



**21 Mart Dünya Down Sendromu  
Farkındalık Günü**

# Down sendromu nedir?

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

- Down sendromuna sebep olduđu bilinen tek etmen hamilelik yaşıdır, 35 yaşüstü hamileliklerde risk artar. Ancak genel olarak genç kadınlar daha fazla bebek sahibi olduğundan Down sendromlu çocukların %75-80'i genç annelerin bebekleridir. Ülke, milliyet, sosyo-ekonomik statü farkı yoktur. Ortalama her 800 doğumda bir görülür. Tüm dünyada 6 milyon civarında Down sendromlu birey yaşamaktadır. Türkiye'de tam bir veri yok ama yaklaşık 70.000 Down sendromlu kişi olduğu tahmin ediliyor. Hafif veya orta seviye zihinsel ve fiziksel gelişim geriliğine sebep olur

## 47 Kromozom nasıl oluşur?

- İnsan vücudunu oluşturan kromozomların 23 tanesi anneden, 23 tanesi ise babadan gelmektedir. Down sendromunda 21. kromozom 2 değil 3 adet olmaktadır (Bu sebepten dolayı Down sendromu Trisomy 21 diye de bilinmektedir). Bunun sonucu olarak toplam kromozom sayısı 46 değil 47 olmaktadır.

# Özellikler nelerdir?

- ▶ Down sendromlularda görülen bazı fiziksel özellikler çekik küçük gözler, basık burun, kısa parmaklar, kıvrık serçe parmak, kalın ense, avuç içindeki tek çizgi, ayak baş parmağının diğer parmalardan daha açık olmasıdır. Bu özelliklerin hepsi veya birkaçı görülebilir.
- ▶
- ▶ Down sendromlu bebekler istisnalar olmakla beraber yaşitlarından daha yavaş büyürler. Zihinsel gelişimleri geriden gelmektedir. Bu gerilik yaş büyüdükçe daha belirgin olarak gözükmekte, ancak uygun eğitim programları ile Down sendromlu çocuklar pek çok başarıya imza atmakta ve toplum hayatı içinde anlamlı hayatlar kurabilmektedirler. Burada düzenli ve disiplinli bir eğitim programı ve bol tekrar en önemli faktördür.

- ▶ Down sendromlu bireyler genel olarak yaşıtlarından daha kısa boylu olurlar ve metabolizmalarının yavaş çalışması nedeni ile doğru beslenme alışkanlığı edinmezlerse ileri yaşlarda kilo problemi yaşayabilirler.
- ▶
- ▶ Farklı derecelerde olmak üzere kas gevşekliđi (Hipotoni) nedeni ile fizyoterapi desteđine ihtiya duyarlar. Bebeđiniz dođar dođmaz biz fizyoterapist ile grşerek bilgi almanız ve ileriye dnk bir destek programı hazırlamız ok nemlidir. Hipotoninin az veya fazla olmasına gre bazı bebekler uzun sre bařlarını bile tutmakta zorlanabilirler ancak fizyoterapi desteđi ile gelişim basamaklarını kendi hızlarında tamamlar.
- ▶
- ▶ Down sendromlu bireyler bazı rahatsızlıklara daha yatkın olabilmektedirler. Bu yzden sađlık kontrollerinin aksatılmadan ve zamanında yapılması, dođru sađlık danıřmanlıđının alınması hayati nem tařımaktadır

# Zihinsel geriliğin dereceleri var mıdır?

- Her çocuk gibi Down sendromlu çocuklar da farklı zeka seviyesine, yetenek ve kişiliğe sahiptirler. Burada kilit nokta çocuğunuzun kapasitesini maksimum düzeyde kullanabilmesi için zamanında ve doğru desteği alabilmesidir. Erken eğitim programları, fizyoterapi, dil terapisi, alternatif terapiler, oyun grupları gibi seçenekler aileler tarafından iyice değerlendirilmeli ve doğru kaynaklara ulaşılarak karar verilmelidir.

# Çocuđum ilerde neler yapabilir?

- Eskiden okuyamaz bile denilen bu bireyler artık lise, hatta üniversite bitirebilmekte, ikinci bir dil öğrenebilmekte, çalışabilmekte, bağımsız veya yarı bağımsız hayatlar sürebilmektedirler. Bu yüzden hayallerimize sınır koymamalıyız. Bir yandan hayallerimiz sınırsız da olsa çocuđumuzu doğru değerlendirek ayakları yere basan, gerçekçi gelecek planları yapmanın onun mutluluđunun anahtarı olduđunu da unutmamalıyız.



# Her zaman mutlu oldukları doğru mu?

- Zihinsel engelli olmak duygusal engelli olmak demek değildir. Down sendromlu bebekler her şeyden önce bebeklerdir. Beslenme, temizlenme, sevilme ihtiyacı duyan, acıkınca, sıkılınca ağlayan, kızan, küsen, gülen, geceleri sizi uyutmayan bebekler olacak. Down sendromlu gençler de cinsel kimlikleri bulunan, ergenlik bunalımı yaşayan, aşık olan, kalbi kırılan, kardeşi ile kavga eden, kapıları vurup bangır bangır müzik dinleyen, gülen, dans eden gençlerdir. Bizler gibi onlar da tüm duyguları yaşarlar.

# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Kitaplar



Kardeşim Benim



Down Sendromlu Bebekler



Down Sendromlu Çocuklarda Erken İletişim Becerileri



Benim Down Sendromlu Bir Kardeşim Var

# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Kitaplar



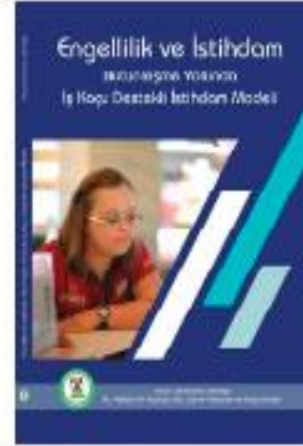
Down Sendromu  
Çocuklara  
Bedenlerini, Sınırlarını  
ve Cinselliği  
Öğretmek



Özel Gereksinimli  
Bireyler İş Yaşamında



Bağımsızım Çünkü  
Çalışıyorum - Destekli  
İstihdam İş Koçluğu  
Eğitim Kitabı



Engellilik ve İstihdam

# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Kitaplar

DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA  
MOTOR GELİŞİMİ VE MÜDAHALESİ  
Peter E. M. Lueders, PhD



Yayınlayanlar:  

Down Sendromlu  
Çocuklarda Motor  
Gelişimi ve  
Müdahalesi

Down Sendromu  
Kitapçığı



Down Sendromu  
Kitapçığı

# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Filmler



**Sekizinci Gün:** 1996 yılında Le huitième jour ismi ile seyircisiyle buluşan ve türkçeye Sekizinci Gün olarak çevrilen filmde; Georges, down sendromuna sahip bir kişidir. Yaşamını bir tedavi merkezinde sürdürmektedir.

Bir iş adamı olan ve iş hayatında son derece başarılı bir profil oluşturan Harry ise tüm bu olumlu koşullarına rağmen, özel hayatında bir takım sorunlarla mücadele etmek zorundadır. Bir gün Harry arabasıyla yolda giderken, neredeyse Georges'u ezecektir. Bu tehlikeli durum sayesinde tanışan ikilinin yolları birleşir. Bu olayın ardından sekiz gün boyunca birlikte yaşayacakları son derece sıra dışı olaylar başlamış olur.



# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Filmler



Bu filmde yönetmen kürtaja oldukça çarpıcı bir şekilde bakmakta ve bunu seyircinin adeta gözüne sokmaktadır. Astrid yaşadığı ülkede son derece ünlü bir komedyendir ve hamile olduğunu öğrenir buna sevinen Astrid bebeği doğuracaktır ancak bebeğin Down sendromlu olduğunu öğrenince aldırmak ve doğurmak arasında ikilem yaşamaktadır

# Down Sendromu İle İlgili Önerilen Filmler



**Ruh Eşim:** 2011 senesinde çekilen film, Café de Flore ismi ile izleyicisiyle buluşmuştur. Türkçeye Ruh Eşik olarak çevrilen filmin konusu ise şu şekildedir: Biri 1960 yılında, diğeri ise günümüzde geçen iki farklı olay örgüsüne yer verilen Ruh Eşim filminde, fantastik olarak nitelendirilebilecek bir aşk ve sevgi hikayesi anlatılmaktadır.

Jacqueline, 1960'ların Paris'inde yaşamakta olan bekar bir annedir. Down sendromlu erkek bir çocuğa sahiptir ve onun için her şeyi yapmaya hazırdır.

Ruh eşim, bir kadın ve bir adamın aşkını ve anne ile oğul arasındaki sevginin gücünün işlendiği bir film olarak kendini göstermektedir.