**ÇOCUKLARIMIZI ANLAMAK İÇİN SORU CEVAP…**

**Down Sendromu bir kalıtımsal bir hastalık mıdır?**Down Sendromu bir hastalık değildir. İnsan metabolizmasındaki bir fazla kromozomun (47. kromozom) oluşturduğu özel bir durumdur. Down Sendromlu kişiler hasta değil; sıradışı - özel - insanlardır. Down Sendromu, bulaşıcı ve kalıtımsal değil, genetik bir farklılıktır.

**Çocuğumun Down Sendromlu olmasında hamileliğim dönemindeki olayların etkisi var mıdır?**Down Sendromuna neden olan belirleyici faktörler konusunda hamilelik döneminde ilaç, uyuşturucu, alkol ve sigara kullanımı, radyasyon vb... tezler ortaya atılmış olsa da kesinlik kazanmamıştır.

**Down Sendromu doğum öncesinde saptanabilir mi?**Down Sendromu doğum öncesi tanı yöntemleri ile saptanabilmektedir. Ancak bu testler kendi içlerinde belirli riskleri de taşımaktadırlar. Down Sendromlularda ensede deri bolluğu fazla olduğu için Ultrasonda ensedeki şişliğe bakılır. Ancak kesin bir metot değildir. Üçlü Tarama ise anne kanından alınarak yapılıyor ve risk hesabı yapılmaktadır. Ancak %60 oranında tanımlayabilmekte %40 oranında atlayabilmektedir. 35 yaş üstünde annelere uygulanan Amniosentezle çocuğun içinde bulunduğu sıvıdan alınan materyalden kromozom analizi yapılmaktadır.

**Down Sendromlu çocukların çoğu yaşlı ebeveynlerden mi doğmuşlardır?**Down Sendromlu çocukların %80'i 35 yaşından küçük anneler tarafından dünyaya getirilmişlerdir. Ancak ebeveynlerin yaşı yükseldikçe Down Sendromlu çocuk sahibi olma şansı da artmaktadır.

**İlk çocuğum Down Sendromlu ikinci çocuğum da Down Sendromlu olabilir mi?**Bu sorunun cevabı çocuğun kromozom değişiminin türüne bağlıdır. Çocuk doğduktan sonra tekrar etme riski Trizomi 21'de %1'in altındadır. Anne ve babanın yaşlarına bağlı değildir. Mozaik formda risk yüksek değildir, fakat istisnalar oluşmaktadır. Translokasyonlar çocukta yeni oluşmuş olabilir, o zaman tekrar etme riski yoktur. Translokasyon bir ebeveyn tarafından genetik olarak verildiğinde, o zaman tekrar etme riski %8 ile %10 arasında değişmektedir.

**Down Sendromlu çocukların gelişiminde anne-babalar tek başlarına mı olmak zorunda?**Down Sendromu konusunda disiplinler arası bilimsel araştırmalar yoğunluk kazanmış ve uygulamada anne-babalara yardımcı olacak programlar geliştirilmiştir. Toplumdaki duyarlılık oranında resmi ve özel çabalar artmakta, çağdaş bilgilere ulaşılabilmektedir. Sivil toplum örgütlerinin de çoğalması ile aileler dayanışmakta ve tek başlarına kalmamaktalar. Sorun doğru bilgilere zamanında ulaşmaktır.

**Down Sendromlu çocuklara altı yaşına kadar bir şeyler yapılamaz mı?**Bütün çocuklar gibi Down Sendromlu çocukların da kritik gelişim dönemi 0 - 6 yaş arasıdır. Bu süreçte özel eğitim programı ve fizyoterapi ile desteklenen çocukların gelişimi akranlarına yakın seviyelerde devam etmektedir. Bu çocuklar ileride entegrasyonu daha kolay başarabilmektedirler.

**Down Sendromlu bebeklerin ileriki dönemlerinde diğer bebeklere göre gelişmelerinde bir farklılık oluyor mu?**Büyüme boyları açısından diğer çocuklardan kısa olmaktadır. Oturma, yürüme ve konuşmaları diğer çocuklara nazaran biraz daha geç oluyor. Fizyoterapi ile bunu normal zamana getirtmeye çalışıyoruz. Ek olarak kalp, tiroit ve barsak gibi problemleri varsa ve bu çözülmemişse elbette büyüme gelişmeleri biraz daha fazla etkilenebiliyor. Ama en önemli problemi, bir çocuk zamanında yürüyor ve kalp gibi önemli bir problemi yoksa, eğitimin ve belli bir düzeyde zekasının olmasının sağlanmasıdır.

**Down Sendromlu çocukların ilk aylardaki beslenmeleri ve aşılanmaları diğer çocuklardan farklı mıdır?**
Hiçbir fark yoktur. O çocuğa özel bağışıklık sisteminde bir problem yoksa normal zamanda aşılanabilirler. Beslenmesi için de bir farklılık yok. Ancak kalp problemi varsa kilo alımı azalacağı için beslenmesi ona göre ayarlanacaktır. Beslenmenin yanı sıra bir multi vitamin katkısı öneriyoruz. Çünkü genelde bütün organlarında metabolizme yavaş çalışır ve bunu arttırmak gerekir. Tek fark bu.

**Down Sendromunun bir derecesi var mıdır? İleri veya daha hafif olabiliyor mu?**Down Sendromunun bir derecesi yok. Kromozomonda bir fazlalık varsa bu her çocuk için aynı sonucu doğuracak demektir. Ancak aile doğumundan itibaren ilgilenir doktor, eğitimci ve fizyoterapist katkısı ile büyütürse elbette ki o zaman çocuklar arasında farklılıklar olur. Burada önemli rol ailededir. Aile hem doktor olacak, hem eğitimci olacak hem de fizyoterapist olacak.

**Down Sendromlu kişilerin zihinsel engel dereceleri nedir? Hayatlarını kendi başlarına sürdürebilir mi?**Genelde potansiyel olarak sınır zeka dediğimiz IQ'nun 70 puanıyla doğuyorlar. Eğer bunlar takip edilip tedavi edilmez, motivasyon yapılmaz, eğitim verilmezse bu 70'den hızlı bir şekilde sınır zekadan hafif zeka geriliğine düşebiliyorlar. Ayrıca uzmanlar Down Sendromlu çocukların zihinsel kapasitelerinin erişebileceği düzey konusunda bir sınır koyamamaktadırlar. Sınır zeka ile bir işte çalışabilir ve bağımsız bir yaşam sürdürebilirler.

Down Sendormlu çocuklar ilköğretim çağında mutlaka özel eğitim kurumlarına veya özel alt sınıflara mı gönderilmelidirler?
0 - 6 yaş arası erken müdahale programları ile özel eğitim almış ve normal gelişim çizgisine ulaşmış Down Sendromlu çocuklar normal okul ve sınıflarda eğitim görebilmektedirler.

**Down Sendromlu kişiler özel kurumlarda mı barındırılmalıdır?**Bugün Down Sendromlu kişiler aileleri ile birlikte yaşayabilmekte, hayatın her alanına aktif ve üretici bireyler olarak katılabilmektedirler. Onlar diğer yaşıtları ile birlikte eğitim sürecinde kaynaştırılabilmekte, spor, müzik, sanat alanlarında yaşıtlarıyla birlikte faaliyet göstermektedirler.

**Down Sendromlu kişilerin duygusal ve cinsel hayatı var mıdır?**Down Sendromlu kişilerin zengin bir duygusal dünyası vardır. Aşık olabilirler, flört edebilirler, evlenebilirler. Down Sendromlu kadınların Down Sendromlu çocuk sahibi olma riskleri %30'dur. Çocuk sahibi olabilmeleri ile ilgili olarak ülkelere göre değişen yasal düzenlemeler ve kısıtlamalar söz konusudur.

**Down Sendromlu yetişkinler çalışabilirler mi?**Erken müdahale programları ile yetiştirilen Down Sendromlu kişiler, kendilerine uygun işlerde istihdam edilebilmektedir. Down Sendromlu kişiler bu görevlerini sadakat, azim ve büyük bir beceriyle gerçekleştirmektedirler. Dünyanın ileri ülkelerinde onların istihdamı büyük bir sorun yaratmamaktadır.

**Down Sendromluların yaşam süreleri nedir?**Eğer kalp problemleri yoksa iyi bakıldığın da yaşam süreleri fazla etkilenmemektedir. 60-70 yaşına kadar yaşam süreleri devam edebiliyor. Bir fazla kromozomun yarattığı bağışıklık sistemindeki zayıflık ve buna bağlı olarak enfeksiyona açık olmaları, %40'ında kalp problemleri olması iyi bakılmadıkları takdirde yaşam sürelerini kısaltmakta.

**Down Sendromunun tam olarak tedavisi mümkün mü?**Bir kromozom fazlalığı olduğu için herhangi bir ilaç veya ameliyat bunu ortadan kaldıramaz. Ama bir fazla kromozomun ortaya çıkardığı problemleri destek tedavileri ile çözmeye çalışarak bir ölçüde tedavisi mümkün.

**Benim çocuğum 8 aylık ne zaman dil çalışmaya başlamalı?**Tam konuşma normal çocuklarda bile 4 yaşından sonra görülebiliyor. Çünkü bazen gecikebiliyor. Bazen de çocuk kendiliğinden birçok şeyleri taklit ederek alabiliyor. Siz ona de de, ba ba, ma ma sesleri çıkardığınızda eğer gülümserse; demek ki algılama iyi.

**Benim çocuğum 16 aylık ve dili dışarıda. Ne yapabilirim?**Eğer dil dışarıda ise dili içeriye sokmaya çalışabilirsiniz. Göz kontağı kurarak veya ayna önünde karşılıklı dilinizi içeri çekerek "bak bende yok" diyerek kapatabilirsiniz. Sürekli uygun bir dille uyarmalısınız. Böylece alışkanlık haline dönüşür. Mekanik olarak sürekli bir şeyle itme gerekmez. Emzik kullanılıyorsa o bu işlevi yerine getirir.

**Bebeğim 3,5 aylık. Sık sık konuşuyorum onunla. Babıldamaya başladı, gülüyor, anlıyor bizi. Şimdiden bir şeyler yapmam gerekiyor mu?**
Onunla konuşurken acele ve hızlı konuşmayacaksınız. Oldukça yavaş, gözlerine bakarak, gülümseyerek ve tane tane konuşacaksınız. Sürekli konuşma, sözcükler duymalı sizden. Masallar ve hikayeler anlatabilirsiniz ona. Şimdilik egzersizler için erken. Bu aylarda suyunu kaşıkla verebilirsiniz. Daha sonra bebek biberondan yavaş yavaş ayrılmalı. Biberon bağımlılığı ileride çene yapılarını etkilemektedir.

**Çocuklarımızdaki Fonematik bozukluk eğitimle giderilebilir mi?**Evet giderilebilir. Örneğin Tabak-Kabak. Tabak resmini görüyor ama kabak diyor o sesin çıkartılmasına da dikkat etmemiz gerekiyor. Dil nerededir? K sesinde nerede, T sesinde nerededir? Bu durumda T'ler ve K'ler üzerinde ayrı sözcüklerde "Kalın" K var, "Tel" T var, sonra hep beraber bir sözcükte çalışılarak düzeltilmesi tabii ki mümkün.

**Benim çocuğum 3 yaşında ve 1,5 yaşında kardeşi var. Çocuğum konuşmalarında kardeşini taklit ediyor. Bu benim çok hoşuma gidiyor. Hata mı ediyorum onun kelimeleri ile konuşmasında?**Bu geçici bir dönem Bir gün onda da güzel konuşma başlayacak. Ama siz doğru konuşmalısınız. Doğru bir biçimde ve yavaş konuşmalısınız. "Bak o böyle dedi ama sen böyle de çünkü sen ablasın" gibi yönlendirmeler yapabilirsiniz. Çocuklarımız diğer çocuklardan daha fazla etkileniyorlar. Bu nedenle eğer çocuklar anaokulu seviyesinde ise mutlaka diğer çocukların ortamında olsun. O ortam ve çevre çok önemlidir. Bu çocuk Down sendromlu biz onu anaokuluna daha geç verelim diye düşünmeyin. Daha erken, 3 yaşında anaokuluna gitsin, 3 yıl kalsın diğer çocukların ortamında. Gelişme çok daha iyi bir seviyeye gelecektir. Hiçbir şey yapmasa bile orada bulunması, o çocukların konuşmalarını dinlemesi, beynine yerleştirmesi bile yararlıdır. Hiçbir zaman bunları kısıtlamayın.

**Çocuğum A, E, İ, leri güzel söyleyebiliyor ama O, U, Ü seslerini zor çıkarabiliyor. Nasıl yardımcı olabilirim?**
Dudakları yuvarlatmaları gerektiği için O,U,Ü sesleri zor çıkar. Siz "bak nasıl yuvarlak oluyor" diye gösterebilirsiniz. Ayrıca dudaklar ve dil için eksersizleri var. Çocukta yetersizlik ne ise ona göre alıştırmalar tavsiye ediyoruz. Bu çalışmalar sırasında eğer çok zordan başlanılırsa; diyelim ki en zoru K veya R sesi, bu seslerden başlanılırsa o zaman çocukta bir güvensizlik oluşabilir ve çalışmak istemeyebilir, hatta vurabilir de. Ama en yatkın olduğu kolay bir sesten başlanılırsa çocukta o zaman istek yaratılabilir. Bu isteği yaratabilirsek çocuklarda başarı da ardından geliyor.