

21 MART DÜNYA DOWN SENDROMU FARKINDALIK GÜNÜ

2011 yılında beri tüm dünyada Down Sendromu hakkında toplumsal farkındalık oluşturmak, Down Sendromlu bireylerin ayrımcılığa ve olumsuz tutumlara maruz kalmasını önlemek, erken ve sürekli eğitimin önemine dikkat çekmek ve mevcut çalışma imkanları ile iş sahalarını artırmak amacıyla Down Sendromu Farkındalık Günü kutlanmaktadır.

Down Sendromu bir hastalık değildir, bireyin hayatı boyunca devam eden bir farklılıktır. Ülke, milliyet, sosyo-ekonomik statü farkı yoktur. Ortalama her 700-800 doğumda bir görülür. Dünya genelinde 6 milyon insan bu genetik farklılığı taşımaktadır. Ülkemizde tam bir veri olmamakla birlikte yaklaşık 100.000 Down Sendromlu kişi olduğu tahmin edilmektedir. Gebelik döneminde yapılan doğum öncesi izlemlerle (ikili tarama, üçlü tarama ve ayrıntılı ultrason gibi) saptanabilmektedir.

Hafif veya orta seviye zihinsel ve fiziksel gelişim geriliğine neden olmakla birlikte uygun eğitim programları ile Down Sendromlu çocuklar da pek çok başarıya imza atmakta ve toplum hayatı içinde anlamlı hayatlar kurabilmektedirler. Down Sendromunu iyileştirecek veya yok edecek bir tıbbi tedavi yoktur. En iyi tedavi düzenli ve disiplinli bir eğitim programı ve bol tekrardır. Her çocuk gibi Down Sendromlu çocuklar da farklı zeka seviyesine, yetenek ve kişiliğe sahiptirler. Burada kilit nokta çocuğun 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. Down Sendromlu çocuklar hak ettikleri eğitime mümkün olduğunca yaşlıları gibi eşit koşullarda ve kolaylıkla erişebilmelidir. Tüm çocuklar gibi onların da eğitimlerinin sürekliliği sağlanmalıdır.

Pandeminin sonuçları her çocuğu etkilemekle birlikte Down Sendromlu çocuklar bu süreçten daha fazla etkilenmişlerdir. Pandemi sürecinde Down Sendromlu çocukların eğitimlerinde özel eğitim merkezlerinin kapatılması, uzaktan eğitime ulaşımında eşitsizliğin olması, aile sosyal destek sistemlerinin azalması gibi birçok faktör nedeniyle aksamalar olmuştur.

Pandemi nedeniyle alınan önlemler ve çeşitli düzenlemeler, Down Sendromlu bireylerin rutinlerinde değişikliklere, aile ve akran grubuyla iletişimde sınırlılıklara, motor becerilerdeki kısıtlılıklara ve pandemiden kaynaklı korku ve belirsizliklere neden olmuştur. Aynı zamanda yapılan çalışmalarda pandemide yüksek riskli grup olarak kabul edilen Down Sendromlu yetişkinlerin (18 yaş ve üstü) Covid 19 nedeniyle hastaneye yatma, hastalığı ağır geçirme ve özellikle 40 yaşın üzerindeki Down Sendromlu kişiler için ölüm riski anlamlı şekilde daha

yüksek bulunmuştur. Pandeminin Down Sendromlu bireylerde ruhsal ve fiziksel gelişime uzun dönem etkileri mutlaka araştırılmalıdır. Pandemi nedeniyle ortaya çıkan güncel gereksinimlerinin karşılanması, gerektiğinde uzaktan eğitim ve uzaktan sağlık hizmetlerinin sağlanması için gerekli girişimlerin başlatılması, aile bireylerinin psikososyal ve maddi yönden desteklenmesi eğitimin ve sağlık izlemlerinin çocukları en üst düzeye getirecek şekilde yapılandırılması önem taşımaktadır.

HASUDER Engelsiz Toplum Çalışma Grubu adına Prof. Dr. Beyhan Cengiz Özyurt tarafından hazırlanmıştır.