



**T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ**

TOPLUMSAL DUYARLILIK PROJELERİ UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

“+1 MUTLULUK”

Proje Kodu:

62386B4B44622

SONUÇ RAPORU

Proje Yürütücüsü:

Prof. Dr. Serap EJDER APAY
Sağlık Bilimleri Fakültesi

Araştırmacılar:

Songül KEKİL

Sibel TEKGÜNDÜZ

Mart, 2022

ERZURUM

İÇİNDEKİLER

| | |
|---------------------------------------|-------|
| Önsöz..... | |
| Özet | |
| Materyal ve Yöntem | |
| Proje Uygulamasına Ait Görseller..... | |
| Sonuçlar | |

ÖNSÖZ

Atatürk Üniversitesi Toplumsal Duyarlılık Merkezi Projeleri Komisyonuna sunduğumuz “+1 MUTLULUK” adlı projemiz ilgili Komisyonun 62386B4B44622 proje kodu ile sayılı kararı ile 1.274,98 ₺ (TL) desteklenmiştir.

Down sendromu ilk kez İngiliz hekim John Langdon Down tarafından 1866’da sistematik bir şekilde sınıflandırılmış ve sendrom olarak tanımlanmıştır. Sendrom doktorun ismi olan “Down Sendromu”olarak söylenmeye başlanmıştır.1959’da Jerome Lejeune tarafından 21.kromozomun trizomisi olduğu tanımlanmıştır. Hücre bölünmesi sırasında yanlış bölünme sonucu 21.kromozom çiftinde fazladan bir kromozom yer alması ile meydana gelir. 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.

Yirmi birinci kromozomdaki fazla genetik materyal; mental reartardasyona ek olarak konjenital kalp hastalıkları, gastrointestinal hastalıklar, epilepsi ve diğer nörolojik anormallikler, immün yetmezlikler, başlıca lösemi olmak üzere hematolojik hastalıklar, görme ve işitme bozuklukları, otoimmün ve endokrin hastalıklar, erken yaşlanma, Alzheimer hastalığı gibi pek çok klinik birlikteliğe yol açabilir. Down sendromu sayısal kromozomal anomaliler arasında en sık görülen kromozomal anomalidir. Gebelikte tanınabilen genetik bir farklılıktır. İkili tarama testi,üçlü tarama testi,ultrasonografi ve diğer bazı tanı yöntemleri ile gebeliklerde ileri tetkikler yapılabilir. Özellikle ikili test sayesinde,doğru ölçülen bir ense kalınlığı ve burun kemiği ile birlikte Down sendromlu bebeklerin %93’ünü tespit etmek mümkündür. Bu oran üçlü.dörtlü ve ardışık testlerde %75-80 dolaylarındadır. CVS veya amniyosentez ile kesin tanı konur.

Görülme sıklığı 1/700-1/800 arasındadır.35 yaş üstü hamilelerde bu risk artar. Annenin 30’lu yaşlarına kadar her sene 0,005 oranında artar.25 yaşlarında 1000 doğumda bir görülürken,45 yaş civarı 25 doğumda bir görülmektedir.Tüm dünyada 6 milyon civarında Down sendromlu birey yaşamaktadır.Türkiye’de tam bir veri yok ama tahmin edilen yaklaşık 100.000 Down sendromlu kişi olduğudur.

Down sendromlu bireyler genellikle çok mutlu,neşeli ve sevgi dolu bilinseler de onlarda her birey gibi üzülr,ağlar,küserler. Ergenlik yaşayan,cinsel kimlikleri bulunan,dans edebilen down sendromlu bireyler diğer bireyler gibi bu duyguları yaşayabilirler. Down sendromlu bireylerin çevreleriyle etkileşimi ve aldıkları eğitim yaşamlarını önemli ölçüde etkilemektedir. Bu çalışmada,toplumda diğer bireyler gibi olan sadece genetik farklılıkları olan Down sendromlu bireylere dikkat çekilerek topluma kazandırılması sağlanıp farkındalık oluşturmak amaçlanmaktadır.

ÖZET

Down sendromu,kromozom çiftinin mayoz bölünmesi sırasında 21. çift kromozomun ayrılmayarak iki tane olması gerekirken 3 tane olması ve 47 kromozomlu bireylerin oluşmasıdır. Down sendromu bir hastalık değildir;tedavisi yoktur ve doğuştan itibaren süregelen kalıtsal bir farklılıktır. Genetik nedenle ortaya çıkan ve zihinsel yetersizliğe sahip Down sendromlu bebeklerin doğum oranı,dünya genelinde çok farklı olmaksızın yaklaşık 700-800 doğumda bir gözlenmektedir. Down sendromlu bireylerde en belirgin gözlenen fiziksel özellikler şunlardır;yüzün düz ve basık şekilde olması,burun kökünün basık olması,gözlerin çekik olması,kulak kepçesinin düşük olması,el ayasında ortadan ikiye bölünen bir çizgi(simian çizgisi),hipotonik kas,küçük ağız yapısı,dilin ağza oranla çok büyük olması ve kubbe şeklinde damaktır. Down sendromlu çocuklar akranlarına göre daha yavaş büyüme ve gelişme göstermektedirler.Down sendromlu bireyler yaşlılarına göre daha yavaş gelişim gösterdiklerinden motor gelişimleri de etkilenmektedir. Zihinsel gelişimleri incelendiğinde her birey gibi onların farklı zeka türlerine sahip oldukları gözlenmektedir. Doğru ve sürekli eğitim aldıklarında yaşlıları ile aralarında ki farklar azalabilmektedir. Bu proje ile Mart 2022 tarihinde Erzurum Çizmeliolu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde hedef kitle olan down sendromlu bireylerin farkındalıklarını arttırmak için broşür dağıtılıp farkındalık oluşturmak amaçlanmıştır. İlgili kurumdan izin alındıktan sonra;önceden belirlenen gün ve saatte mutlu olmalarını sağlamak için sırt çantası hediye edilecektir ve afiş üzerinde eller parmak boyası ile boyanarak boyama etkinliği yapılacaktır.

TOPLUMSAL KATKI: Toplum olarak farklılıklarımızı kabullenmemiz bilinci kazandırılmasını sağlamaktır. Down sendromlu bireylerin özel oldukları bilinci kazandırılarak ve onlara destek olarak farkındalık oluşturmak ve bu bireylerin toplumda daha fazla yer edinmeleri ve hayata katılmalarını sağlamaktır. Hedeflenen etkinlik çalışmaları sonrasında katılımcılardan fotoğraf görüntüleri alınacaktır. Proje tarihi: Mart 2022

Anahtar Kelimeler: Down Sendromu, farkındalık, kalıtsal farklılık.

MATERYAL VE YÖNTEM

Araştırmanın Türü

Bu çalışma bir Toplumsal Duyarlılık Projesi'dir.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Proje ekibi tarafından Mart 2022 tarihinde Erzurum Çizmeliolu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde gerçekleştirilmiştir.

Projenin Uygulanışı

Projeye başlarken Down Sendromu ve Down Sendromlu bireylerin toplumsal farkındalıkları araştırılmıştır. Daha sonra Down Sendromlu bireylerin toplumda daha fazla yer edinebilmeleri , toplum hafızasında hatırlatma oluşturmak, onları unutturmamak ve hayatlarını daha yaşanılabilir bir hale getirmek ve farkındalıklarını arttırmak için daha neler yapılabileceği araştırılmıştır. Araştırma sonucunda toplanan bilgiler bir araya getirilerek bir broşür oluşturulmuştur. Hem elde edilen bilgiler hem de görseller bir broşür taslağı üzerinde bir araya getirilmiş ve basılmıştır. Ayrıca Down Sendromlu bireylere, hayatlarının önemli bir kısmını oluşturan ve gelişimlerinin sağlandığı eğitim hayatlarında kullanabilecekleri sırt çantası hediye edilmiş, farkındalık oluşturmak adına ellere farklı renkte çoraplar giyilmiştir. İzin alınan bireyler ile fotoğraf çekimi yapılmıştır.

PROJE UYGULAMASINA AIT GÖRSELLER



Şekil 1. Proje Etkinliği İçin Hazırlanan Broşürün 1. Sayfası

Down sendromu nedir?

Down Sendromu, nedeni tam olarak bilinmeyen ancak kromozomal anormallikten kaynaklanan bir kalıtsal bozukluktur. İnsan vücudu 46 kromozomdan oluşmaktadır. Bu kromozomların 23 tanesi anneden 23 tanesi ise babadan gelmektedir. Hücre bölünmesinde meydana gelen bir hata sonucunda vücut fazladan bir kromozom üretebilmektedir.

Kromozal anormallik sonucunda 47 kromozom ile dünyaya gelen bir bebek Down Sendromu özelliklerini taşımaktadır.

Down sendromu insanlarda görülen bazı özellikler

Down sendromlu bireyler kendilerine özgü fiziksel özellikler taşır. Bunlar; yassı bir yüz özellikle basık burun kökü, badem biçimli yukarıya doğru çekik gözler, kısa bir boyun, küçük kulaklar, küçük eller ve ayaklar, avuç içi boyunca tek bir avuç içi çizgisi (smian çizgisi), ağızdan çıkma eğiliminde olan dil, kısa boy, zayıf kas tonüsü ve gevşek eklemlerdir.

Eşlik Eden Sağlık Sorunları

Down Sendromlu bireylerde, sendroma bağlı olarak bazı sağlık sorunları ortaya çıkabilmektedir. Bunlar; mide ve bağırsak sorunları, bağışıklık sistemi bozuklukları, obezite, omurga problemleri, demans (bunama), uykuda solunum durması ve iskelet sisteminde oluşan sorunlar olarak sıralanabilir. Down sendromlu bireyler, yaşlandıkça daha belirgin hale gelen sağlık sorunlarına sahip olabilirler. Down sendromlu bireyler, sendroma eşlik eden sağlık sorunları ve fiziksel olarak farklılık göstermesi nedeniyle normal gelişim gösteren yaşlarına göre gelişim olarak gerilik gösterebilirler. Down sendromlu bireylerin gelişimleri farklılık göstermektedir.

Down sendromu türleri

Down sendromunun; Klasik Trizomi 21, Translokasyon Down sendromu ve Mozaik Down sendromu olmak üzere üç farklı çeşiti vardır. Down sendromlu bireylerin %95'inde Klasik Trizomi 21 vardır. Yaklaşık %3'ünde Translokasyon Down sendromu vardır. Mozaik Down sendromu down sendromlu bireylerin yaklaşık %2'sini etkiler.



Down sendromlu bireylerin her zaman mutlu oldukları düşünülse de, herkes gibi kırgınlık, üzüntü, mutluluk yaşamaktadırlar. Down sendromlu bireylere uygun eğitim ve destek sağlandığında, çeşitli iş ve meslek becerileri kazandırılıp çalışma hayatına dahil olabilmektedirler.



Şekil 2. Proje Etkinliği İçin Hazırlanan Broşürün 2. sayfası

Şekil 3. Proje Ekibi



























Şekil 4. Proje Kapsamında Hazırlanan Sırt Çantalarının Dağıtılması

SONUÇLAR

Araştırma kapsamında hazırlanan broşürler ve sırt çantaları dağıtıldı. Down sendromu konusunda broşürlerin dağıtıldığı vatandaşlardan olumlu geri bildirimler alındı. Bu araştırma sayesinde önemi bir olgu olan bu konuya dikkat çekilerek toplumsal farkındalık oluşturuldu. Projemizi destekleyerek toplumda bu konu üzerine farkındalık oluşturmamızı sağlayan Atatürk Üniversitesi Toplumsal Duyarlılık Projeleri Uygulama ve Araştırma Merkezi'ne teşekkür ederiz.