

FİZİKSEL YETERSİZLİK AİLE EĞİTİMİ KİTAP SETİ KROMOZOM ANOMALİLERİ

► Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

5.
Kitap



ÖZEL EĞİTİM VE REHBERLİK HİZMETLERİ
GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

2024

Genel Yayın Yönetmeni	Doç. Dr. Mustafa OTRAR
Yayın Koordinatörü	Gökçağrı GÜREL
Proje Koordinatörü	Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR
Yazı İşleri	Dr. Mehmet Akif CİHAN
Editör	Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL
Yayına Hazırlayan	Sevil CANPOLAT Gülhan ERSOY Merve LAÇİN
Katkıda Bulunanlar	Rifad Kürşad DOĞAN Abdülhamid ÜLVAN
Tashih	Sevil CANPOLAT
Görsel Betimleme	Hafize DOĞAN
Tasarım	Sude Ajans Reklam Org. Tan. Ltd. Şti.
ISBN	978-975-11-8104-6

Aile Eğitimi Kitap Seti'nin her hakkı saklıdır ve Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğüne aittir. Setin içerikleri kaynak gösterilmeden hiçbir suretle alınıp yayınlanamaz.

Değerli Aileler,

Eğitimde tüm paydaşların bir araya gelerek ortak bir amaç uğruna çaba sarf etmesi, başarı için en önemli kriterlerdendir. Paydaşların en mühimlerinden birisi de muhakkak ki sizlersiniz. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin ebeveyni veya vasisi olmak, sizleri de bizim nazarımda özel kılmaktadır. Bizler Millî Eğitim Bakanlığı mensupları olarak çocuğunuzun doğumundan mezuniyetine kadar geçireceğiniz süreçte sizlere destek vermek amacıyla gece gündüz çalışmaktayız. "Aile Eğitimi Kitap Seti'de" bu amaçla hazırlanmıştır. Setimiz, özel eğitim ihtiyacı olan çocukların eğitiminde, sizlere yol gösteren bir başucu kitabı görevi görecektir mahiyette hazırlanmıştır.

Sevgili Aileler, Kıymetli Öğretmenler,

Aile Eğitimi Kitap Seti; alanında uzman seksenden fazla akademisyen ve eğitimcinin uzun uğraşlar sonucunda ortaya çıkardığı, toplam 53 kitaptan oluşan bir yardımcı kaynak kitap setidir. Tüm yetersizlik türleri için kendi içerisinde ayrı kitap setleri barındıran ve her bir kitap setinin içerisinde de farklı yaş gruplarına veya alt yetersizlik türlerine hitap eden bir anlatım tarzı benimsenmiştir. Eğitim sürecinde ve sonrasında ihtiyaç duyacağınız teorik bilgiler, etkililiği bilimsel olarak kanıtlanmış uygulama örnekleriyle harmanlanmış ve uzun yıllar kullanılacak harika bir çalışma ortaya çıkmıştır.

Günümüz bilgi toplumunun ihtiyaçları ve teknolojik gelişmeler düşünüldüğünde video içeriklerin öğrenmede ne kadar etkili bir yöntem olduğu herkesin malumudur. Bu çalışmada kitaplarda yer alan teori ve uygulama içerikleri kısa videolar ile desteklemeye çalışılmıştır. Ayrıca bu videolar işitme ve görme yetersizliği olan aileler için erişilebilir formatta hazırlanmıştır. Bununla birlikte kitaplardaki görsel betimleme metinleri de düşünüldüğünde özel eğitim alanında her ögesiyle erişilebilir bir eser ortaya konulmaya çalışılmıştır.

Takdimimi noktalarken "Aile Eğitimi Kitap Seti"nin sizlere özel eğitim ihtiyacı olan bireyler yetiştirirken yol gösterici olmasını ve her bir evladımızın eğitim hayatının sonunda, bağımsız bir yurttaş olarak yaşamlarına devam edecek seviyeye gelmelerinde katkı sağlamasını temenni ederim. "Özel Eğitim" alanında bir mihenk taşı görevi görecektir bu eserin hazırlanmasında emeği geçen tüm akademisyen, eğitimci ve Genel Müdürlüğümüzün kıymetli personellerini canı gönülden kutlar, setimizin memleketimize hayırlı olmasını umut ederim.

Doç. Dr. Mustafa OTRAR
Genel Müdür

SUNUŞ

Değerli Aileler,

Sizler, en değerli varlıklarınız olan biricik çocuklarınızın yaşam içinde kendi ayakları üzerinde durabilmelerini sağlayacak becerileri kazanabilmeleri için büyük bir mücadele vermektесiniz. Bu mücadelede sizlere yardımcı olabilmek için sağlık, eğitim, sosyal destek, güvenlik gibi alanlarda pek çok eğitimci ve uzman görev yapmaktadır. Tüm görevlilerin amacı, siz ailelerin çocuklarınızın gelişimi ve eğitimine katkıda bulunarak onları bağımsız bireyler hâline getirme sürecinde yanınızda olmaktır.

Gelişim özellikleri her ne olursa olsun her çocuğun ailesiyle mutlu, huzurlu ve geleceğe güvenle bakan bireyler olmaya hakkı vardır. Çocuklarınızın bu hakları elde edebilmesi, onlara verilecek nitelikli eğitim ve destek hizmetlerin sunulması ile mümkün olacaktır. Tüm çocukların bu nitelikli eğitim ve destek alma yönündeki anayasal haklarını, en verimli şekilde kullanabilmeleri için doktorların, öğretmenlerin, uzmanların yanı sıra siz ailelerin de önemli sorumlulukları yerine getirmeleri gerekir. Her anne baba mutlaka çocuğu için en iyisini ister. Sizler için önemli olan; en iyi bakıma, en iyi eğitime, en iyi destek hizmetlerine kolaylıkla erişebilmektir. Biz hizmet verenlerin de sizin çok önem verdiğiniz bu hizmetlerin geliştirilmesinde iş birliğimize ihtiyacımız vardır. İnanıyoruz ki uzmanlar ve eğitimciler ile aileler, el ele vererek çocukların toplum yaşamına katılımlarını sağlamak için en iyisini yapacaklardır.

Çocuklarınızın, uzmanlar ve eğitimcilerin sunduğu pek çok hizmetten en iyi şekilde yararlanabilmesi için siz ailelerin de bu sürece etkin katılmanız beklenmektedir. Şu bir gerçektir ki aileler çocuklarının gelişim ve eğitimlerinde katılımcı olduklarında çocuklarının okul başarıları artacağı gibi bağımsız yaşama hazırlanmaları da kolaylaşacaktır. Sizlere sunulan bu Aile Eğitimi Kitap Seti, tüm özel eğitim kategorileri ve tüm yaş grupları için alanında uzman akademisyenler tarafından titizlikle hazırlanmıştır. Sizler çocuğunuzun durumuna ve yaşına uygun olan kitapları, bu kitap setinden seçerek çocuğunuzun gelişim ve eğitimine katkıda bulunabileceksiniz.

Sevgili Öğretmenler, Değerli Aileler,

Kitap setlerimiz otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği, işitme yetersizliği, görme yetersizliği, fiziksel yetersizlik, öğrenme güçlüğü, dil ve konuşma bozukluğu, duygu ve davranış bozukluğu, çoklu yetersizlikler ve ailelerle çalışma konularını kapsamaktadır. Her bir kitap seti ise 0-3 yaş, 4-6 yaş, birinci kademe olan ilkokul, ikinci kademe olan ortaokul, üçüncü kademe olan ortaöğretim öğrencilerinin aileleri için ayrı ayrı hazırlanmıştır. Aynı zamanda tüm grupları ilgilendiren konular, ortak aile eğitimi kitap seti olan Özel Eğitimde Ailelerle Çalışma Seti'nde toplanmıştır. Tüm kitap setlerinde açıklanan konular, uzmanların ve öğretmenlerin hazırladığı videolarla zenginleştirilmiştir. Böylece sizler çocuğunuzun gelişimi ve eğitimiyle ilgili bilgileri edinirken aynı zamanda konuların videolarını izleyebileceksiniz. Özel eğitim ihtiyacı olan tüm bireylerin ailelerine yararlı olması dileğiyle...

Çocuk yetiştirmek bir sanattır, aileler sanatçılardır, çocuklar ailelerin eserleridir.

Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR
Proje Koordinatörü

EDİTÖR/KOORDİNATÖR

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

FİZİKSEL YETERSİZLİK AİLE EĞİTİMİ KİTAP SETİ YAZAR LİSTESİ

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

Dr. Öğr. Gör. Cemil ÖZAL

Dr. Öğr. Üyesi Duygu KORDEMİR YORULMAZ

Dr. Öğr. Üyesi Duygu TÜRKER

Dr. Öğr. Üyesi Kıvanç DELİOĞLU

Dr. Öğr. Üyesi Kübra SEYHAN BIYIK

Dr. Öğr. Üyesi Özge ÇANKAYA

Dr. Fzt. Merve TUNÇDEMİR

Dr. Fzt. Sefa ÜNEŞ



GENEL AMAÇ

Sevgili Ailelerimiz, Kıymetli Öğretmenler,

Fiziksel yetersizlik nedeni ile çocukların yaşlılarına uygun hareket etmeleri zor olmakta; bu durum da çocukların ev içinde günlük yaşam aktivitelerini, okul ve ev dışı ortamlarda bağımsızlıklarını engellemektedir.

Fiziksel yetersizliği olan çocuğunuz için, MEB'e bağlı okul ve kurumlarda özel eğitim hizmetinden yararlanmaktasınız ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, rehberlik ve araştırma merkezlerinde fizyoterapistler tarafından desteklenmektedir.

Bunun yanında ailelerimizin "ev programı" dahilinde "aile ve çocuk uygulamaları"na ihtiyaç vardır. Siz ailelerimizin çocuklarınıza fizyoterapistleriniz tarafından uygulanan eğitim dışında yapacağınız "etkin" yaklaşımlar çocuğunuzun bağımsızlığını artırmaya yardımcı olacaktır.

Fiziksel yetersizliği olan çocukların ailelerine yönelik hazırladığımız bu kitapların genel amacı; fiziksel yetersizlik oluşturan problemlere yönelik özel eğitim ihtiyacı bulunan 0-3 yaş, 4-6 yaş, 7-10 yaş (I. kademe), 11-14 yaş (II. kademe) ve 15-18 yaş (III. kademe) çocukların anne, babalarına yönelik evde uygulayabilecekleri aktivite ve oyun önerilerini vermek, ailelere birebir fizyoterapistlerle çalışmalarının dışında çocukları ile fonksiyonel kapasiteyi artırmaya yönelik neler yapabileceği konusunda genel fikirler verebilmektir.

Bu kitaplarda özel eğitim kapsamında ve fizyoterapist tarafından gerçekleştirilen uygulamaların dışında günlük yaşam aktivitelerine, okul ve toplumsal alanlarda çocukların bağımsızlıklarını artırmayı, sahip oldukları fiziksel yetersizliklerin olumsuz faktörlerini azaltmayı ve işlevsellik düzeylerini artırmayı hedefleyen bilgilere yer verilmiştir.

Kitap seti farklı fiziksel yetersizlik gruplarına göre düzenlenen 7 kitaptan oluşmaktadır. Bu kitapların her biri aileler için genel bir rehber niteliğindedir.

KAZANIMLAR

Bu kitap seti ile aileler, bakım verenler ařağıdaki kazanımları edinirler:

- Tipik fiziksel ve motor gelişim hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuklarının fiziksel yetersizliğine neden olan tablo/hastalık ile ilgili bilgi sahibi olur.
- Çocukları ile ilgili süreci yönetme becerisi kazanır.
- Çocuklarıyla ilgili ev, okul ve toplum içinde yapabilecekleri aktiviteleri öğrenir.
- Günlük yaşam aktivitelerinden yeme-içme, kıyafet giyip çıkarma, kişisel bakım, yazı yazma, oyun oynama gibi aktivitelerde çocuklarını nasıl destekleyeceklerini öğrenir.
- Fiziksel işlevselliğı artıracak yardımcı araç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocuklarının fiziksel yetersizliklerini en aza indirerek toplum içinde bağımsızlığını sağlamak ve desteklemek için gerekli genel bilgileri edinir.

Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti 7 kitaptan oluşmaktadır. Bu kitaplar:

1. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Spina Bifida*
2. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Tipik Fiziksel ve Motor Gelişim*
3. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Doğumsal Brakiyal Pleksus Yaralanması*
4. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Ortopedik Problemler/ Süreğen Hastalıklar*
5. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Kromozom Anomalileri*
6. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Nöromusküler (Kas) Hastalıklar*
7. *Kitap: Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti Serebral Palsi*

AÇIKLAMALAR

Sevgili Aileler,

Fiziksel Yetersizlik Aile Eğitimi Kitap Seti, yedi kitaptan oluşmaktadır.

Çocuğunuzun tanısına veya içinde bulunduğu duruma göre en uygun kitabı seçebilirsiniz. Kitaplar ilgili durumda, tüm yaş gruplarına hitap etmektedir böylece sizler çocuklarınızın tüm yaş gruplarına yönelik ilgili bilgilere ulaşabileceksiniz. Doğru kitap setine ulaşmanızda öğretmenler, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki görevli uzmanlar sizlere yardımcı olacaklardır. Bununla birlikte, "Tipik Fiziksel ve Motor Gelişim" kitabının fiziksel yetersizlik oluşturan tüm problemler ya da tabloya bakılmaksızın tüm ailelere verilmesini önermekteyiz.

Kitapta yer alan bilgiler ve uygulamalar ailelere çocukları ile yapabilecekleri aktiviteler, oyunlar ve uygulamalar ile ilgili yol göstericidir. Kitaplar, ailelere çocuklarının içinde buldukları yaş için işlevselliklerini artırmada öneriler vermekte, büyürken karşılaşılabilecekleri sorunları yönetmelerinde ipucu sunmaktadır. Sunulan bilgilerin genel bilgiler olduğunu, "Her çocuk özeldir." anlayışı doğrultusunda çocuğunuzla ilgili özel bilgileri fizyoterapistinizden edinmeniz gerektiğini unutmayınız!

Çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonu yalnızca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki seans saatlerinden oluşmamaktadır. Süreç boyunca aile, fiziksel yetersizliği olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyonunda ekibin merkezinde yer alan üyelerden biridir. Aile; günün 24 saati boyunca çocuğu izler, yönlendirir, aktivitelere katılımını artırmak için destekler. Bunların yanında çocukların büyümesiyle kas zayıflıkları ve kısıkları, eklem sertlikleri, kemik şekil bozuklukları, omurga eğrilikleri gibi sonradan oluşabilecek ikincil sorunların oluşmaması için ailelerin neler yapabilecekleri konusunda bilgi sahibi olmaları çok önemlidir.

Sevgili Ailelerimiz,

Çocukların fiziksel olarak yetersizlikleri, günlük yaşamda bağımsız olmalarını ve topluma katılımlarını etkilemektedir. Amacımız, çocuğunuzun fiziksel yetersizliğine neden olan durumu size tanıtmak ve yaş grubuna bağlı olarak çocuklarınıza fonksiyonellik kazandırmak için yol göstermektir. Kitaplarda, çocuğunuzun fiziksel durumuna uygun öneriler bulunmaktadır ancak bu öneriler genel öneriler olup size yol göstermek, fikir vermek içindir.

Unutmayınız ki her çocuk bireyseldir ve onu takip eden uzman hekimler ve rehabilitasyon ekip üyeleri tarafından yönlendirilmelidir. Çocuğunuzun fiziksel yetersizlikleri ile ilgili neler yapmanız gerektiğini "fizyoterapistinize" danışmalısınız.

BÖLÜM 1: ERKEN ÇOCUKLUK DÖNEMİ: 0-3 YAŞ GRUBU

Genel Amaç	6
Kazanımlar	6
İçerik	6
Açıklamalar	8
Giriş	8
Kromozom Anomalileri (Kromozomal Farklılıklar)	9
Down Sendromu (Trizomi 21)	10
Trizomi 18 (Edwards Sendromu)	16
Trizomi 13 (Patau Sendromu)	18
Wolf-Hirschhorn Sendromu	18
Cri du Chat Sendromu	18
Prader-Willi Sendromu	19
Angelman Sendromu	20
Russell-Silver Sendromu	20
Ailelere Öneriler	20
Neler Öğrendik?	36
Yararlanılan Kaynaklar	36



BÖLÜM 2: OKUL ÖNCESİ DÖNEM: 4-6 YAŞ GRUBU



Genel Amaç	40
Kazanımlar	40
İçerik	40
Açıklamalar	41
Giriş	41
Aileye Anlatım	41
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi	43
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi	48
Tamamlayıcı Uygulamalar	52
Fiziksel Aktivite	54
Terapiye Uyum	56
Okul Aktiviteleri	56
Neler Öğrendik?	56
Yararlanılan Kaynaklar	57

BÖLÜM 3: 1. KADEME-İLKOKUL: 7-10 YAŞ GRUBU

Genel Amaç	60
Kazanımlar	60
İçerik	60
Açıklamalar	61
Giriş	61
Ailelere Öneriler	61
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi	62
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi	67
Fiziksel Aktivite	71
Terapiye Uyum	72
Okul Aktiviteleri	72
Neler Öğrendik?	73
Yararlanılan Kaynaklar	73



BÖLÜM 4: 2. KADEME- ORTAOKUL: 11-14 YAŞ GRUBU



Genel Amaç	76
Kazanımlar	76
İçerik	76
Açıklamalar	76
Giriş	77
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi	77
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi	78
Fiziksel Aktivite	81
Terapiye Uyum	82
Okul Aktiviteleri	82
Neler Öğrendik?	83
Yararlanılan Kaynaklar	83

BÖLÜM 5: 3. KADEME-LİSE: 15-18 GRUBU

Genel Amaç	86
Kazanımlar	86
İçerik	86
Açıklamalar	87
Giriş	87
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi	87
Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi	90
Fiziksel Aktivite	92
Terapiye Uyum	92
Okul Aktiviteleri	93
Neler Öğrendik?	94
Yararlanılan Kaynaklar	94



BÖLÜM 1: ERKEN ÇOCUKLUK DÖNEMİ: 0-3 YAŞ GRUBU

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

BÖLÜM 2: OKUL ÖNCESİ DÖNEM: 4-6 YAŞ GRUBU

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

BÖLÜM 3: I. KADEME-İLKOKUL: 7-10 YAŞ GRUBU

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

BÖLÜM 4: II. KADEME-ORTAOKUL: 11-14 YAŞ GRUBU

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

BÖLÜM 5: III. KADEME-LİSE: 15-18 GRUBU

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

GENEL AMAÇ

Sevgili Aileler,

Bu kitabın amacı: Kromozom anomalisine sahip 0-18 yaş arasındaki çocuğunuz için fiziksel işlevselliği artırıcı uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bu uygulamalar ve aktiviteleri nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmektir. Ayrıca kromozom anomalisine sahip çocuklarda görülebilecek belirti ve bulgular hakkında bilgi vermeyi, çocuğun işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılacak yardımcı cihazlar ve ekipmanlar ile ilgili farkındalık oluşturmayı, çocuk büyüdükçe meydana gelebilecek değişiklikler ve güçlükler hakkında açıklamalarda bulunmayı, bu durumu yönetebilmeniz için sizlere destek sunmayı, terapilere uyum sağlamayı kolaylaştıracak ipuçları vermeyi, çocukların fiziksel problemlerine rağmen tipik gelişen akranlarıyla birlikte etkileşim kurabilecekleri uyarlanmış oyun aktiviteleri hakkında bilgi vermeyi ve çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmenizi teşvik etmeyi amaçlıyoruz.

KAZANIMLAR

Bu kitapla aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalileri hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan çocuklarda görülebilecek işlevsel problemler ve belirtiler hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocukları ile ilgili dikkat edilmesi gereken özel durumları öğrenir.
- Çocuğun motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek örnek etkinlikleri öğrenir.
- Çocuğun yaşına uygun günlük yaşam becerilerinin gelişmesi için çocuğunu nasıl destekleyeceğini öğrenir.
- Fiziksel işlevselliği artıracak yardımcı araç gereç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.
- Çocukların fiziksel yetersizliklerini en aza indirerek toplum içinde bağımsızlığını sağlamak için onları desteklemeyi öğrenir.

İÇERİK

1. 0-3 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
2. 4-6 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
3. 7-10 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
4. 11-14 Yaş Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi
5. 15-18 Grubu Çocukları Destekleyici Aile Rehberi

Değerli Ailelerimiz;

Bu kitap, kromozom anomalisi olan çocuğa sahip ailelerin çocuklarını desteklemeleri amacıyla yazılmıştır ve toplam 5 bölümden oluşmaktadır. Her bir bölüm çocuğunuzun büyüme ile birlikte ortaya çıkan farklı gelişim özellikleri dikkate alınarak oluşturulmuştur. Bölümler içerisinde birbirini tamamlayan kısımlar bulunmaktadır.

Sevgili aileler, çocuğunuzla çalışmaya başlamadan önce çocuğunuzun ihtiyaçlarını ve yaş düzeyini de göz önünde bulundurarak ilgili bölümü seçebilirsiniz. Uygulamaya başlamadan önce lütfen bölümü dikkatli bir şekilde okuyunuz.

Kromozom anomalisi olan çocukların başarılı ve bağımsız bir hayat sürdürebilmeleri için siz değerli ailelerin desteği son derece önemlidir. Kitap; 0-3 yaş, 4-6 yaş, 7-10 yaş (I. kademe), 11-14 yaş (II. kademe) ve 15-18 yaş (III. kademe) bölümlerinden oluşmaktadır. Kromozom anomalileri ile ilgili genel bilgiler 0-3 yaş bölümünde açıklanmıştır. Diğer bölümlerde sadece yaşa özgü farklılıklar vurgulanmıştır. Bu nedenle çocuğunuzun sahip olduğu kromozom anomalisi hakkında bilgi sahibi olmak isterseniz çocuğunuzun yaşı daha büyük olsa dahi 0-3 yaş bölümünü okumanızı tavsiye ederiz.

Toplumda en yaygın görülen kromozom anomalilerini ve bunların bulgularını açıklamaya çalıştık. Ancak kromozom anomalileri çok geniş bir tanı grubunu ifade etmektedir eğer çocuğunuzun durumu ile ilgili açıklama göremezseniz lütfen kaynakça bölümünün altında yer alan okuma önerilerimize göz atınız. Bu kitapta yer alan etkinlikler ve öneriler bir fizyoterapi programı değildir. Basit malzemelerle ve günlük yaşamınızda kolaylıkla uygulayabileceğiniz etkinliklere yer verilmiştir.

Sizlerden beklentimiz ilk olarak çocuğunuzun sağlık durumu, sahip olduğu hareket becerileri konusunda bir uzmana (hekim, fizyoterapist) danışmanız, alacağınız bilgiler doğrultusunda var olan hareket becerileri, motor gelişim seviyesi, kas kuvvetine uygun etkinliklere karar vermeniz ve gerekli durumlarda sizlere yol göstermek için etkinliklerin sonunda yer alan açıklamaları okuyarak etkinlikleri uyarlamanızdır.

Çocuklarınızın bağımsız yaşam sürdürebilmeleri adına yapacağınız bu çalışmaların son derece önemli olduğunu sizlere bildirmek isteriz. Çocuğun tüm gününü gözlemleyen en değerli ekip üyesi olarak sürecin yürütülmesinde sunduğunuz emekleri takdir eder, sizlere kolaylıklar dileriz.

Bölümler Hakkında

Sevgili aileler, kromozomal anomaliler; çeşitli belirti ve bulguların görülebileceği, büyüme ile farklı bozuklukların eşlik edebileceği yaşam boyu devam eden durumlardır. Etkilenen kromozoma göre ortaya çıkabilecek belirti ve bulgular değişiklik gösterebilir. Ancak **fizyoterapi ve rehabilitasyon ile ilişkili olarak kromozom anomalilerine bağlı en yaygın durumlar kas gevşekliği, bağ gevşekliği, kas kuvvet yetersizliği, hareket becerisi gelişimindeki gerilikler ve fiziksel aktivite seviyesindeki yetersizlikler olarak özetlenebilir. Bu bulguların bir çoğu yenidoğan döneminden itibaren mevcuttur ancak büyüme ve gelişme ile beraber zaman içinde bazı kas iskelet sistemi problemleri de ortaya çıkabilir. Tüm bu bulgu ve belirtilerin yönetiminde fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları, her yaştaki kromozom anomalisi olan çocuklar için yol gösterici ve destekleyici olmaktadır.**

Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarından oturma, emikleme ve yürüme gibi fiziksel gelişimsel dönüm noktalarına ulaşmak amacıyla yararlanılabilir. Ayrıca düzgün duruşun sağlanması, vücut kontrolünün geliştirilmesi, el becerilerinin gelişimi, kaba ve ince motor (harekete ilgili) gelişimin desteklenmesi, duyu gelişiminin desteklenmesi, kas kuvveti ve dayanıklılığının artırılması, zaman içinde gelişebilecek kas iskelet sistemi problemlerinin engellenmesi gibi birçok farklı alanda fizyoterapi ve rehabilitasyon hedefleri bulunmaktadır. Bu amaçları gerçekleştirebilmek için nörogelişimsel tedavi yöntemleri, duyu bütünleme terapileri, temel motor beceriler yaklaşımı, atlı terapi ve su içi tedaviler gibi çeşitli yaklaşımlar veya oral motor egzersizler, denge ve koordinasyon egzersizleri, kuvvetlendirme egzersizleri, dirençli egzersizler gibi çeşitli egzersiz yöntemleri fizyoterapi ve rehabilitasyon programı içinde yer alabilir. Bizler bu kitapta bebeğiniz/çocuğunuz ile ilişkili durumları açıklamak ve belirli bir terapi yaklaşımına bağlı kalmadan yapabileceğiniz örnek etkinlikleri göstermek istedik. Ayrıca bebeğinizin/çocuğunuzun hareket gelişim durumu ve belirtileri çerçevesinde ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ihtiyaç duyabileceği yardımcı cihazlar hakkında bilgiler verdik.

Bu kitapta sizler için hazırladığımız; **farklı yaş grubunda ve farklı etkilenim şiddetindeki kromozomal anomalisi olan çocuklar için uygulanabilecek etkinlik önerilerini incelerken bu etkinliklerin çocuğun yaşına, fonksiyonel durumuna, ilgi alanlarına göre bazı uyarlamalara ihtiyaç duyabileceğini bu nedenle fizyoterapistiniz ile sürekli iletişim hâlinde olmanız gerektiğini belirtmek isteriz.**

BÖLÜM 1

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ



**ERKEN ÇOCUKLUK
DÖNEMİ: 0-3 YAŞ
GRUBU**

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümün amacı, kromozom anomalisi olan çocuklarda görülebilecek belirti ve bulgular hakkında sizlere bilgi vermektir. Bu tanı grubunda yer alan, yaygın görülen hastalıkları ve bu hastalıklarda erken dönemde görülen bulguları açıklamayı amaçlıyoruz. Ayrıca sizlere kromozom anomalisi olan 0-3 yaş arası bebekler için fiziksel işlevselliği artırıcı örnek etkinlikler/aktiviteler göstermek ve bunları nasıl yapabileceğiniz hakkında rehberlik etmek istiyoruz. Bu yaş grubuna uygun olarak çocukların işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılacak yardımcı cihazlar ve ekipmanlar hakkında da bilgiler sunarak çocukların erken dönemde günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmenizi teşvik etmeyi hedefliyoruz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalileri hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan çocuklarda görülebilecek işlevsel problemler ve belirtileri bilir.
- Çocuk ile ilgili dikkat edilmesi gereken özel durumları öğrenir.
- 0-3 Yaş aralığındaki çocuğun motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek örnek aktiviteleri öğrenir.
- 0-3 Yaş aralığındaki çocuklarda kullanılacak fiziksel işlevselliği artıracak yardımcı araç gereç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.

İçerik

- 1.a. Genel Bilgi
- 1.b. Kromozom Anomalileri (Kromozomal Farklılıklar)
- 1.c. Down Sendromu (Trizomi 21)
 - 1.c.1. Down Sendromlu Çocuklarda Fizyoterapi ile İlişkili Özellikler
 - 1.c.1.1. Kas Gevşekliği
 - 1.c.1.2. Bağ Gevşekliği

1.c.1.3. Boyun omurgalarında dizilim problemi

1.c.1.4. Motor gelişim gerilikleri

- 1.d. Trizomi 18 (Edwards Sendromu)
- 1.e. Trizomi 13 (Patau Sendromu)
- 1.f. Wolf–Hirschhorn Sendromu
- 1.g. Cri du Chat Sendromu
- 1.h. Prader-Willi Sendromu
- 1.i. Angelman Sendromu
- 1.i. Russell-Silver Sendromu
- 1.j. Ailelere Öneriler

1.j.1. Kas gevşekliği olan bebeklerde dikkat edilmesi gereken noktalar

1.j.2. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak için Yüzüstü Pozisyonun Kullanımı

1.j.3. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak için Sirtüstü Pozisyonun Kullanımı

1.j.4. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak için Yan Yatış Pozisyonun Kullanımı

1.j.5. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Oturmayı Desteklemek

1.j.6. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Ayakta Durma ve Yürümenin Desteklenmesi

1.j.6. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Kullanılabilecek Yardımcı Cihazlar

1.j.7. Terapiye Uyum

1.j.8. Okul Aktiviteleri

Açıklamalar

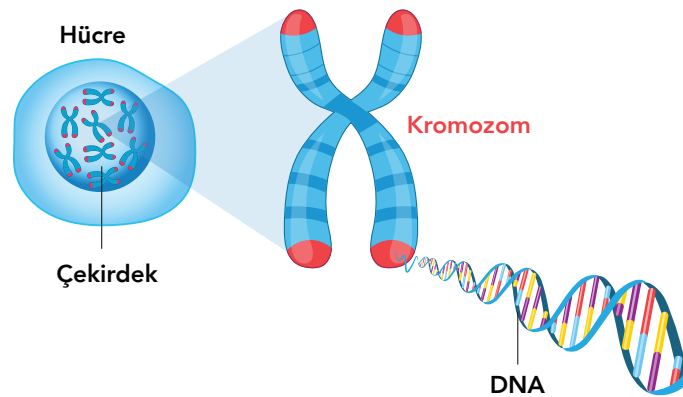
Bu bölümde, kromozom anomalisinden kaynaklanabilecek çeşitli sendrom ve hastalıklar hakkında genel bilgiler verilecektir. Özellikle fizyoterapi açısından önemli olan bulgular ayrıntılı olarak açıklanacaktır. Kromozom anomalisi olan bebek ve küçük çocuklarda yapılabilecek bazı etkinliklerle ilgili bilgiler sunulacaktır.

Giriş

1.a. Genel Bilgi

Sevgili aileler, kromozomal anomaliler; çeşitli belirti ve bulguların görülebileceği, büyüme gerilikleri ile farklı bozuklukların eşlik edebileceği yaşam boyu devam eden durumlardır. Yaşam boyu devam eden bu süreçte en yakınları olarak sizlerin desteği ve rehberliği çocuğun gelişimi için büyük önem arz etmektedir. Bu nedenle bu bölümde çocuğunuz ile yapabileceğiniz etkinlikleri tanıtmadan önce sizlere kromozom anomalileri ile ilgili bilgiler vermek, kromozom anomalili çocuklarda görülebilecek belirtileri ve eşlik edebilecek sağlık sorunlarını açıklamak istiyoruz.

- ✓ Hücrelerin çekirdeklerinde bulunan ipliksi oluşumlar olan kromozomlar; kısa ve uzun olmak üzere iki koldan ve onları birbirine bağlayan yapılar olan sentromerlerden oluşmaktadır. (1, 2)
- ✓ Organizmanın genetik materyali olan Deoksiribo Nükleik Asit (DNA) kromozomlar üzerinde yer alır. (Görsel 1.1)
- ✓ Canlıların tüm özellikleri DNA üzerinde yer alan genlerle kuşaktan kuşağa taşınır.
- ✓ Görsel 1.1'de her hücremizin içinde yer alan kromozomların ve kromozom üzerinde bulunan DNA'nın temsili gösterimini görebilirsiniz.



Görsel 1.1 Betimleme: Hücredeki kromozomun içindeki sarmal yapıya sahip DNA

- ✓ İnsan hücrelerinde 23 çift anneden ve 23 çift babadan almak üzere toplam 46 kromozom vardır (1).
- ✓ Bunların 22 çifti bireyin vücut özellikleri ile ilgili genleri taşır ve otozom olarak isimlendirilir. Bir çifti ise eşey hücrelerinde bulunan kromozomlardır (X ve Y kromozomları) ve gonozomlar olarak isimlendirilir (2).
- ✓ Kromozomlar şekil, büyüklük, sayı gibi pek çok bakımdan değişiklik gösterebilir.

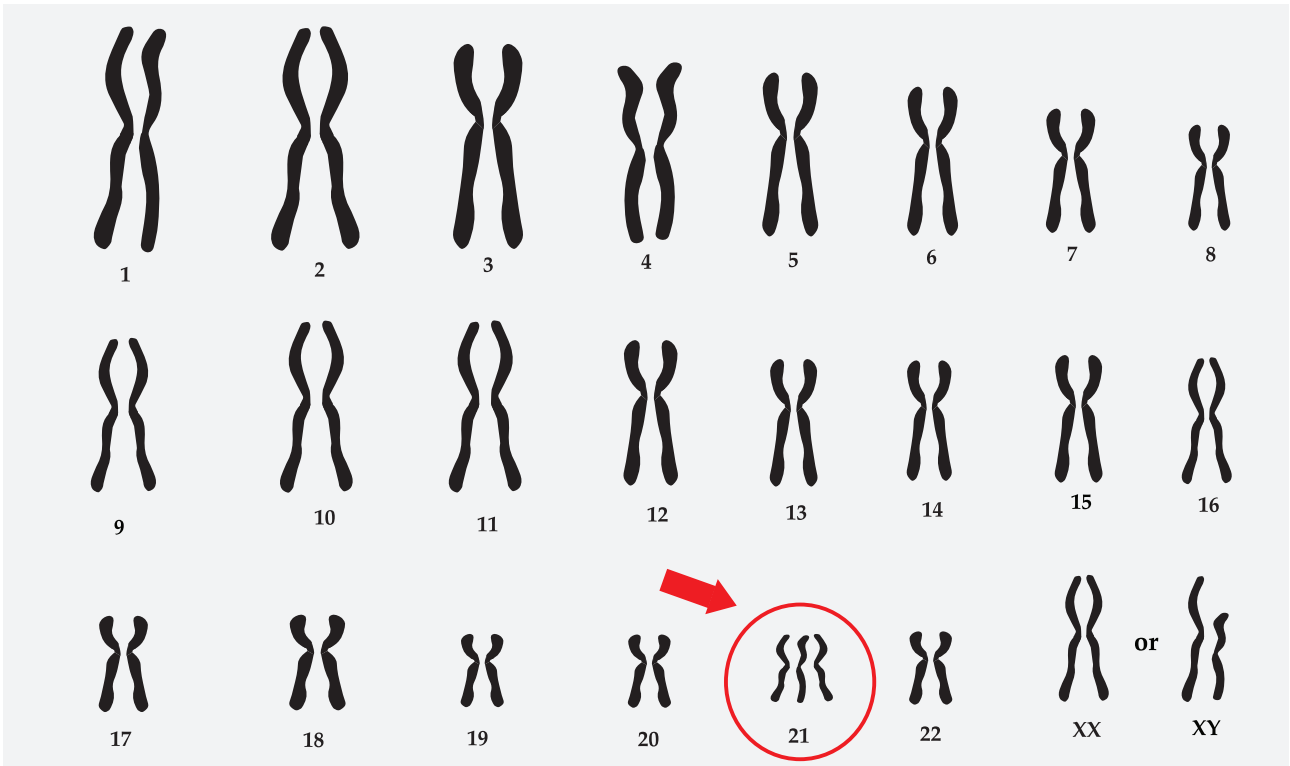
1.b. Kromozom Anomalileri (Kromozomal Farklılıklar)

- ✓ Kromozomlar ile ilgili düzensizlikler kromozom hastalıklarının ortaya çıkmasına neden olur.
- ✓ Kromozomal düzensizlikler, kromozom sayılarındaki fazlalık veya azlık şeklinde görülen sayısal bozukluklar veya ve/veya yer değiştirme, eksilme, artma gibi yapısal düzensizlikler şeklinde olabilir (1).
- ✓ Kromozom anomalileri; yaklaşık olarak 200 yenidoğanda 1 olarak gözlenir (2).

Sevgili aileler, bu grupta yer alan her bir tanı için farklı belirtiler söz konusu olabilir. Bu kısımda en yaygın görünen kromozom bozukluklarına kısaca değineceğiz. Çocuğunuzun durumuyla ilişkili olan kısmı seçip okuyabilirsiniz.

1.c. Down Sendromu (Trizomi 21)

- ✓ Herhangi bir kromozomun çift hâlinde bulunması yerine üç tane olması; trizomi olarak isimlendirilir.
- ✓ İnsanlarda 21. kromozomun trizomisi, Down sendromu olarak bilinen duruma neden olmaktadır. Resim 1.2'de 21. Kromozomun iki yerine üç tane kopyası olduğunu görebilirsiniz.
- ✓ Bu kromozom bozukluğu, ilk tanımlanan ve en yaygın otozomal trizomi olup yaklaşık 700-800 canlı doğumda 1 görülmektedir (3).

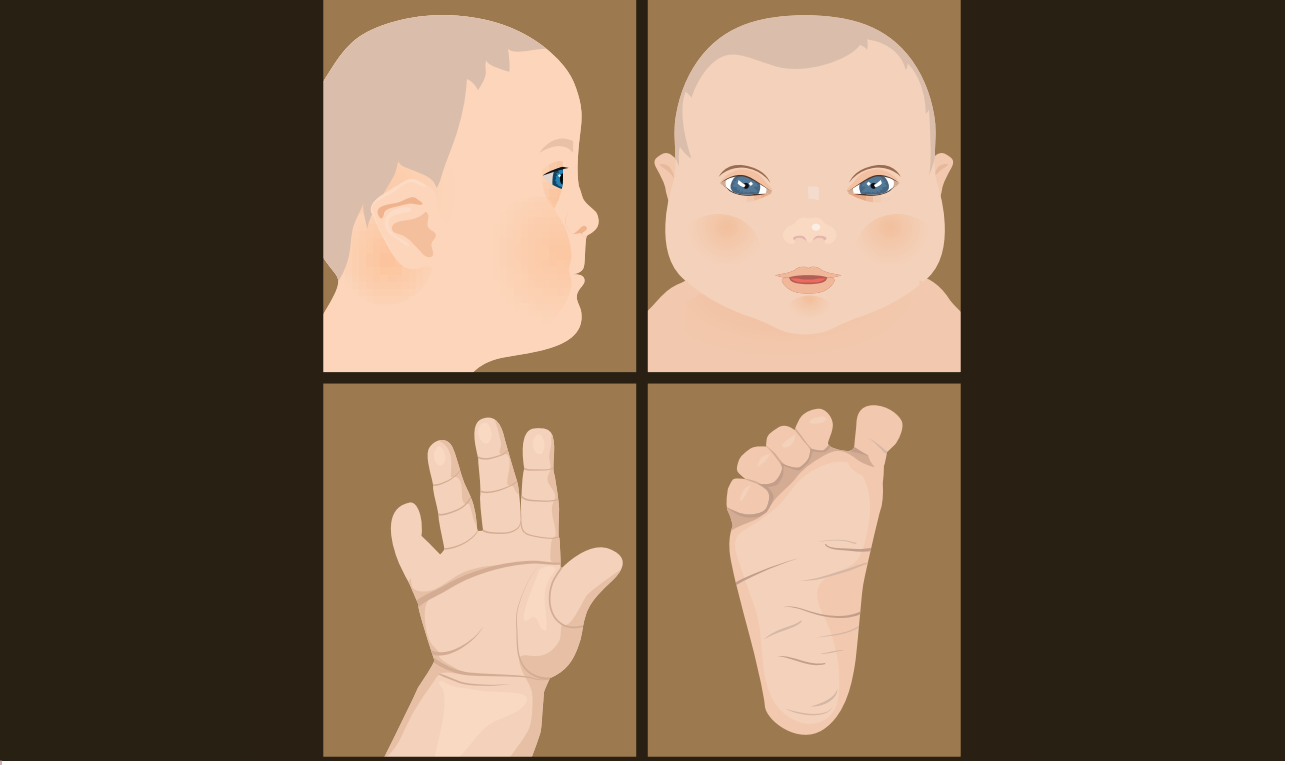


Görsel 1.2 Betimleme: 22 tanesi sayılarla numaralandırılmış 23.sü ile 24.sü ise anneden ya da babadan gelen kromozomu belirtmek için XX veya XY olarak adlandırılmış kısa çubuklar şeklinde kromozom çizimleri, diğer kromozomlar iki tane iken 21. kromozomun üç tane olduğu görsel

- ✓ Down Sendromlu çocuklarda; yassı burun kökü, arkaya dönük küçük kulaklar, kalın ense derisi, kısa boyun, kısa parmaklar, beşinci parmağın içe kıvrılması gibi belirgin fiziksel özellikler görülmektedir. (Resim 1.3'te görebilirsiniz.) Çocukların kolları ve bacakları gövdelerine göre daha kısa görünebilir (4).



- ✓ Fiziksel özellikler çoğu zaman kolayca ayırt edilebilen bir görünümde olsa da bazı durumlarda erken doğum veya etnik farklılıklar nedeniyle anlaşılması güç olabilir (5).



Görsel 1.3 Betimleme: Down sendromlu bir çocuğun yüzü, el ve ayakları

Down sendromlu bebeklerde çeşitli tıbbi problemler görülebilir. Bu da daha sık hastaneye gitmenizi gerektirebilir. Bu nedenle sizi takip eden hekimin önerilerine uymanız son derece önemlidir.

- ✓ En sık görülen bozukluklardan biri; cerrahi müdahale gerektirebilen, çocukların yaklaşık %50'sinde görülen doğuştan kalp hastalığıdır (3).
- ✓ Sindirim sisteminin yapısal bozuklukları da söz konusu olabilir (6).
- ✓ Şaşılık, katarakt, miyopi ve göz tansiyonu (glokom) gibi problemler Down sendromlu bebeklerde daha yaygın olduğu için yaşamın ilk birkaç ayında ve daha sonra yıllık olarak göz muayenelerinin yapılması gereklidir (4).
- ✓ Göz koordinasyonunu etkileyebilecek görme sorunları da görülebilir.
- ✓ Aynı zamanda çocukların yaklaşık yarısında işitme kaybı mevcuttur ve orta kulak problemleri bu soruna eşlik eder.
- ✓ Down sendromlu bebekler, daha zayıf bir bağışıklık sistemi ve yapısal farklılıklar (daha küçük burun geçişleri ve kulak kanalları gibi) nedeniyle enfeksiyonlar açısından daha fazla risk altında olabilir (3).

- ✓ Özellikle solunum yolu enfeksiyonları ve kulak enfeksiyonları sık görülür (6).
- ✓ Down sendromlu çocukların yaklaşık %5'inde hipotiroidizm (tiroidin az çalışması) mevcuttur (7).
- ✓ Lösemi için normalden 10-18 kat daha fazla risk tanımlanmıştır (7).
- ✓ Nöbet bozuklukları çocukların %5-10'unda görülür ve sıklıkla bebeklik döneminde kendini gösterir (7).

Yukarıda açıklanan durumların her biri için uzman bir doktorun muayenesi, tedavi önerisi veya başka hekimlere yönlendirme yapması gerekli olabilir. Bu konuda size verilen önerileri sıkı bir şekilde takip etmeniz önemlidir. Tıbbi durumlar nedeniyle çocuğunuzun fizik tedavi seanslarına katılamaması söz konusu olabilir. Ancak bu durum geçicidir.

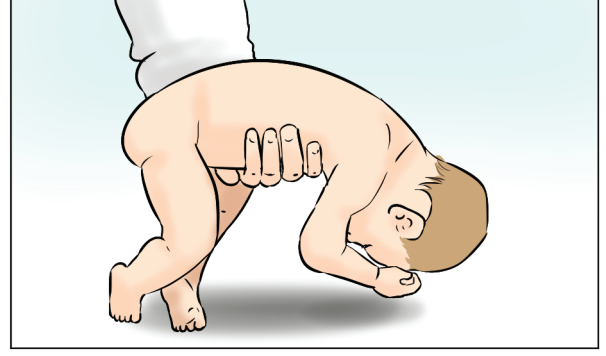
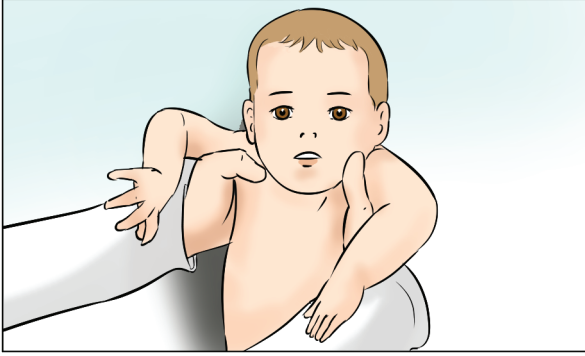
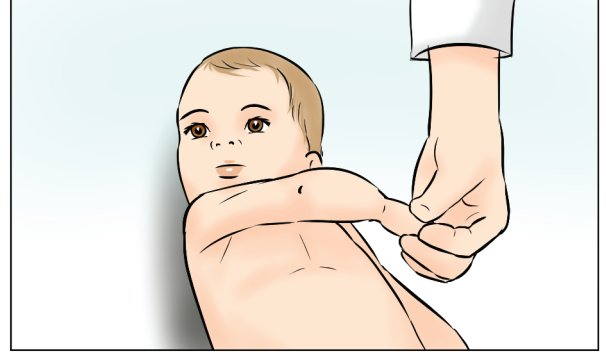
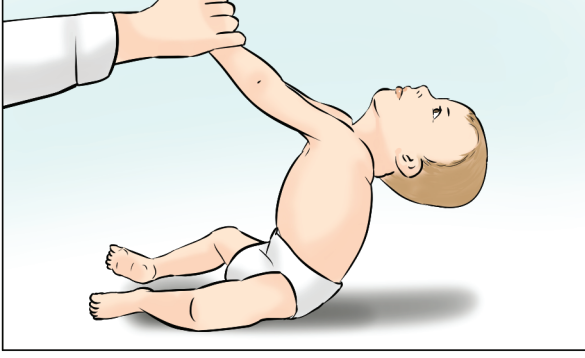
1.c.1. Down Sendromlu Çocuklarda Fizyoterapi ile İlişkili Özellikler

Çocuğunuzda Down sendromu ile ilişkili bazı kas iskelet sistemi farklılıkları söz konusu olabilir. Bu farklılıklar için çeşitli fizyoterapi müdahaleleri bulunmaktadır. Bu kısımda bu özelliklerden bahsedeceğiz ve dikkat etmeniz gereken bazı noktalara değineceğiz. Burada verilen bilgileri okumanız, yaptığınız etkinlikler sırasında koruyucu önlemler almanız açısından önemli olabilir.

1.c.1.1. Kas Gevşekliği

- ✓ Sağlıklı bir kas iskelet sisteminde; kaslar istirahatte bile kemikleri dik tuttukları için her zaman bir dereceye kadar kasılırlar; buna kas tonusu denir. Kas gevşekliği (hipotoni) olarak adlandırılan düşük kas tonusu, kaslardaki normal gerilimden daha düşük kas gerilimini ifade eder. Down sendromlu çocuklarda değişen derecelerde düşük kas tonusu vardır (7). Bu nedenle Down Sendromlu bebek ve çocukların vücutları daha gevşek görünür.
- ✓ Down sendromlu bebeklerde kas gevşekliği vücudun tüm kaslarını etkiler.
- ✓ Bebeklerin dil ve yüzlerinde, parmaklarında, ellerinde, gövdelerinde, kollarında ve bacaklarındaki kasların da kas gevşekliği söz konusu olabilir.
- ✓ Kas gevşekliği baş ve vücut kontrolünün gelişimini geciktirir.
- ✓ Kas gevşekliği olan herhangi bir çocuk, yer çekimine karşı dik pozisyonlara geçmeyi öğrenmede zorluk yaşar. Başı dik tutma, kollarından destek alma, elleri ve ayakları kaldırma, oturma gibi becerilerin kazanımı daha yavaştır (6, 7). Kas gevşekliği olan bebeğinizi yataktan kaldırmak, taşımak daha güç olabilir. Kas gevşekliği olan bebeğin görünümünü Resim 1.4'te gösterilmiştir.





Görsel 1.4 Betimleme: Dört görselden ilki, yarı oturur pozisyonda kafasını geriye atmış bebeğin ellerinden tutan yetişkin eli

İkincisi, yatar pozisyondaki bebeğin sağ kolunu sol tarafa doğru uzatan yetişkin eli

Üçüncü görsel, bir bebeği elleriyle koltuk altlarından kavrayan yetişkin

Dördüncüsü ise, bebeği karnından destekleyerek tek eliyle tutan yetişkin

- ✓ Kas gevşekliliği hem kaba motor gelişim olarak adlandırılan oturma, emekleme, yürüme gibi daha büyük kas gruplarının kullanıldığı becerileri hem de ince motor gelişimi olarak ifade edilen kalem tutma gibi daha küçük kas gruplarının kullanıldığı becerileri etkiler.
- ✓ Kas gevşekliliği nedeniyle çocuklar otururken dengelerini korumakta zorlanabilir.
- ✓ Omuz ve üst sırt bölgesindeki kas gevşekliliği bebeğin uzanma ve kavrama yeteneğini bozar. Aynı şekilde, alt kol ve eldeki kas gevşekliliği, çocuğun kalem gibi bir nesneyi tutabilmesini zorlaştırır.
- ✓ Down sendromlu çocuklarda kas gevşekliliği, yaşla birlikte azalır ancak motor becerilerin gelişimi sırasında tipik olmayan özellikler söz konusu olabilir (7).
- ✓ Örneğin Down sendromlu bir çocuk sürünmek veya emeklemek yerine oturma pozisyonunda öne arkaya hareket etmeyi tercih edebilir. Kolları ile itme ve kollarıyla kendini yukarı çekme deneyimine sahip değilse kolları zayıf kalabilir. Tutunarak ayağa kalkma

gibi daha kaba motor hareketlerde veya ilerleyen dönemlerde yemek yeme gibi ince motor (hareketle ilgili) becerileri öğrenmesi muhtemelen daha zor olacaktır (8).

1.c.1.2. Bağ Gevşekliği

- ✓ Down sendromlu bebeklerde eklemleri destekleyen bağlar da daha gevşektir ve bu durum, eklemlerde daha fazla hareketle sonuçlanır (3).
- ✓ Eklemlerdeki bu artan hareket aralığı, özellikle bebekler küçükken genellikle ellerde çok belirgindir.

! DİKKAT

Eklem kapsüllerinin etrafındaki gevşeklik nedeniyle Down sendromlu bebeklerin eklem çıkığı riski daha yüksek olabilir (7).

- ✓ Bağ gevşekliği ile ilgili olarak Down sendromlu çocuklarda kalça çıkıklarının görülmesi de yaygındır.
- ✓ Özellikle başparmak ve çevresindeki gevşeklik çocuğun daha küçük nesnelere tutmasını ve manipüle etmesini zorlaştırabilir.

1.c.1.3. Boyun Omurgalarında Dizilim Problemi

- ✓ Down sendromlu çocuklarda görülebilen atlantoaksiyel instabilite (boyun omurgalarında dizilim problemi) nedeniyle boyunda eklem aralığı zaten geniş olduğu boyun için bükülmeye karşı daha az dayanıklıdır (6).
- ✓ Fizyoterapistler fizyoterapi uygulamalarını yaparken ve aileye önerilerde bulunurken boynun öne veya arkaya aşırı bükülmesi, sağa veya sola aşırı döndürülmesi veya aşırı kuvvetlere neden olabilecek pozisyon veya hareketlerden kaçınırlar. Sizlerin de bu durumun farkında olması son derece önemlidir.
- ✓ Terapistler ayrıca çocuğu baş aşağı pozisyon veya kafa üstü düşme riskini artıran diğer pozisyonlarda son derece dikkatli olurlar.
- ✓ İki yaşın altındaki çocuklarda, bir radyografi (röntgen çekilmesi) boyun omurgalarındaki dizilim problemini güvenilir bir şekilde tespit edemez.
- ✓ Boyun omurlarında yaralanmaya neden olabilecek herhangi bir faaliyetten kaçınılmalıdır.

- ✓ Amerikan Pediatri Akademisi Spor Tıbbı Komitesi, 2 yaşından itibaren servikal (boyun) omurga radyografisi yapılmasını; ilkökulda, ergenlik döneminde ve yetişkinlikte takip radyografileri yapılmasını önermektedir (9). Doktorunuz sizi bu konuda bilgilendirecek ve gereken yönlendirmeleri yapacaktır.

! DİKKAT

Eğer çocuğunuzun boyun omurgalarında dizilim problemi varsa bunu çocuğunuzla ilgilenen tüm sağlık ve eğitim ile ilişkili profesyonellere bildirmek önem arz eder.

- ✓ Boyun ağrısına neden olabilecek temas sporları ve fiziksel aktiviteler boyun omurgalarında dizilim problemi olan Down sendromlu çocuklar için uygun olmayacaktır.
- ✓ Bu açıdan risk altında olan çocuklarla jimnastik (takla içerdiği için), dalış, yüksek atlama, futbol, yüzmede kelebek vuruşu, baş ve boyun üzerine baskı uygulayan egzersizler yapılmamalıdır.

1.c.1.4. Motor Gelişim Gerilikleri

! DİKKAT

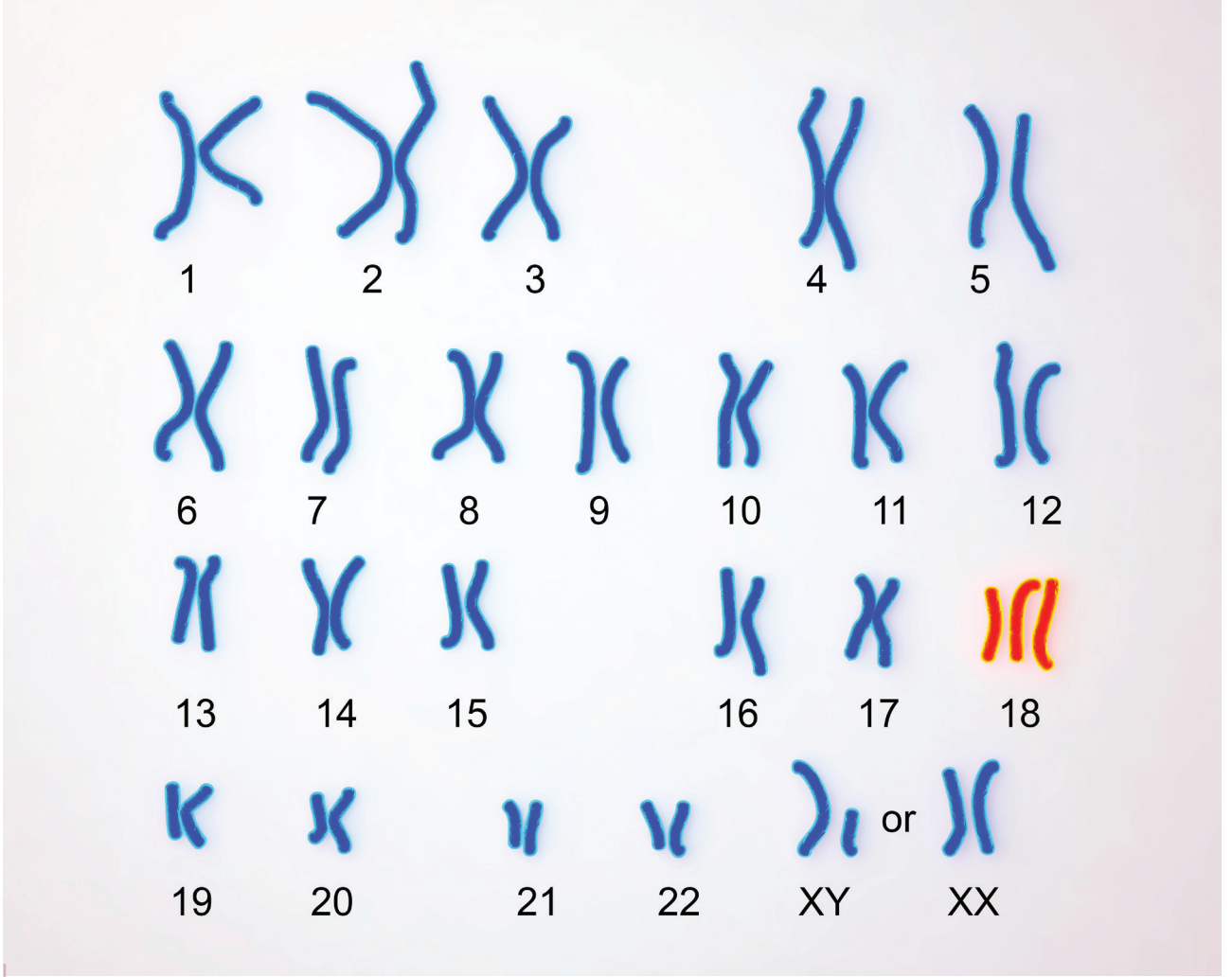
Genel olarak Down sendromlu çocuklar fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimsel dönüm noktalarına tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha geç ulaşırlar.

- ✓ Down sendromlu çocuklarda başı dik tutma, itme, yuvarlanma, oturma, ayakta durma, emekleme, ilk adımları atma ve yürüme gibi motor beceriler daha geç gelişir (8).
- ✓ Beslenmek; bardaktan içecek içmek; tabak, kaşık, çatal kullanmak; tuvalet eğitimi almak ve kendi kendine giyinmek gibi kişisel bağımsızlık ve kendine bakım ile ilgili gelişimsel dönüm noktalarına da daha geç ulaşırlar.
- ✓ Down sendromlu çocuklar, gülümsemelere yanıt verme, başkalarıyla oynarken zevklerini ifade etme, başkalarının duygularını ayırt etme ve ilişkiler geliştirme gibi duygusal gelişimsel dönüm noktalarına ulaşmada çoğu çocuktan daha yavaş olabilirler.
- ✓ Yukarıda belirtilen kas gevşekliği ve bağ gevşekliğinin yanı sıra Down sendromlu çocuklarda görülen tıbbi problemlerin varlığı da motor gelişim geriliklerine veya farklılıklarına sebep olabilir (7).

- ✓ Örneğin kalp problemleri, motor aktivite için toleransı ve dayanıklılığı bozabilir bu nedenle Down sendromlu bebekler yaşadıkları fiziksel problemlere ek olarak kalp problemleri nedeniyle de erken gelişimsel dönüm noktalarına ulaşmakta zorluk yaşayabilirler.
- ✓ Görme keskinliği ve göz hareketlerinin koordinasyonundaki zorluklar, ince motor görevlerde gözlerin ve ellerin birlikte hareket etmesini zorlaştırabilir.
- ✓ Bu nedenle Down sendromlu bebeklerde mevcut olan, birçok sistemi ilgilendirebilen problemlerin bebeklerin motor gelişim basamaklarına erişimi üzerinde olumsuz etkileri olabileceği sağlık uzmanları ve aileler tarafından göz önünde bulundurulmalıdır.
- ✓ Down sendromlu çocuklarda skolyoz (omurga eğriliği) görülebilir. Skolyoz taraması, özellikle büyüme atakları ve ergenlik dönemi gibi riskin arttığı dönemlerde tekrarlanmalıdır. Skolyoz varlığında, ayakta dik duruş esnasında iki omuz arasında yükseklik farkı, kürek kemiklerinin alt uçlarının birbirinden farklı yüksekliklerde olması, sağ ve sol bel oyuntusunun birbirinden farklı olması söz konusu olabilir. Bu açıdan ebeveynlerin skolyoz açısından bilgili olması ve benzer bir belirti gördüklerinde sağlık uzmanlarına başvurmaları önemlidir.

1.d. Trizomi 18 (Edwards Sendromu)

- ✓ Trizomi 18 (18. kromozomun üç tane olması), 6000 canlı doğumda 1 görülür ve yüksek oranda gebelikte düşük ile sonuçlanır. Resim 1.5'te 18. kromozomun üç tane kopyası olduğu temsili olarak gösterilmiştir.
- ✓ Bebek anne karnındayken yapılan ultrason değerlendirmesinde; büyüme geriliği, oligohidramnios (rahim içerisinde bebeğin içinde bulunduğu sıvının normalden az olması) veya polihidramnios (rahim içerisinde bebeğin içinde bulunduğu sıvının normalden fazla olması), kalp kusurları, sıkılmış yumruklar ve uzuv anomalileri gibi bulgular, hastalık için şüphe uyandırabilir (2).



Görsel 1.5 Betimleme: 22 tanesi sayılarla numaralandırılmış 23'üncüsü ile 24'üncüsü ise anneden ya da babadan gelen kromozomu belirtmek için XX veya XY olarak adlandırılmış kısa çubuklar şeklinde kromozom çizimleri, diğer kromozomlar iki tane iken 18. kromozom üç tane

- ✓ Edwards sendromlu çocuklarda küçük-dar kafatası, düşük yerleşimli arkaya dönük kulaklar ve küçük ağız gibi görünüş farklılıkları mevcuttur.
- ✓ Bu sendromda karşılaşılan ek problemler arasında doğuştan kalp hastalığı, yarı damak, ayakta şekil bozuklukları, böbrek problemleri, beyin gelişim bozuklukları, göz problemleri ve omurga problemleri sayılabilir.
- ✓ Bu genetik bozukluğa sahip olan bebeklerin %90'ından fazlası yaşamın ilk 6 ayında hayatını kaybederken sadece %5'i 1 yaşına kadar yaşar.
- ✓ Yenidoğan döneminde, tipik olarak tüple beslenmeyi gerektiren zayıf beslenme ve büyüme söz konusudur (2).

1.e.Trizomi 13 (Patau Sendromu)

- ✓ Trizomi 13 (13. kromozomun üç tane olması) varlığında, bebeklerin yaklaşık %2-3'ünün doğuma kadar hayatta kaldığı tahmin edilmektedir.
- ✓ Görülme sıklığı 21.000 canlı doğumda 1'dir (2).
- ✓ Diğer trizomilerde (kromozomun üç tane olması) olduğu gibi ileri anne yaşı ve bebek anne karnındayken yapılan ultrason değerlendirmesindeki bulguların varlığı söz konusu ise Trizomi 13 (13. kromozomun üç tane olması) ile ilişkili değerlendirmelerin yapılması gerekebilir.
- ✓ Trizomi 13 (13. kromozomun üç tane olması) ile ilişkili problemler arasında doğuştan kalp hastalığı, yarık damak, böbrek problemleri ve polidaktili (parmaklarda görülen sayı fazlalığı) bulunur.
- ✓ Ayrıca mikrosefali (bebeğin baş çevresinin aynı yaş ve cinsiyetteki akranlarından belirgin derecede küçük olması) ve göz problemleri de görülebilir (2).

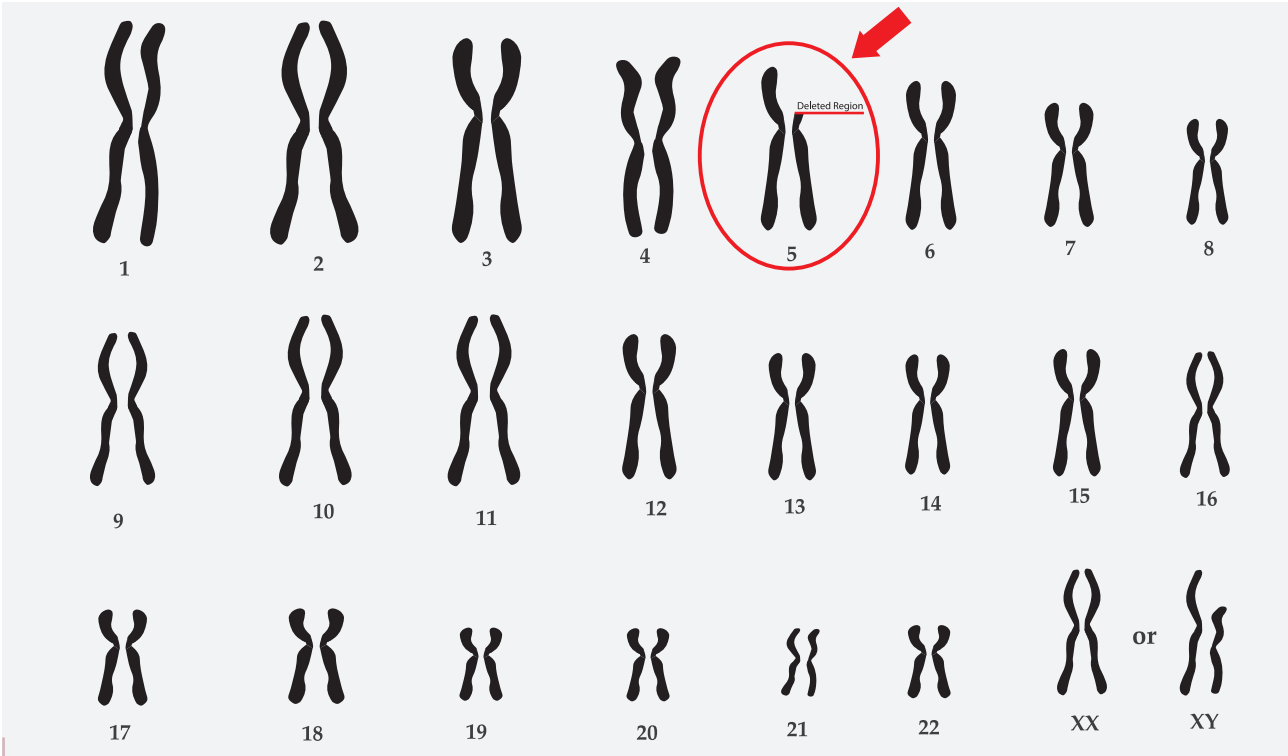
1.f. Wolf–Hirschhorn Sendromu

- ✓ Wolf–Hirschhorn sendromu 4. kromozomdaki bozukluklar ile ilişkilidir.
- ✓ Bu sendromun 50.000 doğumda 1 meydana geldiği tahmin edilmektedir ve rahimde büyüme kısıtlılığı, mikrosefali (bebeğin baş çevresinin aynı yaş ve cinsiyetteki akranlarından belirgin derecede küçük olması), yarık dudak ve yarık damak gibi yapısal kusurlar ve kalp problemleri görülebilir (2, 10).
- ✓ Karakteristik yüz özellikleri mevcuttur.
- ✓ Yukarıda Down sendromlu çocuklarla ilişkili olarak açıklanan kas gevşekliği, Wolf–Hirschhorn sendromunda da yaygındır.
- ✓ Gelişim geriliği söz konusudur ve yaşamın ilk yılında yaklaşık %30 ölüm oranı vardır. Büyüme bozukluğu, zekâ problemleri ve nöbetler de görülebilmektedir (2).

1.g. Cri du Chat Sendromu

- ✓ Cri du Chat sendromunda 5. Kromozomun yapısı ilgili problemler söz konusudur. (Resim 1.6)

- ✓ Yaklaşık 50.000 canlı doğumda 1 görülür. Etkilenen bebeklerin ağlama sesleri kedi sesine benzerdir ve çeşitli doğumsal bozuklukları mevcuttur. Bu bozuklukla ilişkili özellikler arasında düşük doğum ağırlığı, mikrosefali (bebeğin baş çevresinin aynı yaş ve cinsiyetteki akranlarından belirgin derecede küçük olması) ve yuvarlak-tipik olmayan yüz görünümü sayılabilir (2).
- ✓ Kalp problemleri ve kas gevşeklikleri eşlik edebilir. Gelişimsel gecikme söz konusudur (11).



Görsel 1.6 Betimleme: 22 tanesi sayılarla numaralandırılmış 23.sü ile 24.sü ise anneden ya da babadan gelen kromozomu belirtmek için XX veya XY olarak adlandırılmış kısa çubuklar şeklinde kromozom çizimleri. Diğer kromozomlardan farklı olarak 5.kromozomu temsil eden çizgilerden biri bükülmüş şekilde görünmekte

1.h. Prader-Willi Sendromu

- ✓ İnsan hücrelerinde bulunan 23 çift kromozomda, her bir çiftteki kromozomların biri anneden ve biri de babadan gelmektedir.
- ✓ Ancak bazen belirli bir kromozomun veya kromozomal bölgenin her iki kopyasının da aynı ebeveynden gelebileceği gösterilmiştir (12).
- ✓ Tek ebeveynli (dizomi) olarak bilinen bu durum ileri anne yaşı ile ilişkili olabilmektedir.
- ✓ Prader-Willi sendromu 5 kromozomunun uzun kolundaki bir bölümle ilgili olarak dizomi varlığıyla ortaya çıkar (2).

- ✓ Prader-Willi sendromunda kas gevşekliği söz konusudur ancak yaşamın ilk yılında azalmaya başlar. Bu bebeklerde ilerleyen yaşlarda obezite, öfke nöbetleri, otizm spektrum bozuklukları gibi diğer ek problemlerle karşılaşmaktadır. Zekâ gerilikleri de görülmektedir (2).

1.i. Angelman Sendromu

- ✓ On beşinci kromozomun anneden gelen kopyasındaki genetik malzeme kaybı Angelman sendromu ile ilişkilidir.
- ✓ Bu sendromda görülen klinik özellikler yenidoğan ve bebeklik dönemlerinde belirgin değildir ancak önemli derecede zekâ geriliği, nöbetler, yürüyüş bozuklukları, uygunsuz kahkaha patlamaları görülebilmektedir.
- ✓ Bebelerin yüzlerinin görünümü; çıkıntılı çene, geniş ağız, ince üst dudak ve geniş aralıklı dişler gibi farklılıkları içerir (2).

1.i. Russell-Silver Sendromu

- ✓ Russell-Silver sendromunda anne karnında ve doğum sonrasında büyüme geriliği ortaya çıkar.
- ✓ Başın boyutu genellikle normaldir ancak makrosefali (bebeğin baş çevresinin aynı yaş ve cinsiyetteki akranlarından belirgin derecede büyük olması) görünümü olabilir. Yüz özellikleri, geniş ve belirgin bir alın, küçük bir çene ile üçgen şekilli yüzü içerebilir (13).
- ✓ Parmaklar brakidaktili (tek bir parmakta veya elin tüm parmaklarında görülebilen kısalık), kamptodaktili (parmakların bükülü olması) veya beşinci parmak klinodaktili (parmak eğrilikleri) görülebilir (2).

1.j. Ailelere Öneriler

Değerli aileler bu bölümde kromozom bozukluklarının neden olduğu çeşitli hastalık veya sendromlar açıklanmıştır. Her bir sendrom için altta yatan nedenler ve özellikler farklı olmakla birlikte bu kısımda sizlere genel olarak bebeğinizin motor gelişimini desteklemek için yapabilecekleriniz anlatılacaktır.

Kromozom anomalisine sahip olan birçok bebeğin durumu doğumdan önce tespit edilmektedir, bazı bebekler doğumdan hemen sonra tanı alır, bazı durumlarda da tanı konulması daha uzun süre alabilir. Bazı bebeklerin doğumdan sonra yenidoğan yoğun bakım ünite-

sinde kuvvözde kalmaları ve tıbbi müdahalelerin yanı sıra yenidoğanlara özgü fizyoterapi müdahalelerine de ihtiyaç duymaları söz konusu olabilir. Çocuk alanında özelleşmiş fizyoterapistler tarafından yoğun bakım ünitesinde veya servisinde bebeğin fiziksel gelişiminin desteklenmesi; bebeğin baş, kol, bacak ve gövdesinin düzgün pozisyonlanması için çalışmalar yapılabilir. Bebeğe çeşitli duyuusal uyarımlarla müdahaleler veya solunum kapasitesini artırmak için çeşitli uygulamalar yapılabilirler. Burada çocuğunuzun yaşı ne kadar küçük olursa olsun, özellikle hekiminizin onayıyla en erken dönemde çocuklarla çalışan bir fizyoterapist tarafından bebeğinize özgü hazırlanmış fizyoterapi programından fayda göreceğinizi belirtmek isteriz. Ancak çocuğunuz bu kadar erken dönemde fizyoterapi müdahalesiyle karşılaşmamış olsa da daha sonra fizyoterapi programına yönlendirilebilir.

- ✓ Kromozom bozukluklarının neden olduğu çeşitli hastalık veya sendromların yönetiminde fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları, yaşamın her aşamasında yardımcı ve yol gösterici olacaktır.
- ✓ Bu bozukluklara sahip olan bebeklerin, dik oturma, emekleme ve yürüme gibi fiziksel gelişimsel dönüm noktalarına ulaşmak için gereken motor becerileri geliştirmelerine yardımcı olmak amacıyla fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarından yararlanılabilir.
- ✓ Uygun bir tedavi planının hazırlanmasında ve uygulanmasında kas gevşekliği (hipotoni), bağ gevşekliği, boyun omurgalarında dizilim problemi (atlantoaksiyel instabilite), kalça anormallikleri, diz kapağı problemleri, düztabanlık, kalp ve solunum problemlerinin neden olduğu fiziksel kısıtlamalar göz önünde bulundurulur.
- ✓ Erken fizyoterapi ve rehabilitasyonun birincil amacı; bebeklerin motor becerileri öğrenme hızını artırmak değil, motor davranış gelişimini desteklemek ve atipik, kompensatör (telafi edici) hareket kalıplarının gelişimini en aza indirmektir.
- ✓ Ayrıca emme ve yutma güçlükleri ve günlük yaşama katılım hakkında bebeğin becerilerini geliştirmek ve aileyi güçlendirmek hedeflenmektedir (14).

Bebeğiniz veya çocuğunuz kromozomal anomali tanısı aldıktan sonra Sağlık Bakanlığına bağlı tam teşekküllü hastanelerden alabileceğiniz sağlık kurulu raporu ile Millî Eğitim Bakanlığına bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon eğitim hizmeti alabilirler. Bu kurumlarda raporunuza göre seans sayısı haftada bir veya iki gün 40 dakikalık fizyoterapist eşliğinde kaba ve ince motor becerilerini geliştirecek fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti sunulmaktadır. Her iki yılda bir bu rapor yenilenir ve çocuklar fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetine kesintisiz bir şekilde devam edebilir. Ayrıca tanı aldıktan sonra çocuklar, Sağlık Bakanlığına bağlı hastanelerde yılda 30 seanstan 90 seansa kadar fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alabilme şansına sahiptir. Bu seanslar için hastanenin fizik tedavi ve rehabilitasyon departmanlarında, fizik tedavi ve rehabilitasyon uzman hekimimi-

ne danışılması gerekir. Bu rehber kitapta anlatılan bilgilerin çocuğunuza özgü düzenlenen fizyoterapi programının yerini alamayacağı, daha çok bu programı desteklemek amacıyla sizlerin yapabileceği etkinlikleri temel alan bilgiler olduğunu hatırlatmak isteriz. Kromozom anomalisi olan bebekler ve küçük çocuklar, kaba ve ince motor becerileri öğrenmek için ekstra rehberliğe, modele, sözlü ipucuna ve teşvike ihtiyaç duyabilirler. Bu açıdan bu konuda çalışan profesyonellerden destek almak ilgili bebeğin gelişimsel özelliklerini göz önünde bulundurarak yeterli zorluktaki aktivitelerin seçilmesi için gereklidir.

1.j.1. Kas Gevşekliği Olan Bebeklerde Dikkat Edilmesi Gereken Noktalar

Sevgili aileler; kas gevşekliği varlığında kaslar eklemlere yetirince destek sunamazlar. Bu nedenle kas gevşekliği olan bebekler eklem yaralanmaları açısından daha fazla risk altındadır.

! DİKKAT

Kas gevşekliği varlığında, eklem çıkıklarına neden olmamak için bebeğinizi yataktan/beşikten alırken veya geri yerleştirirken uzuvlarından çekmemeye, el temaslarını kürek kemiği/leğen kemiği gibi gövdenin daha merkezi kısımlarından sunmaya özen göstermelisiniz.

- ✓ Örneğin henüz yerden bağımsız olarak ayağa kalkamayan küçük bir bebeğin ellerinden tutularak yukarıya çekilmesi, bebeğin omuz, dirsek veya el bileği eklemlerinde fazla gerilmeye neden olabilir. Bunun sonucu olarak ilgili eklemlerde çıkıklar görülebilir.
- ✓ Sevgili aileler bebeğinizi yataktan, yerden kaldırırken veya taşırken uzuvlarını aşırı derecede çekmemeye özen gösteriniz.

! DİKKAT

Çocuğun eklem çevresinde kalıcı ağrı, bir uzvun garip bir pozisyonda olması veya bir uzvu kullanmaktan kaçınma eğilimi çıkık ile ilişkili bir problem olabileceğini gösterir. Bu tip durumlarda bir hekime danışmak gerekir.



Tipik gelişen bebeklerin baş kontrolü doğumdan sonraki dördüncü ay civarında gelişir. Kromozomal anomalisi olan bebeklerde baş kontrolünün gelişimi daha uzun zaman alabilir. Bu nedenle baş kontrolü henüz gelişmemiş olan bebeklerde bebeği kaldırma ve taşıma pozisyonlarına daha fazla özen gösterilmelidir.

! DİKKAT

Boyunda zedelenmeye neden olmamak için bebeğinizi taşıırken başını destekleyiniz.

Bebeğinizi yataktan alırken bir elinizin karışını tam açarak elinizi en geniş hâline getirin ve bu elinizi bebeğinizin boynuna yerleştirin. Bu elinizle boynun geriye doğru ani hareketlerini kontrol edin. Bebeği boyun hareketlerini kontrol ederek yataktan alıp göğsünüze doğru yaklaştırdıktan sonra Resim 1.7’de görüldüğü gibi elinizle boynundan destek sunmaya devam edin. Bebeğinizin baş kontrolü tam olarak gelişinceye kadar bu el temasını uygulamaya özen göstermeniz önemlidir.



Görsel 1.7 Betimleme: Eliyle bebeğinin başını boynundan destekleyerek yüzüne doğru yaklaştıran anne

- ✓ Diğer kromozomal bozukluklarda da görülebilmekle birlikte, özellikle Down sendromlu çocuklarda görülen; boyundaki omurganın üst iki kemiğinin dengesiz olduğu, atlanto-aksiyel instabilite adı verilen bir durumun varlığına ebeveynler tarafından dikkat edilmelidir.

- ✓ Bu dengesizliğe sahip çocuklarda başa veya boyuna aşırı hareket veya kuvvet uygulanması omurluğun yaralanmasına neden olabilir.
- ✓ Down sendromlu çocuklarda omurga dizilim bozukluğu (atlanto-aksiyel instabilite) riskini belirlemek için çocukların genellikle üç ila beş yaşına kadar bu açıdan değerlendirilmeleri gerekir.
- ✓ Omurga dizilim bozukluğu (atlanto-aksiyel instabilite) öyküsü olan bebeklerde boyun bölgesine daha nazik davranılmalı hem bebeğin bakımı, hem de uygulanan fizyoterapi yaklaşımları sırasında bu özelliğe dikkate dilmelidir.
- ✓ Down sendromlu bebeklerde gövdedeki bağ gevşekliği, hipotoni ve azalmış güç, genellikle çocuk oturmayı öğrenirken görülen kifoz (omurganın arkaya doğru kavisli hâl alması) oluşumuna neden olur. Down sendromlu bebekler tipik olarak leğen kemiği arkaya doğru eğimli, sırtları arkaya doğru kavisli ve başları omuzlara dayalı olarak oturmayı öğrenirler. Bu duruşun devam etmesine izin verilirse sonuçta solunumun bozulmasına ve gövdeyi döndürme yeteneğinin azalmasına neden olur. Fizyoterapi yaklaşımlarıyla çocuğa uygun seviyede destek sağlayarak doğru oturma duruşu öğretilmelidir.
- ✓ Down sendromlu bebeklerde yapılan bir araştırmada bebeklerin büyük kısmının 9. aydan önce sırtüstünden yüzüstüne dönebildiği, 15. aydan önce bağımsız oturabildiği, 23. aydan önce sürünebildiği, 29. aydan önce emekleyebildiği, 28. aydan önce sıralayabildiği, 31. aydan önce destekle yürüyebildiği ve 40. aydan önce bağımsız yürüyebildiği belirtilmiştir (8).
- ✓ Bu gelişim basamaklarına ulaşılma yaşının çocuktan çocuğa değişebileceği ve birçok çevresel faktörden etkilenebileceği bilinmektedir.
- ✓ Epilepsi ve kalp problemlerinin varlığı durumu negatif yönde etkileyebilir.
- ✓ Ayrıca yukarıda açıklanan bazı kromozomal bozukluklarda motor gelişim basamaklarına ulaşma açısından daha ciddi problemler görülebilir veya bazı motor gelişim basamaklarına erişmek mümkün olmayabilir.

Aşağıda bebeğinizin motor gelişimini desteklemek için yapabileceğiniz bazı yaklaşımlar için genel örnekler verilmiştir. Ancak bebeğinizin durumuna en uygun pozisyon, egzersiz ve aktivitelerin bebeğinizi değerlendiren bir pediatrik fizyoterapist tarafından seçilmesinin önemli olduğunu belirtmekte fayda vardır.

1.j.2. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak için Yüzüstü Pozisyonun Kullanımı;

Yüzüstü pozisyon, bebeklerde baş ve gövde kontrolünü geliştirmek için en erken dönemlerden itibaren kullanılabilen yararlı bir pozisyonudur. Ancak bebeğiniz yüzüstü pozisyonda denetimsiz bırakmamanız çok önemlidir.

Sadece siz onun yanında olduğunuz ve onu dikkatle gözlemlediğiniz sürece bu etkinlikleri yapabilirsiniz.

! DİKKAT

Bir an için bile bebeğinizi yüzüstü pozisyonda yalnız bırakmamanız gerekmektedir.

- ✓ Yüzüstü pozisyonda bebeğinizi kollarına ve ellerine ağırlık vermeye teşvik edin.
- ✓ Bebeğinizin vücudunu kontrol etme becerisine göre yüzüstü pozisyonda sadece başını kaldırabilir (Resim 1.8), ön kollarından veya ellerinden destek alıp başını ve göğsünü zeminden kaldırabilir veya bir koluyla destek alıp başını ve göğsünü zeminden kaldırırken diğer koluyla öne veya yanlara doğru uzanabilir. Bebeğinizin bu pozisyonlarda kalış süresini artırmak için önüne ilgi çekici oyuncaklar yerleştirebilirsiniz veya bu aktiviteyi bir ayna karşısında yapabilirsiniz.
- ✓ Başını kaldırmak için yeterli kontrole sahip olmayan bebeklerin yüzüstü pozisyonu tolere etmeleri zor olabilir veya daha kısa sürelerde tolere edebilirler. Bu nedenle bu çalışmayı yaparken bebeğiniz gözetimsiz bırakmamanız son derece önemlidir.



Görsel 1.8 Betimleme: Yatağın üzerinde, yüzüstü pozisyondayken ellerinden destek alarak başını kaldıran Down sendromlu bir bebek

Eğer bebeğiniz yüzüstü pozisyonu tolere etmekte güçlük çekiyorsa bebeğinizi göğsünüzün üzerine yatırarak bu pozisyona geçmesine yardımcı olabilirsiniz veya bebeğinizi göz seviyesinde bir yatağın üzerine yüzüstü yatırarak karşısına geçip ilgisini çekmeye çalışabilirsiniz.



ETKİNLİK 1.1: Yüzüstü Pozisyonunda Baş Kontrolü ve Üst Ekstremiteye Ağırlık Aktarma



Etkinlik Görsel Betimleme: Yüzüstü yere uzanmış başını kaldıracak bebek ve yanına eğilmiş annesi, bebeğin karşısına uzanabileceği mesafede pelüş bir oyuncak

Uygulama: Bebeğinizi yüzüstü pozisyona alın. Kol mesafesi uzaklığında önüne, yaşına uygun renkli, sesli, ışıklı oyuncaklar yerleştirin. Bu pozisyonda kalçasını sabit tutması için ellerinizle destekleyebilirsiniz. Bir elinizi bebeğinin kalçası üzerine yerleştirip sabitleyebilirsiniz. Erken dönemde bebekler insan yüzlerine bakmayı son derece ilginç bulurlar. Karşısına aile üyelerinden birisi geçerek bebeğinizle konuşabilir oyunlar oynayabilir. Uygulamayı yatak ya da başka yüksek bir zemin üzerinde yaparsanız bebeğin aniden dönmesi ihtimalini göz önünde bulundurarak düşmeyi engelleyici önlemler almalısınız. Bu pozisyonda bebeğinin sürekli gözetiminiz altında olması, bir anlığınla bile yalnız bırakılmaması gerektiğini lütfen aklınızdan çıkarmayın.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Baş kontrolünün gelişimini destekler.
2. Eller ve kollar üzerinde ağırlık taşıma becerisinin gelişimini destekler.
3. Sırt kaslarının gelişimine yardımcı olur.
4. Oyuncaklara uzanma sırasında el ve göz koordinasyonunu geliştirir.

1.j.3. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak için Sırtüstü Pozisyonun Kullanımı;

Sırtüstü pozisyon; gövde kaslarının gelişimi, el/kol kullanımı için önemli bir temel pozisyon-
dur. Yaklaşık dört aylık bir bebek kollarını uzatmaya ve elleriyle kavrama yapmaya başlayabi-
lir. Ancak kromozom bozukluğu olan bebeklerde bu işlevlerin açığa çıkmasında gecikmeler
söz konusu olabilir.

- ✓ Bebeğinizi sırtüstü pozisyonda yatırıp ellerini yukarı kaldırması, yüzünüze veya yukarıda asılan oyuncaklara uzanması için onu teşvik edebilirsiniz. (Resim 1.9)
- ✓ Ayrıca bebeğinizi tamamen düz bir zeminde sırtüstü yatırmak yerine bebek koltuğu için-
de veya yastık ile hafif bir yükselti oluşturarak öne doğru eğimli bir zemin üzerinde bu
çalışmaları yapabilirsiniz.



Görsel 1.9 Betimleme: Oyun halısı üzerine sırtüstü yatırılmış yukarıdan sarkan oyuncaklarla oynayan bir bebek



ETKİNLİK 1.2: Sırtüstü Pozisyonunda Ellerini Kullanarak Ebeveynin Yüzüne Dokunma



Etkinlik Görsel Betimleme: Bir yatağın üzerine sırtüstü uzanmış elleriyle kendisine doğru eğilen annesinin yüzüne dokunan bebek

Uygulama: Bebeğinizi sırtüstü pozisyona yerleştirdikten sonra siz de bebeğinizin sizi kolayca görebileceği ve elleriyle yüzünüze uzanabileceği bir seviyeye kadar bebeğinize doğru yaklaşın. Bebeğinizin ilgisini çekmek için saçınıza renkli bir toka takmayı, yüzünüze çıkartmalar yapıştırmayı ve bunun gibi dikkat çekici nesnelere kullanmayı tercih edebilirsiniz. Bu pozisyondayken onunla konuşabilir veya oyunlar oynayabilirsiniz. Sizin yüzünüze elleriyle temas etmesini bekleyin, eğer güçlük çekiyorsa resimde görüldüğü gibi her iki omuz başının dışından destek sunarak kollarını orta hatta getirmesine yardım edebilirsiniz. Başlangıçta bebeğinizin ellerini kendi yüzünüze temas ettirerek ondan bunu yapmasını istediğinizi belirtmek bebeğin izleyerek öğrenmesi için yardımcı olacaktır.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Gövde kontrolünün gelişimine destek olur.
2. Uzanma aktivitesini teşvik etmeye yardım eder.
3. Ellerini gövdesi önünde orta hatta getirmesi el ve kol kullanımı için yararlıdır.
4. Gözleriyle ellerini ve çevresini takip etmesi kolaylaşır.
5. Kolların gövdeden bağımsız kullanımını kolaylaştırır.

Sırtüstü yatış pozisyonunda bacakların yerden kesilmesi (Resim 1.10), eller ile ayakların teması; karın kaslarının gelişimi ve arka grup bacak kaslarındaki hareketliliğin artması için önemli bir çalışmadır. Bu hareketi deneyimlemesi için bebeğinizin kalçasının altına hafif bir yükselti koyarak bebeğinizi teşvik edebilirsiniz. Bebeğinizin ayağına ilgi çekici renkli, zil gibi ses çıkaran parçaları olan çoraplar giydirmek onu bu hareket için teşvik edecektir.



Görsel 1.10 Betimleme: Sırtüstü yatmış elleriyle ayaklarından tutan mutlu bir bebek

1.j.4. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Baş ve Gövde Kaslarını Geliştirmek ve Kol Kullanımını Artırmak İçin Yan Yatış Pozisyonunun Kullanımı;

Yan yatış pozisyonu uzuvların orta hatta gelmesi, birbirlerine temas etmesi, boyun ve gövde kaslarının çalışması için avantajlı bir pozisyondur. Yan yatış pozisyonunda bebekler ellerini ellerine, ayaklarına, yüzlerine temas ettirmeyi, başın ve gövdenin ön ve arka tarafındaki kasları çalıştırmayı deneme şansı bulurlar.

- ✓ Siz de bebeğinizin kollarını orta hatta getirerek, kendi yüzüne veya sizin yüzünüze temas etmesini sağlayarak hareketleri başlatmasına yardımcı olabilirsiniz.



ETKİNLİK 1.3: Yan Yatış Pozisyonunda Ellerini Kullanarak Oyuncaklarıyla ve Ayakları İle Oynama



Etkinlik Görsel Betimleme: Bacağının birini uzatarak yere oturan anne ve uzattığı bacağı boyunca yan yatırılmış, ayaklarından tutarak annesinin elindeki oyuncuğa bakan bebek

Yönerge: Bebeğinizi sağ veya sol tarafına yan yatırarak geriye doğru düşmesini ya da yüzüstüne dönmesini engellemek için sırtından destekleyiniz. Bunun için evde yastıkları, rulo şeklinde sarılmış battaniyeleri kullanabilirsiniz. Bu pozisyonda karşısına sesli, ışıklı oyuncaklar koyabilirsiniz. Ellerini oyuncaklara uzanması ve onlarla oynaması çok önemlidir. Ayaklarına renkleri ve şekilleri ilgi çekici çoraplar giydirebilirsiniz. Ellerini ayaklarına dokunmasını teşvik edebilirsiniz. Siz de onun karşısında, yüzünüze dokunabileceği mesafede durup onunla konuşabilirsiniz. Sizin yüzünüze elleriyle temas etmesine izin verebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Gövde kontrolünün gelişmesine destek olur.
2. Gözleriyle ellerini ve ayaklarını takip etmesini ve onları fark etmesini sağlar.
3. Ellerini gövdesi önünde orta hatta getirmesini kolaylaştırır.
4. Karın kaslarının kullanımını destekler.

1.j.5. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Oturmayı Desteklemek

Tipik gelişim gösteren bebekler yaklaşık 6 aylıkken çok kısa süre de olsa desteksiz oturabilirler. Hem oturmadaki kontrolün sağlanması hem bu pozisyonda dengenin gelişmesi hem de kol kullanımının artması aşama aşama gelişir, bebekten bebeğe zamanlama açısından farklılıklar gösterir ve çok tekrar isteyen denemelerin sonucunda oluşur. Oturmanın kendi içinde farklı bileşenleri vardır. Aşağıdaki tabloyu kullanarak çocuğunuzun mevcut oturma becerisiyle ilişkili kutucukları işaretleyebilirsiniz.

Kollar bir kutu veya minder üzerinde, desteklenmiş olarak oturma pozisyonunu sürdürmek	
Bir kol oturmayı desteklemek için bir kutu veya minder üzerinde dururken, diğer el ile bir oyuncuğa uzanarak oturmayı sürdürmek	
Herhangi bir destek olmadan oturma pozisyonunu sürdürmek	
Herhangi bir destek olmadan oturma pozisyonunda iki eli kullanarak oyuncaklarla oynamak	
Oturma pozisyonunda değişik mesafelerdeki ve yönlerdeki oyuncaklara uzanmak	
Uzun oturma pozisyonuna geçebilmek ve bu pozisyonu sürdürebilmek	
Yan oturma pozisyonuna geçebilmek ve bu pozisyonu sürdürebilmek	
Oturma pozisyonunda gövdeyi sağa ve sola döndürebilmek	
Oturmadan emeklemeye veya yüzüstü veya sırtüstü pozisyona geçebilmek ve bunların tersini yapabilmek	
Alçak bir taburede oturabilmek	



Görsel 1.11 Betimleme: Sağındaki ahşap küpe dokunan bir bebek elleri

Bu aşamaların her biri için bebek ve çocukların teşvik edilmesi büyük önem teşkil etmektedir. Oturma becerisi için çocuğunuzun kontrol becerisine uygun kurulumu fizyoterapistinizden öğrenip çocuğunuzun ilgili kurulumda uzanma ve kol kullanımı için teşvik edebilirsiniz.

✓ Örneğin bebeğinizi yerde halka pozisyonunda oturtup, önüne veya yanına ilgisini çekecek ve kol kullanımını artıracak oyuncaklar yerleştirip bu oyuncaklara uzanması, böylece oturma pozisyonunda dengesinin gelişmesi için onu teşvik edebilirsiniz.

✓ Uzun oturma, yan oturma (Resim 1.11) ya da bir bebek koltuğu veya mama sandalyesinde oturma çalışmaları yapabilirsiniz.



ETKİNLİK 1.4: Destekli Oturma Çalışması



Etkinlik Görsel Betimleme: Annesinin elleriyle belinden destekleyerek oturttuğu, önündeki oyuncakla oynayan bebek

Uygulama: Henüz bağımsız oturma becerisi gelişmemiş ancak baş kontrolü mevcut olan 6 aydan büyük çocuğunuzu zemin üzerinde oturma pozisyonun yerleştirin. Önüne kol mesafesinde ilgisini çekebilecek ışıklı ve sesli oyuncaklar yerleştirin. Bebeğiniz kendisini arkaya doğru bırakabilir, bu nedenle siz arkasına geçip güvenliğini sağlayabilirsiniz. Eğer bebeğiniz bu pozisyonu sürdürmekte güçlük çekiyorsa ellerinizi bebeğinizin beli üzerine yerleştirerek destek sunabilirsiniz. Ancak buna rağmen bu pozisyonu sürdürmesi güçse veya gövdesi savruluyorsa el temasınızı yukarıya koltuk altı seviyesine doğru yükseltmeyi düşünebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Gövde kontrolünün gelişmesine destek olur.
2. Gözleriyle ellerini ve ayaklarını takip etmesini ve onları fark etmesini sağlar.
3. Ellerini gövdesi önünde orta hatta getirmesini kolaylaştırır.
4. Karın kaslarının kullanımını destekler.
5. Uzanma ve kavrama becerilerinin gelişimini destekler.

Bebeğinizin iki eliyle kolayca kavrayabileceği, elden ele geçirebileceği ve ağızına alabileceği, iç içe geçebilen oyuncaklar temin etmek, bu oyuncakları nasıl kullanabileceğini göstermek, çocuk kitaplarındaki resimleri ve nesnelere işaret etmek, duyuşsal uyarı açısından zengin oyuncaklar seçmek (su, kum, boya vb.), beslenmesinde kendisinin de rol almasını sağlamak bebeğin hem el göz koordinasyonunun gelişimi, hem oturma pozisyonundaki baş, gövde ve uzuv kontrolünün gelişimi hem de bilişsel gelişimi için son derece önemlidir.

1.j.6. Kromozom Anomalisi Olan Bebeklerde Ayakta Durma ve Yürümenin Desteklenmesi

Bebeğinizin uygun gövde ve uzuv kontrolü geliştiğinde ayakta durma, ayakta ağırlık aktarma, sıralama, basamağa adım alma gibi aktiviteler için onu desteklemek ve uygun ortamları sunmak önemlidir.

- ✓ Bebeğinizi koltuk ve benzeri tutunabileceği mobilyaların yanında pozisyonlamak iyi bir başlangıç olabilir.
- ✓ Koltuğun üzerine bebeğinizin ilgisini çekebilecek bir oyuncak yerleştirip koltuktan destek alması için teşvik edebilirsiniz.
- ✓ Ayağa kalktığı anda eğer ihtiyaç duyuyorsa leğen kemiğinden ellerinizle hafif bir destek sunabilirsiniz.

- ✓ Koltuk kenarında yanlara doğru adım alması için motive edebilirsiniz.
- ✓ Bu çalışmaları yaparken uygun zorlukta çalışmak ve bebeğinizin kas iskelet sistemi gelişimini dikkate almak önem taşır.
- ✓ Ayakta durmayı teşvik edecek ilk adım arabası gibi yardımcı ekipmanlardan da yararlanmak söz konusu olabilir. (Resim 1.12)



Görsel 1.12 Betimleme: Önündeki ilk adım arabasından destek alarak ayakta duran bir bebek

! DİKKAT

Ayakta durmak kas iskelet sistemi gelişimi için son derece önemlidir. 8. aydan itibaren gün içinde sık sık bebeğinizin ayakta durmasını sağlayınız. Hekiminize/fizyoterapistinize danışıp eğer gerekiyorsa yardımcı cihazlardan yararlanabilirsiniz.

1.j.7. Kromozomal Anomalisi Olan Bebeklerde Kullanılabilecek Yardımcı Cihazlar

Bebeğinizin hareket gelişim durumu ve hastalığının belirtileri çerçevesinde ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ayakta durma sehpaları, ortezler (vücut kısımlarını dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler), walker olarak adlandırılan yürüme yardımcıları (Resim 1.13), ayakta durma sehpaları gibi cihazlara bebeğiniz ihtiyaç duyabilir. Ayrıca oturma düzeneklerinin kullanımı da söz konusu olabilir. Bu cihazlar çocuğun ihtiyaçlarına ve fiziksel özelliklerine uygun olarak hazırlanmaktadır. Seçimi için hekiminizin ve fizyoterapistinizin önerilerini dikkate almanız son derece önemlidir. Her çocuk için standart cihazlar söz konusu olmamakta, çocuğun durumuna göre bireye özel cihazlar seçilmekte ve hazır-

lanmaktadır. Ayrıca boy uzaması, kilo artışı, işlevsel seviyedeki değişiklikler nedeniyle belirli aralıkla cihazların yenilenmesi veya cihaz ihtiyacının yeniden değerlendirilmesi gerekebilir.



DÜŞÜNÜN

Sizin bebeğinize/çocuğunuza hekim/fizyoterapist tarafından yardımcı cihaz önerildi mi?

1.j.8. Terapiye Uyum



Görsel 1.13 Betimleme: Arkasında duran yürüme yardımcısından destek alarak ayakta duran mutlu kız çocuğu

Kromozomal anomalilere sahip çocuklarda görülen tablolar yaşam boyu sürer. Büyüme, gelişme, çevresel faktörler, alınan terapiler veya hastalığın doğası gereği klinik tablo zaman içinde değişebilir. Bu dönemde beyin gelişimi devam ettiği için erken fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları büyük önem taşımaktadır. Uzunlarını veya gövdesini hareket ettirmekte güçlük çeken çocuklara destek sunmak, ilgili eklem hareketlerinin ebeveyn tarafından yaptırılması da bir miktar fayda sağlayabilir. Dolaşımı artırmak ve duyuşal girdi vermek amacıyla masaj yapılabilir. Ayrıca fizyoterapistiniz bir egzersiz topu, denge tahtası ve bunun gibi fizyoterapi materyallerinden yararlanarak yapabileceğiniz egzersizler tavsiye edebilir. Tüm bu pozisyonlama ve aktiviteleri çocuğunuza bir oyun içinde sunmak çocuğun motivasyonunu artıracaktır. Ancak bu dönemde bazı aileler durumu kabullenmekle ilgili güçlükler yaşayabildikleri için tedaviye katılımda güçlük çekebilirler. Eğer bu açıdan güçlük çekiyorsanız sosyal ve psikolojik destek almanız, en erken dönemden itibaren çocuk alanında uzmanlaşmış, çocuğun ve sizlerin özelliklerini algılayıp bunlara uygun yaklaşımlar geliştirebilen fizyoterapistlerle iş birliği yapmanız önemlidir.

Bu kapsamda değerlendirilen çocukların birçoğu fizyoterapinin yanı sıra dil konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, özel eğitim gibi farklı terapatik yaklaşımların ihtiyaç duyabilir. Gelişimin farklı alanlarının bir bütün olduğu düşünülduğünde tüm bu yaklaşımlar birbirini desteklediğini ve çocuğun gelişimi için önemli olduğunu hatırlatmak istiyoruz.

Kromozomal anomalisi olan bebekler çeşitli organ veya sistemlerle ilişkili problemler için daha sık doktor kontrolüne veya tıbbi uygulamalara ihtiyaç duyabilirler. Bu nedenle fizyoterapiye katılım azalabilir. Çocuğunuz çeşitli nedenlerle terapi seanslarına katılamasa da fizyoterapistinizin önerilerine uymanız önemlidir. Ayrıca çocuklarda idrar ve gaita (büyük tuvalet kontrolü) ile ilgili problemler de görülebilir. Bu durumların kontrolü için de fizyoterapi müdahaleleri mevcuttur.

1.j.9. Okul Aktiviteleri

Çocuklar için en etkin öğrenme yöntemlerinden biri akran öğrenmesidir. Bebeklerin kardeşleri, yakınları, benzer yaştaki bebeklerle bir arada bulunmaları, kreşe giden çocukların akranlarıyla etkileşimi, oyun oynaması, aynı ortamda bulunması hem sosyal gelişim ve dil gelişimi ile ilgili çeşitli becerileri geliştirmesi hem de motor gelişimi için değerli olacaktır. Ayrıca gidilecek merkezin fiziki özelliklerinin ve merkezdeki çalışanların davranış biçimleri çocuğun uyum sağlayabilmesi için çok önemlidir. Bu anlamda hem fiziki hem sosyal çevrenin çocuğun baş edebileceği düzeye uygunluğunu belirlemek ve eğer gerekliyse çocuğu adapte etmek açısından hem ilgili merkezdeki profesyonellere hem de fizyoterapistlere sorumluluk düşmektedir.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde kromozom anomalileri ile ilgili genel bilgileri, kromozom anomalisi olan çocuklarda meydana gelebilecek belirtileri öğrendik. Kromozomal anomalisi olan çocuklarda sizlerin dikkat etmesi gereken noktalara değindik. Kromozomal anomalisi olan erken dönemdeki çocuklarda yapılabilecek temel aktiviteler hakkında fikir sahibi olduk.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Karkucak M. Kromozom anomalileri ve fertilite problemleri. 2016.
2. Haldeman-Englert CR, Saitta SC, Zackai EH. Chromosome disorders. Avery's diseases of the newborn: Elsevier; 2018. p. 211-23. e2.
3. Dey S. Genetics and etiology of Down syndrome: BoD–Books on Demand; 2011.

4. Memišević H, Mačak A. Fine motor skills in children with Down syndrome. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*. 2014;13(4):365-77.
5. Parks PJ. *Down Syndrome*: ReferencePoint Press; 2009.
6. Ivan DL, Cromwell P. Clinical practice guidelines for management of children with Down syndrome: Part I. *Journal of Pediatric Health Care*. 2014;28(1):105-10.
7. Bull MJ. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011;128(2):393-406.
8. Winders P, Wolter-Warmerdam K, Hickey F. A schedule of gross motor development for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2019;63(4):346-56.
9. *Pediatrics AAO*. Health care information for families of children with Down syndrome. 2013.
10. Battaglia A, Carey JC, South ST, editors. Wolf–Hirschhorn syndrome: A review and update. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*; 2015: Wiley Online Library.
11. Rodríguez Caballero Á, Torres-Lagares D, Rodríguez Pérez A, Serrera Figallo MA, Hernández Guisado J-M, Machuca Portillo G. Cri du chat syndrome: a critical review. 2010.
12. Cassidy SB, Schwartz S, Miller JL, Driscoll DJ. Prader-willi syndrome. *Genetics in medicine*. 2012;14(1):10-26.
13. Eggermann T, editor Russell–silver syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*; 2010: Wiley Online Library.
14. Eckdahl TT. *Down Syndrome: One Smart Cookie*: Momentum Press; 2017.



BÖLÜM 2

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ



**OKUL ÖNCESİ
DÖNEM: 4-6 YAŞ
GRUBU**

Genel Amaç

Sevgili aileler; kitabımızın bu bölümünde kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuklar için fizyoterapi ve rehabilitasyon ile ilişkili dikkat edilmesi gereken özellikleri vurgulamak, fiziksel işlevselliği artırıcı uygulama/aktivite örnekleri göstermek ve bunları nasıl yapabileceğiniz hakkında sizlere rehberlik etmeyi amaçlıyoruz. Bu yaş grubuna uygun olarak çocuğun işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılacak yardımcı cihazlar ve ekipmanlar hakkında da bilgiler sunacağız. Çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmeleri için çözüm önerileri üretmenizi de teşvik etmeyi hedeflemekteyiz.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuklarda dikkat edilmesi gereken özellikler hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocukların fiziksel işlevselliği ile ilgili bilgi edinir.
- Kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuğun motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek örnek aktiviteleri öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuklarda kullanılabilecek fiziksel işlevselliği artıracak yardımcı araç gereç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.

İçerik

- 2.a. Aileye Anlatım
- 2.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi
- 2.c. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi
- 2.d. Tamamlayıcı Uygulamalar
- 2.e. Fiziksel Aktivite
- 2.f. Terapiye Uyum
- 2.g. Okul Aktiviteleri

Açıklamalar

Bu bölümde anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuklarda görülebilecek ek özelliklerden bahsedilecektir. Özellikle fizyoterapi açısından önemli olan bulgular, ayrıntılı olarak açıklanacaktır. Kromozom anomalisi olan okul öncesi dönemdeki çocuklarla yapılabilecek bazı etkinliklerle ilgili bilgiler sunulacaktır.

Giriş

2.a. Aileye Anlatım

Değerli aileler; Bölüm 1’de kromozomal anomaliler ile ilgili bilgiler genel olarak açıklanmıştır. Bu bölüme başlamadan önce Bölüm 1’deki kromozom anomalileri ile ilgili verilen genel bilgileri okuyabilirsiniz. Bu bölümde bu bilgilere tekrar yer verilmeyecek ancak yaşa özgü değişiklikler vurgulanarak 4-6 yaş arasındaki çocuğunuz için yapabileceğiniz etkinliklere örnekler verilecektir.

Kromozom bozukluklarının neden olduğu çeşitli hastalık veya sendromların yönetiminde fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları, yaşamın her aşamasında yardımcı ve yol gösterici olacaktır. Bu bozukluklara sahip olan çocuklar için dik oturma, emekleme ve yürüme gibi fiziksel gelişimsel dönüm noktalarına ulaşmak (eğer henüz ulaşılmadıysa) amacıyla fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarından yararlanılabilir. Ayrıca düzgün duruşun sağlanması, vücut kontrolünün geliştirilmesi, el becerilerinin gelişimi, kaba ve ince motor (hareketle) gelişimin desteklenmesi, duyuş gelişimin desteklenmesi, kas kuvveti ve dayanıklılığının artması, zaman içinde gelişebilecek kas iskelet sistemi problemlerinin engellenmesi gibi birçok farklı alanlarda fizyoterapi hedefleri bulunmaktadır. Bu amaçları gerçekleştirebilmek için nöro-gelişimsel tedavi yöntemleri, duyu bütünleme terapileri, temel motor beceriler yaklaşımı, atlı terapi ve su içi tedaviler gibi çeşitli yaklaşımlar veya oral motor egzersizler, denge ve koordinasyon egzersizleri, kuvvetlendirme egzersizleri, dirençli egzersizler gibi çeşitli egzersiz yöntemleri fizyoterapi ve rehabilitasyon programı içinde yer alabilir.

! DİKKAT

Uygun bir tedavi planının hazırlanmasında ve uygulanmasında kas gevşekliği (hipotoni), bağ gevşekliği, boyun omurgalarında dizilim problemi (atlantoaksiyel instabilite), kalça anormallikleri, diz kapağı problemleri, düztabanlık, kalp ve solunum problemlerinin neden olduğu fiziksel kısıtlamalar göz önünde bulundurulur.

Bu nedenle çocuğunuzun fizyoterapi programının bu alanda özelleşmiş bir çocuk fizyoterapisti tarafından planlanıp gerçekleştirilmesi önemlidir.

Kromozomal problemlere sahip olan çocukların hayatı için fark yaratan en büyük faktörlerden biri destekleyici, bilgili ve çocuğun tüm gelişim basamaklarını takip eden bir aileye sahip olmaktır. Bu nedenle fizyoterapi yaklaşımları içerisinde çocuğun ve ailenin güçlendirilmesi büyük önem teşkil etmektedir.

! DİKKAT

Kromozomal anomaliye sahip olan birçok çocuk, henüz tipik gelişen yaşlarının ulaştığı motor gelişim basamaklarına ulaşamamış olabilir.

Bu nedenle erken fizyoterapi ve rehabilitasyon kapsamında yer alan bazı aktivitelerin okul öncesi dönemde uygulanmaya devam edilmesi veya tedavi programına yeni eklenmesi söz konusu olabilir.

Bölüm 1'de açıklanan kas gevşekliği (hipotoni) varlığında kaslar eklemlere yetirince destek sunamazlar.

! DİKKAT

Bu nedenle kas gevşekliği olan çocuklar, eklem yaralanmaları açısından okul öncesi dönemde de daha fazla risk altındadırlar.

Bu konuda bilgi sunduğumuz Bölüm 1'de yer alan kas gevşekliği ile ilgili uyarıları ve önerileri okumanızı rica ediyoruz.

! DİKKAT

Çocuğun eklem çevresinde kalıcı ağrı, bir uzvun garip bir pozisyonda olması veya bir uzvu kullanmaktan kaçınma eğilimi, çıkık ile ilişkili bir problem olabileceğini gösterir.

Bu tip durumlarda bir hekime danışmak gerekir.

! DİKKAT

Okul öncesi dönemdeki çocuklar çeşitli şekillerde motor davranışlar sergileyebildikleri için yaralanmalar açısından daha fazla risk altında olabilirler.

Örneğin kas gevşekliği olan bir çocuğun trombolinde rastgele zıplaması uygun değildir. Böyle bir aktivite yapılması illaki gerekiyorsa öncesinde eklemleri korumak için çeşitli ortezler (vücut kısımları dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler), basınç giysileri veya benzeri materyallerin kullanılması veya bantlama uygulamaları gibi uygulamaların yapılması gerekir. Bu nedenle bir aktivitenin çocuğunuz için uygun olup olmadığını veya o uygulama öncesinde ne tip önlemlerin alınması gerektiğini fizyoterapistinizden öğrenmeniz yarar vardır.

Fizyoterapistiniz çocuğunuzun tedavi programını planlamadan önce gözlemsel değerlendirmenin yanı sıra hareket becerisi değerlendirmesi, kas kuvvet değerlendirmesi, kısalık ve esneklik değerlendirmesi, uzuv boyu değerlendirmesi, duyu sistemler değerlendirmesi gibi farklı değerlendirme yöntemleri kullanarak çocuğunuzun mevcut durumunu belirleyecektir. Ancak fizyoterapiye özgü özelliklerin dışında; çocukta var olan tıbbi problemlerin farkında olacak ve kardiyak durum, boyun omurgalarında dizilim problemi (atlantoaksiyel instabilite), işitme ve görme durumu ve nöbet bozukluklarının varlığı gibi kromozomal bozukluklarla ilişkili özelliklere de dikkat edecektir.

2.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi

Yapılan araştırmalarda Down sendromlu çocukların 40. aydan önce bağımsız yürüyebildiği, 52. aydan önce tek tek merdiven çıkabildiği, 60. aydan önce merdivenden inebildiği, 68. aydan önce zıplayabildiği, 68. aydan önce koşabildiği, 78. aydan önce üç tekerlekli bisiklet sürebildiği belirtilmektedir (1). Kromozomal bozukluğu olan diğer çocuklar için bu becerilerin gelişmesinde zamanlama açısından farklılıklar görülebilir. Bu dönemdeki çocuklardan bazıları yürüme becerisi geliştirmiş olacaktır. Bazı çocuklar ise henüz bu aşamaya gelememiş olabilir.

Bacaklardaki bağ gevşekliği, kas gevşekliği ve güçsüzlük, Down sendromlu çocuklarda; bacakların açık ve dışa dönük, dizlerin arkaya doğru aşırı esnediği, ayakların içe döndüğü şekilde yürüyüşe neden olabilmektedir. Dizlerini kilitlemek, tabanlarını genişletmek ve ayaklarını dışa doğru döndürmek, dengeyi artırmak için tasarlanmış stratejilerdir. Ancak bu verimsiz bir yürüyüş modelidir ve zaman içinde ayak ve bacaklarda problemler oluşmasına neden olur. İleride yürümek ağırlı hâle gelebilir. Uygun fizik tedavi yaklaşımları ile yürüme sorunları en aza indirilebilir veya önlenir. Kromozomal anomalisi olan diğer çocuklarda farklı kas iskelet sistemi özellikleri olabilir.

- ✓ Çocuğunuzun uygun gövde ve uzuv kontrolü geliştiğinde ayakta durma, ayakta ağırlık aktarma, sıralama, basamağa adım alma gibi aktiviteler için onu desteklemek ve uygun ortamları sunmak önemlidir.

- ✓ Çocuğunuzu koltuk ve benzeri tutunabileceği mobilyaların yanında pozisyonlamak iyi bir başlangıç olabilir. Koltuğun üzerine bebeğinizin ilgisini çekebilecek bir oyuncak yerleştirip koltuktan destek alması için teşvik edebilirsiniz.
- ✓ Ayağa kalktığı anda eğer ihtiyaç duyuyorsa leğen kemiğinden ellerinizle hafif bir destek sunabilirsiniz.
- ✓ Koltuk kenarında, yanlara doğru adım atması için çocuğunuzu motive edebilirsiniz.
- ✓ Bu çalışmaları yaparken uygun zorlukta çalışmak ve çocuğunuzun kas iskelet sistemi gelişimini dikkate almak önem taşır.
- ✓ Ayakta durmayı teşvik edecek yardımcı ekipmanlardan da yararlanabilirsiniz.



ETKİNLİK 2.1: Destekli Ayakta Durma



Etkinlik Görsel Betimleme: Yerde oturan annesinin arkadan tutarak desteklediği, ayakta durarak önündeki sehpanın üzerindeki oyuncak kaplumbağayla oynayan erkek çocuğu ile karşısında onunla oynayan babası

Uygulama: Çocuğunuzun baş kontrolü varsa ancak bağımsız ayakta durmakta güçlük çekiyorsa bu aktiviteyi yapabilirsiniz. Bir masanın başına geçerek çocuğunuzun leğen kemiği-bel hizasına ellerinizi yerleştirin ve dik pozisyonda durması için destek verin. Çocuğunuzun önüne ilgisini çekecek ışıklı, sesli oyuncaklar koymalısınız. Ayrıca onunla oynayan bir aile bireyinin olması bu etkinliğin sürdürülebilmesine yardımcı olacaktır. Eğer hekiminizin/fizyoterapistinizin önerdiği bir ayak ortezi (ayağı doğru pozisyonda tutan plastik bir ayakkabı gibi düşünebilirsiniz) mevcut ise bu etkinlik sırasında onu da kullanmanızda fayda olacaktır. Bu pozisyonda çocuğunuz çok fazla öne yığılıyorsa, dizleri çok fazla bükülüyorsa veya gövdesi kontrol edemeyeceğiniz kadar savruluyorsa bu etkinliğin henüz çocuğunuza uygun olmadığını veya dizi de içine alan farklı ortezlere ihtiyaç duyabileceğini düşünmelisiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Gövde kontrolünün gelişmesine destek olur.
2. Ayaklar ve bacaklar üzerinde ağırlık taşınması kas iskelet sistemi gelişimini destekler.
3. Çocuğun görsel alanı genişler.
4. Ellerin orta hatta gelmesini ve el göz koordinasyonunu destekler.

! DİKKAT

Çocuğunuz bazı hareketle ilgili (motor) gelişim basamaklarına ulaşmış olsa da dengesini sağlamakta güçlük çekebilir.

Çocuğunuz hangi beceri seviyesinde olursa olsun onun için uygun farklı denge egzersizleri tasarlanabilir. Bu çalışmalar sırasında temel hedef vücut ağırlığının farklı yönlere aktarılması ve bu sırada duruşun devamının sağlanmasıdır. Terapi salonunda fizyoterapistiniz, evinizde veya dış ortamda sizler, çocuğunuzun denge gelişimine katkıda bulunmak için pürüzlü veya engebeli yüzeyler, çeşitli toplar, salıncıklar, denge sistemleri gibi birçok farklı materyalden faydalanabilirsiniz. (Resim 2.1)

! DÜŞÜNÜN

Çocuğunuz daha önce bir egzersiz topu veya denge tahtası ile çalışma yaptı mı?



Görsel 2.1 Betimleme: Denge tahtası üzerinde ellerinin ve dizlerinin üstünde duran Down sendromlu çocuk ve yanında denge tahtasından tutan kadın



ETKİNLİK 2.2: Engelli Parkurda Yürüme



Etkinlik Görsel Betimleme: Çeşitli yerlerine engeller koyulmuş boş bir odada engellerin arasından geçen kız çocuğu ve engellerin sonunda onu bekleyen kadın

Uygulama: Çocuğunuz bağımsız yürüyorsa bu etkinliği yapabilirsiniz. Yere yastıklar, basamaklar veya yükseklik farkı oluşturabilecek farklı materyaller yerleştirip çocuğunuzun bunların üstüne basıp ilerleyeceği bir parkur oluşturun. Eğer bu materyallerin yüzeyleri farklı olursa (sert, yumuşak, tüylü, pürüzlü gibi) çocuğunuzun duyuşal açıdan da destekleyecektir. Çocuğunuz bu parkurda yürümesi için cesaretlendirin, siz veya başka bir aile üyesi de çocuğunuzun arkasından parkurda yürümeye çalışarak bu etkinliği eğlenceli bir oyun haline getirebilirsiniz. Bu çalışmayı yaparken çevrede çocuğunuzun çarpacağı veya düşmesi halinde zarar göreceği materyaller olmadığından emin olun.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dengenin gelişimini destekler.
2. Ayak duyuşunu geliştirir.
3. Ağırılık taşıma ve ağırılık aktarma becerilerini geliştirir.
4. Görsel algıyı destekler.

Çocuğunuzun tanısına bağılı olarak farklılıklar olmakla birlikte bu yaştaki bazı çocuklar ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ortezler (vücut kısımlarını dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler) (Resim 2.2) walkerlar (yürüme yardımcıları), ayakta durma sehpaları, oturma düzenekleri gibi cihazlara ihtiyaç duyabilir. Bu cihazlar çocuğın ihtiyaçlarına ve fiziksel özelliklerine uygun olarak hazırlanmaktadır. Çocuğunuzun takip eden fizyoterapistiniz, hekiminizle birlikte bu cihazlar ve yardımcı materyaller hakkında sizi bilgilendirecektir.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun takip eden fizyoterapistiniz/hekiminiz tarafından çocuğunuza herhangi bir yardımcı cihaz kullanımı önerildi mi?



Görsel 2.2 Betimleme: Ayak ortezi takılı bir ayağı tutan yetişkinin elleri

2.c. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi

Bu aşamada çocuğunuz, vücudu üzerinde birçok hareketi denemeye ve uygulamaya başlamaya yetecek kontrolü geliştirmiş olacaktır. El becerileri artmıştır. Ancak göz-el koordinasyonu, beceriklilik ve hızda problemler yaşayabilir. Çocuğunuz düzgün duruşunu sağlamak için ellerini kullanıyor olabilir. Örneğin otururken ellerinden destek alır. Ancak bu durum ellerin el becerileri için kullanımını azaltabilir. O nedenle çocuğunuza ilgisini çeken objeler sunup el kullanımını artırmak temel hedeflerinizden biri olmalıdır.

- ✓ Çocuğunuzun el becerisinin gelişimini desteklemek için çocuğunuzun mevcut el beceri gelişimine en uygun aktiviteyi seçerek onu motive edebilirsiniz. Örneğin çocuğunuzun nesnelere eline alması, onları incelemesi, oyuncakların düğmelerine basması, oyuncakların nasıl çalıştığını keşfetmesini teşvik etmek son derece önemlidir.
- ✓ Bu yaşlardaki çocuklarınıza birbirine takılıp çıkarılabilen bloklar, büyük tuşları olan oyuncaklar, halkalar, mandallar, iç içe geçen oyuncaklar gibi çeşitli objeler sunabilirsiniz. (Resim 2.3)



Görsel 2.3 Betimleme: Yan yana duran iki görselden ilkinde bir zincirin halkaları şeklinde birbirine geçirilen oyuncakla oynayan Down sendromlu erkek çocuğu, ikincisinde ise masanın üzerinde büyükten küçüğe üst üste dizdiği renkli küplerle kule yapan Down sendromlu kız çocuğu



ETKİNLİK 2.3: Tuşlara Basma Oyunu



Etkinlik Görsel Betimleme: Önündeki organ tuşlarına basan Down sendromlu kız çocuğu

Uygulama: Çocuğunuzu boyuna uygun bir masa ve sandalyede oturtun. Sandalyede otururken ayaklarının yere temas etmesi, dik duruşun sağlanması için önemlidir. Önüne ilgisini çekebilecek ve tuşlarına rahatça basabileceği büyük tuşlu, ses çıkaran bir oyuncak yerleştirin. Bu oyuncak basit bir müzik aleti de olabilir. Siz de onun yanına veya karşısına geçerek bir yandan tuşlara basmasını teşvik ederken bir yandan da birlikte sevdiği bir şarkıyı mırıldanabilirsiniz. Her seferinde farklı bir parmağı ile tuşlara basmasını isteyebilirsiniz. Bu etkinliği çalışırken gövdesinin dik duruşunu kontrol edip gerekiyorsa hatırlatmanızda fayda vardır.

(Eğer çocuğunuz bağımsız oturamıyorsa bir oturma düzeneği kullanmayı, parmaklarını kullanmakta güçlük çekiyorsa daha büyük tuşları olan bir oyuncaktan yararlanmayı ve elinizle çocuğunuzun hareketlerine rehberlik etmeyi düşünebilirsiniz.)

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dik oturma ile sırt kaslarının aktivitesi desteklenir.
2. El göz koordinasyonu artar.
3. Farklı parmakların kullanımı ile el becerisinin artırılması desteklenir.
4. İnce kas gelişimi desteklenir.

! DİKKAT

Her iki elin birlikte kullanımı, günlük beceriler ve kendine bakım için son derece önemli bir gelişim basamağıdır.

Çocuğunuzun iki elini birlikte kullanımını teşvik etmek için uygun büyüklükte ve özellikle oyuncaklardan yararlanmak hem el-göz koordinasyonunu hem de iki elin birbiriyle koordinasyonunu artırmak için önemlidir. (Resim 2.4, 2.5)



Görsel 2.4 Betimleme: Elindeki ipi delikli bir kâğıdın deliklerinden geçirmeye çalışan çocuk



Görsel 2.5 Betimleme: Elindeki şekilleri, önündeki ahşapların aynı şekillerdeki boşluklarıyla eşleştirip yerleştiren kız çocuk

✓ Oyun hamuru veya evde çocuğunuzla birlikte hazırlayabileceğiniz hamurlar, kinetik kum veya su içeren aktiviteler çeşitli duysal oyuncak ve malzemelerden yararlanmak çocuğunuzun hem ince motor beceri gelişimini hem de duysal gelişimini destekleyecektir. Bu oyunları havuz, küvet, banyo gibi daha geniş alanlarda gerçekleştirerek ellerin yanı sıra daha çok vücut kısmını aktiviteye dâhil etmeyi de seçebilirsiniz. (Resim 2.6).



Görsel 2.6 Betimleme: Kinetik kumla oynayan çocuk



ETKİNLİK 2.4: Oyun Hamurları İle Çalışma



Etkinlik Görsel Betimleme: Üzerinde merdane, hamurdan çıkarılmış kalp ve yıldız şekilleri olan bir masanın başında elindeki yıldız ve kalp şeklindeki kalıplarla hamura bakan kız çocuğu

Uygulama: Çocuğunuzu boyuna uygun bir masa ve sandalyede oturtun. Sandalyede otururken ayaklarının yere temas etmesi, dik duruşun sağlanması için önemlidir. Önüne oyun hamurunu ve hamuru şekillendirmek için kullanılacak çeşitli kalıpları yerleştirin. Hamuru yoğurması, parmakları ile üzerine bastırması, kalıp ile hamurda şekiller çıkarması için çocuğunuzu teşvik edin. Siz de onunla bu aktiviteleri yaparak bu etkinliği bir oyuna çevirebilirsiniz. Farklı sertlik ve renklerde hamurlar kullanmanız çocuğunuzun duyuşsal gelişimi açısından yararlı olacaktır. Çocuğunuzun hamuru ağzına atma ihtimalini göz önünde bulundurmanızı, etkinlik sırasında her an çocuğunuzun yanında bulunmanızı ve onu kısa bir an için bile yalnız bırakmamanız gerektiğini hatırlatmak istiyoruz. Çocuğunuz bağımsız oturamıyor ise bu etkinliği bir oturma düzeneğinde veya ayakta durma sehpa-sında yapmayı deneyebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. El göz kordinasyonu artırmaya yardımcı olur.
2. Farklı parmakların kullanımı ile el becerisinin artırılması desteklenir.
3. İnce kas gelişimi desteklenir.
4. Elin duyuşsal gelişimi desteklenir.

Bu yaşlardaki çocuğunuzun giyinme gibi günlük bakım rutinlerini gerçekleştirirken hâlâ önemli ölçüde yardıma ihtiyacı olabilir. Ancak bu rutinlerde mümkün olduğunca görev alması için çocuğunuzu desteklemeniz önemlidir. Örneğin düğmeleri iliklemek çocuğunuz için güçse daha büyük düğmeler kullanarak çalışmaya başlayabilirsiniz. Çocuğunuzu ceketinin fermuarlarını kendisinin çekmesi, eşofmanını kendisinin giyip çıkarması için motive edebilirsiniz.

! DİKKAT

İhtiyaç duyduğunda gerekli yardımı sunmak, çocuğunuzun aktivitelerden kaçınmaması için önemlidir.

Tüm bu denemeler çocuğunuzun hareket gelişimi için katkı sunacaktır. Bu yaştan önce çocuğunuz yemeğini kendi başına yemeyi öğrenmiş olabilir ancak henüz bu becerileri yeterince geliştirmiyse çatal bıçak kullanımı için teşvik etmeniz, kendi bardağına sürahiden su doldurması gibi küçük sorumluluklar vermeniz yararlı olacaktır.

2.d. Tamamlayıcı Uygulamalar

Okul öncesi dönemdeki çocuğunuzun gövde ve uzuvlarındaki kas kontrolünün gelişimine yardımcı olmak için atlı terapiden (hippoterapi) de yararlanabilirsiniz. Atlı terapi terimi; sinir sistemi ve kas iskelet sistemini ilgilendiren çeşitli problemlerde kısıtlılıkların giderilmesi, yetersizlik ve bozulmaların tedavisinde fizyoterapistler, ergoterapistler ve konuşma terapistleri tarafından atın hareketlerinin bir tedavi stratejisi olarak kullanılmasını tanımlar (2). Atın hareketi ile binicinin tüm kas gruplarının çalışması mümkün olmakta ve ince motor becerilerinin gelişimini uyarmaktadır. Atın hareketleri binicinin vücudu üzerinde dinamik etkiye sahiptir. At, binicinin leğen kemiğinin ve gövdesinin insanın normal yürüyüşüne yakın bir şekilde hareket etmesini sağlar. Bu hareket binicide özel fiziksel değişimlerin oluşmasına yol açar. Dik duruş ve dengede gelişme, kas kuvvetinde artma ve kas kasılmasının düzenlenmesi için etkilidir (3). Ayrıca çocukların olumlu duygusal ve sosyal deneyimler yaşaması için de güzel bir ortam sunar (4). Sosyal olarak at binme bireylere grup çalışması çerçevesinde akranları ile etkileşimde bulunma olanağı sağlar. Ancak atlı terapi uygulanmadan önce, özellikle Down sendromlu çocuklar için daha önce açıkladığımız omurga dizilim probleminin (atlantoaksiyal instabilite) var olmadığından emin olunmalıdır. Atlı terapi seansları boyunca fizyoterapistiniz çocuğunuzdan çeşitli kol ve bacak hareketleri, uzanma vb. aktiviteler isteyebilir. Ayrıca çocuğunuzu atın üzerine yüzüstü yatmış şekilde, düz, ters veya yan şekilde oturarak pozisyon verebilir. (Resim2.7)



Görsel 2.7 Betimleme: Ata binmiş bir erkek çocuğu ve yanında bir kadın



DÜŞÜNÜN

Bu kısmı okumadan önce atlı terapi uygulamalarından haberdar mıydınız?

Çocuğunuzun kas gelişimini desteklemek için bir diğer etkili yöntem de su içi egzersiz tedavisidir (akuaterapi). Su içi egzersiz tedavisi bir tedavi yöntemi olarak kullanılabilir veya diğer fizyoterapi yöntemlerine ek olarak uygulanabilir. Su içinde yer çekimi etkisinin azalması ile birlikte çocuklar belli egzersizleri çok daha rahat bir şekilde ve yüksek motivasyonla gerçekleştirebilir. Birçok bilimsel çalışmada su içi egzersiz tedavisinin kas kuvvetini, dengeyi, koordinasyonu geliştirmek için kullanılabileceği belirtilmektedir (5). Çocuğunuzun gelişimini desteklemek için fizyoterapist eşliğinde bir su içi egzersiz tedavisi programından yararlanabilirsiniz. (Resim 2.8) Çocuğunuzun suyun yüzeyinde kalması için köpük silindirler, kolluklar, yelekler, yüzme kemerleri gibi çeşitli ekipmanlardan yararlanılabilir. Kolları ve bacaklarını çalıştıracak çeşitli egzersizler, su içinde yürüme aktiviteleri uygulanabilir.



Görsel 2.8 Betimleme: Havuzda köpük yüzme makarnası ile yüzen gözleri kapalı bir erkek çocuğu

2.e. Fiziksel Aktivite

! DİKKAT

Kromozom anomalisi olan çocuklarda, özellikle Down sendromlu çocuklarda, genel fiziksel uygunluk genellikle istenen seviyelerin altındadır.

Bu çocuklardaki azalmış akciğer hacimleri ve zayıf öksürük de eklendiğinde akciğer hastalığı açısından daha fazla risk altındadırlar (6). Azalan öksürük etkinliği, solunum yolu enfeksiyonlarının daha sık görülmesine neden olabilir. Solunumla ilgili problemler nedeniyle fiziksel aktiviteler için mevcut olan enerji azalır, bu da düşük fiziksel uygunluk düzeyine yol açar.

! DİKKAT

Dünya sağlık örgütünün önerilerine göre çocuklarda fiziksel aktivite seviyelerinin artırılması ve hareketsiz geçirilen zamanların azaltılması çok önemlidir.

Kanada Fiziksel Aktivite Rehberi'nde okul öncesi dönemdeki çocukların gün boyunca; merdivenden çıkma/inme, dışarıda oynama, yürüme, koşma, atlama ve bisiklet sürme gibi aktiviteler içeren, gün içine yayılan 180 dakikalık fiziksel aktivite yapması gerektiği önerilmiştir (7). Aktivitelerin yetersiz olması; obeziteye ve uzun vadede kalp, damar problemlerine yol açabilir. Çocuğunuzun fiziksel aktiviteye ne şekilde katılabileceği onun fiziksel durumuna göre değişiklik gösterebilir. Beceri seviyesine göre bisiklete binme, scooter kullanma, yürüyüş bandında yürüme gibi aktiviteler yapılabilir (Resim 2.9). Çocuğunuz bu becerileri bağımsız gerçekleştiremese bile uyarlanmış bisikletler veya yürüme bantları gibi çeşitli ekipmanların yardımıyla bu faaliyetleri gerçekleştirebilir. Ayrıca yukarıda açıklanan atlı terapi uygulamaları ve su içi egzersiz tedavisi de fiziksel aktivite seviyesini arttıran önemli uygulamalardır.

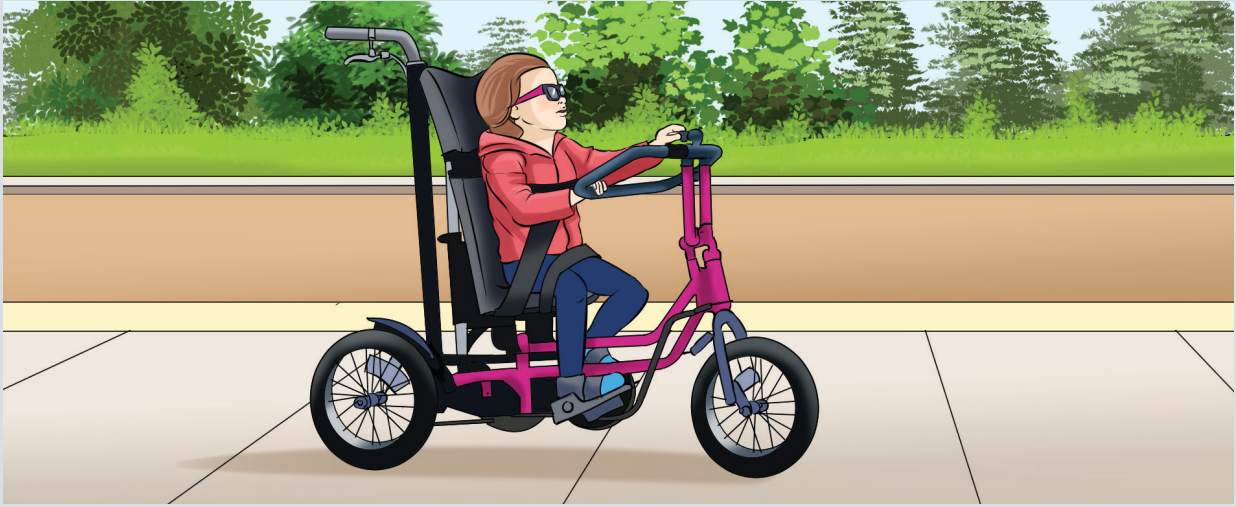


Görsel 2.9 Betimleme: Bisiklet süren bir çocuk

Uzuvlarını veya gövdesini hareket ettirmekte güçlük çeken çocuklara destek sunmak, ilgili eklem hareketlerinin ebeveyn tarafından yapılması da bir miktar fayda sağlayabilir. Dolaşımı artırmak ve duysal girdi vermek amacıyla masaj yapılabilir. Ayrıca fizyoterapistiniz bir egzersiz topu, denge tahtası ve bunun gibi fizyoterapi materyallerinden yararlanarak yapabileceğiniz egzersizler tavsiye edebilir. Tüm bu pozisyonlama ve aktiviteleri çocuğunuza bir oyun içinde sunmak çocuğun motivasyonunu artıracaktır.



ETKİNLİK 2.5: Üç Tekerlekli (Uyarlanmış) Bisiklet Gezisi



Etkinlik Görsel Betimleme: Üç tekerlekli uyarlanmış bisikletini süren çocuk

Uygulama: Çocuğunuz pedal çevirebiliyorsa bu aktiviteyi yapabilirsiniz. Bu aktivite için çocuğunuzun yapısına uygun, ihtiyaç duyması halinde gövdeyi sabitleyici parçaları olan üç tekerlekli bir bisiklete ihtiyaç vardır.

Bu bisikleti açık havada sürmesini teşvik edin. Bir aile bireyi de bisikletle çocuğunuza eşlik edebilir veya arkasından koşarak çocuğunuzun yakalamaya çalışarak eğlenceli bir oyun aktivitesi hâline getirebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dik oturuş desteklenir.
2. Bacak kaslarının gelişimi desteklenir.
3. Çocuğun fiziksel aktivite seviyesi artar.
4. Öz güven ve bağımsızlık duygusu gelişir.

2.f. Terapiye Uyum

! DİKKAT

Kromozomal anomalilere sahip çocuklarda görülen tablolar yaşam boyu sürer.

Büyüme, gelişme, çevresel faktörler, alınan terapiler veya hastalığın doğası gereği klinik tablo zaman içinde değişebilir. En erken dönemden itibaren çocuk alanında uzmanlaşmış, çocuğun ve ailenin davranışsal özelliklerini algılayıp bunlara uygun yaklaşımlar geliştirebilen fizyoterapistlerle işbirliği yapması önemlidir. Bu kapsamda değerlendirilen çocukların birçoğu fizyoterapinin yanı sıra dil konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, özel eğitim gibi farklı terapatik yaklaşımlara ihtiyaç duyabilir. Gelişimin farklı alanlarının bir bütün olduğu düşünüldüğünde tüm bu yaklaşımların birbirini destekleyeceği ve çocuğun gelişimi için önemli olduğu unutulmamalıdır.

2.g. Okul Aktiviteleri

BİLGİLENDİRME

Çocuklar için en etkin öğrenme yöntemlerinden biri akran öğrenmesidir.

Kreşe/anaokuluna giden çocukların akranlarıyla etkileşimi, oyun oynaması, aynı ortamda bulunması hem sosyal gelişim ve dil gelişimi ile ilgili çeşitli becerileri geliştirmesi hem de motor gelişimi için değerli olacaktır. Ancak gidilecek merkezin fiziki özellikleri ve merkezdeki çalışanların davranış biçimleri, çocuğun uyum sağlayabilmesi için çok önemlidir. Bu anlamda hem fiziki hem sosyal çevrenin çocuğun baş edebileceği düzeye uygunluğunu belirlemek ve eğer gerekliyse adapte etmek açısından hem ilgili merkezdeki profesyonellere hem de fizyoterapistlere sorumluluk düşmektedir. Okul hayatının çocuk için çok önemli bir hayata katılım şansı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde kromozom anomalisi olan okul önceki dönemdeki çocukların özelliklerini, çocuklarda ne gibi fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının mevcut olduğunu ve siz değerli ailelerimizin bu yaştaki çocuklarınız ile ne tip etkinlikler yapabileceğinizi öğrendik.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Winders P, Wolter-Warmerdam K, Hickey F. A schedule of gross motor development for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2019;63(4):346-56.
2. Koca TT, Ataseven H. What is hippotherapy? The indications and effectiveness of hippotherapy. *Northern clinics of Istanbul*. 2015;2(3): 247.
3. Wood WH, Fields BE. Hippotherapy: a systematic mapping review of peer-reviewed research, 1980 to 2018. *Disability and rehabilitation*. 2021;43(10):1463-87.
4. Granados AC, Agís IF. Why children with special needs feel better with hippotherapy sessions: a conceptual review. *The Journal of alternative and complementary medicine*. 2011;17(3):191-7.
5. Alp A. Akuatik egzersizler. *türkiye klinikleri*. 2019 (2019).
6. Bull MJ. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011;128(2):393-406.
7. Tremblay MS, Warburton DE, Janssen I, Paterson DH, Latimer AE, Rhodes RE, et al. New Canadian physical activity guidelines. *Applied physiology, nutrition, and metabolism*. 2011;36(1):36-46.



BÖLÜM 3

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ



I. KADEME
7-10 YAŞ GRUBU

Genel Amaç

Sevgili aileler; bu bölümün amacı kromozom anomalisi olan ilkököl çağındaki çocuklarda yaşa özgü görülebilecek belirti ve bulgular hakkında sizlere bilgi vermektir. Kromozom anomalisi olan ilkököl çağındaki çocuklar için fiziksel işlevselliği artırıcı uygulamalar/aktivitelere örnekler göstermek ve bunları nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmeyi amaçlamaktayız. Çocuğun işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılabilir yardımcı cihazlar ve ekipmanlar hakkında da bilgiler sunacağız.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalisi olan çocuklarda görülebilecek ilkököl çağına özgü işlevsel problemler ve belirtiler hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan ilkököl çağındaki çocukları ile ilgili dikkat edilmesi gereken özel durumları öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan ilkököl çağındaki çocuklarda motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek aktivite örnekleri öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan ilkököl çağındaki çocuklarda kullanılabilir fiziksel işlevselliği artıracak yardımcı araç gereç ve ekipmanlar hakkında bilgi sahibi olur.

İçerik

- 3.a. Ailelere Öneriler
- 3.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi
- 3.c. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi
- 3.d. Fiziksel Aktivite
- 3.e. Terapiye Uyum
- 3.f. Okul Aktiviteleri

Açıklamalar

Bu bölümde kromozom anomalisi olan ilkökul çağındaki çocuklarda görülebilecek ek özelliklerden bahsedilecektir. Özellikle fizyoterapi açısından önemli olan bulgular ayrıntılı olarak açıklanacaktır. Kromozom anomalisi olan ilkökul çağındaki çocuklarla yapılabilecek bazı etkinliklerle ilgili bilgiler sunulacaktır.

Giriş

3.a. Ailelere Öneriler

Değerli aileler; bu bölümde kromozom anomalisi olan ilkökul çağındaki çocuklarda görülebilecek bulguları kısaca anlatacağız ve sizlere çocuğunuzun motor gelişimini desteklemek için yapabileceğiniz hakkında örnekler vereceğiz. Kromozom anomalileri ve bunlara bağlı gelişen, fizyoterapi ve rehabilitasyonla ilişkili özellikler hakkındaki genel bilgiler Bölüm 1’de yer almaktadır.

Bu bölümü okumadan önce Bölüm 1’de çocuğunuzun durumu ile ilişkili verilen bilgileri de okumanız yararlı olacaktır.

Kromozom bozukluklarının neden olduğu çeşitli hastalık veya sendromların yönetiminde fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları, ilkökul çağındaki çocuğunuz için de gerekli, yararlı ve yol gösterici olacaktır. Uygun bir fizyoterapi ve rehabilitasyon programının hazırlanmasında ve uygulanmasında kas gevşekliği (hipotoni), bağ gevşekliği, atlantoaksiyel instabilite (boyun omurgalarında dizilim problemi), kalça anormallikleri, diz kapağı problemleri, düz tabanlık, kalp ve solunum problemlerinin neden olduğu fiziksel kısıtlamalar göz önünde bulundurulur. Bu nedenle çocuğunuzun fizyoterapi programının bu alanda özelleşmiş bir çocuk fizyoterapisti tarafından planlanıp gerçekleştirilmesi önemlidir.

! DİKKAT

Kromozomal anomaliye sahip olan birçok çocuk, henüz tipik gelişen yaşlarının ulaştığı motor gelişim basamaklarına ulaşamamış olabilir.

Bu nedenle erken fizyoterapi ve rehabilitasyon kapsamında veya okul öncesi dönemde yer alan bazı aktivitelerin ilkökul çağında uygulanmaya devam edilmesi veya tedavi programına yeni eklenmesi söz konusu olabilir. Fizyoterapistiniz; çocuğunuzun tedavi programını planlamadan önce gözlem yaparak değerlendirmenin yanı sıra kaba motor fonksiyon değerlendirmesi, temel motor beceriler değerlendirmesi, kas kuvvet değerlendirmesi, kısalık ve esneklik değerlendirmesi, uzuv boyunun değerlendirmesi, duyu sistemler değerlendirmesi gibi farklı değerlendirme yöntemleri kullanarak çocuğunuzun mevcut durumunu belirleyecektir.

Ancak fizyoterapiye özgü özelliklerin dışında; çocukta var olan tıbbi problemlerin farkında olacak ve kardiyak (kalp ile ilgili) durum, boyun omurlarında dizilim problemi (atlantoaksiyel instabilite), işitme ve görme durumu ve nöbet bozukluklarının varlığı gibi kromozomal bozukluklarla ilişkili özelliklere de dikkat edecektir.

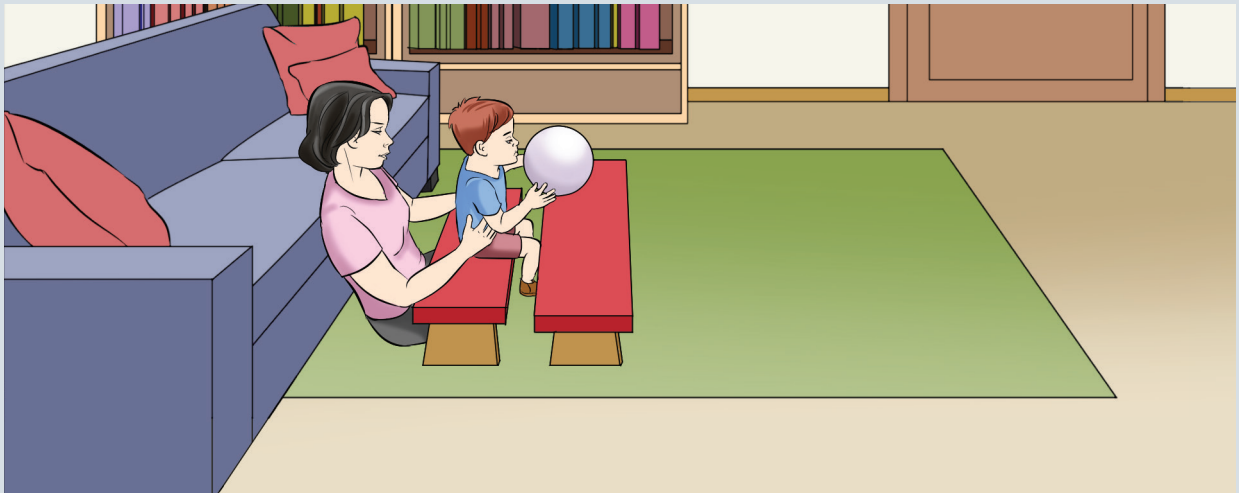
Bu nedenle her çocuğun farklı özellikleri olduğunu, bu bölümde yer alan etkinliklerin sadece örnek olarak verildiğini, bu yaş grubundaki her çocuk için uygun olamayabileceğini hatırlatmak isteriz.

3.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi

Kromozomal anomalisi olan bazı çocuklar okul çağına geldiklerinde oturma, yürüme gibi becerileri edinmiş olabilirler. Bazı çocuklar, ilkokul çağına gelmiş olsalar dahi kilometre taşı sayılacak bazı motor (hareketle ilgili) hareketleri yapamayabilirler. Örneğin çocuğunuz yerde bağımsız oturabilse bile henüz bir tabure veya sandalye üzerinde oturmakta güçlük çekiyor olabilir. Bu durumda çocuğunuzun beceri durumuna uygun aktiveleri sürdürmeniz önemli olacaktır.



ETKİNLİK 3.1: Tabure/Sandalye Üzerinde Oturma Pozisyonunda Top Oyunu



Etkinlik Görsel Betimleme: Yere oturan annesinin arkadan tutarak desteklediği, tabure üstünde oturan ve elindeki topa oynayan çocuk

Uygulama: Çocuğunuzun baş kontrolü varsa ancak bağımsız oturamıyorsa veya oturma dengesi yeterince gelişmediyse bu etkinliği yapabilirsiniz. Çocuğunuz; kalçası ve dizleri 90 derecelik açıyla, ayağının yerle tam temas edeceği bir sandalyeye oturtun. Önüne bir masa yerleştirin. Aile üyelerinden biri çocuğunuzun karşısına geçerek onunla top yuvarlamaca oynayabilir. Burada çocuğunuzun kollarının masadan destek alması, gövdesinin dik duruşuna yardım edecektir. Sizin de çocuğunuzun arkasında yer almanız, düşme tehlikesinin önüne geçecektir. Ayrıca bel-leğen kemiği çevresinden ellerinizle destek sunarak çocuğunuzun daha dik bir oturma pozisyonu almasını sağlayabilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dik oturma pozisyonunu teşvik eder.
2. Oturma pozisyonunda öne-arkaya, sağa-sola ağırlık aktarılmasını teşvik eder.
3. El göz koordinasyonunu ve iki elin birlikte kullanımını teşvik eder.
4. Ayaklarda ağırlık taşınmasına hazırlık yapılmış olur.

Bazı çocuklar için destekle oturmak dahi güç olabilir. Bu durumdaki çocukların gün boyu kanep ve benzeri yerlerde oturması durumunda, bağımsız oturma becerisi olmayan çocuk zaman içinde kanepede bir yana doğru yaslanacak, öne doğru aşırı eğilecek, asimetrik bir gövde dizilimi ile oturacaktır. Bu tip pozisyonların uzun süre sürdürülmesi çocuklarda kifoz (omurganın öne doğru eğilmesi), skolyoz (omurganın yana doğru eğilmesi ve omurların dönmesi) gibi dizilim bozukluklarının gelişmesine sebep olabilir.

Bu nedenle çocuğunuz bağımsız oturamıyor ise bir tekerlekli sandalyeden veya bir oturma düzeneğinden yararlanmayı düşünebilirsiniz.



ETKİNLİK 3.2: Oturma Düzeneğinde Ritm Oyunu



Etkinlik Görsel Betimleme: Tekerlekli sandalyesinde otururken karşısındaki duvara yerleştirilen ritim aletlerine ellerindeki çubuklarla vurmaya çalışan çocuk ve yanında yere oturmuş ona yardım eden annesi

Uygulama: Eğer çocuğunuz bağımsız oturmakta güçlük çekiyor, oturtmaya çalıştığınızda bir yana eğiliyor, destekleseniz dahi asimetric bir şekilde oturuyorsa hekiminizin/fizyoterapistinizin önerisi ile bir oturma düzeneğinden yararlanmayı düşünebilirsiniz. Bu şekilde çocuğunuz cihaz yardımıyla doğru oturma pozisyonunda desteklendikten sonra çocuğunuzun ellerine kavrama yapabileceği genişlikte baget veya basit bir çubuk vererek davul, çan gibi müzik aletlerine vuruşlar yapmasını, çeşitli sesler çıkarmasını isteyebilirsiniz. Müzik aletleri yerine ters çevrilmiş tencereler gibi kolay erişilebilir mutfak malzemelerinden yararlanabilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Simetric oturma pozisyonu sağlanmaya ve sürdürülmeye çalışılır.
2. Gelişebilecek kas iskelet sistemi ile ilişkili eğriliklerin önlenmesi için gereklidir.
3. Oturma pozisyonu çocuğun görsel algısını ve iletişim becerilerini de geliştirir.
4. Gövde sabitlendiğinde çocuk ellerini daha rahat kullanabilir.
5. Ellerin gövdenin önüne getirilmesi ve bir arada kullanılması teşvik edilmiş olur.

ÖNERİ

Çocuğunuz hangi beceri seviyesinde olursa olsun onun için uygun farklı denge egzersizleri tasarlanabilir.

Bu çalışmalar sırasında temel hedef vücut ağırlığının farklı yönlere aktarılması ve bu sırada duruşun devamının sağlanmasıdır. Terapi salonunda fizyoterapistiniz, evinizde veya dış ortamda sizler çocuğunuzun denge gelişimine katkıda bulunmak için pürüzlü veya engebeli yüzeyler, çeşitli toplar, salıncaklar, denge sistemleri gibi birçok farklı materyalden faydalanabilirsiniz. (Resim 3.1)

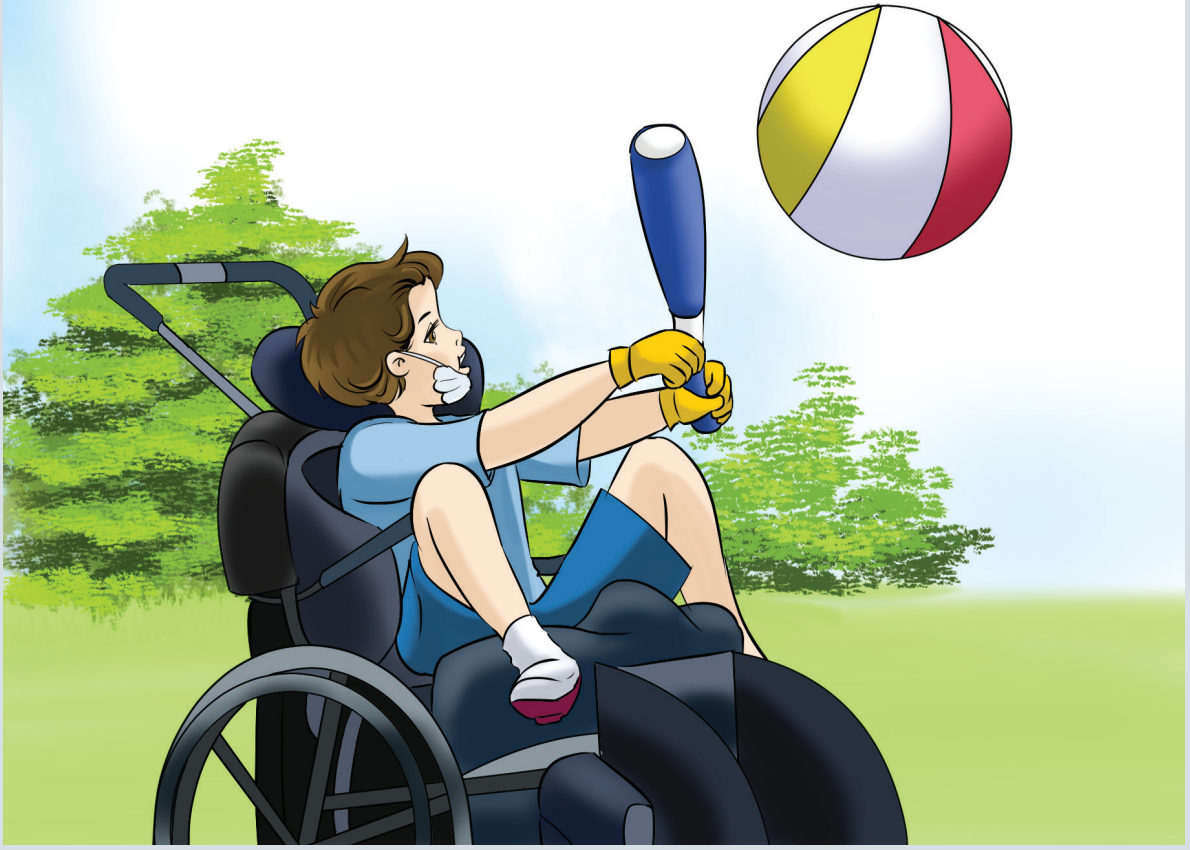


Görsel 3.1 Betimleme: Denge parkurundaki yarım küre şekillerinin üzerine basan bir çocuğun ayakları

Hareket becerisi daha az gelişmiş çocuklar için de dengeyi geliştirici çalışmaların yapılması yararlı olacaktır.



ETKİNLİK 3.3: Tekerlekli Sandalyede Balon Oyunu



Etkinlik Görsel Betimleme: Tekerlekli sandalyede elindeki beyzbol sopasıyla kendisine doğru gelmekte olan balona vuran çocuk

Uygulama: Çocuğunuz bağımsız oturamıyor ancak kol kullanımı yeterli durumda ise bu etkinliği yapabilirsiniz. Çocuğunuz oturma düzeneğinde veya tekerlekli sandalyesinde otururken bir tenis/badminton raketi ya da herhangi bir basit sopayı bu etkinlik için kullanabilirsiniz. Renkli balonları çocuğunuza doğru atın ve balonlara raket ile vurmasını bekleyin. Siz de balonları raket ile atıp bunu karşılıklı oynanan bir oyuna çevirebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Dik oturma pozisyonunu teşvik eder.
2. Oturma sırasında ağırlığın sağ-sol, ön-arka tarafa aktarılmasına yardım eder.
3. El göz koordinasyonunu ve iki elin birlikte kullanımını teşvik eder.
4. Oturma sırasındaki denge reaksiyonlarının açığa çıkmasına yardımcı olur.



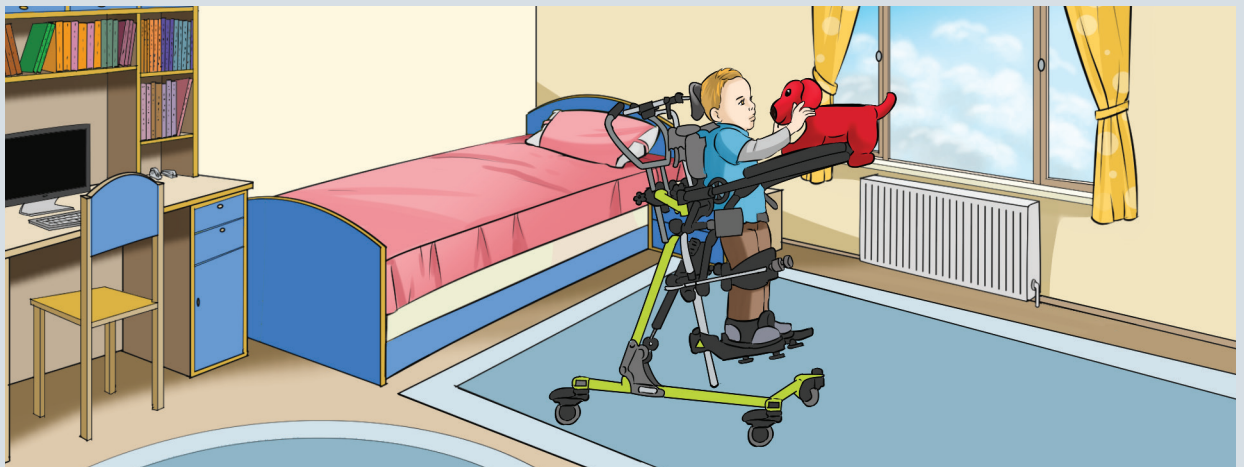
Görsel 3.2 Betimleme: Walker (Yürüteç) ile ayakta duran çocuk

Bu dönemdeki çocuklardan bazıları yürüme becerisi geliştirmiş olacaktır. Bazı çocuklar ise henüz bu aşamaya gelmemiş olabilir. Çocuğunuzun uygun gövde ve uzuv kontrolü geliştiğinde ayakta durma, ayakta ağırlık aktarma, sıralama, basamağa adım alma gibi aktiviteler için onu desteklemek ve uygun ortamları sunmak önemlidir. Çocuğunuzun koltuk ve benzeri tutunabileceği mobilyaların yanında pozisyonlanmak iyi bir başlangıç olabilir. Koltuk kenarında yanlara doğru adım alması için motive edebilirsiniz. Bu çalışmalarını yaparken uygun zorlukta çalışmak ve çocuğunuzun kas iskelet sistemi gelişimini dikkate almak önem taşır. Ayakta durmayı teşvik edecek yardımcı ekipmanlardan da yararlanmak söz konusu olabilir.

Çocuğunuzun tanısına bağlı olarak farklılıklar olmakla birlikte bu yaştaki bazı çocuklar ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ayakta durma sehpa-ları, ortezler (vücut kısımları dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler) walkerlar (yürüme yardımcıları (Resim 3.2) gibi cihazlara ihtiyaç duyabilir. Bu cihazlar çocuğın ihtiyaçlarına ve fiziksel özelliklerine uygun olarak hazırlanmaktadır. Çocuğunuzun takip eden fizyoterapistiniz hekiminizle birlikte bu cihazlar ve yardımcı materyaller hakkında sizi bilgilendirecektir.



ETKİNLİK 3.4: Ayakta Durma Sehpasında Oyun



Etkinlik Görsel Betimleme: Odasında ayakta durma sehpasında oyun oynayan çocuk

Uygulama: Çocuğunuz bağımsız veya desteli şekilde ayakta durmakta güçlük çekiyorsa hekiminizin/fizyoterapistinizin önerisi ile ayakta durma sehpası gibi cihazları tercih edebilirsiniz. Cihazın önünde yer alan sehpa kollarını ve ellerini yerleştirip çocuğunuza çeşitli oyuncaklar sunabilir ve onunla siz de oynayarak bu sehpa kalış süresini uzatmaya çalışabilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Bacaklarda ağırlık taşınmasını sağlar.
2. Kalça kemiklerinin gelişimi için gereklidir.
3. Bu pozisyonda bağırsak hareketleri düzenlenir.
4. Solunum için önemlidir.
5. Kas iskelet sistemindeki yanlış dizilimi engeller.
6. Ellerin kullanımını teşvik eder.

3.c. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi

BİLGİLENDİRME

Bu yaş grubundaki çocuğunuz okul aktiviteleri için daha fazla el becerisine ihtiyaç duyacak ve hafif etkilenimli ise günlük aktiviteler sırasında el becerileri artmış olacaktır.

Çocuğunuz rutin görevleri (giyinme ve tuvalet gibi) daha bağımsız olarak ele almaya başlayacaktır. Ayrıca beceri hızı ve kolaylığı da artacaktır. El becerisinin gelişmesi için çocuğunuz; ellerinde, parmaklarında, başparmak ve bileklerinde daha küçük kasları ve eklemleri hareket ettirip koordine etmeyi deneyimlemelidir. Çocuğunuzun ince motor becerileri; klavye kullanabilecek, bir müzik aleti çalabilecek ve basit sanat/el sanatları faaliyetlerine katılabilecek yeterlikte olabilir. Bilgisayar kullanımı ile sözlü veya yazılı iletişimin artırılması önemlidir. Ancak çocuğunuzun el becerisi henüz bu aşamaya gelmediyse beceri seviyesine uygun terapi yöntemleri ile devam etmek önemlidir.

Down sendromlu çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda elin kavrama kuvvetinin erken dönemlerde yeterince iyi gelişmediği gösterilmiştir (1). Bu durum kromozomal problemi olan diğer çocuklar için de geçerli olabilir. Çocuğunuzun ince motor beceri gelişimini desteklemek için çocuğunuzun mevcut el beceri gelişimine en uygun aktiviteyi seçerek onu motive edebilirsiniz.

- ✓ Okul dönemindeki çocuğunuz artık akademik beceri eğitimi ile daha yakından ilgili olacağı için kalem ve benzeri cisimlerin kavranması ön plana çıkacaktır. Çocuğunuzun kalem, kuru ve pastel boya gibi malzemeleri kavraması için teşvik edebilirsiniz. (Resim 3.3)
- ✓ Kavrama becerisinin gelişmesi için basit eşleştirmeler, noktaları birleştirme oyunları, labirent oyunları ve boyama aktiviteleri sunabilirsiniz.
- ✓ Ayrıca makas kullanımı da el becerilerinin gelişimini destekleyecektir. Keseceği kâğıt üzerinde farklı şekillerin yer alması, şekilleri etrafındaki çizgileri takip ederek kesip kâğıttan çıkarması gibi aktiviteler yapabilirsiniz. Bu aktiviteleri yaparken başlangıçta daha düz çizgileri olan basit şekilleri kesmesini isteyebilir zamanla şekillerin zorluğunu artırabilirsiniz.
- ✓ Bir kumbara içine para atma gibi aktiviteler de el becerilerinin ve el göz koordinasyonunu geliştirmeye katkı sağlayacaktır.



Görsel 3.3 Betimleme: Akıllı kalemle önündeki tablete karalama yapan Down sendromlu çocuk, yanında ona gülümseyerek eşlik eden kadın

Her iki elin birlikte kullanımı günlük beceriler ve kendine bakım için son derece önemli bir gelişim basamağıdır. Çocuğunuzun iki elini birlikte kullanımını teşvik etmek için uygun büyüklükte ve özellikle oyuncaklardan yararlanmak hem el-göz koordinasyonunu hem de iki elin birbiriyle koordinasyonunu artırmak için önemlidir.



ETKİNLİK 3.5: Makasla Kesme Oyunu



Etkinlik Görsel Betimleme: Boyuna uygun bir masada sandalyesine oturmuş makasla elindeki kâğıdı kesen bir kız çocuğu

Uygulama: Çocuğunuzun kavrama becerileri bir makası, kâğıdı kavrayabilecek seviyede ise bu etkinliği deneyebilirsiniz. Çocuğunuz; kalçası ve dizleri 90 derecelik açıyla, ayaklarının yerle tam temas edeceği bir sandalyeye oturtun. Önüne bir masa yerleştirin. Renkli kâğıtlar üzerine çeşitli şekiller/desenler çizin. Başlangıçta daha basit geometrik şekilleri tercih edin, çocuğunuzun bu becerisi geliştikçe daha çok girintisi çıkıntısı olan şekilleri kullanabilirsiniz. Uçları kapalı çocuk makası ile çocuğunuzdan bu şekillerin etrafını kesmesini isteyiniz.

Çocuğunuz bağımsız oturamasa dahi bu beceriyi tekerlekli sandalyede veya oturma düzeneğinde çalışabilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dik oturma pozisyonunu destekler.
2. İki elin birlikte kullanımını geliştirir.
3. El göz koordinasyonunu geliştirir.
4. Görsel algı gelişimini destekler.

Bu yaşlardaki çocuğunuz giyinme gibi günlük bakım rutinleri için hâla önemli ölçüde yardıma ihtiyacı olabilir ancak bu rutinlerde mümkün olduğunca görev alması için desteklemeniz önemlidir (1). Örneğin düğmeleri iliklemek çocuğunuz için güçse daha büyük düğmeler kullanarak çalışmaya başlayabilirsiniz. Çocuğunuzun ceketinin fermuarını kendisinin çekmesi, eşofmanını kendisinin giyip çıkarması için motive edebilirsiniz. İhtiyaç duyduğunda gerekli yardımı sunmak çocuğunuzun aktivitelerden yılmaması için önemlidir. Tüm bu denemeler, çocuğunuzun kaba ve ince motor (hareketle ilgili) gelişimine katkı sunacaktır.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuz kıyafetlerini kendisi giyip çıkarabiliyor mu? Bu sorumluluğu alması için çocuğunuza fırsat sunuyor musunuz?

Kromozom anomalisi olan bazı çocukların el becerileri daha az gelişmiş olabilir. Bu durumda el kullanımını gerektiren daha basit aktivitelerden ve daha kolay kavranabilecek materyallerden yararlanmak gerekir. Aşağıdaki örnek etkinliği inceleyebilirsiniz.



ETKİNLİK 3.6: Ahşap Şekilleri Kutuya Atma



Etkinlik Görsel Betimleme: Üzerinde karton bir kutu ve çeşitli şekiller bulunan bir masanın başında şekilleri kutuya atan biri Down sendromlu özel eğitim ihtiyacı olan iki çocuk

Uygulama: Bu etkinlik, kavrama becerisinde güçlük çeken çocuklar için kullanılabilir. Çocuğunuz; kalçası ve dizleri 90 derecelik açıyla, ayağının yerle tam temas edeceği bir sandalyeye oturtun. Önüne bir masa yerleştirin. (Oturma düzeneği mevcut ise ondan yararlanabilirsiniz.) Çeşitli renkte ve şekillerdeki ahşap oyuncakları masanın üzerine yerleştirin ve çocuğunuzun oyuncakları büyüklüklerine göre tek veya iki elle kavrayıp kutunun içine atması için teşvik edin.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. İki elin birlikte kullanımını geliştirir.
2. El göz koordinasyonunu geliştirir.
3. Görsel algı gelişimini destekler.

Bu yaştan önce çocuğunuz yemeğini kendi başına yemeyi öğrenmiş olabilir ancak henüz bu becerileri yeterince gelişmediyse çatal bıçak kullanımı için çocuğunuzu teşvik etmeniz, kendi bardağına sürahiden su doldurması gibi küçük sorumluluklar vermeniz yararlı olacaktır.

Okul çağındaki çocuğunuz günlük yaşama katılımında daha fazla rol almaya başlayacaktır, çocuğunuza; çamaşırlarını katlama, eşyalarını düzenleme, eğer varsa odasını veya yaşam alanını düzenli tutma, kişisel temizlik ve bakım ile ilgili faaliyetlerini sürdürme gibi küçük sorumluluklar vermeniz hem kişilik gelişimine hem de motor gelişimine katkı sunacaktır.

Okul dönemindeki çocuğunuzun gövde ve uzuvlarındaki kas kontrolünün gelişimine yardımcı olmak için fizyoterapistiniz sizi atlı terapi (hippoterapi), su içi egzersiz tedavisi (akuaterapi) gibi yöntemlere yönlendirebilir (2-4). Bu yöntemler Bölüm 2’de anlatılmıştır. O kısma göz atmanızın yararlı olacağını düşünüyoruz.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuz daha önce atlı terapi (hippoterapi), su içi egzersiz tedavisi (akuaterapi) programlarından yararlandı mı?

3.d. Fiziksel Aktivite

Kromozom anomalisi olan okul çağındaki çocuklarda, özellikle Down Sendromlu çocuklarda, genel fiziksel uygunluk genellikle istenen seviyelerin altındadır. Dünya Sağlık Örgütü’nün önerilerine göre çocuklarda fiziksel aktivite seviyelerinin artırılması ve hareketsiz geçirilen zamanların azaltılması çok önemlidir. Kanada Fiziksel Aktivite Rehberi’nde okul dönemindeki çocukların kas ve kemiklerini kuvvetlendirici aktiviteler, koşma, yüzme, bisiklet sürme, çocuk alanları ve oyun parklarındaki oyunları içeren; günlük 60 dakika orta ila yoğun şiddetli fiziksel aktivite yapmaları önerilmiştir (5). Aktivitelerin yetersiz olması; obeziteye ve uzun vadede kalp, damar problemlerine yol açabilir. Çocuğunuzun fiziksel aktiviteye ne şekilde katılabileceği onun fiziksel durumuna göre değişiklik gösterebilir. Beceri seviyesine göre bisiklete binme, scooter kullanma, yürüyüş bandında yürüme gibi aktiviteler yapılabilir. (Resim 3. 4) Çocuğunuz bu becerileri bağımsız gerçekleştiremese bile uyarlanmış bisikletler veya yürüme bantları gibi çeşitli ekipmanların yardımıyla bu faaliyetleri gerçekleştirebilir. Ayrıca yukarıda açıklanan atlı terapi uygulamaları ve su içi egzersizler de fiziksel aktivite seviyesini artıran önemli uygulamalardır.



Görsel 3.4 Betimleme: Yürüyüş bandında yürüyen kız çocuğu

3.e. Terapiye Uyum

Kromozomal anomalilere sahip çocuklarda görülen tablolar yaşam boyu sürer. Büyüme, gelişme, çevresel faktörler, alınan terapiler veya hastalığın doğası gereği klinik tablo zaman içinde değişebilir. En erken dönemden itibaren çocuk alanında uzmanlaşmış, çocuğun ve ailenin davranışsal özelliklerini algılayıp bunlara uygun yaklaşımlar geliştirebilen fizyoterapistlerle iş birliği yapması önemlidir. Bu kapsamda değerlendirilen çocukların birçoğu fizyoterapinin yanı sıra dil konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, özel eğitim gibi farklı terapatik yaklaşımlara ihtiyaç duyabilir. Gelişimin farklı alanlarının bir bütün olduğu düşünüldüğünde tüm bu yaklaşımlar birbirini destekleyeceği ve çocuğun gelişimi için önemli olduğu unutulmamalıdır.

BİLGİLENDİRME

Aynı zamanda çocukta meydana gelebilecek beslenme sorunları veya obezite gibi durumlar açısından çocuk alanında çalışan beslenme uzmanına danışmak yararlı olabilir.

3.f. Okul Aktiviteleri

Çocuklar için en etkin öğrenme yöntemlerinden biri akran öğrenmesidir. Okula giden çocukların akranlarıyla etkileşimi, oyun oynaması, aynı ortamda bulunması hem sosyal gelişim ve dil gelişimi ile ilgili çeşitli becerileri geliştirmesi hem de motor gelişimi için değerli olacaktır. Ancak gidilen okulun fiziki özellikleri ve çalışanların davranış biçimleri çocuğun uyum sağlayabilmesi için çok önemlidir. Bu anlamda hem fiziki hem sosyal çevrenin çocuğun baş edebileceği düzeye uygunluğunu belirlemek ve eğer gerekliyse adapte etmek açısından hem ilgili merkezdeki profesyonellere hem de fizyoterapistlere sorumluluk düşmektedir.

BİLGİLENDİRME

Bu yaş grubundaki çocuklar için okula gitmek, hayata katılım ve sosyal ilişkilerin geliştirilmesi için çok önemli fırsatlar sunar.

Okula devamın sürdürülebilirliği bu açıdan da önemlidir.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde kromozom anomalisi olan ilkökul çağındaki çocukların özelliklerini, çocuklarda ne gibi fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının mevcut olduğunu ve siz değerli ailelerimizin bu yaştaki çocuklarınız ile ne tip etkinlikler yapabileceğinizi gözden geçirdik.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Memişević H, Maçak A. Fine motor skills in children with Down syndrome. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*. 2014;13(4):365-77.
2. Granados AC, Agís IF. Why children with special needs feel better with hippotherapy sessions: a conceptual review. *The Journal of alternative and complementary medicine*. 2011;17(3):191-7.
3. Koca TT, Ataseven H. What is hippotherapy? The indications and effectiveness of hippotherapy. *Northern clinics of Istanbul*. 2015;2(3):247.
4. Alp A. Akuatik egzersizler. *türkiye klinikleri*. 2019(2019).
5. Tremblay MS, Warburton DE, Janssen I, Paterson DH, Latimer AE, Rhodes RE, et al. New Canadian physical activity guidelines. *Applied physiology, nutrition, and metabolism*. 2011;36(1):36-46.



BÖLÜM 4

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ



II. KADEME
11-14 YAŞ GRUBU

Genel Amaç

Sevgili aileler, bu bölümün amacı; kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarda görülebilecek belirti ve bulgular hakkında sizlere bilgi vermektir. Kromozom anomalisi olan çocuklar için fiziksel işlevselliği artırıcı örnek uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bunları nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmeyi amaçlamaktayız. Çocuğun işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılabilir yardımcı cihazlar ve ekipmanlar hakkında da kısa bilgiler sunacağız.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarda görülebilecek işlevsel problemler ve belirtiler hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarda ile ilgili dikkat edilmesi gereken özel durumları öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarla motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek örnek etkinlikleri öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarda kullanılabilir, fiziksel işlevselliği artıracak yardımcı araç gereç ve ekipmanlar hakkında aileler bilgi sahibi olur.

İçerik

- 4.a. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi
- 4.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi
- 4.c. Fiziksel Aktivite
- 4.d. Terapiye Uyum
- 4.e. Okul Aktiviteleri

Açıklamalar

Bu bölümde, kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarda görülebilecek ek özelliklerden bahsedilecektir. Özellikle fizyoterapi açısından önemli olan bulgular ayrıntılı olarak açıklanacaktır. Kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocuklarla yapılabilecek bazı etkinliklerle ilgili bilgiler sunulacaktır.

Giriş

4.a. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi

Sevgili aileler, ortaokul çağındaki kromozomal anomalisi olan çocuklarla yapılabilecek uygulamalar ilkokul çağındakilerle benzer olmakla birlikte çocuğunuz bu döneme geldiğinde bazı kas iskelet sistemi problemleri daha belirgin hâle gelmiş olabilir. Fizyoterapistiniz tedavi programı oluştururken yapacağı değerlendirmeleri de dikkate alarak bu problemlere karşı koruyucu yaklaşımlar ve çocuğunuzun mevcut durumu hakkında bilgiler verecektir.

Bu dönemdeki çocuklardan bazıları yürüme becerisi geliştirmiş olacaktır. Bağımsız ayakta durma becerisi olmayan çocuklar için yardımcı ekipmanlardan yararlanmak gerekir. Çocuğunuzun tanısına bağlı olarak farklılıklar olmakla birlikte bu yaştaki bazı çocuklar ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ayakta durma sehpaları, ortezler (vücut kısımlarını dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler), walkerlar (yürüme yardımcıları) gibi cihazlara ihtiyaç duyabilir. Bu cihazlar çocuğun ihtiyaçlarına ve fiziksel özelliklerine uygun olarak hazırlanmaktadır. Çocuğunuzun takip eden fizyoterapistiniz hekiminizle birlikte bu cihazlar ve yardımcı materyaller hakkında sizi bilgilendirecektir.



ETKİNLİK 4.1: Walker Yardımıyla Futbol Oynama



Etkinlik Görsel Betimleme: Kapalı spor salonunda walkerдан (tekerlekli yürüme yardımcısı) aldığı destek ile ayakta durarak önündeki futbol topuna yönelen erkek

Uygulama: Çocuğunuz hareketliliğini bir walker (yürüme yardımcısı) yardımı ile sağlıyorsa bu etkinliği yapabilirsiniz. Açık veya kapalı alanda (Alanın walkerla hareketliliği engellemeyecek düzgünlükte olduğundan emin olunuz.) çocuğunuz walkerı ile hareketliliğini sağlarken çocuğunuzla futbol oynayabilirsiniz. Çocuğunuz topa her seferinde farklı ayağıyla vurmasını isteyebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Ayakta durarak geçirilen zamanın arttırılmasına yardımcı olur.
2. Kollar walkerından destek alırken tek ayağın ağırlık taşıma becerisi geliştirilir.
3. Ayakta öne, arkaya, sağa, sola ağırlık aktarma çalışılır.
4. Görsel algı gelişimi desteklenir.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun ilgi duyduğu bir spor dalı var mı?

Çocuğunuz bazı hareketlerle ilgili (motor) gelişim basamaklarını tamamlamış olsa da dengeyi sağlamakta güçlük çekebilir. Çocuğunuz hangi beceri seviyesinde olursa olsun onun için uygun farklı denge egzersizleri tasarlanabilir. Bu çalışmalar sırasında temel hedef vücut ağırlığının farklı yönlere aktarılması ve bu sırada duruşun devamının sağlanmasıdır. Terapi salonunda fizyoterapistiniz, evinizde veya dış ortamda sizler çocuğunuzun denge gelişimine katkıda bulunmak için pürüzlü veya engebeli yüzeyler, çeşitli toplar, salıncaklar, denge sistemleri gibi birçok farklı materyalden faydalanabilirsiniz.

Okul dönemindeki çocuğunuzun gövde ve uzuvlarındaki kas kontrolünün gelişimine yardımcı olmak için fizyoterapistiniz sizi atlı terapi (hippoterapi), su içi egzersiz tedavisi (akvaterapi) gibi yöntemlere yönlendirebilir (1-3). Bu yöntemler Bölüm 2’de anlatılmıştır. İlgili kısma göz atmanızın yararlı olacağını düşünüyoruz.

4.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi

Bu yaş grubundaki çocuğunuz; okul aktiviteleri için daha fazla el becerisine ihtiyaç duyacak ve ayrıca günlük aktiviteler sırasında el becerileri artmış olacaktır.

Çocuğunuz rutin görevleri (giyinme ve tuvalet gibi) daha bağımsız olarak ele almaya başlayacaktır. Ayrıca beceri hızı ve kolaylığı da artacaktır (4). El becerisinin gelişmesi için çocuğunuz; ellerinde, parmaklarında, başparmak ve bileklerinde daha küçük kasları ve eklemleri hareket ettirip koordine etmeyi deneyimlemelidir. Çocuğunuzun ince motor becerileri; klavye kullanabilecek, bir müzik aleti çalabilecek ve basit sanat/el sanatları faaliyetlerine

katılabilecek yeterlikte olabilir. Bilgisayar kullanımı ile sözlü veya yazılı iletişimin artırılması önemlidir. Ancak çocuğunuzun el becerisi henüz bu aşamaya gelmediyse beceri seviyesine uygun terapi yöntemleri ile devam etmek önemlidir.

Down sendromlu çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda elin kavrama kuvvetinin yeterince iyi gelişmediği gözlenmiştir (5). Çocuğunuzun ince motor beceri gelişimini desteklemek için çocuğunuzun mevcut el beceri gelişimine en uygun aktiviteyi seçerek onu motive edebilirsiniz.

- ✓ Okul dönemindeki çocuğunuz artık akademik beceri eğitimi ile daha yakından ilgili olacağı için kalem ve benzeri cisimlerin kavranması ön plana çıkacaktır.
- ✓ Ayrıca makas kullanımı da el becerilerinin gelişimini destekleyecektir. Keseceği kâğıt üzerinde farklı şekillerin yer alması, şekillerin çizgilerini takip ederek ilgili şeklin etrafını keserek şekli kâğıttan çıkarması şeklinde aktiviteler yapabilirsiniz.
- ✓ Bu aktiviteleri yaparken başlangıçta daha düz çizgileri olan basit şekilleri kesmesini isteyebilir zamanla şekillerin zorluğunu artırabilirsiniz.
- ✓ Raptiye ve büyük ataş kullanma gibi etkinliklerle kısaç tutuşunun gücünü ve kontrolünü geliştirebilirsiniz.
- ✓ Çocuğunuz, yaşı ve akademik kapasitesiyle ilişkili olarak bilgisayar, tablet gibi araçlara daha çok ilgi duyacak ve hem okul aktivitelerinde hem de bireysel tercihlerinde bu cihazlara yönelecektir.

BİLGİLENDİRME

- ✓ Bilgisayar klavyesi, tablet, müzik çalar gibi elektronik aletleri çocuğunuza sunup uygun el ve parmak hareketlerinin gelişimini destekleyebilirsiniz. (Resim 4.1)



Görsel 4.1 Betimleme: Tekerlekli sandalyesinde oturan ve önündeki tabletin ekranına gülerek bakan

- ✓ İki elin birlikte kullanımı, günlük beceriler ve kendine bakım için son derece önemli bir gelişim basamağıdır.
- ✓ Çocuğunuzun iki elini birlikte kullanımını teşvik etmek için uygun büyüklükte ve özellikle oyuncaklardan yararlanmak hem el-göz koordinasyonunu hem de iki elin birbiriyle koordinasyonunu artırmak için önemlidir.

Bu yaşlardaki çocuğunuz, giyinme gibi günlük bakım rutinlerini bağımsız gerçekleştiriyor olabilir ancak hâlâ önemli ölçüde yardıma ihtiyacı olan çocukların bu rutinleri mümkün olduğunca tekrarlaması önemlidir. Örneğin düğmeleri ilikleme çocuğunuz için güçse daha büyük düğmeler kullanarak çalışmaya başlayabilirsiniz. Çocuğunuzun ceketinin fermuarlarını kendisinin çekmesi, eşofmanını kendisinin giyip çıkarması için motive edebilirsiniz. Ayrıca kıyafetlerini kendisinin seçmesi, katlaması, yerleştirmesini motive edebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

İhtiyaç duyduğunda gerekli yardımı sunmak, çocuğunuzun aktivitelerden yılmaması için önemlidir.

Tüm bu denemeler çocuğunuzun kaba ve ince motor gelişimi için katkı sunacaktır. Bu yaştan önce çocuğunuz yemeğini kendi başına yemeyi öğrenmiş olabilir ancak henüz bu becerileri yeterince gelişmediyse çatal bıçak kullanımı için onu teşvik etmeniz, kendi bardağına sürahiden su doldurması gibi küçük sorumluluklar vermeniz yararlı olacaktır.



ETKİNLİK 4.2: Uyarlanmış Kaşıkla Yemek Yeme



Etkinlik Görsel Betimleme: Kıvrılabilen sapa sahip kaşığı bileğine geçirerek önündeki tabaktan yemek alan çocuk

Uygulama: Eğer çocuğunuz çatal, bıçak kullanımı için kavrama becerilerinde güçlük çekiyororsa hekiminizin/fizyoterapistinizin önerisiyle çocuğunuz için uyarlanmış kaşık, çatal gibi malzemeler edinebilir, bu malzemelerle çocuğunuzun bağımsız yemek yemesini teşvik edebilirsiniz. Başlangıçta katı yiyeceklerle başlamak çocuğunuzun cesaretinin kırılmaması için önemlidir. Benzer şekilde çocuğunuzun yazma becerilerini desteklemek için uyarlanmış kalemler de mevcuttur. Bağımsız oturamayan çocuklar için bu aktivite eğer mevcut ise tekerlekli sandalye veya oturma düzeneğinde denenebilir.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Dik oturma pozisyonunu destekler.
2. Kol fonksiyonlarının gelişimi için yararlıdır.
3. Çocuğun kişisel bağımsızlığını ve öz güvenini artırır.
4. El göz koordinasyonunun gelişimini destekler.



DÜŞÜNÜN

Günlük yaşam aktiviteleri için kullanılabilecek uyarlanmış kalem, uyarlanmış çatal, kaşık gibi malzemeler hakkında bilginiz var mı?

Ortaokul çağındaki çocuğunuz günlük yaşama katılımında daha fazla rol almaya başlayacaktır, çocuğunuza; çamaşırlarını katlama, eşyalarını düzenleme, eğer varsa odasını veya yaşam alanını düzenli tutma; kişisel temizlik ve bakım; saç bakımı; kendini yıkama ile ilgili faaliyetlerini sürdürme; sofranın kurulmasına yardım etme gibi küçük sorumluluklar vermeniz çocuğunuzun hem kişilik gelişimine hem de motor gelişimine katkı sunacaktır. Ayrıca boş zaman aktivitesi olarak uzanma, kavramayı destekleyecek ahşap bloklardan kule yapma gibi oyunlardan yararlanabilirsiniz.

4.c.Fiziksel Aktivite

Kromozom anomalisi olan çocuklarda, özellikle Down sendromlu çocuklarda, genel fiziksel uygunluk genellikle istenen seviyelerin altındadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün önerilerine göre çocuklarda fiziksel aktivite seviyelerinin artırılması ve hareketsiz geçirilen zamanların azaltılması çok önemlidir. Kanada Fiziksel Aktivite Rehberi'nde bu yaş aralığındaki gençlerin en azından günlük 60 dakika orta ila yoğun şiddetli fiziksel aktivite yapması önerilmektedir (6). Aktivitelerin yetersiz olması; obeziteye ve uzun vadede kalp, damar problemlerine yol açabilir. Çocuğunuzun fiziksel aktiviteye ne şekilde katılabileceği onun fiziksel durumuna göre değişiklik gösterebilir. Beceri seviyesine göre bisiklete binme, scooter kullanma, yürüyüş bandında yürüme gibi aktiviteler yapılabilir. (Resim 4. 2) Çocuğunuz bu becerileri bağımsız gerçekleştiremese bile uyarlanmış bisikletler veya yürüme bantları gibi çeşitli ekipmanların

yardımıyla bu faaliyetleri gerçekleştirebilir. Ayrıca Bölüm 2’de açıklanan atlı terapi uygulamaları ve su içi egzersizler de fiziksel aktivite seviyesini artıran önemli uygulamalardır.



Görsel 4.2 Betimleme: Sabit bisikletin pedallarına ayaklarını koymuş Down sendromlu, mutlu bir çocuk

4.d. Terapiye Uyum

Kromozomal anomalilere sahip çocuklarda görülen tablolar yaşam boyu sürer. Büyüme, gelişme, çevresel faktörler, alınan terapiler veya hastalığın doğası gereği klinik tablo zaman içinde değişebilir. En erken dönemden itibaren çocuk alanında uzmanlaşmış, çocuğun ve ailenin davranışsal özelliklerini algılayıp bunlara uygun yaklaşımlar geliştirebilen fizyoterapistlerle iş birliği yapılması önemlidir. Bu kapsamda değerlendirilen çocukların birçoğu fizyoterapinin yanı sıra dil konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, özel eğitim gibi farklı terapatik yaklaşımlara ihtiyaç duyabilir. Gelişimin farklı alanlarının bir bütün olduğu düşünüldüğünde tüm bu yaklaşımların birbirini destekleyeceği ve çocuğun gelişimi için önemli olduğu unutulmamalıdır.

BİLGİLENDİRME

Bu yaştaki çocukların bir kısmı ergenliğe girebilir. Bu durum, hem fiziksel hem de ruhsal/davranışsal değişiklikleri ve ihtiyaçları beraberinde getirir.

Bu açıdan hem ailenin hem de sağlık personellerinin çocuğu bilgilendirmeleri ve değişikliklerin farkında olmaları terapiye uyum açısından önemlidir.

4.e.Okul Aktiviteleri

Çocuklar için en etkin öğrenme yöntemlerinden biri akran öğrenmesidir. Okula giden çocukların akranlarıyla etkileşimi, oyun oynaması, aynı ortamda bulunması hem sosyal gelişim ve dil gelişimi ile ilgili çeşitli becerileri geliştirmesi hem de motor gelişimi için değerli olacaktır. Ancak gidilen okulun fiziki özellikleri ve çalışanların davranış biçimleri çocuğun uyum sağlayabilmesi için çok önemlidir. Bu anlamda hem fiziki hem sosyal çevrenin çocuğun baş edebileceği düzeye uygunluğunu belirlemek ve eğer gerekliyse adapte etmek açısından hem ilgili merkezdeki profesyonellere hem de fizyoterapistlere sorumluluk düşmektedir.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun gittiği okul fiziksel açıdan tekerlekli sandalye veya walker (yürüme yardımcısı) gibi cihazların kullanımına uygun mu?

Neler Öğrendik?

Bu bölümde kromozom anomalisi olan ortaokul çağındaki çocukların özelliklerini, çocuklarda ne gibi fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının mevcut olduğunu ve siz değerli ailelerimizin bu yaştaki çocuklarınız ile ne tip etkinlikler yapabileceğinizi gözden geçirdik.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Granados AC, Agís IF. Why children with special needs feel better with hippotherapy sessions: a conceptual review. The Journal of alternative and complementary medicine. 2011;17(3):191-7.
2. Koca TT, Ataseven H. What is hippotherapy? The indications and effectiveness of hippotherapy. Northern clinics of Istanbul. 2015;2(3):247.
3. Alp A. Akuatik egzersizler. türkiye klinikleri. 2019(2019).
4. Memišević H, Mačak A. Fine motor skills in children with Down syndrome. Specijalna edukacija i rehabilitacija. 2014;13(4):365-77.
5. Ivan DL, Cromwell P. Clinical practice guidelines for management of children with Down syndrome: Part I. Journal of Pediatric Health Care. 2014;28(1):105-10.
6. Tremblay MS, Warburton DE, Janssen I, Paterson DH, Latimer AE, Rhodes RE, et al. New Canadian physical activity guidelines. Applied physiology, nutrition, and metabolism. 2011;36(1):36-46.



BÖLÜM 5

Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ



3. KADEME
15-18 GRUBU

Genel Amaç

Sevgili aileler, bu bölümün amacı; kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocuklarda görülebilecek belirti ve bulgular hakkında sizlere kısa bilgiler vermektir. Kromozom anomalisi olan çocuklar için fiziksel işlevselliği artırıcı örnek uygulamalar/aktiviteler göstermek ve bunları nasıl yapacağınız konusunda sizlere rehberlik etmeyi amaçlamaktayız. Çocuğun işlevsel fonksiyonlarını ve hayata katılımını desteklemek için kullanılacak yardımcı cihazlar ve ekipmanlar hakkında da bilgiler sunacağız.

Kazanımlar

Bu bölümde aileler, bakım verenler aşağıdaki kazanımları edinirler:

- Kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocuklarda görülebilecek işlevsel problemler ve belirtiler hakkında bilgi sahibi olur.
- Kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocukları ile ilgili dikkat edilmesi gereken özel durumları öğrenir.
- Kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocuklarının motor (hareketle ilgili) becerisini geliştirmek için yapılabilecek örnek aktiviteleri öğrenir.

İçerik

- 5.a. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi
- 5.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi
- 5.c. Fiziksel Aktivite
- 5.d. Terapiye Uyum
- 5.e. Okul Aktiviteleri

Açıklamalar

Bu bölümde kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocuklarda görülebilecek ek özelliklerden bahsedilecektir. Özellikle fizyoterapi açısından önemli olan bulgular ayrıntılı olarak açıklanacaktır. Kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocuklarla yapılabilecek bazı etkinliklerle ilgili bilgiler sunulacaktır.

Giriş

5.a. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda Kaba Motor (Hareketle İlgili) Becerilerin Desteklenmesi

BİLGİLENDİRME

Lise çağındaki çocuğunuz ergenliğe adım atmış hâldedir.

Ne tam olarak olgunlaşmıştır ne de çocukluk özelliklerini sürdürmektedir. Bu dönemde hem kromozom anomalisine bağlı özellikler zaman içinde değişeceği için hem de cinsiyet hormonlarının salınımına bağlı olarak çocuğunuzun bedeninde değişiklikler meydana gelecektir.

BİLGİLENDİRME

Bu dönemde çocuğunuzda fiziksel uygunluk ve fiziksel aktivite kapasitelerinde sınırlamalar meydana getirebilecek; anatomik, fizyolojik, bilişsel ve psikososyal değişikliklerin mevcudiyeti söz konusu olabilir (1).

Daha önceki bölümlerde anlatıldığı gibi orta ve ağır etkilenmiş çocuklar için yardımcı ekipmanlardan yararlanmak gerekir. Çocuğunuzun tanısına bağlı olarak farklıklar olmakla birlikte bu yaştaki bazı çocuklar ayakta durmak veya yürümek gibi çeşitli aktiviteler için ayakta durma sehpaları, ortezler (vücut kısımlarını dışarıdan desteklemek için kullanılan malzemeler) (Resim 5. 1), walkerlar (yürüme yardımcıları) gibi cihazlara ihtiyaç duyabilir. Bu cihazlar çocuğun ihtiyaçlarına ve fiziksel özelliklerine uygun olarak hazırlanmaktadır. Çocuğunuzun takıp eden fizyoterapistinizin hekiminizle birlikte bu cihazlar ve yardımcı materyaller hakkında sizi bilgilendirecektir.



Görsel 5.1 Betimleme: Ayaktan diz kapağına kadar olan bölüm şeklinde tasarlanmış ayak-ayak bileği ortezi



DÜŞÜNÜN

Çocuğun fiziksel büyümesi ve beceri gelişimi ile birlikte kullandığı yardımcı cihazların belirli aralıklarla değerlendirilmesi ve gerekli ise değiştirilmesi gerektiğini biliyor musunuz?

Yine çocuğunuz çeşitli pozisyonlarda dengesini sağlamakta güçlük çekebilir. Çocuğunuz hangi beceri seviyesinde olursa olsun onun için uygun farklı denge egzersizleri tasarlanabilir. Bu çalışmalar sırasında temel hedef vücut ağırlığının farklı yönlere aktarılması ve bu sırada duruşun devamının sağlanmasıdır. Terapi salonunda fizyoterapistiniz, evinizde veya dış ortamda sizler çocuğunuzun denge gelişimine katkıda bulunmak için pürüzlü veya engebeli yüzeyler, çeşitli toplar, salıncaklar, denge sistemleri gibi birçok farklı materyalden faydalanabilirsiniz. Lise çağındaki çocuklar teknolojiye daha çok ilgi duyabilir. Bu açıdan çeşitli teknolojik araç gereçlerin kullanılması çocuğunuzun aktivitelere uyumunu artırabilir. Günümüzde oyun konsonlarından fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında da yararlanılmaktadır.



ETKİNLİK 5.1: Oyun Konsolu İle Denge Çalışması



Etkinlik Görsel Betimleme: Oyun konsolu üzerinde denge hareketi yaparken karşısındaki televizyon ekranından kendisini izleyen çocuk ve yanında onu izleyen annesi

Uygulama: Çocuğunuz bağımsız ayakta durabiliyorsa dengesini geliştirmek için bu etkinliği uygulayabilirsiniz. Günümüzde birçok fizyoterapi merkezinde çocukların oyun oynarken egzersiz yapabileceği teknolojik cihazlar mevcuttur. Şekilde görüldüğü gibi ekrandaki görsel ipuçlarını takip ederek çocuklar vücut kısımlarını hareket ettirmeye çalışır. Örneğin ağırlığını önce sağ bacağa sonra sol bacağa aktarır. Kollarını yukarı, aşağı hareket ettirir. Bu hareketlerle puan kazanır veya oyunun bölümlerini geçer. Bu tip oyunların kullanımı çocuğun motivasyonunu artırır.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Ayakta durma dengesi dengesini geliştirir.
2. Vücut kısımlarının hareketlerini destekler.
3. Bağımsızlık duygusunu geliştirir.

Lise çağındaki çocuklarda dik duruşu desteklemek ve çeşitli kasların fonksiyonlarını geliştirmek için fizyoterapistiniz dambıl, egzersiz bandı, ağırlık topu gibi çeşitli malzemelerden yararlanarak kuvvetlendirme egzersizleri çalışabilir. Bu egzersizlerin seçimi için ilgili kasların kuvvetlerinin test edilmesi önemlidir.



ETKİNLİK 5.2: Egzersiz Bandı İle Çalışma



Etkinlik Görsel Betimleme: Egzersiz bandını iki eliyle tutarak havaya kaldıran Down sendromlu gülümseyen genç kız

Uygulama: Fizyoterapist tarafından çocuğunuzun kas kuvvetine uygun direnci verebilecek egzersiz bandı seçildikten sonra, oturma pozisyonunda, kürek kemiği çevresindeki kasları çalıştırmak için; egzersiz bandı çocuğunuzun iki eli arasında görseldeki gibi desteklenmişken çocuğunuzdan kollarını birbirinden yavaşça uzaklaştırıp banttaki gerilimi artırmasını isteyin. Çalışması istenen hedef kas gruplarına göre egzersiz bandı ile yapılabilecek çeşitli egzersizleri fizyoterapistinizden öğrenebilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzu desteklemiş olursunuz:

1. Kürek kemiği çevresindeki kasların kuvvetinin gelişimini destekler.
2. Daha dik bir oturma pozisyonunun sağlanmasını destekler.

5.b. Kromozom Anomalisi Olan Çocuklarda El Becerilerinin Desteklenmesi

Bu yaş grubundaki çocuğunuz; okul aktiviteleri için daha fazla el becerisine ihtiyaç duyacaktır. Çocuğunuz rutin görevleri (giyinme ve tuvalet gibi) daha bağımsız olarak ele almaya başlayacaktır. Ayrıca beceri hızı ve kolaylığı da artacaktır. Çocuğunuzun ince motor becerileri; klavye kullanabilecek, bir müzik aleti çalabilecek ve basit sanat/el sanatları faaliyetlerine katılabilecek yeterlikte olabilir. Ancak çocuğunuzun el becerisi henüz bu aşamaya gelmediyse motor beceri seviyesine uygun terapi yöntemleri ile devam etmek önemlidir.

Çocuğunuzun el beceri gelişimini desteklemek için çocuğunuzun mevcut el beceri gelişimine en uygun aktiviteyi seçerek onu motive edebilirsiniz.

BİLGİLENDİRME

Okul dönemindeki çocuğunuz akademik beceri eğitimi ile daha yakından ilgili olacağı için kalem ve benzeri cisimlerin kavranması ön plana çıkacaktır.

Ayrıca makas kullanımı da el becerilerinin gelişimini destekleyecektir. Çocuğunuz yaşı ve akademik kapasitesiyle ilişkili olarak bilgisayar, tablet gibi araçlara daha çok ilgi duyacak ve hem okul aktiviteleri hem de bireysel tercihlerle bu cihazlara yönelecektir. Bilgisayar klavyesi, tablet, müzik çalar gibi elektronik aletleri çocuğunuza sunup uygun el ve parmak hareketlerinin gelişimini destekleyebilirsiniz. (Resim 5. 2)



Görsel 5.2 Betimleme: Bilgisayar kullanan Down sendromlu genç erkek ile yanında oturan küçük köpek

BİLGİLENDİRME

Lise dönemi çocuğunuzun bağımsız bir birey olmaya adım attığı dönemdir.

Bu nedenle kendi ihtiyaçlarını görebilmesi öz güven ve kişisel bağımsızlık için son derece önemlidir. Bu yaşlardaki çocuğunuzun giyinme gibi günlük bakım rutinlerini kendi başına tamamlayabilmesi hedeflenir. Güçlük çektiği fonksiyonlar için uyarlanmış malzemelerden yararlanılabilir. Örneğin çocuğunuz düğmeleri iliklemekte güçlük çekiyor, fermuar kullanımında zorlanıyorsa bunun yerine cırtlara olan kıyafetler kullanmak gerekebilir. Günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık, yemek yeme, kişisel bakım için de benzer stratejilerden yararlanılabilir. Lise çağındaki çocuğunuz günlük yaşama katılımında daha fazla rol almaya başlayacaktır, çocuğunuza; çamaşırlarını katlama, eşyalarını düzenleme, eğer varsa odasını veya yaşam alanını düzenli tutma, kişisel temizlik ve bakım, saç bakımı, kendini yıkama ile ilgili faaliyetlerini sürdürme gibi küçük sorumluluklar vermeniz hem kişilik gelişimi hem de motor gelişimi için katkı sunacaktır (2). Çocuğunuzun günlük çektiği fonksiyonlar için yardımcı ya da kolaylaştırıcı materyaller tercih edilmelidir. Çocuğunuzun artık bağımsız olarak duş alması/banyo yapması, gençlerin ihtiyaç duyacağı öz bakım becerilerini öğrenmesi (tırnaş, regl bakımı gibi), varsa keyif aldığı faaliyetlere (örneğin yemek pişirme, dikiş, maket yapımı, vb.) yönelmesi hem yaşama katılımını artırılacak hem de el becerilerini geliştirecektir.



ETKİNLİK 5.3: Takı Tasarımı



Etkinlik Görsel Betimleme: İpe boncuk dizen eller

Uygulama: Evde bulunan materyalleri kullanarak veya çocuğunuzla öncesinde kısa bir araştırma yaparak bulabileceğiniz çeşitli büyüklük ve şekillerdeki boncuk vb. malzemelerle takılar tasarlayabilirsiniz. Bu etkinlik için malzemeleri seçerken çocuğunuzun kavrama becerilerini göz önünde bulundurarak daha büyük ve kavranması daha kolay olan çeşitleri tercih edebilirsiniz. İp yerine pipet benzeri farklı materyaller de kullanabilirsiniz.

Kazanımlar: Sevgili ailemiz, bu uygulama ile aşağıdaki alanlarda çocuğunuzun desteklenmiş olursunuz:

1. Ellerin bir arada kullanımını geliştirir.
2. Kavrama becerisinin artmasına yardımcı olur.
3. El göz koordinasyonunun gelişimini destekler.



DÜŞÜNÜN

Çocuğunuzun herhangi bir hobisi var mı?

5.c. Fiziksel Aktivite

Birçok bilimsel araştırma büyümeyle birlikte fiziksel aktivite seviyesinin azaldığını göstermiştir. Kanada Fiziksel Aktivite Rehberi'nde bu yaş aralığındaki gençlerin en azından günlük 60 dakika orta ila yoğun şiddetli fiziksel aktivite yapması önerilmektedir (3). Aktivitelerin yetersiz olması; obeziteye ve uzun vadede kalp, damar problemlerine yol açabilir. Çocuğunuzun fiziksel aktiviteye ne şekilde katılabileceği onun fiziksel durumuna göre değişiklik gösterebilir. Beceri seviyesine göre bisiklete binme, scooter kullanma, yürüyüş bandında yürüme gibi aktiviteler yapılabilir. Çocuğunuz bu becerileri bağımsız gerçekleştiremese bile uyarlanmış bisikletler veya yürüme bantları gibi çeşitli ekipmanların yardımıyla bu faaliyetleri gerçekleştirebilir. Ayrıca Bölüm 2'de açıkladığımız atlı terapi uygulamaları ve su içi egzersizler de fiziksel aktivite seviyesini artıran önemli uygulamalardır.

5.d. Terapiye Uyum

BİLGİLENDİRME

Kromozomal anomalilere sahip çocuklarda görülen tablolar yaşam boyu sürer.

Büyüme, gelişme, çevresel faktörler, alınan terapiler veya hastalığın doğası gereği klinik tablo zaman içinde değişebilir. Özellikle çocuklarda ergenliğe girmeye birlikte terapiye uyumun azaldığı bilinmektedir. Bu nedenle çocuğunuzla etkili iletişim kurabilen ve onun yaş özelliklerinin farkında olan bir terapistle çalışmak, çocuğunuzun hobilerini keşfedip terapilerde

bundan yararlanmak önemlidir. Akran grupları oluşturmak ve bunlar aracılığıyla terapiye katılımı sürdürmek de söz konusu olabilir.

Ayrıca özellikle Down sendromlu çocuklarda kilo alımı ile birlikte ayak, diz ile ilişkili kas iskelet sistemi problemleri kötüleşebilir. Bu nedenle eğer gerekiyorsa beslenme uzmanına danışılması uzun vadede oluşabilecek kas iskelet sistemi problemlerinin önüne geçilmesi için yararlı olacaktır.

Yaşın büyümesi ve ergenliğin meydana getirdiği etkilerle çocuklarda kas iskelet sisteminde değişiklikler ortaya çıkabilir. Kalça problemleri veya kas iskelet sistemi ağrıları buna örnek olabilir. Böyle durumlarda fizik tedavi hekimine başvurabilirsiniz.

5.e. Okul Aktiviteleri

BİLGİLENDİRME

Okul çocuklara çok iyi bir öğrenme ve sosyalleşme imkânı sunar. Ayrıca çocuklar için en etkin öğrenme yöntemlerinden biri akran öğrenmesidir.

Okula giden çocukların akranlarıyla etkileşimi, aynı ortamda bulunması hem sosyal gelişim ve dil gelişimi ile ilgili çeşitli becerileri geliştirmesi hem de motor gelişimi için değerli olacaktır. Ancak gidilen okulun fiziki özellikleri ve çalışanların davranış biçimleri çocuğun uyum sağlayabilmesi için çok önemlidir. Bu anlamda hem fiziki hem sosyal çevrenin çocuğun baş edebileceği düzeye uygunluğunu belirlemek ve eğer gerekiyorsa adapte etmek açısından hem ilgili merkezdeki profesyonellere hem de fizyoterapistlere sorumluluk düşmektedir.

BİLGİLENDİRME

Ek olarak ergenlikle birlikte meydana gelebilecek ruhsal ve fiziksel değişiklikler okul ve aile tarafından göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu yaş grubu meslek seçimi ve gelecek planlama açısından da kritik bir dönüm noktası olabilir. Gencin yeteneklerinin keşfedilmesi, meşgul olmaktan hoşlandığı alanların belirlenmesi, gencin bu açıdan bilgilendirilmesi de ilerleyen yaşantılar için hazırlık niteliğindedir.

Neler Öğrendik?

Bu bölümde kromozom anomalisi olan lise çağındaki çocukların özelliklerini, bu yaş grubundaki çocuklar için ne tür fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının mevcut olduğunu ve siz değerli ailelerimizin bu yaştaki çocuklarınız ile ne tip etkinlikler yapabileceğinizi gözden geçirdik.

Yararlanılan Kaynaklar

1. Pitetti K, Baynard T, Agiovlasis S. Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*. 2013;2(1):47-57.
2. Memišević H, Mačak A. Fine motor skills in children with Down syndrome. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*. 2014;13(4):365-77.
3. Tremblay MS, Warburton DE, Janssen I, Paterson DH, Latimer AE, Rhodes RE, et al. New Canadian physical activity guidelines. *Applied physiology, nutrition, and metabolism*. 2011;36(1):36-46.