**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 ölünceye kadar devam eder. Özenli bakım ve

destek tedavileri sayesinde, Down sendromlu çocuklar sağlıklı, mutlu ve çeşitli alanlarda toplumsal üretime katkı sağlayabilecek şekilde yetiştirilebilir.

**Belirtileri**

Down sendromlu çocuklar düz bir yüz profiline, yukarı doğru çekik gözlere ve dışarı taşan bir dil yapısına sahiptir. Bu tipik yüz görünümleri 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, klinodaktilileri (kavisli parmak) vardır. El ayalarında 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.

**Yasal Haklar**

[Türkiye Cumhuriyeti Anayasası](https://www5.tbmm.gov.tr/anayasa/anayasa_2018.pdf)

[İlk Öğretim ve Eğitim Kanunu](http://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.4.222.pdf)

[İlköğretim ve Eğitim Kanunu ile Bazı Kanunlarda Değişiklik yapılmasına Dair Kanun - 11 Nisan 2012- Resmî Gazete Sayı : 28261](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2012/04/20120411-8.htm)

[Milli Eğitim Temel Kanunu](http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.1739.pdf)

[Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu - Kanun Numarası: 3359 Resmi Gazete Tarih: 15.5.1987; Sayı: 19461](http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.3359.pdf)

[Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu - Kanun Numarası : 5510 - Kabul Tarihi : 31/5/2006 - R.Gazete : Tarih: 16/6/2006 Sayı : 26200](http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=1.5.5510&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=)

[Türk Medeni Kanunu](http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=1.5.4721&sourceXmlSearch=&MevzuatIliski=0)

[Sosyal Hizmetler Kanunu - Kanun Numarası : 2828 - Kabul Tarihi : 24/5/1983 - R.Gazete : Tarih : 27/5/1983 Sayı : 18059](http://dhgm.meb.gov.tr/Birimler/kanunlar/2882%20SAYILI%20SOSYAL%20H%C4%B0ZMETLER%20KANUNU.pdf)

[Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi](https://ailevecalisma.gov.tr/media/12073/engellilerin_haklarina_iliskin_sozlesme.pdf)

[T.C.'nin Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2008/12/20081218-4.htm)

[Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği -18 Mayıs 2012 Resmî Gazete Sayı : 28296](http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.15970&MevzuatIliski=0&sourceXmlSea)

[Özel Eğitim Kurumları Kanunu- Kanun Numarası 5580 Kabul Tarihi: 8/2/2007- Resmi Gazete Tarih: 14/2/2007 Sayı: 26434](http://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5580.pdf)

[Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm)

[Okullarda Destek eğitim Sınıfları Açılması Genelgesi - 2015/05](http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2015_10/08112732_destekeitimodasgenelge.pdf)

[Engelliler Hakkında Kanun -Kanun Numarası : 5378 - Kabul Tarihi : 1/7/2005 - R.Gazete: Tarih: 7/7/2005 Sayı : 25868](http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf)

[65 yaşını doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun (Bu kanun 65 yaşını doldurmamış olan Engelli vatandaşlar için de düzenlemeleri kapsamaktadır).](http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2022.pdf)

[Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik - Resmi Gazete Tarih: 20/02/2019  Sayı: 30692](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm)

[Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik - Resmi Gazete Tarih: 20/02/2019  Sayı: 30692](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-2.htm)

**Değerlendirme Ve Tanılamada Dikkat Edilecek Hususlar**

**26.05.2011 tarihli**Eğitsel Değerlendirme ve Tanılamada Dikkat Edilecek Hususlar konulu Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Genelgesinde RAM'lara bazı konularda açıklama yapılmıştır.

* Destek eğitimi önerilirken inceleme tarihinde, özürlü sağlık kurulu raporunun süresinin devam ediyor olması yeterlidir. Önerilecek destek eğitiminin süresi özürlü sağlık kurulu raporunun bitiş süresine bağlı değildir. Örneğin; Özürlü sağlık kurulu raporu bitiş tarihi 10 Haziran 2011, inceleme tarihi 26 Mayıs 2011 olan bireye ihtiyacı doğrultusunda 1 yıllık veya 2 yıllık destek eğitimi önerilebilecektir.
* 16.12.2010 tarih ve 27787 sayılı Mükerrer Resmi Gazete'de yayımlanan Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik ekinde bulunan (Ek 2) Zihinsel, Ruhsal, Davranışsal Bozukluklar Bölümünde belirtilen “Erken çocukluk döneminde (0-6 yaş) bilişsel işlevler, IQ puanı ile değil, etkinlik ve katılım zorlukları ve kısıtlılıklarının düzeyleri ilgili uzmanlar tarafından, öncelikle aile ve çocuğun katılımı ile klinik değerlendirme yapılarak değerlendirilir... Bilişsel alanlarda kaybı olan çocuklarda teşhis bölümüne işlev kaybının düzeyini açıklayan klinik değerlendirme bulgularının da yazılması gerekir. Bu yaş grubunda “zeka geriliği” tanısı/terimi kullanılmaz; “BİLİŞSEL GELİŞİMDE GECİKME” tanısı/terimi kullanılır.” hükmü bulunmaktadır. Özürlü sağlık kurulu raporlarında “Bilişsel Gelişimde Gecikme” tanısı ile gelen 0-6 yaş grubu özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılamalarının yapılarak, destek eğitime ihtiyacı olduğuna karar verilenlere Zihinsel Engelliler Destek Eğitim Programı önerilecektir.
* Eğitsel değerlendirme amacıyla ilk kez RAM'a müracaat eden ve zorunlu eğitim çağında olan öğrenciler için, okullar tarafından doldurulan Eğitsel Değerlendirme İsteği Formları, okulların tatil olduğu dönem içerisinde istenmeyecektir. Daha önce tanılaması yapılmış zorunlu eğitim çağındaki öğrencilerden yeniden incelemeleri yaz tatili dönemine gelenlerin “Bireysel Gelişim Raporları” nın ise okullar kapanmadan RAM'a gönderilmesi için okullara gerekli duyurular yapılacaktır.

**Öneriler**

Çocuğunuz her ne kadar sağlıklı olsa da, belli bir yaşa kadar yine de sıklıkla gözlemlenmesinde fayda var. Bu yüzden mümkün olduğu kadar doktor randevularınızı ve kontrollerinizi aksatmamanız gerekli.

**Profesyonel destek almak isteyebilirsiniz.**

Hem kendiniz için hem de down sendromlu çocuğunuz için faydalı olacak pek çok profesyonel meslek grubu mevcut. Özellikle rehabilitasyon merkezleri bünyesindeki özel eğitim uzmanları, psikologlar ve çocuk gelişim uzmanlarından gerekli zamanlarda destek almaktan çekinmeyin.

**Sosyalleşmeyi unutmayın**

Down sendromlu bir çocuk ebeveyni olmak zaman zaman yalnız hissetmenize, kendinizi güçsüz hissetmenize sebep olabilir. Bu düşünceleri aklınızdan çıkarın ve mutlaka bir rehabilitasyon merkezinden konu hakkında görüş talep edin.

Hem çocuğunuzun kendini yalnız hissetmemesi için sosyalleşme imkanı sunacak, hem de size psikolojik olarak yardımcı olacaktır. Aynı zamanda pek çok tecrübeli insandan tavsiye alabilme imkanınız da bulunuyor.

**Yeni çalışmaları takip edin**

Bol bol bilgi edinip araştırma yapmak önemli, çünkü yeni bilgiler karşısında bilgi de eskiyor .
Down sendromlu bir çocuğun ebeveyni olmak, sıradan bir çocuğa kıyasla çok daha fazla ilgi ve bilgi gerektirmekte. Onu en doğru şekilde yetiştirebilmek için mutlaka edinebildiğiniz kadar bilgi edinmelisiniz.

Down sendromu ile ilgili pek çok kaynağa internette ulaşabilirsiniz. Bu kaynakların çoğunluğu ücretsiz ve fazlasıyla kaliteli. Bunun yanı sıra, down sendromlu çocuk yetiştirme ile ilgili çok sayıda kitap ve yayın bulunabilmekte.

**Sosyal hayat destekleyici olabilir**

Hem kendinizin hem de çocuğunuzun sosyal hayattan kopmasına izin vermeyin. Parka gidin, yürüyüşe çıkın, etkinliklere katılın. İlk kez down sendromlu bir çocuk sahibi olan ebeveynler genellikle bu sürecin başlangıcında, kendilerini yalnız hissederek, dış dünyaya kendilerini kapatmakta. Bunun olmasına izin vermeyin.