormal olması sonucu ortaya çıkan bir hastalıktan ziyade genetik bir anormalliktir.

Bu çocuklarda 21 numaralı kromozom normalden bir adet fazladır. Down sendromlu çocukların fiziki özellikleri ve tıbbi problemleri çocuktan çocuğa farklılık gösterebilir. Bazı Down sendromlu çocuklara çok fazla tıbbi tedavi ve bakım gerekirken, diğerleri sağlıklı bir hayat sürebilir. Down sendromu önlenemez ama hastalık bebeğin doğumundan önce saptanabilir.

Down sendromlu çocuklarda görülen sağlık problemlerinin tedavisi mümkündür, ancak bu hastalığın kesin şifası yoktur. Yani hastalık ölüncüye kadar devam eder. Özenli bakım ve destek tedavileri sayesinde, Down sendromlu çocuklar sağlıklı, mutlu ve çeşitli alanlarda toplumsal üretime katkı sağlayabilecek şekilde yetiştirilebilir.

Down sendromunun nedenleri ve görülme sıklığı nedir?

Her sağlıklı insanın genetik yapısında 46 kromozom bulunur. Bunlardan 23'ü anneden, 23'ü babadan gelir. Down sendromlu hastaların çoğunda fazladan bir adet 21 numaralı kromozom olduğundan toplam kromozom sayısı 46 değil, 47'dir.

Down sendromlu çocukların anormal fiziksel özellikleri ve gelişme gerilikleri bu ilave kromozoma bağlı olarak ortaya çıkar. Hastalığa yol açan kromozom kusuru önlenebilen bir durum değildir. Her ne kadar Down sendromunun kesin nedeni bilinmese de 35 yaş ve üzerindeki gebeliklerde bu hastalığın görülme riskinin daha yüksek olduğu kabul edilir. Anne yaşına bağlı olarak Down sendromlu bebek görülme oranı 20 yaşındaki kadınlarda 1500 gebelikte 1'ken, 30 yaşındaki kadınlarda 800 gebelikte 1'e, 40 yaşındaki kadınlarda 100 gebelikte 1'e yükselir.

Down sendromunun belirtileri ve bulguları nelerdir?

Down sendromlu çocuklar düz bir yüz profiline, yukarı doğru çekik gözlere ve dışarı taşan bir dil yapısına sahiptir. Bu tipik yüz görünümü nedeniyle Down sendromlu bebekler doğumdan itibaren kolayca tanınabilir.

Hasta bebeklerin başı normalden küçük, başlarının arkası düz, kulakları küçük, burun kökü düz, basık ve geniş, damakları dar ve kısa, ağızları küçük ve dilleri bundan dolayı çoğunlukla dışarıda olur. Boyunları, kolları ve bacakları normalden kısadır.

Kısa ve geniş el parmakları, klinodaktileri (kavisli parmak) vardır. El ayarlarında 2 adet yarım çizgi değil, el ayasını boydan boya geçen tek bir çizgi (simian çizgisi) bulunur.

Yenidoğan döneminde tipik yüz görünümünden sonraki en önemli özellik gevşek (flask) kas ve eklem yapısıdır. Kas tonusunun düşük olması özellikle süt çocuklarında kabızlığa, şiş ve gevşek karın yapısına yol açtığı gibi emme ve beslenme problemlerine de sebep olabilir. Her ne kadar bu özellik zamanla düzelse de down sendromlu çocuklar oturma, emekleme ve yürüme gibi gelişmenin dönüm noktalarına diğer çocuklardan daha geç ulaşır. Down sendromlu çocukların çoğunda doğuştan gelen kalp, bağırsak, kulak ve solunum problemleri görülür.

Down sendromlu bebekler doğumda ortalama boy, kilo ve baş büyüklüğü ölçülerine sahiptir fakat büyüme hızları yaşlarına göre daha düşük olması nedeniyle yıllar ilerledikçe akranlarından daha küçük yapıya olurlar. Zeka düzeyleri ortalamanın altında kalır. Çocukların çoğunda hafiften orta derecede zeka kusuru görülür.

Down sendromlu oyun çağı çocuklarının ve daha büyük yaşta-ki çocukların konuşmalarında, beslenme, giyinme ve tuvalet eğitimlerinde gecikmeler görülebilir. Hastalık, çocukların öğrenme kabiliyetlerini farklı derecelerde etkiler. Bu yüzden çocuğun kabiliyetinin ileriki yaşlarda nasıl olacağı gebelik döneminde tahmin edilemez. Down sendromlu çocukların büyüme eğilimindedir. Ergenliğe girmeleri gecikebilir. Erkek hastalar genellikle infertildir (kısırdır) ama down sendromlu kadın bireylerin üreme fonksiyonları normal olabilir.

Down sendromuyla ilişkili diğer tıbbi problemler nelerdir?

Down sendromlu çocukların neredeyse yarısında doğuştan kalp kusurları (konjenital kalp hastalıkları) bulunur. Akciğerlerinde geri dönüşü olmayan hasarlara yol açabilen yüksek akciğer tansiyonu görülür. Bu yüzden Down sendromlu hastaların hepsinin mutlaka çocuk kardiyoloji uzmanı tarafından detaylı muayene edilmesi gerekir. Hastaların yaklaşık yarısı görme ve işitme problemleri yaşar. Görme problemleri arasında şaşılık ve katarakt, bu hastalarda yaygın olarak tespit edilen sorunlar arasında yer alır. İşitme ve görme kusurları, down sendromlu hastaların eğitilmelerini güçleştirmeleri nedeniyle önem arz eder.

Down sendromu ile ilişkili tıbbi durumlar temel olarak nörolojik, kardiyak, hematolojik ve gastrointestinal olmak üzere sınıflandırılarak incelenebilir:

• Nörolojik Problemler

Trizomi 21 hastalarında genel olarak bu kromozom üzerinde yer alan çeşitli genler dolayısıyla Alzheimer hastalığı için erken başlangıç riski söz konusudur. Bu hastalarda 50 yaşından itibaren demans gelişme riski %70'e kadar yükselir.

• **Kardiyak Problemler**

Konjenital kalp hastalığı gibi kardiyak problemler açısından yenidoğandown sendromlu bebeklerde %50'ye varan bir risk söz konusudur. Kalbin iç destek dokusu olan endokardiyum ile ilgili defektler her 10 down sendromlu çocuğun 4'ünde tespit edilir ve en sık karşılaşılan kardiyak sorunların başında gelir.

Kalbin kanı akciğer ve vücudun geri kalan bölümlerine pompalanmasından sorumlu olan ventrikül (karıncık) yapılarının arasındaki duvar olan septumundefekti (ventrikülerseptaldefekt, VSD) down sendromlu hastaların % 35'inde tespit edilen önemli bir sağlık sorunudur.

Down sendromlu hastaların kalbinin iç duvarındaki bu defekt nedeniyle, kalplerinin sol bölümünde yer alan kan kalplerinin sağ tarafına geçer ve akciğerlere giden kanın basıncında bir artış meydana gelir. Akciğer kan basıncındaki yükselme "pulmoner hipertansiyon" olarak isimlendirilir.

• **Hematolojik Problemler**

Down sendromlu hastalarda lösemi gibi kan kanseri hastalıkları yönünden bir risk artışı söz konusudur. Bu risk artışı yaklaşık olarak herhangi bir kromozom anomalisi bulunmayan bireylere göre 10-20 kat daha fazladır. Akut lenfoblastik lösemi (ALL), akut myeloid lösemi (AML) ve akut megakaryoblastik lösemi (AMKL), down sendromlu hastalarda karşılaşılan hematolojik kanserlerin başında gelen hastalıklardır.

Gastrointestinal (Sindirim Sistemi) Problemleri

Down sendromu ile doğan bebeklerin yaklaşık %12'sinde hirschsprung hastalığı olarak isimlendirilen bir sindirim sistemi problemi meydana gelir. Hirschsprung hastalığında bağırsakların hareketinin gerçekleşmesini sağlayan sinir ganglionları oluşmamıştır ve bu duruma bağlı olarak bağırsak kaslarının kasılması ve rahatlaması gerçekleştirilemez.

Peristaltizm olarak ifade edilen normal bağırsak hareketlerinin gerçekleştirilememesi sonucu dışkılama yapılamaz ve bağırsaklarda biriken besin artıkları fonksiyonel bağırsak tıkanıklığı ile sonuçlanır. Karın bölgesinde gerginlik, mekonyum gelmemesi, sindirim kanalında iltihaplanma (enterokolit) ve safralı kusma gibi belirtiler doğumdan sonraki birkaç gün içerisinde tespit edilebilir.

İnce bağırsak yapışıklıkları (duodenalstenoz), down sendromlu bebeklerde tespit edilen bir diğer sindirim sistemi problemidir. Bu hastalığın ilk dönemlerinde hirschsprung hastalığına da olduğu gibi safralı kusma belirtisi meydana gelir. Duodenalstenoz ile doğan çocuklara gerekli tıbbi müdahalenin yapılmaması, ciddi derecede sıvı kaybı ve elektrolit dengesizliği ile sonuçlanabilir.

İmperefor anüs, rektum olarak ifade edilen sindirim kanalının son kısmındaki açıklığın olmamasını tanımlar. Down sendromlu çocuklarda göreceli olarak sık tespit edilen bu durum diğer bazı ciddi seyirli sağlık sorunları ile ilişkili olması nedeniyle önemlidir.

Down sendromlu çocuğun bakımı nasıldır?

Down sendromlu bir bebek doğumdan hemen sonra başlamak koşuluyla kalp, göz, kulak ve tiroid hastalıkları gibi sağlık problemleri yönünden detaylı incelenmeli ve bu konularda gerekli tetkiklere başvurulmalıdır. Sağlık problemleri ne kadar erken tespit edilirse tedavinin başarı oranı da o kadar yüksek olur.

Düzenli doktor muayeneleri down sendromlu çocuğun sağlığının korunmasında çok önemlidir. Down sendromlu çocukların çoğunda konuşma tedavisine ve fiziksel tedaviye ihtiyaç söz konusudur. Ergen ve erişkin hastaların iş yeteneklerini geliştirmeleri ve kendi hayatlarını yürütebilmeleri için uğraşı terapilerine ihtiyacı vardır. Bu durumlardan dolayı Down sendromlu hastalar belli aralıklarla izlenerek ailelerine zamanında ve etkili bir şekilde rehberlik yapılmalı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine yönlendirilmelidir.

Down sendromlu çocuklar için 20. yüzyılın ortalarındaki ortalama yaşam süresi 10 yıl ile sınırlıyken günümüzde bu rakam 50-60 yıl arasında değişkenlik gösterebilir. Down sendromlu bebeği olan ebeveynler hekimler ve diğer sağlık çalışanları ile yakın temasta olmalı ve çocuklarında meydana gelebilecek sağlık problemleri açısından bilinçli olmalıdır. Aileler down sendromlu bebeğin doğumundan itibaren oluşabilecek hastalıkların belirtilerini gözlemlemelidir.

Down sendromu nasıl teşhis edilir?

Down Sendromu tanısı doğumdan önce de bebek doğduktan sonra da konulabilir. Ancak tanı testlerinin gebelik döneminde yapılması çok önemlidir. Gebeliğin ilk 14 haftası (birinci trimester) anne ve baba adayları için heyecanlı bir dönemdir. Bu dönemdeki rutin kontrollerde gerçekleştirilen tarama testleri ise hekimler açısından önem arz eder.

Gebelik ile ilgili anormalliklerin tespit edilmesini sağlayan bu testler tarama ve tanı testleri olmak üzere iki gruba ayrılır. Doğum öncesi tarama testleri gebenin Down sendromlu bir fetüse sahip olma riskini tahmin etmeyi sağlar ama fetüsün kesin olarak Down sendromlu olduğunu göstermez. Tanı testleri ise neredeyse yüzde yüze yakın kesinlikte sonuç verebilir.

Tarama testleri

Birinci trimesterde ilk olarak gebeliğin ne zaman oluştuğu ve doğumun ne zaman gerçekleşebileceğine dair tarihler hesaplanır. Bu tarihlerin hesaplanmasından anne adayının son adet tarihi göz önünde bulundurulur.

Gebeliğin ilk 3 ayı içinde kan tahlili ve ultrason yapılır. Bu kan tahliliyle Down sendromlu fetüs taşıyan gebelerin kanında artan belli proteinler aranır. Bu proteinlerin varlığı Down sendromu riskinin arttığına işaret eder. Beta HCG ve PAPP-A olarak isimlendirilen bu proteinlerin annenin kan dolaşımındaki düzeyi tespit edilerek bebekte down sendromu riskinin bulunup bulunmadığı incelenir.

Bundan sonra fetüsün özelliklerini anlayabilmek için gebeye ultrasonografi uygulanır. Bu tetkik sırasında bebeğin boyun bölgesi başta olmak üzere vücut özellikleri incelenerek Down sendromu ile uyumlu belirtilerin olup olmadığı değerlendirilir. Ense kalınlığında artış, burun kemiğinin küçük ya da gelişmemiş olması ve kalbin ventriküllerinin (karıncık) genişlemiş olarak tespit edilmesi fetüsün down sendromlu olduğuna işaret eden ultrasonografi bulguları arasında yer alır.

Gebeliğin 11 ile 14. haftalarında yapılan bu ikili test, ikinci üç ay içerisinde yapılan testlerden daha güvenilir sonuçlar verir. Gebeliğin ikinci üç ayı içinde de kan tahlilleri yapılabilir. Bu tahlillerde anne kanında Down sendromuna ait hastalık izleri aranır. İncelenen parametrelerden AFP proteininin düşüklüğü, hCG yüksekliği, inhibin A yüksekliği ve estriol hormonu seviyesinin düşük olarak tespit edilmesi gebenin down sendromlu bir fetüse sahip olduğuna işaret ediyor olabilir.

Anne kanında fetüse ait hücrelerin incelenmesini sağlayan serbest hücre testleri, kromozomal anormalliklerin tespiti amacıyla kullanılan tetkikler arasında yer alır. Down sendromlu bir bebeğe sahip olma riski yüksek olan gebelerin kendi kanlarından gerçekleştirilen bu testte fetüse ait DNA tespit edilmesi amaçlanır. Fetüse ait hücreler tespit edildikten sonra bu hücrelerdeki kalıtım materyallerinde ekstra bir 21 numaralı kromozom varlığı araştırılır. Gebeden kan alınarak yapılan bu test hamileliğin 10. haftasında bile uygulanabilir.

Bu testler kanda aranan maddelerin sayısına göre üçlü test veya dördümlü test olarak adlandırılır. Fetüste genetik hastalıklara dair yapısal anormalliklerin meydana gelmesi ortalama olarak gebeliğin 15 ile 20. haftaları arasında gerçekleşir. Eğer bir kadın ikiz veya üçüz gebelik gibi birden fazla bebeğe gebeyse tarama testlerinin güvenilirliğinde bir azalma söz konusu olabilir.

Tanı testleri

Eğer tarama testlerinde, fetüste Down sendromu yönünden şüphe tespit edilirse, tanı testlerine başvurulur. Tanı testlerinde öncelikle koryonikvillus biyopsisi ve amniyosentez tercih edilir. Koryonikvillus biyopsisi gebeliğin 9. ve 14. haftaları arasında, amniyosentez ise gebeliğin 14. ve 22. haftaları arasında yapılır. Bu testlerin yapılmasında %0.5 ile %1 arasında değişen düşük riski söz konusudur.

Ciltten iğneyle girilerek göbek bağından kan alınması fetüsün genetik değerlendirmesinin yapılmasını ve kromozom sayısının normalden fazla olup olmadığının araştırılmasını sağlar. Göbek kanından alınan kanın değerlendirilmesi en yüksek oranlı doğru sonuçları verir ve koryonikvillus biyopsisiyle amniyosentez bu sonuçları doğrulayabilir.

Amniyosentez işlemi, gebelik kesesinde yer alan amniyosivısında yer alan fetal hücreler ve proteinlerin incelenerek çeşitli sağlık sorunlarına dair tanısız bilgi sağlayan invaziv bir işlemdir. Down sendromuna tanısız yaklaşım dışında diğer birçok genetik hastalık, fetüsün akciğer gelişim düzeyi, fetal bir bulaşıcı hastalık varlığı ve babalık testi gibi diğer farklı durumlar konusunda da fayda sağlayabilir.

Cervix (rahim boynu) ya da karın duvarından yapılabilen koryonvillus örnekleme (CVS), bebeğin genetik yapısının nasıl olduğuna dair bilgi veren bir diğer önemli prenatal testtir. Koryonvillus, anne ile bebek arasında gerçekleşen kan dolaşımının etkin şekilde yapılmasına olanak sağlayan yapılardır. Oldukça ince uzun plasental yapılar olan koryonvilluslardan örnek alınması ve incelenmesi ile down sendromu dışında kistikfibrozis ve diğer bazı genetik hastalıkların tanısında da başvurulan bir işlemdir.

Bebek doğduktan sonra muayene bulgularına göre Down sendromu teşhisi koyulabilir. Ancak muayene bulguları Down sendromuna işaret ediyor olsa bile tanı için bebeğe kan tahlili yapılmalıdır. Alınan kanda hastanın kromozom yapısı ve sayısı incelenerek genetik değerlendirme (karyotiplendirme) yapılır.

Down sendromu önlenir mi?

Bir gebenin bebeğinin Down sendromlu olmasını önlemenin bir yolu yoktur ancak bir gebe Down sendromlu bebeği kendi kararları doğrultusunda doğurmamayı tercih edebilir. Bunun için yapılması gereken risk grubundaki gebelere gebeliğin ilk aylarında kesin tanı testlerini uygulamak ve Down sendromlu olduğu kesinleşen fetüs ile ilgili olarak anne-babaya ayrıntılı genetik danışmanlık hizmeti vererek onları bilgilendirmektir.

Fetüsün durumu hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olan anne ve baba adayları, eğer doğumun gerçekleşmesini istemezlerse yazılı bir belge düzenleyerek gebeliğe son vermek istediklerini belirtebilirler. Bu durumda gebelik kadın doğum uzmanı tarafından sonlandırılabilir.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim hakkı var mıdır? Nedir ve nasıl olmalıdır?

Eğitim mevzuatımız karşılaşılan engele özgü bir sınıflandırma temelini esas almamakta, mevzuat açısından otizm ve/veya üstün zeka/yeteneklilik halleri fark etmemektedir. Söz konusu bireylerin tamamı "özürlü ya da engelli birey" değil "özel eğitime ihtiyacı olan birey"dir. Mevzuat açısından özel eğitime ihtiyacı olan birey; "Çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireyi" ifade eder.

Ülkemizde tüm bireylerin, bu arada Down sendromlu bireylerin de- ayırım gözetmeksizin- eğitim hakkı bulunmaktadır. Bu eğitim hakkı kaynağını uluslararası sözleşme ilke ve standartlar yanında iç hukukta Anayasa ve diğer mevzuat hükümlerinden alır. En önemli düzenleme MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'dir. Özel eğitim; esas itibarıyla tüm yönleriyle söz konusu yönetmelikte düzenlenmiştir. Yönetmelikte yayımlandığından bu yana çeşitli değişiklikler yapılmıştır.

Yönetmeliğin güncel hali [11 Haziran 2020 tarihinde 31152 sayılı Resmi Gazete](#)'de yayımlanmıştır.

Eğitimde ve bu arada özel eğitimde temel ilke ve uygulama, gecikmeden bir an önce eğitime başlanması şeklindedir Yönetmeliğin “Öğrenci İşleri Kayıt Kabul, Nakil ve Başarının Değerlendirilmesi” başlıklı hükmü uyarınca, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin okul öncesi eğitim kurumları ve ilkokullara kayıtlarında il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından yerleştirme kararı alınmış olması şartı aranmaz. **Ancak, bu bireyler için yerleştirme kararı alınması konusunda okul/kurum yönetimi gerekli resmî işlemleri başlatır. Öğrencinin kayıtlı olduğu okul veya kurum, yerleştirme kararına uygun ise öğrenci bulunduğu okul ya da kurumda öğrenimine devam eder.** Farklı bir yerleştirme kararı olması hâlinde ise öğrencinin yerleştirme kararına uygun okula nakli konusunda gerekli işlemler yapılır. Mümkün olan en kısa sürede eğitim ve öğretime başlanması, eğitim ve öğretimin kesintisiz olarak devamı açısından söz konusu hüküm uluslararası düzenlemelere ve özel eğitime ilişkin temel ilkelere uygun bir düzenlemedir.

Özel eğitim “tanılama” ile başlamaktadır.

Tanılama, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile yeterli ve yetersiz yönlerinin, bireysel özelliklerinin ve ilgilerinin belirlenmesi amacıyla tıbbî, psiko-sosyal ve eğitim alanlarında yapılan değerlendirme sürecini anlatır. Tanılamada; bireyin sağlık kurulu raporu ile zihinsel, fiziksel, ruhsal, sosyal gelişim özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri, eğitim performansı, ihtiyacı, eğitim hizmetlerinden yararlanma süresi ve bireysel gelişim raporu dikkate alınır. Görüleceği üzere **tanılama; gerek tıbbi gerekse eğitsel değerlendirme ve tanılama olmak üzere iki şekildedir.**

Tıbbi tanılama mevzuat gereği sağlık kurulu raporu ile olur. Bu durum [“Özürlülük ölçütü, sınıflandırması ve özürllüklere verilecek sağlık kurulu raporları hakkında yönetmelik”](#) ile düzenlenmiştir. Bu yönetmelik, engelli bireylere sağlanan haklardan ve verilecek hizmetlerden yararlanmak üzere istenilen sağlık kurulu raporları ile sağlık kurulu raporu verebilecek yetkili sağlık kurumlarını ve engellilerle ilgili sınıflandırma ve ölçütleri kapsar. 20 Şubat 2019 tarihli 30692 sayılı Resmi Gazete 'de yayınlanan Yönetmelik ile Engelli Sağlık Kurulu Rapor süreçleri ve raporun içeriği değişmiştir kişilerin engel ve sağlık durumu ile kullanım amacını belirten belgeyi ifade eder. **“Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama” yapılması konusunda yetkili olan kurumlar Rehberlik Araştırma Merkezleri'dir (kısaca RAM).** Eğitsel Değerlendirme Tanılama sürecinde, “eğitsel amaçla” bireyin;

- tüm gelişim alanındaki özellikleri,
- akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri
- eğitim ihtiyaçları belirlenir.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama işlemi, rehberlik ve araş-

tırma merkezinde oluşturulan “özel eğitim değerlendirme kurulu” tarafından nesnel, standart testler ve bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılır. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunda özel eğitime ihtiyacı olduğu belirlenen bireyler için Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu hazırlanır. **Eğitsel değerlendirme ve tanılama; eğitimin her tür ve kademesindeki geçişler ile bireylerin eğitim performansı ve eğitim ihtiyaçları dikkate alınarak veli ya da okul/kurumun yazılı talebi üzerine gerektiğinde tekrarlanır.**

Özel eğitime ihtiyacı olan bireyin eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucuna göre **en az sınırlandırılmış eğitim ortamı** ve özel eğitim hizmetine karar verilerek eğitim planı ve özel eğitim değerlendirme kurul raporu hazırlanması gerekmektedir.

En az sınırlandırılmış eğitim ortamı, özel eğitime ihtiyacı olan bireyin; toplumla bütünleşmesini sağlamaya yönelik sosyal, öz bakım, dil ve iletişim alanlarındaki davranışlar ile düzeyine uygun akademik ve mesleki bilgi ve becerileri kazandırmak amacıyla destek eğitim hizmetlerinin de verildiği ve mümkün olduğunca yetersizliği olmayan akranlarıyla bir arada olmasını sağlayan en uygun eğitim ortamını anlatır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılması ilk kez yapılan her bireyin eğitim planı özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından hazırlanır.

Okul/kurumlara devam eden öğrencilerin eğitim planı her yıl BEP (Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı) geliştirme birimi tarafından yenilenir.

Özel Eğitimde ‘kaynaştırma’ asıldır; “en az sınırlandırılmış ortam” kaynaştırma uygulamaları ile sağlanır. Tüm öğrencilerin herhangi bir yetersizliği olmayan akranları ile birlikte aynı çatı altında eğitime devam etmesi temel amaçtır. Kademe eğitime geçişle birlikte yukarıdaki tespit bir ihtiyaçtan çok zorunluluk haline dönüşmüş bulunmaktadır. **Hali hazırda, kademe eğitime geçişle birlikte okullar, kademeye göre ilkokul ve orta eğitim okulu şeklinde ayrıştırılmış ve bunun sonucunda özel eğitime ihtiyacı olan birey “alt sınıf veya özel eğitim sınıflarının bulunmamasından dolayı” okulsuz kalmıştır. Dolayısıyla, hiçbir koşulda eğitimin her tür ve kademesinde kaynaştırma uygulamalarından hiçbir koşulda ödün verilmemesi daha büyük bir zorunluluk haline gelmiştir.**

Özel eğitimde sonraki aşama yerleştirmedir.

Yerleştirme kararında velinin yazılı görüşü dikkate alınır. Özel eğitimde özel eğitime ihtiyacı olan bireyin ve/veya velisinin katılımı olmadan, onun görüş ve onayı alınmadan yapılan yönlendirme ve yerleştirme uygulamaları yapılmaz. Yerleştirme kararına hem bireyin (Velisinin) hem de yerleştirme kararı verilen okul veya kurumun itiraz hakkı bulunmaktadır.

Özel eğitimde izleme daha çok BEP'ler (Bireyselleştirilmiş Eğitim Planları) aracılığı ile olur.

Bireyin izlenmesinin esas olduğu belirtilmekle birlikte bu izlemenin özel eğitim hizmetleri kurulu, "rehberlik ve araştırma merkezleri, okullar, kurumlar ve ailenin iş birliğiyle" yapılacağı belirtilmiştir.

Uluslararası ilkeler, standartlar, sözleşmeler ve mevzuatta yer alan eşitlik ve fırsat eşitliği ilkesi, ayrımcılık yasağına uygun olarak yönetmelikte mümkün olduğunca sınırlandırıcı söylemlere ve hükümlere yer verilmemesi gerekmektedir.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için zorunlu öğrenim, özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için okul öncesi eğitim döneminde başlayıp ortaöğretim süresini de kapsayan eğitim ve öğretim sürecini anlatır. Bu haliyle özel eğitim, diğer eğitime ilişkin temel mevzuatla uyumludur. Kaynaştırma yoluyla eğitim; özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır.

Kaynaştırma yoluyla eğitim uygulamalarında özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, eğitimlerini öncelikle yetersizliği olmayan akranları ile birlikte aynı kurumda sürdürmeleri sağlanır. Eğitim hizmetleri, bireylerin eğitim performansına ve öncelikli ihtiyaçlarına göre planlanır. Kaynaştırma yoluyla eğitimlerine devam eden öğrenciler, yetersizliği olmayan akranlarıyla aynı sınıfta eğitim görmeleri hâlinde kayıtlı buldukları okulda uygulanan eğitim programını; özel eğitim sınıflarında ise sınıfın türüne göre bu yönetmelikte belirtilen eğitim programını takip ederler.

Öğrencilerin takip ettikleri programlar temel alınarak eğitim performansı ve ihtiyaçları doğrultusunda BEP hazırlanır. Kaynaştırma yoluyla eğitimlerine devam eden öğrencilerin başarılarının değerlendirilmesi devam ettikleri okulun sınıf geçme ve sınavlarla ilgili hükümlerine göre yapılır. Ancak, değerlendirmelerde öğrencilerin BEP'leri dikkate alınır. Zihinsel yetersizliği olan öğrenciler; dikkat, bellekte tutma ve hatırlama güçlükleri dikkate alınarak daha sık aralıklarla değerlendirilirler.

Bireyselleştirilmiş eğitim programı, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin gelişim özellikleri, eğitim performansları ve ihtiyaçları doğrultusunda hedeflenen amaçlara yönelik hazırlanan ve bu bireylere verilecek destek eğitim hizmetlerini de içeren özel eğitim programıdır. Bireyselleştirilmiş eğitim programı, Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu ve BEP geliştirme biriminin iş birliğiyle hazırlanır. Bireyselleştirilmiş eğitim programı, öğrenci için hedeflenen amaçların gerçekleşme düzeyi doğrultusunda değerlendirilir. Birey için hazırlanacak yeni bireyselleştirilmiş eğitim programında ve bireyin yönlendirilmesinde BEP'e ilişkin değerlendirmeler esas alınır.

En az sınırlandırılmış ortam ilkesi esas olmakla birlikte mevcut yönetmelik uyarınca bazı durumlarda özel sınıf uygulamaları söz konusu olabilir.

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 resmî ve özel okul ve kurumlarda, özel eğitim hizmetleri kurulunun önerisi doğrultusunda millî eğitim müdürlükleri tarafından özel eğitim sınıfları açılabilir.

Bu okul ve kurumlarda, uygulanacak eğitim programı temel alınarak özel eğitim sınıfı oluşturulur. Özel eğitim sınıflarında aynı tür yetersizliği olan öğrenciler eğitim görür. Dersler özel eğitim öğretmenleri tarafından okutulur. İlkokullarda haftalık ders çizelgesinde yer alan din kültürü ve ahlak bilgisi; diğer kademelerde din kültürü ve ahlak bilgisi, görsel sanatlar, müzik ve beden eğitimi alanlarına ilişkin dersler ile meslek dersleri ilgili alan öğretmenleri tarafından okutulur. Alan öğretmeni tarafından okutulan derslere sınıf öğretmenleri dersin işlenişine destek vermek üzere katılır.

Özel eğitim sınıflarının mevcudu en fazla; okul öncesi eğitimde ve ilköğretimde 10, ortaöğretim ve yaygın eğitimde 15 öğrenciden oluşur. Orta veya ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler için açılan sınıfların mevcudu en fazla; okul öncesinde 6, diğer sınıflarda ise 8 öğrencidir. Orta veya ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireyler ile otizmi olan bireyler için açılan özel eğitim uygulama merkezlerinde birinci 4 yıl (1, 2, 3 ve 4 üncü sınıflar) I. kademe; ikinci 4 yıl ise (5, 6, 7 ve 8 inci sınıflar) II. kademe olarak isimlendirilir.

Zorunlu öğrenim çağındaki birden fazla yetersizliği olan öğrenciler için gündüzlü özel eğitim okul ve kurumları ya da özel eğitim okul ve kurumları bünyesinde özel eğitim sınıfları açılabilir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin mesleki, teknik, sosyal veya kültürel alanlarda bilgi ve becerilerle donatılması, onların hayata kazandırılması, üretken bireyler hâline getirilmesi amacıyla bu bireylere yaygın eğitim hizmetleri verilebilir.

Bu konuda kısa bir özet gerekirse;

Özel eğitime ihtiyacı olan tüm bireyler eğitim ihtiyaçları, ilgi, yetenek ve yeterlilikleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimine erken yaşta başlanır ve özel eğitim hizmetleri, özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, eğitim performansları dikkate alınarak, amaç, içerik ve öğretim süreçlerinde ve değerlendirmede uyarlamalar yapılarak, akranları ile birlikte eğitimlerine öncelik verilir.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerinin kesintisiz sürdürülebilmesi için, rehabilitasyon hizmetlerini sağlayacak kurum ve kuruluşlarla iş birliği yapılır.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin bireysel yeterlilikleri ve tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri dikkate alınarak, bireyselleştirilmiş eğitim planı geliştirilir ve eğitim programları bireyselleştirilerek uygulanır, ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif olarak katılmaları ve eğitimleri sağlanır.

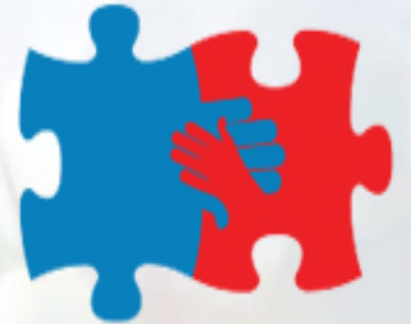
Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde, üniversitelerin ilgili bölümleri ve özel eğitime ihtiyacı olan bireylere yönelik etkinlik gösteren sivil toplum kuruluşları ile iş birliği içinde çalışılır ve özel eğitim hizmetleri, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır.

Başarılı kaynaştırma modelleri, tüm çocukların farklı olduğunu ve tüm çocukların eğitilebileceğine inanmaktadır. Bir çocuğun sisteme uyum sağlaması için çocuğun "değiştirilmesi" gibi bir şey söz konusu değildir. Bir bütün olarak okul sistemi tüm öğrencilerin bireysel ihtiyaçlarını karşılamak için değişiklik yapılabilecek şekildedir. Çocuklar okula "katılmaktadır". Bu şekilde hiçbir çocuğun "fırsat eşitliği" ilkesine uygun eğitim alması engellenemez. **Asıl olan da budur, çocuğun üstün yararı her koşulda bunu gerektirir.**





Mart Dünya Down Sendromu Farkındalık Günü



eksik değil farklı

21 MART DOWN SENDROMU FARKINDALIK GÜNÜ

DOWN SENDROMU VE DİL GELİŞİMİ

Konuşma oldukça kompleks ve koordine bir beceridir. Konuşurken 100 tane kasımızı kullanır ve bu kasları birlikte çalıştırırız. Bebekler konuşma için gerekli olan kaslarını çalıştırmayı hayatlarının ilk yıllarında emme, içme ve çiğneme yolu ile öğrenirler. Down Sendromu olan bebekler için bütün vücutlarındaki gevşek kasları harekete geçirmeleri ve çalıştırmaları diğer sıradan gelişimi olan bebeklere göre daha uzun zaman almaktadır. Çünkü zayıf kas tonusu (hipotoni), bebeğin yürümesini, anne sütünü emmesini ve konuşmasını geciktirir.

Aslında Down sendromlu bebekler ve çocuklar çok güzel iletişim kurar ve jestlerle, yüz ifadeleri ile istediklerini anlatırlar. Fakat konuşma becerileri özellikle geç gelişir. Genelde anlaşılır kelimeler 2 buçuk yaşından sonra çıkar ama bu zamana kadar çocuk zaten beden jestleri ile yarım yarım söylediği heceler ile kendisini ifade edecektir. Çocuğun beden dilini anlamalıktan gelmek bu yaşlarda doğru değildir çünkü iletişim çabasından vazgeçmesine sebep olabilir. Onun yerine Konuşma ve Dil Bozukluğu Uzmanlarının verdiği alıştırma yapmak, hafızalarını kuvvetlendirmek için işaret dili ve resimler kullanmak yararlı olacaktır. Her Down sendromlu çocuğun mutlaka Konuşma ve Dil Terapisi alması zorunludur. Bu terapi çocuk doğduğundan başlar ve gerek görüldükçe hayatı boyunca devam eder. Bunun planlaması aile ve konuşma uzmanı tarafından yapılacaktır.

Down sendromlu çocuğa olabildiğince çabuk konuşmayı öğretmek amaçtır. Çünkü çocuk 5 veya 6 yaşlarına geldiğinde en az 400 kelime bilmesi daha sonra cümle kurabilmesi için gereklidir. Aynı zamanda Down sendromlu çocuklara özellikle konuşmalarını kolaylaştırmak için işaret dili öğretilir. Bu işaretler çok basit Türk İşaret Dili veya yabancı kaynaklı işaret dillerinden Konuşma Uzmanınızın düzenleyeceği işaretlerdir. İşaret dili çocuğun 50-100 kelimesini söylemeye geçişinde araçtır. Çocuk konuşmaya başladığında işaretleri bırakacaktır.

Down sendromlu çocuklar konuşmayı görsel öğrenen çocuklardır. Bu yüzden 1 yaşından itibaren çocuğunuza nesne resimleri gösterip bunların isimlerini söylemeye başlayabilirsiniz. Bu onun hem hafızasını güçlendirecek hem de kelime anlama ve ifade etmesini arttıracaktır.

İşitmesini her sene ölçtürmelisiniz çünkü hafif bir orta kulak iltihabı bile çocuğun dinleme becerisini etkiler ve sesleri duymasını geciktirir.

Çocuğunuzla konuşurken karşılık vermesi için ona zaman tanıyın.

Talepkar bir çocuk olmayabilir. Siz onu ses oyunları yaparak çevrenizdeki, sesleri ona tanıtarak duyarlılık geliştirmesini sağlayabilirsiniz.

Doğumdan itibaren başlayan ve en hızlı olarak 0-6 yaş arasında yapılan konuşma ve dil terapisi egzersiz ve ödevlerine bütün aile üyelerinin katılmaları gerekmektedir. Bu yüzden ister özel eğitim uzmanınız isterse konuşma uzmanınız olsun, aile

ile birlikte çalışıp yaptıklarını sizlerle paylaşacak ve evde tekrarlarını isteyecektir. Böylece çalışmalar daha kalıcı hale getirilmektedir.

DOWN SENDROMU VE FİZYOTERAPİ

Günümüzde bir çocuğun yaşamının ilk yılları, onun gelecekteki gelişiminin anahtarı olarak kabul edilmektedir. Bu nedenle sorunların çocukluk döneminde giderilmesi, uzun dönemde bireyin hayat kalitesini ve işlevselliğini belirlediği için önem taşımaktadır. Pediatrik fizyoterapi çocuğun mümkün olan en üst fonksiyonel kapasiteye ulaşmasını sağlamak için uygulanır.

GELİŞİMİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Down sendromlu çocuklarda merkezi sinir sistemindeki sorunlar dışında motor gelişimi etkileyen iki önemli belirti vardır.

Düşük kas tonusu (kasların istirahat gerilimleri düşüktür, yumuşak hissedilir.)

Eklem bağlarındaki gevşeklik (hipermobilite, eklem hareketi normal sınırının ötesine geçer.)

Bu iki özellik genetik olarak belirlenmiştir ve Down sendromlu çocuklarda farklı derecelerde bulunur. Bu durum eklemlerin çevresindeki kaslarda yetersiz kasılmaya neden olur (kontraksiyon azlığı) ve bir güçsüzlük tablosu ortaya çıkar. Yerçekimine karşı hareketleri başlatma ve sürdürme zorluğu vardır. Daha az deney yaparlar ve oturma, emekleme, yürüme gibi gelişim basamaklarına daha geç ulaşırlar.

Görsel, işitsel, dokunsal, vücut hissi gibi duyarlar duyu organları tarafından alınır ve beyne iletilir. Beyin bu uyarıları alır, işler, yorumlar, organize eder ve vücudun bu uyarılara uygun cevap vermesini sağlar. Bu süreç duyu bütünlüğü olarak adlandırılır. Düzgün hareket bu sistemin iyi çalışması ile mümkündür. Down sendromlu çocuklarda tüm duyarların alınmasında ve işlenmesinde değişen derecelerde sorunlar vardır. Ayrıca kalp problemleri, beslenme ve sindirim sistemindeki bazı sorunlar, geçirilen ameliyatlara da yavaş gelişmeye neden olur. Ellerin kullanımı ve el-göz koordinasyonu gibi ince motor gelişim, yemek yeme ve konuşma gibi ağız motorliğini ilgilendiren fonksiyonlar da etkilenmiştir.

Down sendromlu çocuklar mutlaka yürürler. Az sayıda çocuk normal gelişim hızını yakalayabilir. Ancak büyük çoğunluk yavaş gelişir, gelişimleri sırasında karakteristik kompanse duruş ve hareketler geliştirirler. Bunlar bu sendroma özgü bir şekilde vücudu kullanma biçimidir. Otururken tonus azlığına bağlı olarak yığılma, geniş bir yüzeyde oturma ve ellerle dayanma, bacakları çok açarak pozisyon değiştirme, ayakta dururken dizlerin aşırı kilitlemesi, küçük adımlar ile bacakları çok açarak yürüme sıklıkla görülür. Hareketler sınırlıdır, denge ve korunma reaksiyonları zayıftır.



+1 FARKLA
O KADAR GÜZELSİNİZ Kİ

İYİ Kİ
VARSINIZ





DOWN SENDROMU VE CİNSEL GELİŞİM

insan birbiriyle etkileşen ve birbiriyle paralel gelişen bazı gelişim boyutlarıyla bir bütündür. Bedensel, zihinsel, duygusal, sosyal ve cinsel gelişim alanları bu boyutları oluşturur. Hiçbir gelişim alanı diğerinden öncelikli düşünülmemelidir. Unutulmamalıdır ki insan tüm gelişim alanlarında paralel gelişim gösterdiğinde kendini gerçekleştirebilmektedir.

Cinsiyet rolünün kazanımında çocukların geçirdikleri psikoseksüel gelişim evrelerin de etkisi bulunmaktadır. Freud'a göre beş psikoseksüel gelişim dönemi vardır. Bu gelişim evrelerinde normal çocukların edinimleri konusunda bilgi sahibi olmak özel eğitime gereksinim duyan çocuklarımızın eğitimlerini planlarken bizlere yol gösterici olabilir.

ORAL DÖNEM (0-18 AY): Bu dönemde ilk zevk alınan bölge ağızdır. Emme, çiğneme, ısırma çocuğun oral olarak ilk eylemleridir. Açlık ve susuzluk gibi gereksinimlerin anne memesiyle gideriliyor olması hoşnutluk verir. Bunlar çocuğun ilk zevkleridir. Bu dönem zekâ gelişiminde de duyu-devin dönemi olarak adlandırılır. Bu dönemde duyulara yönelik gerçekleştirilen eylemler çocuğun pek çok zihinsel yapı oluşturmaya da hizmet eder. Bu dönemde temel gereksinimlerin giderilmesi çocukta temel güven duygusunun ve bağımsız kişiliğin gelişiminde önemli bir etken olarak görülmektedir. Temel gereksinimlerin giderilmemesi ya da aşırı doyurulması güvensizlik, bağımlı kişilik, sürekli alma isteği, ağızla ilgili olumsuz alışkanlıkların (parmak emme, tırnak yeme, sigara tiryakiliği) gelişmesine zemin oluşturduğu belirtilmektedir. Temel gereksinimlerin giderilmesi sırasında annenin tavrı ya da bakıcının tarzı da önemlidir.

ANAL DÖNEM (18-36 AY): Bu dönemde zevk alınan ikinci bölge anüstrüdür. Çocuğa hoşnutluk veren beden kontrolüne yönelik girişimleri onun dışkısını kontrol etmesini sağlar. Bu kontrol çocuğun edilgenlikten bağımsızlığa geçmesini sağlayan ilk eylemdir. Çocuk çişini ve kakasını kontrol ederek tamamen yetişkine bağımlı yaşamını bir bağlamda da olsa sona erdirmektedir. Fakat bu ayrılma ve bireysellik çocuğun karmaşık duygular yaşamaya da neden olmaktadır. Bu dönem zekâ gelişiminde işlem öncesi dönemin, sembolik evresi olarak adlandırılmaktadır. Çocuk duyu-devin dönemindeki kişi

ve nesnelere etkileşme girişimlerine dayalı olarak kişi ve nesnelere sembolleri ile ilişkilendirebilmektedir. Bu nedenle tuvalet eğitimi yapılırken annenin tavrı ve bakıcının tarzı çok önemlidir. Uygun olmayan davranışlar çocukta inatlaşma, katı görüşlülük, aşırı düzen veya cimrilik gibi davranışların alt yapısını oluşturabildiği belirtilmektedir. Her şeyin yolunda gittiği bir eğitim süreci sonunda ise çocuğun uyumlu ilişkiler geliştirebilme, özerk, bağımsız, girişimci, kararlı ve iş birliği yapabilme yeteneklerinin gelişmesine yardımcı olunacağı ifade edilmektedir.

FALLİK DÖNEM (36-60 AY): Bu dönemde zevk alınan bölge cinsel organlardır. Çocuk bedenini tanıma ve kontrol altına alma girişimlerini bu dönemde de sürdürdüğünden cinsel organlarıyla oynama çocuğun sıkça yaptığı eylemlerendir. Normal gelişim gösteren çocuklarda bu dönemde Oedipus ve Elektra karmaşasından söz edilmektedir. Çocuk hemcinsi ebeveyni ile özdeşim kurmaya çalışırken diğer yandan da ceza kaygısı hissettiğinden, ahlak dışı veya günahkâr olarak yargılanma korkusu yaşamaktadır. Bu dönem zekâ gelişiminde işlem öncesi dönemin, sezgisel evresi olarak adlandırılır. Çocuk zihinsel olarak sıralama, sınıflama yapabilmekte, sembolik oyunlarla cinsel korunumun gelişimini yansıtmaktadır. Zihinsel performansı bu dönemin karmaşasını anlamlandırarak aşmasına yetmediği için sıkça soru sorarak netleşmeye çalışır. Bu nedenle bu dönem en çok soru sorulan dönemdir. Çocuğun soruları geçiştirilmeksizin sabırla ve anlayacağı dilden yanıtlanmalıdır. Bu dönemdeki çatışmaların, karmaşanın halledilmemesi suçluluk, cinsel yönelimlerinin bastırılması ile sonuçlanabileceği belirtilmektedir.

GİZİL (LATENT) DÖNEM (6-11 YAŞ): Bu dönemde cinsel konulara olan merakın azaldığı söylenmektedir. Aslında önceki dönemlerde edinilenlerin pekiştirilme evresidir. Çocuk kendi cinsine ilişkin toplumsal rolleri (karşı cins ebeveynine sevgi ile yönelim) yineleyerek dener. Öğrendiklerinin farklı ortamlardaki (okul, oyun, akraba çevresi) geçerliliğini çevreden aldığı dönütlerle sınar. Bu denemeler, öğrenmelerini pekiştirirken, uyarılma becerilerinin de artırılmasına yarar. Gizlenmiş gözlemlenme yoluyla farklı modellerle özdeşimler kurmaya başlar. Pekiştirme evresi olarak iyi değerlendirildiğinde önceki evrelere ilişkin edinimlerin desteklenmesi ve eksiklerin telafi edilmesi için uygun bir dönemdir.

GENİTAL DÖNEM (11-18 YAŞ): Bu dönem ergenlik dönemi ni de kapsar. Çocuk fiziksel farklılığını anlamıştır ve değişmezliği kabullenmeye çalışır. İçinde yaşadığı toplumda cinsler arası ayrımcılık ne kadar az ise bu süreç o kadar kolaylaşır. Bu dönemde bir gruba dahil olma çok önemlidir. Çocuğun kafasındaki ileriye dönük belirsizlik (gerçekçi amaçlar, meslek belirleme) bazen dâhil olunacak grubun yanlış seçilmesine veya grup değiştirmesine neden olur. Hemcinsi olan ebeveyni model alarak bağımsız bir yetişkin gibi karşı cinsle olgun bir sevgi gösterimi sergilemeye çalışır. Artık çocuğun ilgi odağı kendisi ve ailesi dışında bir kişi olmuştur. Aile ile ilgili çözümlenmemiş karmaşa varsa yeniden gündeme gelir.



21 Mart
Dünya Down Sendromu
Farkındalık Günü



AİLE EĞİTİMİ

Aile eğitimi ve önemi “Aile, çocuğun gelişimini desteklemek ve kalıcılığı sağlamak için en etkili ve en ekonomik sistemdir. Aile katılımı olmadan çocuğa yaptığınız müdahaleler başarısız olacaktır. Çok az etki yapabileceksiniz ve yaptığınız müdahaleler kalıcı olmayacaktır.” UrieBronfenbrenner (Temel, 2013, s. V) Erken müdahale hizmetlerinin temel odağını aile merkezli yaklaşım; bu yaklaşımın ise temel odağını aile eğitimi oluşturmaktadır (Cavkaytar ve Özen, 2009, s. 181; Mahoney vd., 1999, s. 135). Aile eğitimi, ebeveynlerin çocuklarının eğitimine etkin bir biçimde katılım göstermelerini ve çocukları ile ilgili belirli amaçları gerçekleştirmelerini sağlamak üzere uzmanlarca sistematik bir şekilde yürütülen etkinlikleri içermektedir. Aile eğitiminin temelinde; çocuğun gelişimini destekleme sürecinde ebeveynlerin rol almalarını sağlayacak bilgi ve becerilerin kazandırılması yer almaktadır (Mahoney vd., 1999, s. 131). Aile eğitimi, anne-babaları güçlü kılan bir çeşit etkili müdahale yoludur (Kaner, 2009, s. 394). Aile eğitimi, ebeveynlerin yeni bir şey öğrenmelerine yardımcı olmak için ebeveynlerle birlikte uzmanlar tarafından hazırlanan, grup etkinliklerinden doğrudan öğretime kadar pek çok farklı yöntem kullanılarak çeşitli konuların ele alındığı bir dizi öğretimsel etkinlikler olarak tanımlanmaktadır (Dinnebeil, 1999, s. 161; Heward, 2013, s. 112). Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin karşılanması onların gereksinimlerine uygun ve yanıt verebilecek olan aile eğitimi programlarının hazırlanması ile mümkün olabilmektedir. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde (Üçüncü bölüm, Madde-18) aile eğitiminin; “tüm eğitim kademelerinde bireyin eğitimine katkı sağlamak amacıyla aileye verilecek her türlü rehberlik ve danışmanlık hizmetlerini içeren bir eğitim” süreci olarak tanımlandığı görülmektedir (MEB, 2018, s. 7). Aile eğitiminin temel amaçlarına vurgu yapan bir başka tanım ele alınacak olursa; aile eğitimi çocuğa bakan kişiyi (anne-baba) desteklemek için zengin uyarıcı ev ortamını sağlamak, anne-baba-çocuk etkileşimini ve iletişimini gerçekleştir-

mek, çocuğun doğumundan ilkokulun başlangıcına kadar olan süreçte gelişimlerini desteklemek amacıyla düzenlenen öğrenme etkinlikleri olarak tanımlamak mümkündür (Ömeroğlu, 1999’dan Akt. Temel, 2013, s. 23).

Bu bağlamda, aile eğitiminin temel hedefleri şöyle sıralanabilir: 82

- Aile bireylerini ilgili konu hakkında bilgilendirmek, bilinçlendirmek, beceri kazandırmak,
- Aile yaşamını güçlendirmek,
- Ailelerin sonradan yaşayacakları başarısızlıkları azaltmak ve/veya önlemek,
- Çocuğun ailedeki öğrenme ortamına katkıda bulunmak,
- Çocuğun tüm gelişimine katkıda bulunmak,
- Çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin kurumdaki program tarafından sağlandığından emin olmak,
- Çocukta görülen değişikliklerin devamlı olmasını sağlamak,
- Ailenin kendi çocuğunun yaşamında ne kadar önemli rolü olduğunu pekiştirmek,
- Problemleri önlemek ve alternatif yöntemler sunmak,
- Aileye çocuğun ev ortamında öğrenebilecekleri deneyimler hakkında bilgi vermektir (Ingersoll ve Dvortcsak, 2010, s. 4-5; Kaner, 2009, s. 394; Eryorulmaz, 1993’ten Akt. Temel, 2013, s. 24). Schulz (1987), aile eğitiminin temel amacını; aileleri anne babalığın değişik yönleriyle bilgilendirmek, bilinçlendirmek ve beceri sahibi yapmak olarak ifade etmektedir (Akt. Özdemir, 2010, s. 174). Aile eğitimi özel eğitim alanı açısından ele aldığımızda şu temel amaçların hedeflendiğini söylemek olanaklıdır:
- Ailenin, gelişimsel yetersizliği olan çocuğu kabulünü sağlamak,
- Çocuğun gelişimini desteklemek,
- Ailenin haklarını ve sorumluluklarını anlamasını sağlamak,
- Aile ile işbirliği yapmak,

· Aileyi diğer kaynaklar hakkında bilgilendirmektir (Vuran, 1997'den Akt. Özdemir, 2010, s. 174-175).

Aile eğitiminin etkili ve başarılı bir biçimde sonuçlanması için uzmanın ebeveynlerin gereksinimlerini iyi biliyor olmasının ve bu doğrultuda bir eğitim programının hazırlanmasının önemli olduğu belirtilmektedir. Aile eğitiminde, sunulacak programın hedeflenen amaçlara ulaşmak için sistematik bir biçimde planlanması ve uygulanması gerektiği üzerinde durulmaktadır. Öte yandan, yeni becerilerin kazandırılması için öğrenmenin dört temel boyutunun göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Bunlar, öncelikle konuya ilişkin farkındalık kazandırmak, ebeveynlerin yeni becerileri keşfetmelerini ve sorgulamalarını sağlamak ve edindikleri becerileri 83 günlük yaşamlarında kullanmalarını desteklemek şeklinde ele alınmaktadır.

Tüm bu bilgiler ışığında aile eğitiminin; (1) hedeflenen sonuçları belirlemek (2) öğrenmeyi kolaylaştırmak için tasarlanmış öğretimsel etkinlikler veya etkili öğretim fırsatları sağlamak, (3) öğretimsel etkinlikleri veya stratejileri hedeflenen amaçlarla eşleştirmek olmak üzere üç temel bileşeni içermesi gerektiği ileri sürülmektedir (Dinnebeil, 1999, s. 162). Aile, çocuğun tüm gelişim alanlarının sağlıklı bir biçimde desteklenmesi için önemli bir role sahiptir. Bu bağlamda, gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğun gelişimine verilebilecek en önemli destek, çocuğun gelişiminde ve eğitiminde önemli rol oynayan ebeveynlerini eğitmektir.

Dolayısıyla ebeveynlerin;

- Çocuklarını tüm yönlerden sağlıklı bir şekilde yetiştirebilmeleri,
- Etkin anne-baba olabilmeleri,
- Çocukları ile nitelikli etkileşim kurabilmeleri,
- Çocuklarına karşı olumlu tutum ve davranış sergileyebilmeleri,

· Çocuğun doğal ortamını uyarıcı bir ortam haline getirebilmeleri,

· Kendilerine olan güvenlerini arttırmak için bir program dâhilinde eğitilmeleri gerekmektedir (Çağdaş ve Şahin-Seçer, 2011, s. 5). Erken müdahale hizmetlerinin çocuk odaklı hizmetlerden, aile odaklı hizmetlere doğru olan yönelimi dikkate alındığında; günümüzde bu çocuk ve aileleri için geliştirilecek erken müdahale programlarında yalnızca çocuğun gelişimini değil tüm aile üyelerinin gelişimini desteklemek temel süreçlerden biri olarak kabul edilmektedir. Özellikle gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının yetersizlik durumuna, gelişimsel özelliklerine, hem kendileri hem de çocukları için yararlanabilecekleri hizmetlerin neler olduğuna, çocukları ile nasıl nitelikli etkileşim kurabileceklerine ve çocuklarının gelişimini nasıl destekleyebileceklerine ilişkin bilgi gereksinimi yaşadıkları göz önünde bulundurulduğunda bu ebeveynler için aile eğitiminin son derece önemli olduğu görülmektedir (Bronfenbrenner, 1979, s. 39-40; Cavkaytar vd., 2012, s. 79-81; Heward, 2013, s. 112; McWilliam, 2010b, s. 11-12). Nitekim araştırmalar gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının değiştirilmek istenen davranışları ve uygulanan müdahale süreci konusunda bilgilendirilmeleri ile birlikte, çocuğun davranışlarının daha kolay değişebileceğini ve gelişiminin daha çok ilerleme göstereceğini ortaya koymaktadır (Kaminski vd., 2008; Meadan vd., 2014a; Mobayed vd., 2000; Moore vd., 2014)





Down sendromlu çocuğun sosyal bir ortamda; konuşarak, çevre ile irtibat halinde büyümesi, gelişimine büyük katkıda bulunur ve ona tecrübe kazandırır.



Farkındalık bir nebze olsun
bize bakış açısını
değiştirir umarım.
21 Mart Down Sendromu
farkındalık günü



Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelere Öneriler

Muhtemelen down sendromuyla ilk defa gerçek anlamda bebeğiniz doğduğunda tanıştınız ve öncesinde bu konuyla ilgili detaylı bir bilgiye sahip değildiniz. Down sendromlu bebeğiniz olduğunu öğrendiğinizde her türlü duyguyu hissedebilirsiniz: öfke, utanç, suçluluk, mutsuzluk, reddetme, umutsuzluk, korku... Ardından çocuğunuz ve down sendromuyla ilgili sorular gelir aklınıza: "Neden biz?", "Bunun sorumlusu kim?", "Allah bizi cezalandırdı mı?", "Yıllarca sürecek bu sorumlulukla nasıl başa çıkabilirim?", "Gelecekte bizi neler bekliyor?", "Bize bir şey olursa çocuğumun bakımını kim üstlenecek?" gibi pek çok soru... Neler Yapabilirsiniz?

• Kabul edin! Her şeyden önce çocuğunuzun kabul edin. Onu olduğu gibi kabul etmeniz, yapacağınız çalışmalarda size en büyük yardımcıdır. O sizin evladınızdır ve size diğerlerinden daha da muhtaçtır.

• İlgi-Şefkat gösterin! Çocuğun her türlü gelişimi için gereken ilgi ve şefkati ona sürekli gösterin. • Sosyalleşmesini - İletişimini destekleyin! Çocuğun sokağa çıkmasına, oyun oynamasına, arkadaşlık kurmasına yardımcı olun.

• Hijyene önem verin! Çocuğunuzun hastalıklardan korunması ve toplum tarafından benimsenmesi için özellikle el, saç, yüz, beden, giysi temizliğine dikkat edin.

• Aşırı korumacı olmayın! Çocuğunuzun aşırı derecede korumacı davranmayın. Mümkün 15 olduğunca diğer kardeşleri ve çocuklarla da bir arada olmasına izin verin.

• Özgüven kazandırın! Gelişim durumuna ve cinsiyetine uygun sorumluluklar verin ve yapmasını bekleyin, yaptığında takdir edin. Sizler anne-baba olarak her zaman yanında olamayabilirsiniz.

• Sevginizi gösterin! Çocuğunuzun fiziksel ihtiyaçları yanında, duygusal ihtiyacının varlığını unutmayın. Sarılın, okşayın veya sevgi sözleri söyleyin.

• Kıyaslamayın! Çocuğunuzun başkalarıyla kıyaslamayın. Diğer çocuklarınızı yetiştirirken yaptığınız uygulamaları, davranışları bu çocuğunuzda uzun süreli, daha sabırla uygulamak zorundasınız.

• Ödüllendirin! Çocuğunuzun sevme, beğenilme, övgü gibi gereksinimleri olduğunu unutmayın. Başarılı olduğu işler için ödüllendirin.

• Basamak basamak öğretin! Öğreteceğiniz işin ya da konunun tamamını birden öğretmeyin. Parça parça tekrarlar ile öğretmeye çalışın. Örneğin; sabah temizliği için önce el yıkamayı, sonra diş fırçalamayı, sonra da saç taramayı öğretin.

• Tekrarlayın! Öğrettiklerinizi sık sık tekrarlayın. Öğrenemediğini görünce ısrar etmeyin fakat aradan zaman geçtikten sonra sabırla aynı işlemleri yapmaya ve yaptırılmaya çalışın.

• Okuyun! İlk olarak down sendromu hakkında bilgi edinmeniz gerekir. Kitaplar okuyun fakat okuduklarınızın güncel ve güvenilir olmasına dikkat edin.

• Danışın/Konuşun/Paylaşın! Profesyonellere danışın ve sizinle aynı durumda olan ebeveynler ile konuşun, onlarla duygularınızı paylaşın.

• Unutmayın! Çocuğunuzun diğer çocuklar gibi birbirey olduğunu ancak kişiliğinin, yeteneğinin 16 ve düşüncelerinin kendine özgü olduğunu unutmayın.

• Becerilerine odaklanın! Daha ilk günlerinden çocuğunuzun neleri yapamayacağını değil, birlikte çok çalışarak ne kadar çok şey yapabileceğini hayal edin.

• Kendinize zaman ayırın! Kendinize ve ona zaman tanırırsanız bütün taşların yerine oturduğunu göreceksiniz. Fırsat buldukça sevdiğiniz aktivitelere yönelin. Haftada en az bir gün belirli bir saatte bebeğinizi bir başkasına (akraba, bakıcı) emanet ederek yalnız veya eşinizle zaman geçirin. Yapacağınız şeyler sinemaya gitmek, yemeğe çıkmak, yürüyüş yapmak, sevdiğiniz biriyle çay içip muhabbet etmek olabilir. Sizin ruh ve beden sağlığınız ne kadar iyi olursa çocuğunuza o kadar çok yardımcı olabilirsiniz.

• Duygularınızı bastırmayın! Duygularınızı bastırmayın ve duygularınızı ifade etmekten çekinmeyin. • Enerjik ve güçlü olun! Çocuğunuzun downsendromlu olmasında sizin hamilelik esnasında yaptıklarınızın ya da yapmadıklarınızın bir rolü yoktur. Kişisel olarak kendinizi sorumlu hissetmeyin, enerjinizi gerekli yerlere yönlendirin. Ne kadar güçlü olursanız bebeğinize o kadar çok 17 yardım edebilirsiniz.

• Akrabalarınızla paylaşın! Çocuğunuzun down sendromlu olduğunu akraba ve yakınlarınızla paylaşın. Bu süreçte canınızı sıkacak bazı yorumlarla karşılaşabilirsiniz ancak siz nasıl zamana ihtiyaç duyuyorsanız onlar da bu durumu anlayabilmeleri ve kabullenebilmeleri konusunda zamana ihtiyaç duymaktadırlar.

• Ertelemeyin! Erken müdahale önemlidir ve bebeğinizin en yüksek potansiyele ulaşması için hayati bir önem taşır. Evde müdahaleye başlamak ve profesyonel yardım almak için acele edin.

• Çocuğunuzla vakit geçirin! Çocuğunuzla daha çok vakit geçirdiğiniz ve çocuğunuz öğrenip geliştikçe kendinizi daha iyi hissedeceksiniz; Hatta etrafınızda pek çok farklı engel türü görüp, karşılaştırma yaptığınızda down sendromunun minimal olduğunu fark edeceksiniz.Çevre Güvenliği / Bağımsız Yaşam

• Erken eğitim önemlidir. Çocuğunuzun eğitimi konusunda bir an önce harekete geçin. Eğitimi sadece kurumlara sınırlı düşünmeyin. Eviniz en iyi eğitim ortamıdır.

• Bireysel yeterliliklerine ve güçlü olduğu alanlara odaklanın. Ortalama davranışlara değil, çocuğunuzun yapabileceği davranışlara odaklanın ve öncelikle bu davranışların gelişmesi için çalışın.

• Sosyal ortamlarda nasıl davranacağını öğretin.Çocuğunuzla beraber sık sık sosyal ortamlara girin. Onları yeni insanlarla tanıştırtın ve yeni ortamlarda nasıl davranacaklarını onlara gösterin.

21 Mart

Dünya
Down
Sendromu
Günü

Tıpkı Sizin Gibiyiz
+1 Farkla





D Ü N Y A
DOWN SENDROMU
FARKINDALIK GÜNÜ

DUYURU: ÖZELİM EĞİTİMDEYİM

Milli Eğitim Bakanlığı özel gereksinimli çocukların eğitimi için "Özelim Eğitimdeyim" mobil uygulamasını hayata geçirdi.

Pandemi sürecinin getirdiği evde kalma zorunluluğu ile eğitimlere evde devam etmek durumundayız. Bu noktada, uygulama size çocuklarınızın eğitimlerini desteklemeniz için yardımcı olacak. Telefonunuza ya da tabletinize mobil uygulama marketlerinden indirebilir ve hemen kullanmaya başlayabilirsiniz. Mobil uygulama marketlerinden "Özelim Eğitimdeyim" şeklinde arama yaptıktan sonra uygulamayı mobil cihazlarınıza indirebilirsiniz.

DUYURU: ÖZEL ÇOCUKLAR DESTEK SİSTEMİ

Sağlık Bakanlığı pandemi sürecinin devam etmesiyle evde kalmanın getirdiği sıkıntılar, günlük düzen ve rutinlerinin bozulmasına bağlı sorunlar ve ailelerin üzerindeki duygusal ve fiziksel yükün artmasıyla zihinsel özel gereksinimli kişilerde ek davranış sorunları gelişeceğini öngörerek bunlara müdahale etmeye yönelik hazırlanan bir uygulama geliştirmiştir. "Özel Çocuklar Destek Sistemi" uygulamasıyla zihinsel özel gereksinimi olup süreçte davranış sorunları artan çocuklar ve ailelerine gönüllü danışmanlar tarafından uygulamalı davranış analizi yöntemi temelli destek sağlanmaktadır. Sistemle ayrıca, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları tarafından ailelere ve çocuklara destek verilmesine de olanak sağlanmaktadır. Resmi ve güvenli bir kanalla görüntülü görüşme imkânı tanıyan bu sisteme erişim ücretsizdir. Mobil uygulama marketlerinden "Özel Çocuklar Destek Sistemi" şeklinde arama yapıldıktan sonra Sağlık Bakanlığı Özel Çocuklar Destek Sistemi uygulamasını mobil cihazlarınıza indirebilirsiniz.

DUYURU: ÖZEL EĞİTİM UZAKTAN EĞİTİM İÇERİKLERİ

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerimiz için uzaktan eğitim sürecinde yararlanılması amacıyla MEB tarafından hazırlanan içeriklere <https://orgm.meb.gov.tr/> tıklayarak ulaşabilirsiniz.

DUYURU:KAYNAŞTIRMA ÖĞRENCİLERİ İÇİN UYARLANMIŞ ETKİNLİKLER (UYET)

Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği, otizm spektrum bozukluğu, öğrenme güçlüğü, görme ve işitme yetersizliği olan ve kaynaştırma eğitimlerine devam eden öğrencilere yönelik 5 ders için (Türkçe, Matematik, Hayat Bilgisi, Fen Bilgisi ve Sosyal Bilgiler) genel eğitim müfredatlarındaki kazanımlara hizmet eden etkinlik sayfalarını inceleyiniz.

DUYURU: ALO 183 ARTIK WHATSAPP'TA

0501 183 0 183 iletişim numarasını telefon rehberinize ekleyerek 7/24 ALO 183 Sosyal Destek Hattı'na ulaşabilirsiniz.

Kaynakça

- PATTERSON, D., COSTA, A., "DownSyndromeand Genetics- a Case of LinkedHistories", Nature Reviews Genetics, 2005; 6: 137-147.
- 64 JONES, K. L.,Downsyndrome, In: Smith'srecognizable patterns of humanmalformation, 6th. ed.,Elsevier Saunders, Philadelphia, 2006. p. 7.
- 65 ROIZEN, N. J., PATTERSON, D., "Down'sSyndrome", TheLancet, 2003;361(9365): 1281.
- 66 PUESCHEL, S. M., "ClinicalAspects of DownSyndromefromInfancytoAdulthood", AmericanJournal ofMedical Genetics- Supplement, 1990;7:52-6.
- 67 American Academy of PediatricsCommittee on Genetics, "American Academy of Pediatrics: Health SupervisionforChildrenwithDownSyndrome", Pediatrics, 2001; 107 (2): 442-449.
- 68 VIS, J. C., et al., "DownSyndrome: a Cardiovascular-Perspective", Journal of IntellectualDisability Research, 2009; 53 (5): 419-425.

DOWN SENDROMU İLE İLGİLİ KİTAPLAR

Kitapçık: Down Sendromu Kitapçığı

Konu: Down Sendromu konusunda ilk ve temel bilgilendirmelere, sağlık kontrol listelerine, Down sendromlu bebeklerin büyüme eğrilerine, eğitim ve diğer imkanlar hakkında bilgilere ulaşabileceğiniz bir kitapçık.

Kitap Adı: Down Sendromlu Çocuklarda Motor Gelişimi ve Müdahalesi

Yazan: Peter E.M. Lauteslager, PhD **Çeviren:** Bala Toprak **Editörler:** Prof.Dr. H. Serap İnal - Prof. Dr. Mine Uyanık - Yrd.Doç.Dr. Ela Tarakçı - Doç. Dr. Şule Demirbaş - Doç.Dr. Ekin Akalan - Doç.Dr. Ali Kitiş - Fizyoterapist Bedia Deringöl

Konu: Tamamen Down Sendromlu çocukların özel motor gelişimleri ve ihtiyaçları gözönüne alınarak oluşturulmuş bir test yöntemi ve akademik çalışma sonucunda hazırlanmış bilimsel bir metod olan BMS anlatılmaktadır.

Kitap Adı: Down Sendromlu Çocuklarda Erken İletişim Becerileri

Yazan: Prof. Dr. LibbyKumin, CC-SLP **Çeviren:** Bala Toprak

Konu: Dünya çapında tanınan bir uzman olan Konuşma ve Dil Bozuklukları ve Odyoloji profesörü ve Klinik Yeterlilik Sertifikası'na sahip (CCC-SLP) Prof. Dr. LibbyKumin kırk yılı aşkın kariyerini Downsendromlu çocukların iletişim ve konuşma becerilerini geliştirmeye adanmıştır. Bu kitabında ebeveynlere, çocuklarının konuşma ve dil gelişimini doğumdan altı yaşa kadar olan dönemde ya da çocukları 2 ile 3 kelimelik cümleler kurabilir hale gelene kadar nasıl destekleyip takviye edebileceklerini anlatıyor. Bu kitap sayesinde, ebeveynler ve öğretmenler işitme kaybı, anlaşılabilirlik sorunları, oral motor hareketlerde zorlanma, genel olarak yavaş gelişim gösterme gibi tipik sorunlar üzerine ne şekilde eğilebileceklerini ve bunları nasıl ele alabileceklerini öğrenecekler. Konuşma ve dile dair en önemli kavramlar, beceriler ve en uygun eğitim yaklaşımları gerçek hayattan örneklerle açıklanırken, verilen çok sayıda aktivite önerisi size öğrendiklerinizi evde ve okulda uygulama imkanı sunacak.

Kitap Adı: Kardeşim Benim

Yazan: Fulya Ekmen, CC-SLP **Çizen:** Zeynep Özatalay

Konu: Kardeşinin Downsendromlu olduğunu çocuğunuza nasıl açıklarsınız? Kendisi de Downsendromlu bir çocuk annesi olan yazar Fulya Ekmen bu sorunun cevabını yumuşak ama gerçekçi bir dille veriyor. Sekiz yaşındaki Cem, iki sene önce doğan kardeşinin Downsendromlu oluşunun hayatında neleri değiştirdiğini pozitif ve sevecen bir dille anlatırken, bizleri renkli dünyasına davet ediyor, bu dünyayı keşfetmemizi sağlıyor.

Kitap Adı: Benim Down Sendromlu Bir Kardeşim Var

Yazan: Özlem Türker Eruygur, CC-SLP **Çizen:** Eda İyikalender

Konu: Bu hikaye, geleceğimizin yetişkinleri olacak çocuklarımıza farklı bir dünyanın kapısını aralıyor. Heyecanla ağabey olmayı bekleyen küçük bir çocuğun, yenidoğan Down sendromlu kardeşiyle ilk karşılaşması, onu kabullenmesi ve arkadaşlarını kendi yöntemiyle Down sendromu konusunda bilgilendirmesini konu alan hikaye; çocuklarımızı engelli bireyleri tanıma konusunda bilinçlendirirken, aynı zamanda bu özel bireylere nasıl yaklaşmamız gerektiğini de öğretiyor.

Kitap Adı: Down Sendromu Çocuklara Bedenlerini, Sınırlarını ve Cinselliği Öğretmek

Yazan: Terri Couwenhoven, M.S. **Çeviren:** Funda Sezer

Konu: Anne ve babalar üç yaşındaki çocuklarının poposunu göstermesini veya servis şoförünü kucaklamasını sevimli bulabilirler. Ancak çocukları ergenlik dönemine girdiğinde ve mahremiyetle ilgili görgü kurallarını henüz öğrenmemiş olduğunda, bu apayrı bir konu haline gelir. Sertifikalı bir cinsellik eğitmeni ve aynı zamanda Down sendromlu bir çocuk annesi olan Terri Couwenhoven aileleri ileriye düşünerek hareket etmeye; çocuklar ve gençlerle bedenleri, mahremiyet, cinsellik, ilişkiler ve ıstısmarı önlemek üzerine doğrudan ve açıkça konuşmaya teşvik ediyor. “Down Sendromlu Çocuklara Bedenlerini, Sınırlarını ve Cinselliği Öğretmek” hem aileler hem de uzmanlar için çok önemli bir rehber.

Kitap Adı: Engellilik ve İstihdam: Bütünleşme Yolunda İş Koçu Destekli İstihdam Modeli

Yazan: Down Sendromu Derneği - Av. Refika Elif Kaynak, Psk. Selver Yölsever, Fulya Ekmen

Konu: Bu kitapta, Down sendromlu ve diğer zihinsel engelli bireylerin istihdamında dünyada başarıları kanıtlanmış “İş Koçu Destekli İstihdam Modeli”nin Türkiye’de ilk ve tek olarak DSD tarafından 2012 yılından beri uygulanan programı ve uygulama örnekleri sunulmaktadır. Kitap içeriğinde saha çalışmaları ve Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı’nın yol göstericiliğinde hazırlanan anket ve değerlendirmeler yer almakta; uluslararası ve ulusal mevzuattaki istihdama yönelik düzenlemelerin kapsamlı tespiti, yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri detaylı olarak sunulmaktadır. Çalışanların, ailelerinin ve iş yerlerindeki müdürlerinin görüşlerine yer verilen son bölümde ise programın etkinliği hakkında daha somut bir resim sunmak amaçlanmıştır.

Kitap Adı: Özel Gereksinimli Bireyler İş Yaşamında

Yazan: AIPD - Associazione Italiana Persone Down Onlus, Alessandra Buzzelli, Monica Berarducci, Carlotta Leonori

Konu: Down Sendromu Derneği tarafından çevirilip yayına hazırlanan ve AIPD – İtalya Down Sendromu Derneği’nin İş Koçu Destekli İstihdam Programı çalışmalarını paylaşan bu yayının amacı özel gereksinimli bireylerin mesleki bütünleştirmeleri için etkili bir rehber sunmaktır.



**Down Sendromlu çocukların
insani değerleri yüksektir
Yalan nedir bilmezler
Yürekleri sevgi doludur
ve sevgileri karşılıksızdır**

21 Mart
Dünya Down Sendromu
Farkındalık Günü