

Year: 2016

Volume: 6

Issue: 2

Journal of Current Researches
on Health Sector
(J o C R e H e S)
www.stracademy.com/jocheres
e-ISSN: 2547-9636



Investigation of the Demographic Characteristics of Individuals with Down Syndrome and their Families, and Determination of the Knowledge, Emotions and Thoughts of Families (Ankara Sample)

Nuray ÖZTÜRK¹ & Neriman ARAL²

Keywords

Down syndrome,
Individual with Down syndrome,
Family of individuals with Down syndrome.

Abstract

This study was aimed at determining the number of individuals with Down syndrome attending special education and rehabilitation centers located in the central districts of Ankara, and to conduct a descriptive analysis of the demographic characteristics of the individuals with Down syndrome and their families, their medical problems, educational information and daily routines, as well as, the knowledge, emotions and thoughts of their families.

In order to determine the distribution of the individuals with Down syndrome, 153 of the 161 special education and rehabilitation centers located in the central districts of Ankara were included within the scope of the study. Each of the Down syndrome individuals who receives services from centers in each stricts the total number were determined than the family members of 101 individuals with Down syndrome were interviewed at 22 of these centers using stratified sampling as to be proportional with the determined number. In the study, datas which were achieved by using "Center Information Form" and "General Information Form" analyzed as frequencies and percentages.

The study results revealed that 767 individuals with Down syndrome were instructed at these 153 special education centers and that the greatest number of individuals with Down syndrome resided in the Yenimahalle district. Interviews with the family members revealed that a certain amount of medical problems accompanied the diagnoses of the individuals with Down syndrome, that 44,6% of them attended school, that the average age of first attending a special education center was three and a half years and that they could independently perform simple housework. Furthermore, the families were not enough informed on Down syndrome and various social rights.

¹ Corresponding Author, Artvin Çoruh Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, İşletme Bölümü, nevin.aydin@gmail.com

² Yedikule Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi, Bronkoskopi Servisi, sariklube@hotmail.com

Down Sendromlu Birey ve Ailesinin Demografik Özelliklerinin İncelenmesi, Ailelerin Bilgi, Duygu ve Düşüncelerinin Belirlenmesi (Ankara İli Örneği)

Anahtar Kelimeler
Down sendromu, Down sendromlu birey, Down sendromlu birey ailesi.

Özet

Bu araştırma, Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan Down sendromlu birey sayısını belirlemek, Down sendromlu birey ve ailesine ilişkin demografik özellikleri, Down sendromlu bireyin tıbbi problemleri, öğrenim bilgileri, günlük rutinleri ile ailelerinin bilgi, duygu ve düşüncelerinin betimsel bir bakışla incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Down sendromlu birey dağılımını belirlemek için Ankara ili merkez ilçelerinde hizmet vermekte olan 161 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden 153'ü çalışma kapsamına alınmıştır. Merkezlerden hizmet alan Down sendromlu bireylerin her bir ilçedeki toplam sayısı belirlenerek tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen sayı ile orantılı olacak şekilde 22 merkezden 101 Down sendromlu birey ailesi ile görüşülmüştür. Araştırmada "Merkez Bilgi Formu" ile "Genel Bilgi Formu" kullanılarak elde edilen veriler frekans ve yüzdeler şeklinde analiz edilmiştir.

Araştırma sonucunda; çalışmaya katılan 153 merkezden alınan bilgilere göre toplam olarak 767 Down sendromlu bireyin eğitim aldığı, eğitim alan en fazla Down sendromlu bireyin Yenimahalle ilçesinde bulunduğu, ailelerle yapılan görüşmede ise Down sendromlu bireylerin; tanılarına belirli oranlarda tıbbi problemlerin eşlik ettiği, %44,6'sının bir okula devam ettiği, özel eğitim merkezine başlama yaşlarının ortalama üçbuçuk yaş olduğu, basit ev işlerini bağımsız olarak yaptıkları belirlenmiştir. Ailelerin Down sendromu ve çeşitli sosyal haklar konusunda yeterince bilgi sahibi olmadıkları tespit edilmiştir.

1. Giriş

Özel gereksinimli bireylerde genetik sorunlar ve doğuştan anomaliler önemli bir yer tutmaktadır. Tüm toplumlarda yeni doğan bebeklerin yaklaşık yüzde iki ya da üçünde çoğu genetik bir bozukluk sonucu oluşan doğuştan anomaliler saptanmaktadır. Genetik sorunlardan biri olan kromozomal bozukluklar içinde, canlı doğan bebeklerde Down Sendromu sık görülmektedir. Down sendromlu çocuklarda sıkça karşılaşılan tıbbi sorunlar kromozom anomalisi sonucu oluşmaktadır. Down sendromlu çocuklarda kromozomal anomali sonucunda belirgin zeka geriliği yanında çeşitli yapısal ve işlevsel bozukluklar da sıklıkla görülmektedir (Şen,2008; Yıldırım Sarı, 2001).

Aile bireyleri Down sendromlu çocuklara tanı konduğu andan itibaren bakım vermek, sorumluluklarını yerine getirmek, kendilerine ve sosyal yaşama zaman ayırmak konusunda birçok zorluklar yaşamaktadır. Çocuğun tanı anından itibaren ebeveynlerin konu hakkında bilgilendirilme ve psikolojik danışma alması yaşanan zorlukların azaltılmasında önemli rol oynar. Bu nedenle özel eğitim hizmetlerinden yararlanan Down sendromlu bireylerin sayısı, özellikleri, yaşadıkları tıbbi sorunlar, okul durumu ile ailelerine ilişkin bilgilerin, duygu, düşünce ve önerilerinin bilinmesi bu çocuklara verilecek olan eğitim, sosyal olanak ve sağlık hizmetlerinin etkin bir şekilde yürütülerek yetenek ve yeterliliklerini arttırmak açısından önemlidir. Ancak ülkemizde ne kadar Down sendromlu bireyin bulunduğu ve ne kadarının eğitim hizmetlerinden yararlandığı ile ilgili istatistiki bilgilere yönelik yapılan çalışmaların sınırlı olması onlara sağlanacak desteklerde yetersizlikler yaşanmasına neden olmaktadır. Türkiye'de Down sendromlu çocuklar ile ilgili yapılan çalışmaların büyük bir bölümü, onların fiziksel özellikleri,

doğumsal hastalıkları ve diğer tıbbi problemleri içeren tıp konusundaki çalışmalardır. Bunun dışında birçok çalışma da Down sendromlu çocukların dil gelişim becerilerinin incelenmesi, hazırlanan eğitim programlarının etkililiği ve ailelerin yaşadıkları sorunların betimlenmesi konuları üzerinde yoğunlaşmaktadır. Bölgesel olarak Down sendromlu çocukların kız- erkek sayılarına, okul ve okuma yazma durumuna, hastalıklarına, günlük rutinlerine, ailelerinin bilgi, duygu ve düşüncelerine yönelik tarama çalışmalarının sınırlı olduğu görülmektedir. Bu nedenle bu tür çalışmalara alanda ihtiyaç duyulmaktadır. Bu ihtiyaçtan yola çıkarak bu çalışmada Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan Down sendromlu birey sayısını belirlemek, Down sendromlu birey ve ailesine ilişkin demografik özellikleri, Down sendromlu bireyin tıbbi problemleri, öğrenim bilgileri, günlük rutinleri ile ailelerinin bilgi, duygu ve düşüncelerini betimsel bir bakışla incelemek amaçlanmıştır.

2. Literatür Taraması

Down sendromu zihinsel engellilikle sonuçlanan, en yaygın olarak görülen, her ırktan, yaştan ve ekonomik seviyeden insanı etkileyen bir kromozom anomalisidir ve tahminen her 600 ila 800 çocuktan biri, fazladan bir kromozomun bulunmasından kaynaklanan bir doğum anomalisi olan Down sendromu ile doğmaktadır (Davis, Merrill, Connors ve Roskos, 2014; Yiğiter ve Kavak,2007).

Down sendromu ilk kez İngiliz doktor John Langdon Down tarafından 1866 tarihli "İdiotların Etnik Sınıflandırılması Üzerine Gözlemler" başlıklı klinik konferans raporunda tanımlanmıştır (Down, 1866). O dönemde bilişsel bozukluğu olan bireyler "idiotlar" ve "embesiller" olarak atfedilmiş ve farklı tanımlara dayanılarak nadiren farklılaştırılmış alt kategorilere ayrılmışlardır. Kendi döneminde popüler olan ırksal bir sınıflandırma sistemi kullanan John Langdon Down, Down sendromu olan bireyler ile Moğol soyu olan bireyler arasında yüz özellikleri bakımından benzerliğe dikkat çekmiş ve Down sendromlu bireylerin bilişsel bozukluğu olan diğer bireylerden farklı olduklarını belirleyerek bu bireyleri "Mongol idiotlar" ya da "mongoloidler" olarak tanımlamıştır (Starbuck, 2011). Ancak günümüzde bu terimin kullanılmasından kaçınılmaktadır. Down'un orijinal tanımlamasından 93 yıl sonra 1959'da Paris'te Dr. Jerome Lejuene ve arkadaşları, tanımlandığı dönemde bilinmeyen bu sendroma ekstra bir kromozomun yol açtığını bulmuşlardır (Tuş, 1996).

Down sendromu gebeliğin 12-15. haftalarında teşhis edilebilmekte (Vuran, 2003), olgularının tamamı olmasa da büyük bir kısmı, ilk trimester tarama testi, üçlü test, ikinci düzey ultrasonografi gibi gebelik döneminde çeşitli yöntemlerle tanımlanabilmekte ve bu testlerle fetal anomali açısından yüksek riski olan gebeler tespit edilebilmektedir. CVS (Koryon Villus Biyopsisi) ve amniyosentezle gebeliğin erken dönemlerinde kesin olarak kromozomal anomaliler tanınabilmektedir (Yiğiter ve Kavak,2007). Ortalama ölüm yaşının 1983'ten 1997'ye kadar geçen sürede 25 yıldan 49 yıla yükseldiği, daha sonra ise beklenen yaşam süresinin 60 yıla çıktığı belirtilmektedir (Henderson, Lynch, Wilkinson ve Hunter, 2007).

Down sendromunun karmaşık fenotipinin altında birçok farklı merkezi sinir sistemi anormallikleri yatmaktadır. Büyük bilimsel çabalara rağmen Down

sendomlulardaki moleküler seviyedeki yetersiz zihinsel işleyişin nedeninin hala bulunamadığı görülmektedir (Golabek ve ark.,2011).

Bilişsel bozukluğun derecesi açıkça gözlenebilen Down sendromunda ve hafif (zeka seviyesi 50 –70), orta (zeka seviyesi 35–50) ya da bazen ağır (zeka seviyesi 20 –35) derecede zihinsel engel görülebilmektedir (Bull, 2011). Golden ve Pashayan (1976) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin eğitim düzeyinin Down sendromlu çocukların IQ seviyesinde bir faktör olduğunu belirtmişlerdir.

Down sendromlu bireylerin büyük bir kısmı, özel gereksinimli çocuklar içinde, sistemli ve düzenli olarak uygulanan bir eğitimden en iyi şekilde yararlanabilmektedir. Down sendromlu bebeklere tanılarının konmasından sonra yapılacak erken eğitim, ileriki yaş dönemlerinde kazanacakları bilgi ve beceriler için güçlü bir temel oluşturması açısından çok önemlidir (Tuş, 1996). Tuş (1996) bebeklerin erken girişim programlarından sağladıkları yararları incelemek amacıyla yaptığı çalışmada erken girişim programına alınan Down sendromlu bebeklerin bütün gelişim alanlarında ilerleme kaydettiklerini göstermiştir. Kobal (2003) kuvvetlendirme, koordinasyon, postür ve denge yetersizliği ile ilgili egzersizlerin ve motor kontrole yönelik uygulamalardan oluşan fizyoterapi programının Down sendromlu bebeklerde öncelikle büyük kas gelişimi olmakla birlikte diğer alanlardaki gelişimi de büyük ölçüde etkilediğini bildirmiştir. Erken müdahale ve kaynaştırma yoluyla çoğu okul öncesi ve ilköğretim öğrencilerinin okuma gibi bazı akademik alanlarda sınıf seviyesinde performans gösterdikleri yönünde bulguların sayısı da gün geçtikçe artmaktadır (Howard, Williams ve Lepper, 2011).

Down sendromlu çocukların gelişimlerinin desteklenmesi için uygun eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanması gerekmektedir. Down sendromlu bireylerde gelişim alanlarının hangilerinde sorun bekleneceğine ilişkin bilgi, değerlendirme ve eğitimde neye odaklanılacağına bilinmesi ve dolayısıyla uygun müdahale programlarının geliştirilmesi önemlidir. Bu nedenle çocukların desteklenmesinde ailelere ve topluma büyük görevler düşmektedir. Aile açısından engeli ya da gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmak, onu var olan potansiyelini en iyi şekilde kullanacak biçimde yetiştirmeye çalışmak aileler için zorlu bir görevdir ve kolay bir süreç değildir. Tüm aile bireyleri üzerinde stres yaratabilir. Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile birçok aile açısından strese sebep olan bir durumken özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklik yaratmakta, aile üyelerinin bu değişikliklerle baş etme ve bu duruma uyum sağlama konusunda zorlanmalarına neden olabilmektedir (Acarlar, 2006; Kırcı, 2010; Küçüker, 2001). Yıldırım Sarı (2001) Down Sendromlu çocuğa sahip olmanın aile üyeleri üzerindeki etkilerini ve farklı yaş gruplarında Down Sendromlu çocuğu olan ailelerin yaşamlarındaki benzerlikleri ya da farklılıkları belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada; annelerin, sosyal ve ekonomik yaşamda güçlük yaşadıklarını, aile içi ilişkilerinin etkilendiğini, sağlıklı çocuklarının Down sendromlu kardeşten dolayı olumsuz yönde etkilendiğini tespit etmiştir. Anneler kişisel bakım, ev işleri, Down sendromlu çocuğun bakımı ile ilgili güçlükler yaşadıklarını, Down sendromlu çocuklarının geleceklerine yönelik kaygılarının olduğunu ve destek sistemlerinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Cığerli, Topsever, Alvr ve Görpelioğlu (2014)'na göre aileler çocukların gelecekte bedensel ve zihinsel gelişimlerinin

nasıl olacağı endişesinin yanı sıra, ruhsal etkilenmelerinin de olacağı endişesini yaşamaktadırlar. Anne ve babaların çoğu, çocuğun toplum tarafından kabul görmemesi, dışlanması ve çocukta gelişebilecek psikolojik sorunlar açısından endişe duymaktadırlar. Engelli çocuğun kabulü ve günlük yaşamın belli bir düzene girmesi ile geleceğe ilişkin endişeler temel kaygıyı oluşturmaktadır. Ebeveynler kendilerinden daha uzun süre yaşaması muhtemel çocuklarının kendi destek ve korumaları ortadan kalktığı zaman ne olacağını merak etmekte, bu durumdan korku duymaktadırlar.

Ebeveynlerin yaşadıkları korkuyu, kaygıyı azaltabilmek için bilgilendirilmeye ihtiyaçları bulunmaktadır. Ebeveynlerin bu ihtiyaçlarını karşılayabilmek için bilgilendirilmeleri ve psikolojik desteklenmeleri gerekmektedir. Ebeveynlerin desteklenmelerinde onların demografik özelliklerini belirlemek duygu ve düşüncelerini incelemek önemlidir. Down sendromuna ilişkin istatistiksel bilgilerin ve bu konuda yapılan çalışmaların yeterli olmadığı görülmektedir. Bu yönde çalışmaların yapılmasının ebeveynlere sağlanacak desteklerin niteliğini artırabileceği düşünülmektedir. Bu düşünceden hareketle araştırma Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim alan Down sendromlu bireylerin sayı dağılımını belirlemek, Down sendromlu birey ve ailesine ilişkin demografik özellikleri, Down sendromlu bireyin farklı bir engel ve kronik hastalığa sahip olma durumunu, öğrenim bilgilerini, günlük aktiviteleri ile ailelerinin bilgi, duygu ve düşüncelerini betimsel bir bakışla incelemek amacıyla yapılmıştır.

3. Yöntem

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma, tarama modelinde bir araştırmadır. Tarama araştırmaları, geniş kitlelerin görüşlerini özelliklerini betimlemeyi hedefleyen araştırmalardır. Yaşayanların, hali hazırda var olanların, yaşananların ne olduğunun betimlenip açıklanarak ortaya konulması olarak ele alınabilir ve daha çok “ ne, nerede, ne zaman, hangi sıklıkta, hangi düzeyde, nasıl” gibi soruların cevaplandırılmasına olanak tanır (Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016; Sönmez ve Alacapınar, 2014).

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmaya Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve bu merkezlerden hizmet alan Down sendromlu bireyler dahil edilmiştir. Ankara’ da 2015-2016 eğitim öğretim döneminde hizmet veren 177 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır. Bu merkezlerden 159 tanesi merkez ilçelerde hizmetini sürdürmektedir. Aynı zamanda merkez ilçelerde çeşitli kademelerde hizmet veren 3 özel özel eğitim okulu da bulunmaktadır (Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü [ÖÖKGM], 2015). Ankara ili merkez ilçeleri Altındağ, Çankaya, Etimesgut, Gölbaşı, Keçiören, Mamak, Pursaklar, Sincan ve Yenimahalle’de bulunan 159 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ve ayrıca Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü resmi sitesinde özel okullar listesinde yer alan, bünyesinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi de bulunan 2 kurum da eklenerek araştırmaya toplam 161 kurum dahil edilmiştir. Araştırmanın evren ve örneklemi belirleyebilmek için bu kurumlarda hizmet alan Down sendromlu

birey (DSB) sayısını tespit etme adına Rehberlik Araştırma Merkezleri(RAM) ve Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğü ile görüşmeler yapılmış, ancak veri sistemlerinin eğitsel tanılama ve sınıflama üzerine kurulu olmasından dolayı “ Down sendromu” tanısı almış bireylere yönelik özel bir istatistiki bilgiye ulaşılamamıştır. Bu nedenle örneklem grubunun oluşturulabilmesi için Ankara ili merkez ilçelerdeki rehabilitasyon merkezlerinden hizmet alan Down sendromlu birey sayısının belirlenmesi gerektiği düşünülerek bu merkezlerde kayıtlı olan Down sendromlu bireylerin kız - erkek dağılımlarının incelenmesi araştırma kapsamı içerisine alınmıştır.

Merkez ilçelerde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine araştırmanın kapsamı ve istenilen sayı ve doğum yılı bilgileri açıklandıktan sonra 161 kurum içerisinden dördü bilgilerini paylaşmak istememiş, dördünden geri dönüş sağlanamamış, iki kurumdan ise istenilen bilgilerden yalnızca toplam DSB sayısı öğrenilmiştir. Bütün bunlar sonucunda araştırmaya, Ankara ili merkez ilçelerde bulunan 153 kurumdan hizmet alan DSB’lerin aileleri dahil edilmiştir. Ağustos-2015 ve Nisan-2016 tarihleri arasında Ankara ili merkez ilçelerindeki (Altındağ, Çankaya, Etimesgut, Gölbaşı, Keçiören, Mamak, Pursaklar, Sincan, Yenimahalle) 153 merkezden özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan Down sendromlu bireylerin her bir ilçedeki toplam sayısı tespit edilmiş, sonra tabakalı örnekleme yöntemi ile, belirlenen sayı ile orantılı olacak şekilde ilçelerden örnekleme alınacak DSB ailesi belirlenmiştir. Tabakalı örnekleme, evrendeki alt grupların belirlenip bunların evren büyüklüğü içindeki oranlarıyla örnekleme temsil edilmelerini sağlamayı amaçlayan bir örnekleme yöntemidir. Tabakalara göre örneklemin temel amacı tahminlerdeki güvenilirliği arttırmaktır. Tabakalı örnekleme yöntemiyle yapılacak örneklem seçiminde tabakalar eşit sayıda birey içermiyorsa seçim mutlaka ağırlıklı (büyüklüğe orantılı) olarak yapılmalıdır. Betimsel araştırmalarda güvenilirliği arttırmak için örneklemin minimum %10’un üzerine çıkılması uygun görülmektedir (Arlı ve Nazik, 2003; Büyüköztürk ve ark.,2016; Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu, 2005; Şenol, 2012). Maliyet, zaman ve ulaşılabilirlik koşulları da düşünülerek, özel eğitim merkezlerinin velileri ile görüşülmesine izin vermemesi ve engelli çocuk ailelerinin yapılan birçok araştırmadan dolayı görüşmelere katılma konusunda isteklerinin azalması gibi sıkıntılardan dolayı her ilçeden toplam sayılarının %13’ü oranında DSB ailesi örnekleme dâhil edilebilmiştir. Örneklem, dokuz ilçedeki hizmet veren merkezler içerisinden araştırma verilerine katkı sağlamak amacıyla ebeveynlerle görüşülmesini kabul eden toplam 22 merkezden, çalışmaya katılmak için gönüllü olan 50 kız 51 erkek olmak üzere toplam 101 DSB ailesinden oluşmuştur. Ebeveynlerin vefat durumları göz önüne alınarak 98 anne, 2 baba ve 1 abi ile çalışma gerçekleştirilmiştir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada merkezlerden hizmet alan DSB’lerin sayısını ve en küçük-en büyük kız ve erkek dağılımını belirlemek amacıyla kısa “Merkez Bilgi Formu”, DSB ve ailesine ilişkin bilgileri elde etme amacıyla da tarama modeline uygun olarak araştırmacı tarafından geliştirilen “Genel Bilgi Formu” veri toplama aracı olarak kullanılmıştır.

Merkez Bilgi Formu; özel eğitim merkezinin adı, bağlı olduğu ilçe, eğitim alan DSB'lerin kız ve erkek sayısı, merkezde eğitim alan en küçük kız ve erkek ile en büyük kız ve erkeğin doğum yıllarına ilişkin soruları içermektedir.

Genel Bilgi Formu; DSB'in demografik özellikleri, kronik hastalıkları, okul durumu, ev yaşantısındaki sorumlulukları ile ailesine ilişkin demografik özellikleri kapsayan kapalı ve açık uçlu sorular ve ebeveynlerinin bilgi, duygu ve düşüncelerini belirlemeye yönelik üçlü likert tipte değerlendirilen sorular olmak üzere toplam 61 sorudan oluşmuştur.

3.4. Veri Toplama Yöntemi

Araştırma verileri Ağustos-2015 ve Nisan-2016 tarihleri arasında iki aşamalı olarak toplanmıştır. Birinci aşamada: Ankara ili merkez ilçelerdeki DSB dağılımlarını belirleyebilmek için hazırlanan Merkez Bilgi Formları araştırmanın amacı hakkında gerekli açıklamalar yapılarak merkezlere dağıtılmıştır. Ulaşılması mümkün olmayan kurumların yöneticileri, koordinatörleri ya da halkla ilişkiler elemanı ile irtibata geçilerek formda istenen bilgiler telefon ya da mail yolu ile temin edilmiştir. İkinci aşamada: Öncelikle merkezlerden elde edilen bilgiler ışığında her ilçeden görüşülmesi gereken DSB ailesi sayısı tabakalara düşen oran nispetinde hesaplanmıştır. Araştırma kapsamında belirlenen sayıda DSB ailesine ulaşabilmek için öncelikle merkez ilçelerde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı olarak faaliyetlerini sürdüren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gidilmiş, araştırmanın amacı ve yöntemi hakkında gerekli açıklamalar yapılmış ve Down sendromuna sahip olan bireylerin ebeveynleri ile çalışılmak istendiği ifade edilmiştir. Yapılan görüşmeler neticesinde araştırmaya katkı sağlamak için velileri ile görüşülmesini kabul eden kurumlardaki ailelerden yalnızca Genel Bilgi Formundaki soruları cevaplamaya gönüllü olan aileler ile görüşülmüştür.

3.5. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Tarama türü araştırmaların sonuçlarında sorulara verilen yanıtların yüzde dağılımlarının ve frekanslarının verilmesi katılımcıların görüşlerinin gösterilmesi açısından önemlidir (Büyüköztürk ve ark.,2016). Araştırmada DSB ve ailesine ilişkin demografik özellikleri ile ailelerin bilgi, duygu ve düşüncelerine ilişkin toplanan sonuçlar betimsel veriler olmaları nedeniyle, betimsel istatistikler kullanılarak analiz edilmiştir. Genel Bilgi Formundan elde edilen verilerin sürekli ve süreksiz olması nedeniyle frekans, yüzdellikler, ortalama, ortanca, standart sapma, en düşük - en yüksek değerler ve uygun değişkenler arasında çapraz tablolar gibi betimleyici istatistikler kullanılmıştır(Büyüköztürk, 2016).

Genel Bilgi formu kapsamında açık uçlu olarak sorulmuş sorulara ve ailelerden gelen cevaplar sınıflandırılarak yüzdellik dağılımlar esas alınarak betimsel olarak değerlendirmeye alınmıştır.

3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma Ağustos-2015 ve Nisan-2016 tarihleri arasında Ankara ili merkez ilçelerindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden hizmet alan Down sendromlu bireyler ve aileleri ile sınırlıdır. Araştırmada elde edilen veriler ise çalışmaya katılmak için gönüllü olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin

kendi beyanları doğrultusunda vermiş oldukları bilgiler ve gönüllü ailelerin paylaştıkları bilgiler ile sınırlıdır.

4. Bulgular ve Tartışma

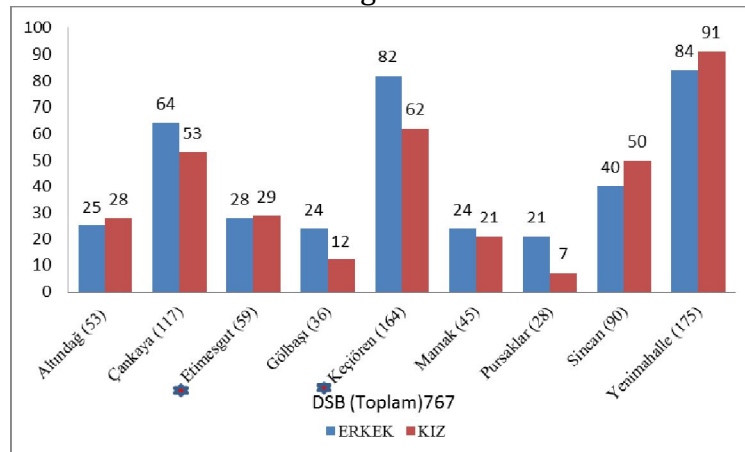
Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan Down sendromlu birey kız ve erkek sayısını belirlemek, Down sendromlu birey(DSB) ve ailesine ilişkin demografik özellikler ile ailelerin bilgi, duygu ve düşüncelerinin betimsel bir bakışla incelenmesinin amaçlandığı çalışmada, araştırma ile ilgili olarak toplanan veriler değerlendirilerek analiz edilmiş ve tablolar halinde iki bölüm olarak sunulmuştur.

4.1. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ve Bu Merkezlerden Hizmet Alan Down Sendromlu Bireylere Ait Dağılımlar

Araştırmaya dahil edilen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve bu merkezlerden hizmet alan Down sendromlu bireylere ait elde edilen sonuçlara aşağıda yer verilmiştir.

Ankara ili merkez ilçelerde bulunan 161 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin dağılımı incelendiğinde en fazla hizmet verilen ilçe %22 oranla Çankaya ilçesi olup bu ilçeyi sırasıyla Keçiören (% 17), Yenimahalle (% 15), Altındağ (%12), Mamak (%11), Sincan (%10), Etimesgut (%7), Gölbaşı (%4) ve Pursaklar (%2) ilçesi takip etmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK] (2013), adrese dayalı nüfus kayıt sistemi sonuçlarına göre nüfus yoğunluğu sıralamasında da ilk üç ilçe Çankaya, Keçiören ve Yenimahalle olarak belirtilmiştir. Araştırmada ilçelerde hizmet veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayı dağılımı göz önüne alındığında üç büyük ilçede bulunan özel eğitim merkezleri sayısının nüfus yoğunluğu ile doğru orantılı olduğunu söylemek mümkündür. Sıralama diğer ilçelerde değişiklik göstermektedir. İlçelerde hizmet veren bu merkezlerden araştırmaya dahil edilen 153 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde belirlenen kız - erkek ve toplam Down sendromlu birey sayılarının ilçelere göre dağılımı ise Şekil 1’de verilmiştir.

Şekil 1: İlçelerde belirlenen kız - erkek ve toplam Down sendromlu birey sayıları dağılımı



Şekil 1 incelendiğinde en fazla kız ve erkek DSB bulunan ilçenin Yenimahalle olduğu, en az sayıda kız ve erkeğin bulunduğu ilçenin ise Pursaklar olduğu görülmektedir. Keçiören ve Etimesgut ilçelerinde toplam sayı ile kız-erkek dağılımı

arasındaki sayı farkı ise bu ilçelerde bulunan iki merkezin kız erkek ayrımı yapmadan yalnızca toplam sayı bilgisi vermesinden kaynaklanmaktadır. Çalışmada en fazla özel eğitim merkezinin Çankaya ilçesinde olmasına rağmen en fazla kız ve erkek DSB bulunan ilçenin Yenimahalle olmasında ailelerin buldukları ilçe dışındaki özel eğitim merkezlerinden de eğitim alabilme olanaklarının etkisinin olduğu düşünülebilir. Araştırmada elde edilen kız erkek DSB sayısının Yenimahalle ilçesinde daha fazla sayıda belirlenmesinin sebebi ise, Keçiören ilçesinden üçü büyük olan dört merkezden birinin kız erkek DSB sayısını belirtmeyip yalnızca toplam sayısını vermiş olması ve üç merkezden ise gerekli bilgilerin alınmamış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bazı ilçelerde birkaç merkez araştırmaya katılmama konusunda görüş bildirmiş olsa da bu sayı Keçiören ilçesinde daha fazladır dolayısıyla bu merkezlerin bilgileri elde edildiğinde Keçiören ilçesindeki kız erkek ve toplam sayılarının diğer ilçelerden daha fazla olacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın yapıldığı dönem içerisinde ilçelerde eğitim alan en büyük Down sendromlu erkeğin (46 yaş civarı) Gölbaşı ilçesinde, en küçük Down sendromlu erkeğin (1 yaş civarı) Çankaya ilçesinde eğitim aldığı belirlenmiştir. Eğitim alan en büyük Down sendromlu kızın (51 yaş civarı) Gölbaşı ilçesinde, en küçük Down sendromlu kızların ise (1 yaş civarı) Etimesgut, Gölbaşı, Keçiören, Sincan ve Yenimahalle ilçelerinde eğitim aldıkları tespit edilmiştir. Elde edilen yaş bilgileri doğum yılı bilgilerinden hesaplanarak elde edildiği için DSB yaşları tam olarak dolduramamış olabileceğinden yaşlar "civarı" olarak belirlenmiştir. Çınarlı ve Uğurlu (2009) yaptıkları çalışmada, engellilere yönelik eğitim hizmetinin özellikle de zihinsel engellilere yönelik olan eğitim sürecinin, tüm yaşamları boyunca sürekli ve düzenli olarak sağlanması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu kişilerin tüm yaşamları boyunca aynı ihtiyaç içerisinde kalacakları ve eğitim sürecinin kesilmesi durumunda sosyal hayattan kopacaklarını ve hayatlarını sürdürmelerinin güçleşeceğini bildirmişlerdir. Tüm bu bilgiler ışığında Rehberlik Araştırma Merkezlerinin, ileri yaşta bulunan DSB'lerin eğitimlerinin devamı ve mevcut bilgilerinin muhafaza edilmesi noktasında, destek eğitimi kararlarının yenilenmesine yönelik pozitif bir yaklaşıma sahip olmaları gerekliliği ön plana çıkmaktadır.

4.2. Down Sendromlu Bireylere İlişkin Bulgular

Bu bölümde, Down sendromlu birey ve ailesine ilişkin özellikleri belirlemeye yönelik sorulara verilen cevaplardan elde edilen bulgulara yer verilmiştir ve Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1: Down sendromlu bireylerin cinsiyet, kardeş sayısı, doğum sırası, Down sendromu tipi, zeka bölümü ve engel oranına göre dağılımı

Down Sendromlu Bireye Ait Özellikler	(n=101)	
	f	%
Cinsiyet		
Kız	50	49,5
Erkek	51	50,5
Kardeş Sayısı		
0	15	14,8
1	35	34,7
2	31	30,7
3	10	9,9
4 ve üzeri	10	9,9
Doğum Sırası		
1	33	32,7
2	29	28,7
3	23	22,8
4	7	6,9
5 ve üzeri	9	8,9
Down Sendromu Tipi		
Bilinmiyor	49	48,5
Trizomi21	38	37,6
Translokasyon	3	3,0
Mozaik	11	10,9
Zeka Bölümü		
Bilinmiyor	21	20,8
Hafif zihinsel yetersizlik	28	27,7
Orta zihinsel yetersizlik	45	44,6
Ağır zihinsel yetersizlik	7	6,9
Engel Oranı(%)		
50-69 arası	25	24,8
70 ve üzeri	61	60,4
Engel oranını bilmeyenler	15	14,8

Tablo 1 incelendiğinde araştırmanın örnekleme dahil edilen DSB'lerin %50,5'inin erkek ve %49,5'inin kız olduğu belirlenmiştir. Down sendromu erkeklerde ve kızlarda eşit oranlarda görülmektedir (Kozma, 2013). Sonuçlar değerlendirildiğinde literatür bilgileri ile uyumlu olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan DS'lu bireylerin %32,7'sinin ailenin ilk çocuğu olduğu, Ailelerin % 48,5'inin çocuğun Down sendromu tipini bilmediği, % 37,6'sının Trizomi 21, %10,9'unun Mozaik tipte, % 3'ünün ise Translokasyon tipinde olduğu belirlenmiştir. Şen (2008)'in erken özel eğitim almış Down Sendromlu çocuklarla, erken eğitim almamış toplam 40 Down sendromlu çocuğun görsel algı becerilerini karşılaştırdığı araştırmaya katılan çocukların %40'ının trizomi 21; %2,5'inin translokasyon tipi Down Sendromlu olduğunu, %57,5'inin ise Down sendromu tipinin belli olmadığını ya da aile tarafından bilinmediğini tespit etmiştir. Ayrıca çocukların %22,5'inin ilk çocuk olduğunu belirtmiştir. Sonuçlar karşılaştırıldığında

araştırmada tespit edilen Mozaik tipte Down sendromuna sahip olma oranının literatürle uyummadığı diğer oranların benzerlik gösterdiği düşünülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan DSB'lerin yaş aralığının 7 ay ve 35 yaş arasında olduğu, DSB'lerin doğum kilosu en düşük olan bireyin (prematüre 7 aylık doğum) 650 gr, en yüksek doğum kilosuna sahip bireyin ise 4790 gr ile doğduğu, ortalama doğum kilosununun 2808,8 gr, ortalama doğum boyunun ise 49 cm olduğu, şu andaki kilosu en yüksek olan bireyin 144 kilo ve araştırma kapsamındaki en uzun DSB'in 1metre 80 cm olduğu belirlenmiştir. Elbasan, Düzgün ve Oskay (2013) 396 nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların durumlarını ortaya koymak ve risk etmenlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmaya dahil ettikleri 23 DSB'in doğum kilosu ortalamalarının 3,3 kg doğum boyu ortalamalarının 49,7 cm olduğunu tespit etmişlerdir. Araştırmada elde edilen bulgular incelendiğinde doğum boyu sonuçlarının uyumlu olduğu görülmektedir. Doğum kilosu ile ilgili sonuçlardaki farkın 650gr yedi aylık doğumdan kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Tablo 2: Down sendromlu bireylerin farklı bir engele ve tanısına eşlik eden kronik bir hastalığa sahip olma durumuna göre dağılımı

Down Sendromuna Eşlik Eden Farklı Engel ve Kronik Hastalıklar		Var		Yok	
		f	%	f	%
Engel Grupları	Görme engeli	8	7,9	93	92,1
	İşitme engeli	2	2	99	98
	Bedensel engel	2	2	99	98
	Otizm	2	2	99	98
	Konuşma engeli	1	1	100	99
	Toplam	15	14,9	-	-
Hastalıklar	Troid hastalıkları	24	23,8	77	76,2
	Kalp problemleri	23	22,8	78	77,2
	Mide problemleri	6	5,9	95	94,1
	Orta kulak problemleri	4	4	97	96
	Göz problemleri	4	4	97	96
	Şeker	3	3	98	97
	Lösemi	2	2	99	98
	Epilepsi	2	2	99	98
	Böbrek problemleri	2	2	99	98
	Tansiyon	2	2	99	98
	Çölyak	2	2	99	98
	Diğer	5	5	96	95
	Toplam	79	78,5	-	-

Tablo 2 incelendiğinde DSB'lerde %2 oranında Otizm tanısı tespit edilmiştir. Tıbbi kayıt değerlendirmelerini temel alan geniş ölçekli çalışmalarda Down sendromlularda otistik bozukluk oranı %1 veya %2 olarak bildirilmiştir. (DiGuseppi ve ark.,2010). Araştırmada DSB'lerin kronik hastalıkları ile ilgili bulguları incelendiğinde Tablo 2'de görüldüğü gibi en yüksek oranda tiroid hastalıkları (%23,8) ve kalp hastalıklarına (%22,8) sahip oldukları tespit edilmiştir. Kuzucu ve ark.(2008) yaşları 1 ay- 14.7 yaş aralığında olan Down Sendromu tanısı almış 170 Down sendromlu çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada hastaların % 53,5'inin fizik muayene bulguları normalken, % 46,4'ünün üfürüm, ek

ses veya kalp anomalisini düşündürecek bulgular olduğunu tespit etmişlerdir. Ekokardiyografik olarak değerlendirildiğinde fizik muayeneleri normal olan % 6,5 olguda, patolojik muayene bulguları olanların ise hepsinde doğumsal kalp hastalıkları tespit etmişlerdir. Henderson ve ark.(2007) 89 yetişkin Down sendromlu birey ile yaptıkları çalışmada katılımcıların %14'ünün konjenital kalp hastalığına sahip olduğu, % 23'ünde hipotiroidi görüldüğü belirtilmiştir. Araştırmaya dahil edilen 7ay-35 yaş arası DSB'lerden elde edilen sonuçlar yapılan diğer araştırmalarla karşılaştırıldığında kalp hastalıkları oranının yalnızca çocuklar üzerinde yapılmış çalışmadaki kadar yüksek ve yalnızca yetişkinler üzerinde yapılmış çalışmadaki oran kadar da düşük olmadığı görülmüştür. Bu durumun araştırmanın çocuk ve yetişkini kapsayacak geniş bir yaş aralığında yapılmış olmasından ve her DSB'in henüz ayrıntılı bir ekokardiyografik değerlendirmeye tabi tutulmamış olmasından kaynaklanması olasıdır. Araştırmada elde edilen tiroid problemleri oranının ise literatür ile uyumlu olduğu görülmektedir.

Tablo 3: Down sendromlu bireylerin okul durumu, mezuniyeti ve özel eğitim desteğinden yararlanma ve okuma-yazma durumuna göre dağılımı

Down Sendromlu Bireyin Okul ve Özel Eğitim ve Okuma-Yazma Bilgileri		(n=101)	
		f	%
Okula Devam	Hiç okula gitmedi	43	42,6
	Yarıda bıraktı	1	1
	Devam ediyor	45	44,6
	Mezun oldu	12	11,8
Mezuniyet	Eğitim uygulama okulu mezunu	3	3
	Zihinsel engelliler ilköğretim okulu mezunu	0	0
	İlköğretim okulu mezunu	6	5,9
	İş okulu mezunu	3	3
	Okulu yarıda bıraktı	1	1
	Mezun değil	88	87,1
Devam Ettiği Okul	Eğitim uygulama okulu	21	20,8
	Zihinsel engelliler ilköğretim okulu	1	1
	İlköğretim okulu kaynaştırma	5	5
	Özel alt sınıf	15	14,8
	İş okulu	3	3
	Okula devam etmiyor	56	55,4
Özel Eğitim	Bir süre yararlandı bıraktı	1	1
	Halen yararlanıyor	98	97
	Özel eğitime yeni kayıt yapıldı	2	2
Okuma	Hiç okuyamıyor	20	19,8
	Bazı okuma seslerini tanıyor	16	15,8
	Tüm sesleri tanıyor birleştirme yapamıyor	7	6,9
	Heceleyerek okuyor	16	15,8
	Akıcı okuyor	5	5
	Yaşı uygun değil	37	36,7
Yazma	Hiç yazamıyor	15	14,9
	Modele bakarak yazıyor	31	30,7
	Söylenileni yazabiliyor	18	17,8
	Yaşı uygun değil	37	36,6

Tablo 3 incelendiğinde araştırma kapsamındaki DSB'lerin ancak % 5'inin akıcı okumaya sahip olduğu, %19,8'inin ise hiç okuyamadığı, yazma becerilerinde ise % 17,8'inin söylenileni yazabildiği tespit edilmiştir. DSB'lerin %44,6'sının okula devam ettiği, % 11,8'inin bir okuldan mezun olduğu, % 42,6'sının ise hiç okula gitmediği belirlenmiştir. Tabloda DSB'lerin %20,8 ile büyük bir oranının eğitim uygulama okulu öğrencisi, % 14,9'unun ise özel alt sınıf öğrencisi olduğu görülmektedir. Ayrıca çalışmada özel eğitime başlama yaşının ortalama 3,5 yaş olduğu, 0-3 yaş arası özel eğitime başlama oranının ise % 74,3 olduğu belirlenmiştir. Şen (2008) yaptığı çalışmada araştırma kapsamındaki Down sendromlu çocukların % 65'inin 3,5 yaşından önce özel eğitim almış olduğunu, %50'sinin hem rehabilitasyon hem de okula devam ettiğini tespit etmiştir. Araştırma sonuçlarının karşılaştırılması ile literatürle uyumlu sonuçların elde edildiği görülmektedir. Elbasan ve ark.(2013) yaptığı çalışmada DSB'lerin özel eğitime başlama yaş ortalamasının 3,9 ve okula devam etme oranının ise % 8,7 olduğunu belirtmişlerdir.

Tablo 4: Down sendromlu bireylerin evde yardım ettiği işlere göre dağılımı
(n= 101)

Evde Yardım Ettiği İşler	Yardım Eden		Yardım Etmeyen		Yaşı Uygun Değil	
	f	%	f	%	f	%
Ev süpürmeye yardım eder	21	20,8	64	63,4	16	15,8
Yemek yapmaya yardım eder	11	10,9	74	73,3	16	15,8
Bulaşık yıkamaya yardım eder	11	10,9	74	73,3	16	15,8
Toz almaya yardım eder	28	27,7	57	56,5	16	15,8
Sofra hazırlamaya yardım eder	49	48,5	36	35,7	16	15,8
Diğer	13	12,9	88	87,1	-	-

Tablo 4 incelendiğinde DSB'lerin ev işlerinde en fazla oranla (% 48,5) sofra hazırlamaya yardım ettiği, en az oranlarla (% 10,9) ise yemek yapmaya ve bulaşık yıkamaya yardım ettiği saptanmış, sebebinin ise yaş ve becerinin zorluk derecesi ile ilişkisinden kaynaklandığı düşünülmüştür. DSB'lerin evde yardım ettiği diğer işlerin ise yer silme, ev toplama, getir götür işleri, makine boşaltma, salata yapma ve odasını toplama gibi işler olduğu belirlenmiştir.

Tablo 5: Down sendromlu bireylerin evde bağımsız olarak yaptığı iş ve beceriler ile aileleriyle birlikte en çok yaptığı aktivitelerin dağılımı

İş- Beceri ve Aktivite Durumu	Var		Yok		
	f	%	f	%	
Bağımsız Yaptığı İş ve Beceriler	Tuvalet alışkanlığını kazanmıştır	63	62,4	38	37,6
	Kişisel bakım ve temizliğini kendisi yapar	24	23,8	77	76,2
	Kendi odasını toplar	33	32,7	68	67,3
	Kendi başına yemek pişirir	3	3	98	97
	Ütü yapar	3	3	98	97
	Diğer	13	12,9	88	87,1
	Birlikte En Çok Yapılan Aktiviteler	Alış-veriş yapmak	55	54,5	46
Parka gitmek		69	68,3	32	31,7
Televizyon izlemek		70	69,3	31	30,7
Evcilik oynamak		33	32,7	68	67,3
Bilgisayarda oyun oynamak		30	29,7	71	70,3
Kitap okumak		23	22,8	78	77,2
Top oynamak		54	53,5	47	46,5
Diğer		21	20,8	80	79,2

Tablo 5’de DSB’lerin bağımsız yaptığı işler konusunda % 62,4’ünün tuvalet alışkanlığını kazandığı, % 32,7’sinin ise kendi odasını topladığı görülmektedir. En yüksek oranlarda, tuvalet alışkanlığını kazanmıştır cevabı yaşla birlikte gelen olgunluğa, kendi odasını toplama becerisi ise ailelerin bu konudaki teşviki ve becerinin çok kompleks bir yapıya sahip olmamasından dolayı geniş bir yaş aralığında yapılabilmesine bağlanabilir. DSB’lerin ütü yapma ve yemek pişirme konusunda en düşük düzeyde bağımsız beceriye sahip oldukları bu durumun ise yanma ya da yangın çıkarma tehlikesi arz etmesinden dolayı ailelerin, çocuklarının bu becerileri deneme fırsatlarını kısıtlamış olması ve yaşlarının uygun olmaması ile ilişkilendirilebileceği düşünülmektedir. Diğer seçeneğinde ise ailelerin, çocuklarının yaptığı bağımsız işler arasında; oyuncaklarını toplamak, yemeğini yemek, kıyafetlerini giyip çıkarmak, elini yüzünü yıkamak, saçını taramak, dişlerini fırçalamak ve tırnağını kesmek olduğunu belirttikleri tespit edilmiştir.

DSB ve ailesinin en çok birlikte yaptıkları aktivitelerin başında % 69,3 oranla televizyon seyretmek gelmektedir. Bu sıralamayı parka gitmek, alışveriş yapmak ve top oynamak takip etmektedir. Televizyonun; çocuğun alıcı durumda olması ve konuşmaya ihtiyaç duymaması ile dil gelişimine, hızla akan görüntülerden dolayı çocuklarda konsantrasyon ve dikkat dağınıklığı ile zihinsel gelişimlerine ve çocuğun aile fertleri ile etkileşime girmemesi, çevreye karşı ilgisinin azalması ile de sosyal gelişimlerine olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir (Büyükbaykal, 2007). Bütün bu etkiler göz önüne alındığında ailelerin DSB ile birlikte en çok yaptığı aktivitenin televizyon seyretmek olması, ailelerin uygun programları seçmemesi ve içerik hakkında çocukla sohbet etmemesi durumunda çocuğun çevre ile etkileşiminin azalacağını ve dil gelişiminin olumsuz etkileneceğini düşündürmektedir. Tabloda diğer seçeneğinde en düşük oranda ailelerin Down sendromlu çocukları ile birlikte yaptıkları aktivitelerin ise; sinemaya- tiyatroya gitmek, müzik dinlemek, oyun oynamak, ziyaret ve geziler, ders çalışmak, resim-boyama yapmak, şarkı söylemek, dans etmek, yemek yapmak ve sohbet etmek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 6: Down sendromlu bireylerin bir günlük rutini içerisindeki aktivitelerinin dağılımı

Gün İçerisindeki Aktiviteleri	(n = 101)	
	f	%
Oyuncakları ile oynama	59	58,4
Televizyon izleme	44	43,6
Okula gitme	33	32,7
Parka gitme	19	18,8
Gezi ve ziyaretlerde bulunma	18	17,8
Bilgisayarda oyun oynama/ film izleme	17	16,8
Arkadaşları/ aile üyeleri ile oyun oynama	15	14,9
Müzik dinleme	13	12,9
Anneye yardım etme	8	7,9
Masa başı etkinlikleri yapma	7	6,9
Ders/ ödev yapma	7	6,9
Tablet/ cep telefonu ile oyun oynama	5	5
Kitap/ gazete okuma	5	5
Oturma (evde, bahçede, balkonda)	5	5
Diğer	8	7,9

Tablo 6’da ailelerin “ Down sendromlu çocuğunuz genelde bir gününü hangi aktivitelerle geçirir?” açık uçlu sorusuna verdiği yanıtlardan, en yüksek oranlarla oyuncakları ile oynayarak, televizyon izleyerek, okula ve parka giderek geçirdiği ayrıca gün içerisinde DSB’lerin bilgisayarda oyun oynama ve film izleme oranının % 16,8, tablet ve cep telefonu ile oyun oynama oranının da % 5 olduğu tespit edilmiştir. Kitap ve gazete okuma oranının (% 5) ise en düşük düzeylerdeki aktivitelerden olduğu belirlenmiş ve bu oranın tespit edilen akıcı okuma oranıyla aynı olduğu, bu nedenle de gün içerisinde çok fazla yapılmamasına kaynak teşkil ettiği görülmüştür. Diğer aktivitelerin ise; alışveriş yapmak, kursa gitmek, dans etmek ve fatura yatırmak olduğu tespit edilmiştir.

DSB’lerin ailelerine yönelik elde edilen bilgilerde ise %3’ünün annesinin % 4’ünün ise babasının vefat etmiş olduğu belirlenmiştir. Yalnızca 1 DSB’in ebeveynlerinin her ikisinin birden vefat etmiş olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 7: Down sendromlu bireylerin anne-baba yaşına ilişkin değerler

Yaş	N	Minimum	Maksimum	Ort.	S.S.
Anne yaşı	98	23	68	42,28	10,425
Baba yaşı	97	27	77	44,78	10,310
Annenin doğum yaptığı yaş	98	17,00	52,00	31,1151	7,55544

Araştırma kapsamındaki DSB’lerin anne yaşının ortalama 42,28 baba yaşının ise 44,78 olduğu, annenin doğum yaptığı yaşın ortalama 31, en ileri yaşta Down sendromlu çocuk sahibi olan annenin ise 52 yaşında doğum yaptığı, annelerin % 61,4’ünün 35 yaşın altında Down sendromlu çocuk dünyaya getirdikleri belirlenmiştir. Şen (2008) yaptığı çalışmada Down sendromlu çocuk annelerinin hamilelik yaşı ortalamasının 31 olduğunu belirtmiştir. Kuzucu ve ark.(2008) ise çalışmalarında annenin doğumdaki yaşının %72,4 oranında 35 yaş altında olduğunu bildirmişlerdir.

Tablo 8: Down sendromlu bireyin birlikte yaşadığı ebeveyn ile anne-babalarının birliktelik ve akrabalık durumuna göre dağılımı

Down Sendromlu Bireyin Ailesine İlişkin Bilgiler	(n= 101)	
	f	%
Anne-Baba Birlikte Yaşama		
Birlikte	83	82,2
Ayrı (Resmi)	12	11,9
Birlikteliği mümkün değil	6	5,9
Down Sendromlu Birey Kiminle Yaşıyor?		
Anne-Baba	83	82,2
Anne	14	13,8
Baba	2	2,0
Anneanne-Babaanne	1	1,0
Abi-Abla	1	1,0
Akrabalık		
Yok	81	80,2
Var uzak akraba	15	14,8
Var yakın akraba	5	5,0

Araştırmada DSB’lerin ebeveynlerinde; %11,9 oranında boşanmanın görüldüğü, büyük bir çoğunluğunun Down sendromlu çocuğu ile birlikte yaşadığı, %80,2’ sinin ise

aralarında akrabalık olmadığı tespit edilmiştir. Urbano ve Hodapp (2007) tarafından Down sendromlu, doğuştan kaynaklı başka engeli olan ve herhangi bir engeli olmayan çocuklara sahip ailelerin boşanma oranlarının ve boşanmanın korelasyonlarının incelendiği çalışmada, 647 Down sendromlu çocuğa sahip ailede boşanma oranı %7,6 olarak bulunmuştur. Bu oran engelli çocuğu olmayan ailelere ve doğuştan kaynaklı başka engeli olan çocuğa sahip ailelere kıyasla daha düşük çıkmıştır.

Tablo 9: Anne-babaların öğrenim durumuna göre dağılımı

Öğrenim Durumu	Anne		Baba	
	f	%	f	%
Okuryazar değil	6	5,9	1	1,0
Sadece okuryazar	0	0,0	1	1,0
İlkokul mezunu	42	41,6	30	29,7
Ortaokul mezunu	13	12,9	15	14,9
Lise mezunu	22	21,8	25	24,7
Ön lisans	0	0,0	1	1,0
Üniversite mezunu	16	15,8	25	24,7
Yüksek lisans/Doktora	2	2,0	3	3,0
Toplam	101	100,0	101	100,0

Tablo 9 incelendiğinde her iki ebeveynde de ilkökul mezunu oranının en yüksek düzeyde olduğu, bu sırayı lise mezunu ve üniversite mezunu ebeveynlerin takip ettiği görülmektedir. Annelerin % 5,9'unun ise okuryazar olmadığı görülmektedir.

Araştırma kapsamındaki ailelerin çalışma ve gelir durumları incelendiğinde ise annelerin % 17,8'inin, babaların ise %80,2'sinin bir işte çalıştığı, annelerin %77,1'inin ev hanımı, babaların ise % 39,6'sının işçi olduğu, eve giren gelir miktarının ise % 33,7 ile en yüksek oranda 1001- 1500 TL arasında olduğu belirlenmiştir.

Tablo 10: Annelerin hamilelik dönemindeki kronik hastalıkları, test yaptırma durumu, ailenin tanıyı öğrenme zamanı ve tanının kimden öğrenildiğine ilişkin dağılımlar

Annelerin Hamilelik Dönemine İlişkin Bilgileri		f	%
Hamilelikte Kronik Hastalıkları	Herhangi bir kronik hastalığı yok	84	83,1
	Troid hastalıkları	5	4,9
	Tansiyon	2	2
	Şeker	4	4
	Troid hastalıkları, tansiyon ve şeker	2	2
	Diğer	4	4
	Test Yaptırma	Evet	46
Hayır		55	54,5
Tanıyı Öğrenme Zamanı	Anne karnında	16	15,8
	Doğduktan sonra	85	84,2
Tanının İlk Kimden Öğrenildiği	Doktordan	46	45,5
	Kadın doğum doktorundan	26	25,7
	Çocuk doktoru	10	9,9
	Genetik doktoru	4	4
	Poliklinik doktoru	3	3
	Hemşirelerden	3	3
	Sağlık ocağı doktorundan	2	2
	Kendim anladım görünce	2	2
	Diğer	5	4,9

Tablo 10 incelendiğinde annelerin % 83,2 gibi büyük bir çoğunluğunun hamilelikte herhangi bir kronik hastalığının olmadığı, yarısından fazlasının (%54,5) hamilelik

döneminde test yaptırmadığı, test yaptıranlardan ise %15,8'inin tanıyı anne karnında öğrendiği halde doğum yaptığı görülmektedir. Test yaptırmama oranının yüksek olması sebebinin annelerin engelli bir çocuğa hamile olduklarını öğrenseler bile hamileliğe son verilmeyecekleri ile açıklanabilir. Ayrıca ailelerin sahip olduğu inançların Down sendromlu bir çocuğa hamile olduklarını bildikleri halde sonlandırma kararı almamaları üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca doğumda 35 yaşın altında olan 62 anneden 39'unun hamilelik döneminde test yaptırmadığı, doğumda 35 -40 yaş üzeri olmalarına rağmen toplam 36 annenin ise 15'inin hamilelik döneminde test yaptırmadığı da belirlenmiştir.

“Çocuğunuzun Down sendromlu olduğunu ilk kimden öğrendiniz?” sorusuna ailelerin %45,5'inin branş ayrımı yapmadan doktordan, diğer seçeneğinde ise ailelerin, çocuğunun durumunu % 1 oranlarla ilk olarak eşinden, annesinden, doğumda yardımcı sağlık personelinden, göz doktorundan, özel eğitim çalışanından öğrendikleri belirlenmiştir. Tüm oranlar göz önüne alındığında ailelerin % 95'inin çocuğunun Down sendromlu olduğunu sağlık personelinden öğrendiği görülmektedir. Ailelerin Down sendromlu bir çocuğa sahip olduğunu öğrenmeleri hayatlarında karşılaşılabilecekleri en travmatik anlardan biri olabilir bu nedenle durumu öğrenme şekilleri ve söyleyen kişinin yaklaşımı, ailenin iyi ya da kötü bir başlangıç yapmasına dolayısıyla etkileri uzun sürecek olumsuz bir aile çocuk ilişkisine bile neden olabilir. Araştırmada ailelerin çocuklarının DS olduğunu %95 oranında sağlık personelinden öğrenmiş olduğu göz önüne alınırsa, engelli çocuk ailesini bilgilendirme konusunda hastane ortamında uygun bir mekânda, özel olarak hizmet veren sağlık birimlerinin bulunmasının önemi ortaya çıkmaktadır. Çiğerli ve ark.(2014) engelli çocuğa sahip 50 ebeveyn ile yaptıkları çalışmada görüşme yapılan ebeveynlerin yaklaşık olarak yarısı, tanı anında yeterince bilgilendirilmediğini söylerken, yaklaşık üçte ikisi de tanı anında verilen bilgilendirmenin tarz ya da ifade olarak uygun olmadığını ve zamanlamanın iyi olmadığını belirtmiş, tanıyı hoşlanmadıkları bir “etiketlenme” olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 11: Anne babaların tanıyı öğrendikten sonra ilk hissettikleri ve ilk olarak yaptıklarına ilişkin dağılım

Tanı Sonrası Döneme İlişkin Bilgiler	Var		Yok		
	f	%	f	%	
Öğrenince İlk Hissedilenler	Gayet doğal karşıladım	9	8,9	92	91,1
	Ne hissedeceğimi bilemedim	37	36,6	64	63,4
	Şok oldum	29	28,7	72	71,3
	Bir yanlışlık olduğunu düşündüm	8	7,9	93	92,1
	Bütün dünyam yıkıldı	34	33,7	67	66,3
	Neden ben diye düşündüm	14	13,9	87	86,1
	Diğer hissedilenler	13	12,9	88	87,1
Öğrenince İlk Yapılanlar	İnternette araştırma yaptım	38	37,6	63	62,4
	Yakınlarıma fikir danıştım	21	20,8	80	79,2
	Farklı anne-babalar ve gruplarla iletişime geçtim	15	14,9	86	85,1
	Kendi doktorumuzun önerileri doğrultusunda hareket ettim	53	52,5	48	47,5
	Doktor doktor dolaştım	22	21,8	79	78,2
	Eğitim merkezlerine danıştım	27	26,7	74	73,3

Tablo 11 incelendiğinde anne babaların tanıyı öğrendikten sonra en yüksek oranlarda %36,6'sının ilk olarak ne hissedeceğini bilemedikleri, % 33,7'sinin ise bütün dünyalarının yıkıldığını belirttikleri tespit edilmiştir. Ayrıca anne babaların % 8,9'luk kısmının da bu durumu gayet doğal karşıladıkları, ailelerin tanıyı öğrendikten sonra ilk olarak yarısından fazlasının (%52,5) kendi doktorlarının önerilerine göre hareket ettikleri, %37,6'sı gibi büyük bir kısmının ise internetten araştırma yaptıkları tespit edilmiştir.

Araştırma kapsamındaki DSB'lerin akrabalarında Down sendromlu birey bulunma ve tekrar çocuk sahibi olma istekleri incelendiğinde ise hem anne hem de baba tarafında % 6,9 oranında Down sendromlu bir akraba bulunduğu, tek çocuk sahibi olan ya da Down sendromlu çocuğu son çocuk olan anne babaların ise %65,4 oranla tekrar çocuk sahibi olmak istemedikleri belirlenmiştir.

Tablo 12: Ailelerin Down sendromu hakkında ve sosyal haklar konusunda bilgi sahibi olma durumu, bilgi sahibi olmak istedikleri alan, yararlanılan sosyal haklar ve derneğe üyelik durumlarına göre dağılımı

Bilgi ve Sosyal Haklardan Yararlanma		(n= 101)	
		f	%
Yeterince Bilgi Sahibi Olma	Evet	58	57,4
	Hayır	43	42,6
Bilgi İstenilen Alan	Eğitim	37	36,6
	Sosyal imkânlar	18	17,8
	Sağlık, Eğitim ve Sosyal imkânlar	17	16,8
	Sağlık	15	14,9
	Sağlık ve Eğitim	6	5,9
	Eğitim ve Sosyal imkânlar	5	5,0
	Diğer	3	3,0
	Sosyal Haklar Konusunda Bilgi	Bu konuda oldukça bilgim var	24
Bu konuda kısmen bilgim var		50	49,5
Bu konuda hiç bilgim yok		27	26,7
Evde Bakım Maaşından Yararlanma	Evet	32	31,7
	Hayır	69	68,3
2022 Maaşından Yararlanma	Evet	10	9,9
	Hayır	91	90,1
Diğer Sosyal Haklardan Yararlanma	Evet	43	42,6
	Hayır	58	57,4
Derneğe Üyelik	Evet	7	6,9
	Hayır	94	93,1
		(n = 43)	
		f	%
Yararlanılan Sosyal Haklar	Toplu taşıma kartı	10	23,3
	Engelli kimlik kartı	9	20,9
	Gelir vergisi indirimi	5	11,6
	Belediye yardımı	4	9,3
	Su faturasında indirim	3	7,0
	ÖTV muafiyeti	2	4,6
	Bazı geziler	2	4,7
	Diğer	8	18,6
	Toplam	43	100,0

Tablo 12 incelendiğinde ailelerin % 57,4 oranında büyük bir çoğunluğunun Down sendromu hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıklarını, en çok bilgi sahibi olmak

istedikleri alanın da sırasıyla %36,6 oranıyla eğitim ve %17,8 oranıyla sosyal imkânlar olduğu belirlenmiştir. Ailelerin DSB birey dolayısıyla yararlanabileceği sosyal haklar konusunda %49,5'inin kısmen, %26,7'sinin ise hiçbir bilgisinin olmadığı görülmektedir. Araştırma kapsamındaki DSB'lerin ailelerinden %31,7'sinin evde bakım maaşından ve %9,9'unun ise 2022 maaşından yararlandıkları tespit edilmiştir. Ailelerin yalnızca %42,6'sının bu hakların dışında kalan diğer haklardan yararlandığı ve en çok yararlanan diğer sosyal hakların ise toplu taşıma kartı ve engelli kimlik kartı olduğu belirlenmiştir. Ayrıca araştırma kapsamındaki tüm ailelerden yalnızca % 6,9'unun Down sendromu ile ilgili bir derneğe üyelikleri olduğu görülmektedir.

Araştırma kapsamındaki ailelerin verilen ifadelere yönelik duygu ve düşüncelerinin dağılımı incelendiğinde; % 13,9'unun DSB'in engeli ile ilgili olarak kendini suçladığı, % 43,6'sının DSB ile ilgili toplumun bakış açısından rahatsızlık duyduğu, % 44,6'sının ise toplu taşıma araçlarında DSB ile birlikte yolculuk yaparken sıkıntı yaşadığı belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin yarısından fazlasının (% 53,5) DSB ile ilgili olarak sosyal çevreden destek görmediği, % 37,6 'sının DSB'i yetiştirirken aile çevresinden destek görmediği, % 33,7'sinin DSB ile ilgili sorunları paylaşmakta güçlük çektiği tespit edilmiştir. Bağımsız yaşayabilmesi için ailelerin % 44,6'sı DSB'i yeterince desteklediğini düşünürken, % 89,1'i DSB'in kendilerinin ölümünden sonraki yaşamı hakkında endişe duymakta, % 82,2'si ise toplumda DSB'in suistimal ve istismara daha açık olduğunu düşünmektedir. Meşe (2013), zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmayı nasıl deneyimledikleri konusunda 5'i Down sendromlu olan 18 zihinsel engeli sahip çocuk annesi ile derinlemesine mülakat tekniğiyle yaptığı çalışmada annelerin, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma konusunda aile ve sosyal çevresinin olumsuz sözleri ve davranışlarından etkilendiklerini belirtmektedir. Çalışmada annelerin kendi akrabalarından, çocuklarının bakımında annenin yükünü paylaşma açısından veya psikolojik olarak destek görme konusunda neredeyse yarısının bundan mahrum kaldığı, eşlerinden ve eşlerinin akrabalarından destek görmedikleri ayrıca zihinsel engelli çocukları ergenlik çağında ve kız ise, annelerin cinsel istismar ve tecavüz gibi konularda daha fazla kaygılı ve tedirgin oldukları tespit edilmiştir. Ciğerli ve ark.(2014) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin yorumlarına göre, sosyal desteğin genellikle "yetersiz" olduğunu belirlemişlerdir.

Tablo 13: Ailelerin Down sendromlu bireylere yönelik geliştirilebilecek hizmetler konusunda önerilerinin dağılımı

Geliştirilebilecek Hizmet Önerileri	(n = 101)	
	f	%
Önerisi Olmayanlar	25	24,7
Eğitim	23	22,8
Sosyal Aktiviteler	18	17,8
Bilgilendirme	10	9,9
Bakım	8	7,9
İstihdam	6	5,9
Ayrıştırılmış Okulların Açılması	5	5,0
Maddi Destek	3	3,0
Diğer	3	3,0

Tablo 13'de ailelerin " Down sendromlu bireylere yönelik geliştirilebilecek hizmetlerle ilgili önerileriniz nelerdir?" açık uçlu sorusuna verdiği yanıtlardan, %

26,7 ile en yüksek oranda ailelerin bu konu hakkında herhangi bir önerilerinin olmadığı belirlenmiştir. Öneride bulunan ailelerin; % 22,8'inin dil, özel eğitim ve meslek kazandırma gibi eğitim hizmetlerinin geliştirilmesi; % 17,8'inin sinema, oyun alanları, el becerisi ve spor gibi çeşitli kurslar yolu ile sosyal aktivitelerin geliştirilmesi, % 10'unun toplum, aile ve DSB ile çalışan meslek elemanlarını kapsayan bilgilendirme gibi hizmetlerin geliştirilmesi konusunda görüşleri olduğu tespit edilmiştir. Ailelerin bunların dışında kendileri hayatta iken ihtiyaç duyduklarında bırakabilmeleri ve kendileri hayatta olmadığı zaman ise sahip çıkılması konusunda bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve DSB'lerin kendi ayakları üzerinde durabilmeleri için istihdam olanaklarının oluşturulması ile ilgili önerileri tespit edilmiştir. Ailelerin bir araya getirilmesi ve engelli sağlık kurulu raporlarında kolaylıkların sağlanması da diğer önerilerin içinde yer almaktadır. Meşe (2013), yaptığı çalışmada annelerin sundukları öneriler arasında; annelere yönelik moral eğitimi verilmesi, normal bir okulda kaynaştırma veya alt sınıf imkânının olması, devletin, bu çocukların her gün gidecekleri başka bir eğitim faaliyeti düzenlemesi gibi öneriler yer almaktadır. Meşe (2013)'nin çalışmasında kaynaştırma veya özel alt sınıfı önerisinin örneklemdeki öğrencilerin özel eğitim okuluna devam etmesi ile açıklanabilir. Diğer önerilerin ise yapılan araştırma ile uyumlu olduğu belirlenmiştir.

5. Sonuç ve Öneriler

Ağustos-2015 ve Nisan-2016 tarihleri arasında Ankara ili merkez ilçelerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan Down sendromlu birey kız erkek sayısını belirlemek, Down sendromlu birey ve ailesine ilişkin demografik özellikleri, Down sendromlu bireylerin öğrenim bilgileri, hastalıkları, günlük rutinleri ile ailelerinin bilgi, duygu ve düşüncelerinin belirlenmesinin amaçlandığı bu çalışma sonucunda;

DSB ailelerinin bir kısmının çocuklarındaki Down sendromu tipi, zeka bölümü ve engel oranı ile ilgili bilgiler ile kendilerine sağlanan sosyal haklar gibi konularda yeterince bilgi sahibi olmadıkları, DSB'lerin çeşitli oranlarda tıbbi problemlere sahip olduğu, DSB'lerin yarıya yakın oranının (%44,6) okula devam ettikleri, özel eğitim merkezine 0-3 yaş arası başlama oranının %75'lere ulaştığı, ev içerisinde en çok sofraya hazırlama ve toz almaya yardım ettikleri; büyük bir kısmının tuvalet alışkanlığını kazandıkları; en fazla bağımsız yaptıkları işlerin başında kendi odalarını toplamak olduğu; aileleri ile en çok yaptıkları aktivitelerin televizyon izlemek, parka gitmek ve alışveriş yapmak olduğu ayrıca bir günlerini en fazla oranlarla oyuncakları ile oynayarak, televizyon seyrederek ve okula giderek geçirdikleri sonuçları elde edilmiştir.

Annelerin doğum yaptığı yaş ortalamasının 31 olduğu; %61,4'ünün 35 yaşın altında doğum yaptığı; ailelerde %11,9 oranında boşanma görüldüğü; anne ve babaların en fazla oranda ilkokul mezunu oldukları; babaların büyük bir oranının işçi olduğu, annelerin yarıdan fazlasının hamilelikte test yaptırmadığı ve % 15,8'inin tanıyı anne karnında öğrendiği; ailelerin % 95'inin tanıyı sağlık çalışanlarından öğrendikleri de elde edilen diğer sonuçlar arasındadır.

Ailelerin tanıyı öğrendikten sonra büyük bir çoğunluğunun ne hissedeceklerini bilemedikleri, bütün dünyalarının yıkıldığı ve şok oldukları; öğrendiklerinde ilk

olarak büyük bir kısmının kendi doktorlarının önerileri doğrultusunda hareket ettikleri ve internette araştırma yaptıkları, DSB'in tek veya son çocuk olma durumunda ailelerin yalnızca %12,9'unun tekrar çocuk sahibi olmak istedikleri ve bir kısmının hiçbir sosyal haktan yararlanmadığı belirlenmiştir.

Ailelerin belirli oranlarda toplumun bakış açısından rahatsızlık duydukları, sosyal çevreden destek görme oranlarının aile çevresinden destek görme oranlarından daha düşük olduğu, büyük çoğunluğunun ise kendilerinin ölümünden sonrası için endişe duydukları, DSB'lerin istismara daha açık olduklarını düşündükleri belirlenmiştir.

Araştırmanın başlangıcı ve bitişi arasındaki süre içerisinde DSB'lerin yaş bilgilerinin değişmesi, tüm merkezlerden bilgilerin toplanma süreci esnasında merkezler arasında öğrenci sirkülasyonlarının ve yeni tanılanan çocukların olması ve sonuçların elde edilmesi konusunda özel eğitim merkezlerinin beyanlarının baz alınması gibi nedenlerden dolayı net sayı ve yaş bilgisini elde etmenin mümkün olmadığı görülmüştür. Ancak bu konu ile ilgili literatür bilgilerine rastlanmamasından dolayı araştırmada evren bilgisini belirlemeye yönelik elde edilen sonuçlar, Ankara ili merkez ilçelerde hizmet alan DSB sayısı ile ilgili, alandaki araştırmacıların fikir sahibi olmaları konusunda bir ışık tutmaktadır. Bu konuda en sağlıklı bilginin MEB tarafından, tüm özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden, eş zamanlı olarak, hizmet alan DSB kız-erkek sayısı ve doğum yılı bilgilerini içeren istatistik raporlarının istenmesi ile elde edileceği düşünülmektedir.

Yalnızca DSB'lere yönelik hizmet veren uzman sağlık kuruluşlarının yaygınlaştırılması bu bireylerin tüm tıbbi problemlerinin takibi ve bütün olarak ele alınması konusunda katkı sağlayabilir.

Sağlık kuruluşlarında tanıyı ilk öğrenme konusunda ailenin psikolojik olarak sürece hazırlanmalarını sağlayacak özel birimlerin oluşturulması ile ilgili çalışmalar gerçekleştirilebilir.

Özel eğitime daha erken başlamaları konusunda gerekli tüm tedbirlerin alınması, eğitim olanaklarının ve sosyal imkânların artırılması, çocuğun bakımı ve sağlık problemleri nedeniyle maddi olarak problem yaşayan ailelere gerekli desteğin sağlanması, ailelerin bu zor süreci atlatabilmeleri için psikolojik destek birimlerinin devreye sokulması önerilebilir.

Kaynakça

- Acarlar, F. (2006). Down sendromlu çocuklar ve yetişkinlerde dil gelişimi, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(01), 1-13.
- Arlı, M., Nazik, H. (2003). *Bilimsel araştırmaya giriş*. Gazi Kitabevi, Ankara.
- Bull, M.J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome, *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Büyükbaykal, G. (2007). Televizyonun çocuklar üzerindeki etkileri, *İstanbul Üniversitesi İletişim Fakültesi Dergisi*, 28, 31-44.

- Büyüköztürk, Ş. (2016). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı*, 22. Baskı, Pegem Akademi Yayınları, Ankara.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2016). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, 20. Baskı, Pegem Akademi Yayınları, Ankara.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M. ve Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek, *Turkish Journal Of Family Medicine And Primary Care (Tjfmpe)*, 8(3), 75-81.
- Çınarlı, S., Uğurlu, E. (2009). Danıştay kararları ışığında engelli bireylere yönelik eğitim hizmetinin sürekliliğinin gerekliliği, *Öz-veri Dergisi*, 6(1), 1355-1361.
- Davis, M., Merrill, E. C., Conners, F. A., ve Roskos, B. (2014). Patterns of differences in wayfinding performance and correlations among abilities between persons with and without Down syndrome and typically developing children, *Frontiers in psychology*, 5, 1-12
- Diguseppi, C., Hepburn, S., Davis, J. M., Fidler, D. J., Hartway, S., Lee, N.R., Miller, L., Rutenber, M. ve Robinson, C. (2010). Screening for autism spectrum disorders in children with Down syndrome: population prevalence and screening test characteristics, *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 31(3), 181-191.
- Down, J. L. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports* (3), 259-262
- Elbasan, B., Düzgün, İ., Oskay, D. (2013). Rehabilitasyon merkezlerine yönlendirilen nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların durumuna bir bakış: Pilot bir çalışma, *Türk Pediatri Arşivi*, 48(4), 303-309.
- Golabek, A., Jarzabek, K., Palmiello, S., Walus, M., Rabe, A., Albertini, G., Kida E (2011) Brain plasticity and environmental enrichment in Ts65Dn mice, an animal model for Down syndrome. Rondal, J. A., Perera, J., & Spiker, D. (Eds.). In: Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: Early Years. Chapter 5, p 71-84, Cambridge University Press.
- Golden, W., Pashayan, H. M. (1976). The effect of parental education on the eventual mental development of noninstitutionalized children with Down syndrome, *The Journal of pediatrics*, 89(4), 603-605.
- Henderson, A., Lynch, S. A., Wilkinson, S. ve Hunter, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract*, 57(534), 50-55.
- Howard, V.F., Williams, B. ve Lepper C.E. (2011). Özel Gereksinimli Olan Küçük Çocuklar; Eğitimciler, Aileler ve Hizmet Verenler İçin Bir Başlangıç. Çev Ed: G. Akçamete (Bölüm 7), Nobel Yayın, Ankara.
- Kırcı, S. (2010). Zihinsel Engeli ya da Gelişimsel Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Psikolojik İşlevsellik Düzeylerinin Karşılaştırılması,

Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Kobal, G. (2003). Erken eğitim programına katılan down sendromlu bebeklerde fizyoterapi programının büyük kas gelişimine etkisinin incelenmesi, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(02), 31-38.
- Kozma, C. (2013a). Down Sendromu Nedir? İçinde K.S. Gundersen (Ed.), Down Sendromlu Bebekler Aileler ve Uzmanlar İçin İlk Rehber (Bölüm 1), Çev: Toprak, B., Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi Yayınları, İstanbul.
- Kuzucu, A., Vidinlisan, S., Kibar, A.E., Ekici, F., Alpan, N. ve Çakır, H. T. (2008). Down sendromunda konjenital kalp hastalığı sıklığının ve ekokardiyografik bulguların değerlendirilmesi, *Genel Tıp Dergisi*, 18(3), 105-10.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3(01), 1-11.
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri, *Turkish Studies - International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic* 8/12, 841-858.
- ÖÖKGM, <http://ookgm.meb.gov.tr/> Erişim Tarihi: 31/07/2015.
- Sönmez, V., Alacapınar, F.G. (2014). Örneklandırılmış Bilimsel Araştırma Yöntemleri, 3. Baskı, Anı Yayıncılık, Ankara.
- Starbuck, J. M. (2011). On the antiquity of trisomy 21: moving towards a quantitative diagnosis of Down syndrome in historic material culture, *Journal Of Contemporary Anthropology*, 2(1), 17-44
- Sümbüloğlu, V., Sümbüloğlu, K. (2005). Klinik ve Saha Araştırmalarında Örneklem Yöntemleri ve Örneklem Büyüklüğü, Alp Ofset, Ankara.
- Şen, S. (2008). Erken Eğitim Alan ve Almayan Down Sendromlu Çocukların Genel Gelişimlerinin ve Görsel Algı Becerilerinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Şenol, Ş. (2012). Araştırma ve Örneklem Yöntemleri, 1. Basım, Nobel Yayınları, Ankara.
- Tuş Gümüşçü, S. (1996). Down sendromlu bebeklerin eğitiminde kullanılan ev programlarının bebeğin gelişimine etkisinin incelenmesi, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- TÜİK (2013). <http://www.tuik.gov.tr/ilGostergeleri/iller/ANKARA.pdf> s:95 Erişim Tarihi: 15/05/2016
- Urbano, R.C., Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study, *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261-274.

- Vuran, S. (2003). Zekâ Geriliği. İçinde S.Eripek (Ed.), Özel Eğitim (s.43-56), Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir.
- Yıldırım Sarı, H. (2001). Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Yiğiter, A.B. ve Kavak, Z.N. (2006). Anne karnında down sendromu tanısına güncel yaklaşımlar ve bir olgu sunumu, *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 10(4), 178-182.



Strategic Research Academy ©

© Copyright of Journal of Current Researches on Health Sector is the property of Strategic Research Academy and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.