

ÖNSÖZ

Elinizde tuttuđunuz bu alıřma bir ‐hastalık‐ hakkında deđildir. ‐ocuklar‐ hakkında yazıldı.

Konunun ‐sendrom‐ kısmı üzerinde o kadar ok duruluyor ki, dikkatlerimizin esas merkezi olması gereken ‐insan‐ bazen unutuluyor gibime geliyor. Oysa, tedavi de terapi de onlar, onların mutluluđu iindir.

Dahası, 47. Kromozomun bysne kapılarak bazen btn Down Sendromluların sanki, bizlerden ayrı, bir kme veya ‐kategori‐ oluřturduđu tarzında bir intiba veriyoruz. Bu da yanlıř.

Bu kitabın konusunu teřkil eden bu ‐zel‐ ocukların her birinin, birbirlerinden farklı, kendilerine zg karakterleri, mizaları ve deđiřik ynlerde geliřen sempatiklikleri vardır.

Sz konusu incelememiz, aslında ‐ebeveyn el kitabı‐ olarak dřnlmřtr. Down Sendromu gibi tıptan eđitim bilimlerine uzanan bu disiplinler arası sahada ađdař literatr mmkn olduđu kadar basitleřtirerek, gzlemlerimle ssleyerek vermeye alıřtım.

Bir anne-baba olarak sizi nelerin beklediđini merak ettiđinizi biliyorum. Mongoloid bir gen olarak İngiliz Nigel Hunt 1960’larda anılarını kaleme alır. Kitaba nsz yazan babasının řu szleri ne kayda deđer:

‐Nigel mkemmel deđil, sper zeka da sayılmaz. Ama, kendine gre bir deha olduđunu syleyebilirim... Mongoloidler đrenebilir ve yeterli cesaret verildiđi takdirde đrenmeye de devam ederler. Onlar da bařkaları gibi ocukturlar; ebeveynleri iin hem bir nimet hem de

bir sınav sayılabilirler. Mongoloidlerin anne/babaları diğer ebeveynlere kıyasla farklı problemlerle karşı karşıyadırlar; onlar başka ebeveynlerin mutluluklarını tadamayacaklardır; ancak, şurası da muhakkak ki, başka ebeveynlerin sahip olamayacağı saadeti de onlar elde edeceklerdir. Abartmadan ve mistiklik taslamadan şunu belirtmek isterim ki, biz Nigel'i almaktan dolayı büyük şeref duyduğumuz Allah'ın bir hediyesi olarak gördük. O, müstakil bir karaktere sahip... İhtimam ve anlayış isteyen... Engelli bir vücutta kıymetli bir ruhun bakımının bize tevdi edilmesini "imtiyaz" olarak kabul ediyoruz. Onu dünyanın en dahi çocuğu değiştirmeyiz ve ona yaptığımız her şey için misli ile ödüllendirildiğimizi de söyleyebilirim."¹

Bu satırlar, DS konusunda dünyanın Öyle hiç de aydınlık olmayan bir devresinde yakılmıştı. Down Sendromluların toplumdan tecrit edildiği, müesseselere veya evin arka odalarına hapsedildiği günlerdi onlar. Uzmanlar dahi çaresiz, açıkçası isteksizdiler.

Bugün ise durum farklıdır. Seksenlerden sonra belki ihtiyaçtan, belki bilimsel ilerlemelerden, tabii ki ebeveynlerin toplumu bilinçlendirmesinden Down Sendromu, ilgi odağı haline geldi. Down Sendromlu çocukların Ömür süreleri arttıkça, sosyal ve medikal bilimler elele verdiler. Ümitler arttı, beklentiler çoştı. Disiplinlerarası kapsamlı yaklaşımlarla onları topluma birleştirici avenüleri birer birer açıldı. Hergün bu sahadaki yeni hassasiyetlere, gelişmelere rastlamak mümkün. Kısacası, bugünkü çocuklar şanslı. Sizininki de...

Şu kadarını söyleyeyim: Çocuğunuza sahip çıktığınız sürece o sizi hiçbir zaman yarı yolda bırakmayacaktır. "Emeklerim boşa gider mi?" diye düşünmeyin. Sizi sevindirmek için azami gayret gösterecektir. Birlikte çalışırken, inanın sizi ve şevklendirecektir. Mutluluğu yakalattıracaktır size...

Bilemiyorum, içinde DS bir çocuğun oynadığı "Hayat Devam Ediyor" adlı Amerikan dizisini görmüş müydünüz? Dizinin yazarı şöyle

1.. **The World of Nigel Huni: The Diary of a Mongoloid Youth, Beaconsfield, 1967.**
s.32-33.

diyordu, bir mülakatında:

“DS’lu kişiler insaniyetperverliğimizi bize yansıtırlar ve biz engellerimiz sebebiyle ödüllenenmeyi algılayamayız, ondan yararlanamayız.”²

Bu kitap Nazlı Hilâl Öke’nin büyük bir “nimet” olarak hayatıma girişiyle hayat buldu. 1994’te kendi imkanlarımızla yayınladığımız bu el kitabından daha geniş kitlelerin de yararlanması amacıyla sanal aleme yerleştirirken kısmen gözden geçirdim. Şükür ki, bu alanda ülkemizde duyarlılıklar arttı, resmi ve sivil toplum çevrelerinden gelen destekle aileler artık yalnız değil. Tabii ki, hala yapılacak çok şey var. Elele vermemiz gerekiyor.

Bu kitap; DS’lu evladımızın 0-6 yaş arasındaki evreye odaklanmaktadır. Temel Eğitim ve Sonrası için hem mevzuatın güncel durumu / potansiyel imkanlar, hem de deneyimlerimi sizinle yine burada paylaşacağım. Ancak onlar yazılana değin bebeğinizle serüveninizdeki ilk adımları hemen kaydetmek istedim.

İÇİNDEKİLER

| | |
|---|-----------|
| I. DOWN SENDROM’LU BİR ÇOCUK DOĞDU!..... | 9 |
| i- “Korkunç Şok” ve Ebeveynlerin Ruhi Durumu:.... | 10 |
| ii- "Niye ben?"in Felsefi Temelleri: | 12 |
| iii- Ailenin Yeniden Psikolojik Yapılanma Süreci:.... | 16 |
| iv- Kardeşlerin Uyumuna İlişkin Stratejiler: | 19 |
| v- “Başka bir Çocuğumuz Olmalı mı?” | 23 |
| II. DOWN SENDROMU’NU ANLAMAK..... | 27 |
| i- Kısa Tarihçe: Mongolizm’den Sendrom’a: | 28 |

| | |
|---|----|
| ii- Sendrom'un Oluşumu ve Türleri: | 30 |
| iii- "Tam" Konusu: Sendroma Özgü Belirtiler:..... | 32 |
| iv- DSLudaki Bambaşka Bir "Fazlalık": | 34 |

III. ÇOCUĞUNUZUN SİHHATİ VE MUHTEMEL

| | |
|--|----|
| SORUNLARI | 37 |
| i- Doktorunuzla İyi Geçinme Sanatı ve Kuralları: | 38 |
| ii- Medikal Komplikasyonlara Toplu Bakış: | 39 |
| iii- Zihinsel Engel: Ölçüm ve Yaklaşımlar: | 42 |
| iv- Davranış Bozuklukları ve Giderilme Yöntemleri: 46 | |

IV. EVLADINIZIN GELİŞİMİ.....49

| | |
|--|----|
| i- Gelişim Nedir? Sahaları ve Takvimi: | 49 |
| ii- Erken Müdahale ve Özel Eğitim Programları: | 54 |
| iii- "Bak Şu Konuşana!...": | 59 |
| iv- Konuşma için Okuma Yöntemleri:..... | 63 |

| | |
|----------------------|----|
| Vİ. VII. | |
| GELECEĞE DÖNÜŞ | 93 |

DOWN SENDROM'LU BİR BEBEK DOĞDU!

Doğumhanenin önündesiniz. Telaşlısınız, heyecanlısınız. Doktorun dışarı çıkıp, müjdeyi vermesini bekliyorsunuz... Ama, o da ne? Hemşire, bebeğinizi adeta kaçırıcısına önünüzden uzaklaştırıyor. Sebebini bilemiyorsunuz. “Acaba bir terslik mi oldu?” diyen bir kurt içinize düşmüştür. Suskun insanların simalarında ipucu arıyorsunuz. Nihayet doğumhaneden çıkan hastanenin çocuk doktoru, “Sizinle biraz konuşabilir miyiz?” diyor. Kanınız çekilmeye başlamıştır, o anda... Asık suratlı adam, “Bunu size nasıl söyleyeceğimi bilemiyorum; ama, maalesef, bebeğiniz mongoloid!..” deyiveriyor.

Mongoloid mi? O da nedir? Belki biliyor; belki anlamıyorsunuz. Soruyorsunuz. Yine de doktorun dediklerini duyamıyorsunuz. Beyniniz karıncalanıyor. Kulağınızda uğultular: “Evladınız geri zekalı. Bazı sıkıntılarının da olması mukadder. Kalp sorunu vs... Bu çocuklar çoğunlukla fazla yaşamazlar. Zatürree, kan kanserine ya-

kalanma ihtimali de...”

Dünya etrafınızda dönmeye başlıyor. Haykırıp, dağıtmak istiyorsunuz. Ya da teselliyi alkolde arıyorsunuz. Çoğu defa da bu durumu eşinize nasıl söyleyeceğinizi dahi unutuyorsunuz.

Yukarıda mümkün olduğu kadar “dramatik kurgusunu” hafifleterek çizdiğimiz tabloyu siz veya bir yakınınız yaşamış olabilirsiniz. Yüzlercesi de yaşıyor. Bu kitap sizler için yazıldı.

i- Korkunç Şok ve Ebeveynlerin Ruhi Durumu:

Aslında herşeyi size “neyin” ve “nasıl söylendiğine” bağlı. Eğer DS’u konusunda çağdaş literatürü takip etmemiş bir doktor size ilk haberi vermişse, şokun boyutu, tabii ki, yansıttığı kara tablonun karamsarlığı nisbetinde artacaktır. Dahası, “nasır aktarıldığı” da önemli. Hemen kapı aralığında, şu haberi bir an önce verip de vazifemi yapayım zihniyetiyle davranmışsa, ebeveynlerin olayı kabullenışı, o kadar da zorlaşacaktır. Burada doktorun mesleki mesuliyeti kadar insaniyetperverliği de sizin açınızdan önem arz etmektedir. Bunu biz biliyoruz da, acaba onlar algılayabiliyorlar mı?

Şu anda sizin nasıl bir ruh hali içinde olduğunuzu bilmem mümkün değil. Ancak, DS’lu bir bebeğin ebeveynlerinin, şoka girdiklerinde, ilk tepkileri genellikle, adeta gizli bir savunma dürtüsüyle, olayı reddetmek oluyor. İştiklerine inanmıyorlar, inanmamayı tercih ediyorlar. Tabii, kolay değildir. Dokuz ay boyunca hayallerini kurdukları, sapasağlam çocukları ölmüş; yerine bir ebeveynin ifadesi

ile “arızalı” bir bebek kucağınıza teslim edilmiştir. Bu düşkünlüğünün sarmaladığı metalite ile “Alın bunu benden!” diye bağırabilirsiniz. Onu hastanede bırakmayı dahi içinizden geçirebilirsiniz. Bu tutumları kınamak yanlış. İnsan hali bu. Yalnız, şunu da hatırlatmak isterim: Bu travmayı ne kadar çabuk atlatır, onu süratle kabullenirseniz bebeğinizin sınırları olduğuna inanıp, o perspektifle hadiseye sahip çıkarsınız; o zaman onun başarılarıyla daha kısa zamanda tanışabilir ve onunla övünebilirsiniz. Bir ebeveynin belirttiği gibi, asıl mücadele “içsel” olanıdır. Vicdanınızla yaptığınızdır. Reddetmek kaçıştır, problemi inkardır. “Normalleştirmeye” eğer ilke olarak inanılıyorsa, bu öncelikle aileden, yani, “sizden” başlayacaktır. Sizin çocuğunuzu kabul ettiğiniz ölçüde toplum da onu kucaklayarak, bünyesine “entegre” edecektir. Önce siz ona değer verin ki, toplum da ileriki aşamalarda size katılsın.²

Bazı ebeveynlerdeki orta duygu, kendilerini suçlamak, kabahatli olduklarını sanmak ve bunların doğal uzantısı olarak utanç çemberine kaptırmaktır kendilerini... Hayır, yanlış. DS’lu bir evlat, ne maddi ne manevi olarak sizin herhangi bir hatanızın ürünüdür. Herkes, aynı şekilde kader Önünde, bu vakıada eşittir. Dünyanın her tarafında DS’lu çocuklar dünyaya gözlerini açıyorlar. Kurban değilsiniz. Utanmak, ya da mahçup olmak da söz konusu olmamalı. Evet, ülkemizde çocukların daha ilkokuldan itibaren bir eğitim yarışına girdiği atmosferde, bir “yarış atına” sahip olmamak belki “ego”nuza dokunmuştur!.. Evet, hastaneden başlayarak, sokağa çıktığınızda, birileri size baktığınızda, adeta iğreti bir peruk takmış adamın “Acaba kel olduğumu anlarlar mı?” diyebileceği gibi siz de “İşte, sakat çocuğun ebeveyni!.., diyerek sizi parmaklarıyla göstereceğinden korkuyorsunuz, ürküyorsunuz. Bu “kompleksi” atmanızı tavsiye ederim. Kolay değil tabii ki... Çünkü, her cemiyette rastlanabilecek bazı kişiler ebleh ebleh yanınıza yaklaşır, “Hayrola, çocuk sakat mı?” diyecekler ve siz de “Yarabbim! Benimki DS’lu, mongoloid, bunlar

2 Caroline Philips, *"Mummy Why Have I Got DS?"*, Oxford, 1991, s. 145.

mı “normal”?” diye içinizden geçireceksiniz.

Herkese kızmayın. Asla alınmayın. Kimse size ne söyleyeceğini bilmeyebilir. Doğumdan dolayı tebrik etsek, alaya almak gibi mi olur? Yoksa, “geçmiş olsun!” desek, ayıp mı olur? Şeklinde onlar da zihinlerinde size nasıl davranacaklarını düşünmektedirler. İşte, bu çerçevede siz ne kadar makul, soğukkanlı ve olağan bir tavır sergiliyorsanız; onlar da size uyum sağlayacaklardır. Ve o zaman eve gelip, o güzel bebeğe altınıni takmayı ihmal etmeyeceklerdir. Onlara bizim kültürümüzde bebeği karşılama töreninin icaplarını

hatırlatabilirsiniz. Bana soracak olursanız, yapacağımız bellidir. Bebeğinizle tanıştırın, onları... O tatlı yavruyu kucaklarına alınca, inanın ki o çocuk kalpleri fethedecek, mücadeleyi, daha emeklemezken bile, hemen sizler adına kazanacaktır.

ii- “Niye ben?”in Felsefi Temelleri:

Bu arada kendi kendinize mutlaka soruyorsunuzdur: “Niye ben?” Şu binde bir olacak hadise niye benim başıma geldi? Dini eğilimlerinizi bilmiyorum. Ne var ki bu vesile ile kaydetmek isterim. Allah Adil’dir; rahmeti, gazabından üstündür. O, esirgeyendir, bağışlayandır. Her insan, yaratılış kanunları gereği, “eşrefi mahlukat olarak doğmuştur, “Biz insanları mükerrem ve ekmel kıldık” (İsra, 70) ve “Biz insanı ahsen,i takvim üzere halk ettik” (Tin, 4) diye buyurur, yüce kitabımız. İnsan, bu görüşe göre, güzeldir, kamildir. Halifetullahtır. Çünkü, Allah, insana kendinden vermiştir, onun içine ruhunu üfürürken... Önemli olan ondaki bu özelliği görebilmek, O’nu bulabilmek, ondaki melekeleri, kabiliyetleri, güzellikleri, ömür boyunca, keşfedilmektir. Evet, çocuğunuzun bir derdi vardır. Bunu inkar yersizdir. Ama, bakın, Peygamberimiz ne buyuruyorlar: “Her derdin bir devası vardır.” ve: “Allah hiçbir hastalık yaratmamıştır ki aynı zamanda tedavisini ve ilacını yaratmış olmasın.”

İnancımıza göre Cenab-ı Hak, sevdiği kullarını yeryüzünde imtihana tabi kılar. Tegabün Suresinde “Her halde mallarınız ve evlatlarınız, sizin için bir imtihandır” buyurulmaktadır (Ayet: 15). Bir hadis-i şerifte de şu vurgulanmaktadır. “Allahü teala, bir kimseye hayır dilerse, ilahi adalet gereği, o kimsenin günahlarını bağışlamak ve derecesini yükseltmek için onu musibete uğratar.” Evet, müminler için, başımıza gelenler hakkını verebildiğimiz, manasını çözebildiğiniz, çocuğunuza sahiplendiğiniz ölçüde takvanızı arttırınca bir “terfilemeyi” de beraberinde getirecektir. Asıl analık, babalık da bu değil midir? Rabbimiz, “Zülcelal-i vel İkram”dır. Bir celali takiben, daima bir cemal, bir zorluğu takiben bir kolaylığı da sunar.

Erzurumlu İbrahim Hakkı hazretlerinin kaydettiği gibi; “Birdir ol masdar-ı Celal ü Cemal/Bir bilir kahr-ü lütfu ehl-i Kemal.” Eğer vazifelerinizi bu gözle yaparsanız, hem çocuğunuzu, hem de kendinizi kurtarmış olacaksınız. Şöyle ki; Allah, bir hadis-i kutside buyuruyor: “Ben kullarımdan bir kuluma, bedenine, malına yahud evladına bir musibet ile teveccüh ettiğimde, o kul sabr-ı cemil ile o musibetimi karşılar ise; yarın kıyamette defterler açılıp insanları hesaba çektiğim gün, bu kulumu hesaba çekmeye haya ederim.”³ Allah zaten çocuğunuzla beraberdir. Bakınız, Yüce Allah, kıyamet gününde; “Ey ademoğlu! Ben hasta oldum da sen beni ziyaret etmedin!” diyecektir, İnsan: “Ya Rabbi! Sen alemlerin Rabbi olduğun halde ben sana nasıl hasta ziyareti yapabiliyordum?” Allah der ki: “Bilmiyor muydun ki, benim filan kulum hasta olmuştu da sen ziyaret etmemiştin. Eğer sen onu ziyaret etseydin, benim rızamı onun yanında bulacaktın!”⁴ Kaldı ki, yukarıda da belirttiğimiz gibi, Bediüzzaman, çocuğunuza ilginizin, onun tedavisi ve gelişimine kendinizi adamanızın bir nevi “ticaret-i uhreviye” olduğunu kaydetmektedir.

“Şevk ve gayret ile o ticareti kazanınız. Masum çocukların hastalıklarını, o nazik vücutlara bir idman, bir riyazet ve ileride dünyanın dağdağalarına mukavemet verdirmek için bir şırınga ve bir terbiyei Rabbaniye gibi, çocuğun hayat-ı dünyeviyesine ait çok hikmetlerle beraber ve hayatı ruhiyesine ve tasaffi-i hayatına medar olacak büyüklerdeki keffâretü’z-Zünub yerine, manevi ve ileride veyahut ahirette terakkiyat-ı maneviyesine medar şırıngalar nevindeki hastalıklardan gelen sevap, peder ve validelerinin defter-i a’maline, bilhassa sırrı-ı şefkatle çocuğun sıhhatini kendi sıhhatine tercih eden validesinin sahife-i hasenatına girdiği, ehl-i hakikatçe sabittir.”⁵

Bilemiyorum, bu açıklamalardan sonra siz hala “Niye ben?” diye soracak mısınız? Çünkü, inancımıza göre, bizim musibet olarak gördüklerimiz, algılamamızdaki eksiklik, sathilik ve yanlış değerlendirmelerle çarpıtılmıştır; esasta onlar, yukarıda işaret ettiğimiz gibi,

3 Nakledilen yer: El Hac Muzaffer Ozak, *İrşad*, İstanbul 1979, Cilt: II, s. 113.

4 Zikredilen yer: Bilgin, a.g.e., s.91.

5 *Lem’alar*, İstanbul, 4. Baskı; 1990, s.210.

hayırlara vesiledirler. Hıristiyanlıkta ise yaklaşım farklıdır. İnsan kötüdür. Vaftiz olarak günahından arınır. Hz. İsa'nın insanoğlunun günahlarını yüklenmesinde görüleceği gibi, musibetlere müstahak olmak inancı vardır. Kefaret vardır. Bakınız, çocuğunun "Anne, bende niye DS'u var?" sorusuna eşi rahip olan bir İngiliz anne, hatıralarından okuduğumuz kadarıyla inancına uygun olarak şöyle cevap veriyor: "Allah, böyle istedi." Ve okuyucu ile dertleşirken, şunları itiraf ediyor: "Hayır, ben Allah'ın ne Lizzie (kızı)'nın ne de başkasının engelli olmasını arzuladığımı sanıyorum. Fakat, biz mükemmel olmayan bir dünyada yaşıyoruz. Engellilik oluyor. Allah olmasına izin veriyor. Bunu Onun bizi cezalandırması şeklinde değil de, bir nimeti olarak kabul etmeliyiz. Eğer (bu hastalığı ile) Lizzie bize Allah'ın bir lütfu ise biz durumu daha iyiye dönüştürebiliriz."⁶ İlginç olan, bence, çağımız insanının engellilere yaklaşımının, huzur ihtiyacı içinde nasıl "İslamileştiği"dir. Hz. Peygamber, Allah'ın rahmet nurlarını başına saçtığı ve kendisini "sevdikleri" zümresine kattığı kullarından dört Özellik beklerken, bu sıfatlardan birini şöyle tanıtmıştır: "Hastalara ve gözsüzlere, kötürümlere ve emsali sakat ve ali! kimselere merhamet eden..."⁷ Burada yine bence ilginç olan bir başka noktaya temas etmek istiyorum. Bu hususu belki siz de merak ediyorsunuzdur. Acaba sizin evladınız da, aynen Lizzie gibi "Anne, bende neden DS'u var?" diye soracak mıdır? Cevabını DS'lu bir erkek çocuğa sahip olan bir annenin anılarında bulalım. Bu hanım, konuyu evde saklamadıklarını; ama oğulları açmadan ona herhangi bir şeyi izaha kalkışmayacaklarına ailece söz verdiklerini yazıyor. Çocuk ise, anlaşılıyor, hiç sormamış. Çoğunlukla da sormazlar. Büyüdüklerinde durumlarını nasıl kavradıklarını bu kitabın ilgili bölümünde bulacaksınız. Şimdi, o anneye, anılarına dönelim. "Neden ben?" hayati sorusunu sormayan evlatlarının ruh dünyasına, annenin kalemiyle, girelim: Bütün DS'lu çocuklar için konuşuyor: "Onlarla o kadar sene birlikte olduktan sonra bile hala onların bu engellerinin

6 Philips, a.g.es.135

7 Zikredilen yer: Ozak, İrşad, C.1, sh.185.

farkında olup, olmadıklarını anlayamadım. Eğer bunu idrak ediyorlarsa açıktır ki, bu mesele onları o kadar meşgul etmiyor, kafalarını kurcalamıyor. Aralarındaki arkadaşlık o kadar derin ve samimi ki, birbirlerini olduğu gibi kabul ediyorlar; peşin hükümsüz, olumsuzluklardan arınmış bir şekilde. Bana, diğer ebeveynlerin katılacağına inanarak diyebilirim ki, onlar kendilerinin bu özel durumu ile barışıklar. Bu, onların zaman zaman üzülmedikleri demek değil. Ancak, kendi engelleri hakkında ne düşünürlerse, bu faktör onların gündelik hayatlarının önüne bir “engel” olarak dikilmiyor. Hiç bir zaman kendilerinden başka birisi olmayı düşlemiyorlar bile...” İşte, bu da Yaradılış’ın enteresan bir oluşumudur. Belki, onlar, kendi durumlarına, sizden daha iyi bir şekilde, genetik psikolojisinin tanımlanamaz bir gizi ışığında, rehabilite olmuşlardır. Kendilerini küçümsemiyorlar. Kendilerinden, fitratları uyarınca, utanmıyorlar. Kendilerini suçlu gibi görmüyorlar. Ve, bu “özel” çocuklar, ilginçtir, yine Yaradılışın bir mucizesi olarak, hep safiyullah olarak kalıyorlar. Allah, onlardan kötülük yapma hissini esirgemiştir. Bu ruhlarını, onca muzipliklerine rağmen, hiç kaybetmiyorlar. Biz, nefislerimizin iğfaline zaman zaman kapılsak da, onlar hiç kirlenmiyorlar. Hani, yukarıda, inancımıza göre, insan, halifetullahtır dedik ya; bilemiyorum bu şerefe belki onlar çoğumuzdan daha layikler.

iii- Ailenin Yeniden Psikolojik Yapılanma Süreci:

Moral bozukluğunu artık geride bırakabilir miyiz? Gerekliyse, bir psikiyatra gidebilirsiniz. Sizi o meş’um tünelden daha süratle çıkaracaksa, “Neden olmasın?” Yalnız, bir de benim, diğer ebeveynlerden edindiğim bilgilerin ışığında size bazı tavsiyelerim olacak. Acaba onları da kabul eder misiniz? İlkın, vurgulamak istiyorum. Bebeğinizle ilişki kurun. Belki, şokun tesiriyle, onu görmek bile istememiş; adeta öksüz bir çocuk gibi bebek odasında yapayalnız bırakmışsınızdır. Lütfen, hemen ona sarılın, öpün, koklayın. Bağrınıza basın, inanın, bütün tılsım buradadır. Bazen ebeveynler, doktorların

verdikleri yanlış intihadan olsa gerektir, DS'lu çocukları "hilkat garibeleri" sanıyorlar. Gözleri şöyle, kulakları böyle derken, doktorlar sanki insan ırkı olmayan bir mahlukat cinsi tarif etme konumundalar. Bu prizmadan haberleri aldığımızda, eğer henüz görmemişseniz, çocuğun "E.T." gibi uzaydan gelen bir yaratık olduğunu sanıyorsunuz. Ya da, görmüşseniz, bu çocuğun zamanla "Kurt Adam"a dönüşebileceğinden kuşkulaniyorsunuz. Giderek çirkinleşeceğini, "mongoloid" denen bu varlığın maymuna benzeyebileceğim bekleyen ebeveynlerle çok karşılaştım. Bu endişeler yersizdir. Bu saplantıları ancak bebeğinize kendisini tanıtmaya fırsatı verdiğinizde aşabilirsiniz. Sizi Öyle bir sevgi seline boğacaktır ki, bir süre sonra mümkün olsa da, aynen deterjan reklamlarında olduğu gibi, size gelip, bu bebeğinizi alıp, yerine "normal"ini verelim deseler, asla kabul etmeyeceksiniz. İngiltere'de tanıştığım bir anne şöyle demişti: "Angela'yı hiç bir surette normal bir çocukla değiştirmem. O bu haliyle onlardan daha sevecen ve değerli... Evet, bazı problemlerimiz var. Ama, hangi çocuğun problemleri yok ki!" Yine İngiliz bir annenin şu sözlerine dikkat ediniz:

"Tabii ki, onun —evladını kastediyor— için, normal olmasını isterdik. Fakat, eşim ve ben biz onu olduğu gibi seviyoruz. Mümkün olsa bile onu sıradan, sağlıklı bir çocukla değiştirmeyiz. Bunu DS'lu çocuğu olmayan ebeveynler anlamaz; ama, inanın ki doğrudur. Allaha çok şükür ki, onun DS'lu olduğunu doğumdan önce bilmiyordum, yoksa onu aldırabilirdim. Ne var ki, o zaman bir bebekten çok daha fazlasını kaybederdim -eğer beni anlıyorsanız.-"⁸

Bu ebeveynlerin ne kadar haklı olduklarını siz de biliyorsunuz. Evladınıza sevginizi verin. Disiplini de unutmayın. Beklentilerinize de gem vurmayın. Ve özellikle hatırlatırım, bunu yazmak istemezdim; ama, yine de kendimi yenemedim. Diğer engellilere kıyasla, DS'u çok hafif bir problemdir. Evladınız, yürüyecek, konuşacak (tabii isterseniz)

8 Zikredilen yer: Brian Stratford, DS; Past, Present and Future, Middlesex, 1989, s.93.

ata binecek, spor, bale yapacak; hayatın akışında kendine onuru ile uygun bir yer açacaktır. Korkmayın. Yeter ki siz onun önce evladınız, sonra DS'lu olduğunu aklınızdan çıkarmayın.

İkinci tavsiyemiz, “bilgilenmeniz” dir. Ne yapıp, edip, “Down Sendromu” nedir, öğreniniz. Doktorlarla konuşun; ancak, onların bilgi kaynaklarını sınıyarak. DS’u konusunda seksenbeşlerden önce yazılanlara itimad etmemek gereklidir. Etrafta kitap arayacaksınız, bulamayacaksınız; bazı bulduklarınız ise depresyonunuzu arttırıcı karamsar muhtevaya haiz olacaktır. Aldanmayın. İtibar etmeyin. Çağdaş literatürü takip eden özel eğitim uzmanlar ile görüşün. Ülkemizde bugün sayıları giderek artan özel eğitim merkezleri vardır. Onlara danışınız. Zira, insanı korkutan “bilinmeyen”dir. Bence, şu aşamada belki de en önemlisi, sizinle aynı akıbeti paylaşan ebeveynleri bulmanız. Onların gözlem ve tecrübelerinden, yararlanın. Çok İlginçtir; siz de şahit olacaksınız, DS’lu çocuk ebeveynleri arasında sınısıcak, özel bir bağ oluşmaktadır. Onlara tesadüf ettiğinizde adeta eski bir akrabanıza kavuşmuş gibi olacaksınız. Onlardan “yalnız olmadığımızı”, onların istifade ettiği merkezleri öğreneceksiniz. Çekimser davranmayın, şartlarınızı zorlayın.

Evet, DS'li bir çocuk ebeveyni olmakla bir anda hayatınızın kökten bir değişime uğrayacağını kabul ve teslim etmeniz gerekecektir. Hayatınız, itiraf etmek gerekir ki, eskisi gibi olmayacak. Evladınızın gelişimi sizi hayatınızda ciddi bir yörüngeye oturtacaktır. Onun “merkez” olması, bir yerde, kaçınılmaz. Ancak, hangimiz, çocuklarımızın selametine kendimizi adamıyoruz ki... Sıradan bir çocuğa da sahip olsanız, aynı şeyi yapmayacak mıydınız? Bu “transformasyon”dan da korkmayın. Kendinize aman ayırın. Onlar şnorkele denize dalan bir amatör balıkçının nefes alma gedikleridir. Eşinizin de aynı hakka sahip olması gerektiğini unutmayın. Hem kendi, hem de çocuğunuzun Özel ihtiyaçlarına koordine edecek bir “zaman mühendisliğine” soyunmanız şart. Ayrıca şunu da belirtmeden geçemeyeceğim: İnanın ki, medyum değilim, ama önünüzde sıkıcı bir hayat çizgisi yok. Bu ömrün külfeti yanında kendine mahsus “keyfi” de vardı. Bir anne. “Büyüme ıstıraplıdır. Ebeveynliğe yükselmek de pek çok aile için, aynı şekilde meşakkatli bir süreçtir... Ama, her zaman dış gıcirtısı değil, tabii. Şaşkınlık ve kahkaha ile kızımın büyümesine şahit olduk. O bize dünyayı başka bir gözle görmeyi sağladı “demektedir.”⁹

Burada dikkat edeceğimiz bazı hususlar var. Öncelikle evliliğiniz. Üzülerek ifade edeyim, ülkemizde engelli bir evlada sahip olan aileler, galiba ucuz bir kaçış stratejisi olarak, boşanmayı yeğliyorlar. Belki babaların mesuliyeti sırtlarından atma telaşı, belki de bazı annelerin aczlerinin getirdiği huysuzlukla aileler parçalanıyor. Bu, tabii ki, doğru değil. Yurt dışında mesela Birleşik Amerika’da DS’li ebeveynler arasında yapılan anketlerde, çiftler evlatlarının onları daha da “yakınlaştırdığını”, evliliklerine olumlu katkıda bulunduğunu kaydediyorlar¹⁰. Anlayış karşılıklı dayanışma şarttır. Temelinde çarpık, uyuşmaz kişiliklerin izdivacının yürümeyişinden o güzel çocuğu mesul tutmayınız. Unutmayın; ev içindeki huzursuzluk onun gelişimini de ters yönde etkileyecektir. Başarabilirsiniz, ürkmeyin.

9 Philips, a.g.e., s.7.

10 Poifitsmoyitn DS Tifusl, *MamsSatez* 1/4 (Aralık, 19911)* s.6.

Evliliğinizden sonra büyüklerinizin de yaklaşımını adeta oluşturmanız lazım. Evet, sizin ebeveynlerinizi kast ediyorum. Onların tavrı sizinkinden farklı olacaktır. Genellemeler yanıltıcıdır; ama, yine de tecrübelerimden yararlanarak, sizinle bazı ipuçlarını paylaşalım. Çoğu defa, büyüklerimiz, sizden daha inatçı bir şekilde, inkar yoluna gidebilirler. Yaşlılıklarında altından kalkamayacakları bir soruna muhatap olduklarından, ya çocuğunuzu ya da onun özel durumunu bilinç altında reddedeceklerdir. Anlayışlı olun. Uzlaşın onlarla. Çoğunlukla, gizleme yanlısıdırlar. Bunu size de empoze etmeye çalışacaklardır. Onları “usulünce” bilgilendirin. Torunlarının gelişimine katkıda bulunmalarını sağlayın. Nasıl olsa da aynen sizin gibi torunlarının “büyüdüğünü”, büyüdükçe başardıklarını gördükçe onunla övüneceklerdir.

Asıl önemli olan kardeşlerin durumudur. İşte, bu sebeple bu konuya özel ihtimam göstermenizi rica ediyorum.

iv- Kardeşlerin Uyumuna İlişkin Stratejiler:

Engelli bir kardeşin varlığının çocuğu psikolojik olarak etkileyeceği bellidir. Bu etkileyiş, tabii ki, çeşitli faktörlere bağlıdır. Bunları engelin niteliği, ağır bir vakıa olması, söz konusu “özürlü” çocuk için aile dışında desteklerin ya da hizmetlerin mevcudiyeti (ya da eksikliği), ebeveynlerin tutumu ve evin içinde teneffüs edilen hava, ailenin maddi imkanları ve bunlara ek yaş farkı diye sıralayabiliriz.

Söz konusu etkenlerin olumlu ya da olumsuz tesirlerini bir tarafa bırakalım. Kendileri ile mülakat yapılan aileler, DS’lu ya da başka bir engele sahip bir çocuğun kardeşinin ruhsal durumunu uzmanlara aktarıırken nelere dikkat çekmişlerdir?

Çocuk, kardeşinin “hastalığının” bulaşıcı olmasından ya da kendisine geçebileceğinden korkabilir. Böyle bir kardeşe sahip olduğu için “utanabilir”, hatta bazen onu, toplum içinde inkar bile edebilir. Ona kızabilir, ailesinin onu ön planda tuttuğunu görüp, onu “kıskanabilir”, ikinci planda kalmayı kendine yediremeyip; DS’lu kardeşinden nefret bile edebilir. Yaşı eğer ileriye ve aile de zaman

zaman “Kardeşin ileride sana emanet” diye çocuğun gözünü korkutmuşsa, giderek endişelerin tesiriyle yalnızlığa gömülebilir; hatta psikolojik bunalımlara dahi girebilir.

Buraya kadar pek iyimser bir tablo çizmedik. Ancak, sizler de herhalde kardeşin, DS’lu bir çocuğa hayatında ne kadar vazgeçilmez önemde bir yer tuttuğuna katılırsınız. Şöyle ki, DS’lu evladınızın sizinle paylaşabileceği takvim eğer kırk ile altmış yıl arasında ise kardeşi ile en azından 60-80 yıl birlikte olabilir. Öyleyse, yapılması gereken, ailenin genç fertleri arasında öncelikle “uyumlu bir beraberliği.” daha sonra ise —mümkün olduğu takdirde— kardeşi DS’lu evlada takviye olacak bir nizansene kavuşturmaktır. Çünkü, araştırmalar kardeşin hem arkadaş, hem de bir yerde “eğitici” olarak rolünün DS’lu çocuğun gelişiminde sizinkinden bile daha etkin olduğunda hemfikirdirler.

Pekii, ama, bu işbirliği nasıl sağlanacaktır? Siz ne kadar kısa zamanda şoku aşmış ve bebeğinizi bütün sınırları ile bağrınıza basmışsanız; inanınız ki, ailenin bir ferdi olarak kardeşi de aynı davranışı geliştirmede sizi örnek alacaktır. Öncelikle, sorunu ondan saklamayın. Bilakis, ona bilgi verin. Zihninin karışmasına izin vermeyin. Aksi takdirde olayı kafasında büyütüp, kendini kahredecektir. Ona karşı açık ve dürüst olun. DS’lu kardeşinin de kendine özgü yetenekleri olabileceğini anlatın. Zamanı iyi kullanın. Herşeyi belki bir anda çocuğun zihnine boca etmenin anlamı olmayabilir. Onun soru sormasına sağlayın. Ona “anlayabileceği” şekilde izahat verin.

“Eşitlik” prensibinden ayrılmayın. DS’lu diye evladınıza farklı davranmanız, ona daha sevecen, acı ile karışık bir sıcaklık, duy

manız doğaldır. Ancak, evlatlarınıza olan sevgide ayrımcılık yapmayın, Her çocuğu ayrı değerlendirin. Kardeşler arası kavgalarda taraf tutmayın. DS'lu evladınız haksız ise adil olun, onu azarlamaktan çekinmeyin.

DS'lu bir çocuk, ekstra bakım ister. Kabul. Ama günlük ev meşgaleleriniz arasında bu uğraşınızı aile fertlerine dağıtırken, diğerine fazla yük bindirmeyin. Size yardımcı olduğunda onu takdir etmeyi, ödüllendirmeyi unutmayın.

Hedefiniz, kardeşin işbirliğini sağlamaktır.

Öncelikle onun DS'lu kardeşi ile münasebet kurmasına öncülük etmeniz gerekmiyor mu? Burada da kardeşin yaşına uygun bir oyun partnerliği sistemi geliştireceksiniz. Ancak, hatırlamanızda yarar var. Bir ile üç yaş arasındaki çocuklar, oyunda bile ebeveynlerini tercih ederler. İki çocuğu yanyana getirdiğinizde çoğu kez birbirinden adeta kopuk, kendi dünyalarında, paralel oyunlara daldıklarını göreceksiniz. Aralarına girin, onları biraraya getirmeye çalışın. Üç yaşından itibaren çocukların karşılıklı etkileşimi artacaktır. Çocuk, oyuncaklarını paylaşmakta daha az sakınca görecektir. Altı yaşından itibaren okul çağı ile birlikte spor, video oyunları gibi daha karmaşık eğlencelerde iki kardeşin işbirliğinde yine size ihtiyaç vardır. Onüç-ondört yaşından itibaren artık çocuğunuz erişkin olmaya başlamıştır. Müzik dinlemek, TV seyretmek gibi benzeri faaliyetlerde birlikte davranmalarını, kolkola dondurmacıya veya spor merkezine gitmelerini de sağlayabilirsiniz.

Anlaşıldığı gibi, siz devreye girdiğinizde, partnerlere belki belli etmeden, gerekli "mizansen" hazırlayıp, usta bir rejisör olarak oyuncularını kamera önünde yalnız bırakmanız icap edecektir. Oyunla başlayan ve her iki tarafın keyif alabileceği seansların sonunda göreceksiniz ki, ağabey veya abla DS'lu kardeşine "model" bir öğretmen olma isteği ile karşınıza gönüllü olarak çıkacaktır. Bir sosyal bilimci olan meslekdaşım, ondört yaşındaki oğluna bu süreci fevkalade titiz bir mühendislik operasyonu şeklinde yaşatmış ve akabinde bu sevimli genç her gün on-onbeş dakika DS'lu iki yaşındaki kardeşine

“eşleme” gibi Portage işlemlerini yaptırmaya kendiliğinden talip olmuştur. Ağabeyin, bu arada kızkardeşine bilmemesi gereken bazı argo tabirleri ve el hareketlerini de Öğrettiğini parantez içinde belirtelim. Anne/babayı hayrete düşüren, DS’lu evlatlarının bu konudaki repertuarı kapmadaki sürati ve gayretkeşliğidir!..

Evde başlayan bu sıkı bağlar, ki bunun sıradan kardeşler arasında da oluşması her “normal” ailenin arzusudur. Okulda ve daha ileriki yaşlarda da sürecektir. Diyelim ki, ülkemizde de Öyle bir gün geldi ki, artık DS’lu çocuklar, herkesin gittiği okullara dağıtıldı ve iki evladınız da aynı eğitim kurumundalar. “Aman, DS’lu kardeşine göz kulak olursun!” diye çocuğun gözünü korkutmayın. Bunu zaten yapacaktır, onu zorlamayın. Yine gördüğümüz vakılardan biri, ağabeyin koridorda sınıf arkadaşını iyice bir patakladığıdır. Çocuk kendisine bu “yanlış” hareketi niye yaptığını sorgulayan okul yetkililerine karşı sessiz kalmıştır. Ancak, dayak yiyenin itirafı ile ağabeyin, “Kardeşin spastikmiş!” diye onu küçümseyen sıra arkadaşına hücum ettiği anlaşılmıştır. Aile hem bu “koruyuculuk” tan memnun kalmış, hem de ağabeye bu tavrın çocuğun cehaletinden kaynaklandığını da açıklamıştır. Tabii, karşılaşılması muhtemel benzeri olaylarda öğretmenlerin tavrı önemlidir.

Kardeş büyüdükçe, hele evlilik yaşına geldiğinde, her ne kadar DS hakkında bilgi sahibi olsa da, kendi çocuğunda da DS’una rastlanması kuşkusu beynini kemirecektir. Dahası, gelin hanımın ailesinin tavrı da onu düşündürecektir. Evhama gerek yok. Aynı bilgilerin aktarılması, insani bir atmosferin sağlanması bu endişeleri de bertaraf edebilecektir.

Bu bölümün başında sizi belki haksız yere karamsarlığa şevkettik. Şimdi rahatlatalım. Medeni ülkelerde yapılan araştırmalar, çocukların DS’lu kardeşlerine fevkalade olumlu yaklaşıtlarına işaret etmektedirler. Özel bir kardeş özel bir ilişkiyi de, çoğunlukla, beraberinde getirmektedir. Daha sıcak, daha yapıcı bir kanbağı oluşmaktadır. Aslında, en önemlisi, DS’lu bir kardeşe sahip çocuğun yaşlılarından daha çabuk olgunlaştığı, hayatı daha "insani boyutta”

görebildiğidir. Bu da günümüz dünyasında nasıl bir ayrıcalıktır,
13
izin verirseniz, onun kararını da size bırakıyorum.

v- Başta bir Çocuğumuz Olmalı mı?

Şimdi, asıl, bence fevkalade önemli olan başka bir konuya temas edeceğim. DS'lu bir çocuğunuz var. Belki yegane çocuğunuz. Belki de İkincisi... Aileler çoğunlukla kendilerine şu soruyu sorarlar. Başka bir çocuğumuz da olmalı mı?" Bu bir beklentiye yansıtılmaktadır. İnsan, doğaldır, zürriyetinin sağlıklı devamını arzular. Bununda ötesinde özel çocuğunuzunuzu terk edeceğiniz bir kurtarıcı olarak da bir kardeş ihtiyacını duyabilirsiniz. Yukarıdaki sorunun, bence iki boyutu var. İlki, psikolojiktir. Yani, kendinize bir gerek olup, olmadığını soruyorsunuz. Cevabımız şudur: En doğal hakkınız. Evet, özel çocuğunuz zamanınızı, enerjinizi, duygusal ve maddi potansiyelinizin bir kısmını alacak. Eğer hem DS'lu evladınıza gereken ihtimamı gösterecek, hem de yeni doğandan duygusal ve maddi imkanları, aynı şekilde esirgemeyecekseniz, neden olmasın?.. Ancak, burada "Bir başka çocuğumuz da olmalı mı?" derken, bu bebeğin de DS'lu olma ihtimalini düşünüyorsunuz; o zaman gelin biraz daha dertleşelim. Yeniden bir DS'lu çocuğa hamile kalmanızın tabii ki riski var. Az, ama var. Bu konudaki ihtimalleri genetik danışma merkezlerinde size anlatırlar. Ancak, ürkmeyim Bugün hamilelik sırasında yapılan testlerle teşhis mümkün hale gelmiştir. "Amniosentez" denilen bir test, ana karnından su, CVS (Chorionic villus sampling) metoduyla da ana rahmine doğru uzatılan çok ince bir plastik boruyla plesanta dokusu almak suretiyle, ya da kan testleriyle bir yerde doğum öncesinde bebeğin DS'lu olma ihtimalleri belirlenmektedir. Bu testler, uzmanlara bakılırsa, düşüğe sebep olmamaktadır. Yani tehlikeli değildirler. Ancak, yine de risk vardır. Ayrıca, saklamaya da abartmaya da gerek yoktur; bu testlerin yüzde yüz bütün vakalarda doğru sonuç verdiğini de belirtmemize vicdanımız elvermemektedir. Yanılma payı, tabii ki,

mevcuttur. Bunları biliniz ve göz önünde bulundurunuz.

“Pre-natal tanı” merkezlerinin vazgeçilmez bir görev üstlendiklerini kabul ediyorum. Ülke olarak, şahsi yaklaşımımı arz ediyorum ve kimsenin de bu yazdıklarımın alınmamasını rica ediyorum, karşı da değilim. Ancak, bu merkezdeki tıp personelinin yaklaşımlarının niteliği üzerinde de biraz durmak istiyorum. Belki sizler de, eğitimli-kültürlü çiftler olarak, doğum öncesinde, emin olmak için bu merkezlerden birine gittiniz. Testlere tabi tutulduunuz. Ve, beklediğiniz bir vakıa ile karşılaştınız: “Bebeğiniz DS’lu” denildi, sizde... İşte, bu an çok önemli. Kürtaja müracaat edip, etmemekle ilgili bir karar vermek durumdasınız. Bu tamamiyle sizin kararınız olmalı. Burada, konunun Amerikalı uzmanı, Profesör Poeschel aynen şunları yazmaktadır:

“DS gibi kromozom anomalisi dolayısı ile zihinsel engel bir bebeğialmak için meşru bir kürtaj sebebi olmamalıdır.”

Devamla Poeschel şöyle demektedir: “Genetik uzmanları önyargısız bir şekilde gerçeği ebeveynlere aktarmalıdır. Ana karnında DS’una rastlandığında, ebeveynleri DS’lu bir çocuğun ailesi ile tanıştırmalıdır... Bundan uzman, bebeğin alınması hususunda herhangi bir etkilemede bulunmamalıdır. ” Bugün medeni ülkelerde DS’lu bir bebeğin alınmasının doğru olmadığı inancı yaygındır ve DS cemiyetleri kürtaja muhalefetlerini örgütlemektedirler. Kaldı ki, ailenin kararı bebeğe sahiplenmek de olsa, pre-natal tanı

merkezlerindeki uzmanların davranışı çocuğun ilerideki yaşantısını, ailenin maruz kaldığı tutum dolayısıyla, etkileyebilmektedir. Şöyle ki, bu merkezlerde DS'una rastlandı diye, cenine, olumsuz yaklaşılması ailenin çocuklarına bakış açısını olumsuz yönde etkileyecektir. Kaldı ki, testleri yaptırmadınız, çocuğunuz DS'lu doğdu, karşınıza çıkan tıp aleminden bir sorumlu "Amniosentez niye yaptırmadınız?" tarzında, vakıdan sonra bilgiçlik taslarcasına, aslında bu akıbeta maruz kalmadınız ikazı. şeklinde bir kulak çekme operasyonuna girişirse, o zaman ebeveynler kucaklarındaki bebeğe "olmaması yaşamaması gereken bir mahluk" olarak bakabilirler, ona karşı olan ileriki tavırlarını bu yörüngeye yerleştirebilirler ki; bu, o masum bebeğe inanılmaz bir haksızlıktır. Aynı fikirde değ il misiniz?¹¹

11 Aynı eser, s.63.

L

47.
KRO
MOZ
OM
(DOV
VN
SEN
DRO
MU)
:: 25

II

DOWN SENDROMU'NU ANLAMAK

Bu bölümü okumaya başladığınızda artık ilk “şoku” atlatmış olduğunuzu ve hadiseye daha serinkanlı bakabilecek psikolojik iklime kavuştuğunuzu ümit ediyorum. DS’u ile ilgili bütün kulaktan duyma bilgilere bir anda sünger çekiniz.

Öncelikle vurgulamak istiyorum: DS bir “hastalık” değil, insanoğlunun zengin biyolojik mirasının bir parçasıdır. Hatta, izninizle daha ileri gidecek olursam, Yaradılış denen o muazzam fenomenin “hatası” değil, bir boyutu... Uzmanlar bu olguya, kimbilir herhalde bu özelliğinden dolayı “sendrom” tabirini daha uygun bulmuşlardır. Sendrom ise tanım itibariyle farklı özelliklerin buluşmasından ortaya çıkan bir durum değil midir? Başka bir deyişle, belirgin bazı şartların mevcudiyeti ile özel bir konum diyerek de izah edebiliriz. Hastalık, bir derttir. Sıkıntıdır. Burada ise asıl sorun DS’lu çocukta değil, anlayışsızlık göstererek hayatı onun için “zorlaştıran” toplumda ya da toplumun “basiret” gözü açılmayan kesimlerindedir.

i- Kısa Tarihçe: Mongolizm'den Sendroma:

DS'unun tarihçesine kısaca bakmak bize bu kanaatimizin ne kadar haklı olduğunu gösterecektir. DS'unun varlığı insanlığın tarihi kadar eski. Elimizdeki nadir kayıtlardan eski Yunan'da bu çocukların ölümüne terkedildiklerini öğreniyoruz. Hem de ne kadar vahşi bir şekilde. DS'lu çocuklar ya yırtıcı hayvanların pençelerine ya da uçurumlara atılmışlar. Aynı zihniyet Ortaçağ Avrupa'sında da sürdürülmüş. DS'luların "büyücü" oldukları düşüncesiyle yakıldıkları biliniyor. Akıl hastalıkları ile karıştırılıp, DS'lu biçarelerin en fecii koşullara haiz tımarhanelere de kapatıldığı XIX. yüzyıla sonuna kadar uzanan bir uygulamaydı. Oysa ki Doğu'da, özellikle Türk dünyasında DS'lular, müzikle terapi yapılan son derece mükellef dar-üş-şifalarda tedavi görürler, rehabilite edilirlerdi.

Batı'da DS'unun sebebi olarak çocuktaki bu engelin kaynağının ebeveynlerin günahlarında aranması gereği ortaya atılmıştı. Katı Katolizmin önüne dikilen Protestan mezhebinin kurucusu Martin Luther bile zihinsel özürli çocukların ebeveynlerinde Allah korkusu ve sevgisi olmadığından, adeta ilahi bir ceza şeklinde ailelere verildiğini savunmuştu. Onlar gayrimeşru çocuklardı!.. Onların ruhu Şeytan'a satılmıştı!.. Hele XIX. yüzyılda Darwin'in türlerle ilgili kuramının insanlar için de geçerli olduğu varsayımının ışığında DS'lular nüfusa karışmış "aşağı ırk" nünuneleri gibi görülüyorlardı. İşte, böylesine bir ırkçı düşünsel iklimde DS'una "Mongolizm" adı verilmesi yadırganmamalıdır. Moğollarla Türklerin tarihte beraberlikleri malumdur. Biz millet olarak, onca asil insani özelliklerine rağmen başka ırkları küçük gören bir eğilime tarih boyunca sahip olmamışızdır. Ama, Batı'nın sicilinde bulunan ve zaman zaman militarizmle ırkçılıkla birleşen şu Sosyal Darwinizm hastalığı, milletleri üstünlük/alçaklık cetvelinde değerlendirme şeklinde tezahür etmiştir. Olaya bu prizmadan bakılınca, Moğollar, nedense, aşağı ırklar şeklinde telakki edilmişler ve DS'una da bu ad yakıştırılmıştır. DS'lu çocukların gözlerinin çekik oluşu bu çarpık kanaati

perçinleştiren bir “kanıt” olarak da addedilmiştir.

DS’u ile ilgili ilk sözümler ona bilimsel çalışmayı yapan —hiç olmazsa tanıyı koyan— XIX. yüzyıl İngiltere’inde yaşayan Dr. John Langdon Down olmuştur. 1866’da “London Hospital Reports” dergisinde “Budaların Etnik (Irki) sınıflanmasına ilişkin gözlemler” adlı meşhur makalesini yazan Dr. Down, DS’unun fiziki özelliklerinden hareketle onları Mongollar olarak değerlendirecektir. Ne var ki, bugün artık onun adı ile anılan sendromun kaşifi bu hekimi, ırkçı diye karalamak da bir yerde haksızlık olacaktır. Çünkü, yaşadığı devirde sonuçlan tam anlamıyla kavranmamış olsa da, Dr. Down, DS’unun bir ırksal gerileme olduğunu peşinen kabullenmekle birlikte, ırkçılığın temeli olan milletleri etnik özelliklerine göre kategorize etmenin ilmi açıdan yanlış olduğuna inanıyordu. Ona göre ırksal bölünmeler kitlesel değildi, bir hastalığın varlığı ile üstün ırk gibi bilinen bir milletin içinde de Mongollar çıkabilirdi!.. Down’a bakılırsa, insanoğlundaki bu “çürüklük” (tabir onun), ırkçılığa indirilmiş bir darbeydi.

Dr. Down’un sendromu, Mongol ırkına bir geri dönüş olarak tanımladığı mantık çizgisine doktor oğlu, Reginald, bile katılmayacak ve babasını yalanlayacaktı. DS’unun kromozom anomalisinden kaynaklanmış olabileceğini 1932’de Waardenburg ortaya atmışsa da, bunun bilim tarihinde sağlıklı temellere oturması 1959 yılını ve Fransız doktor Lejeune ve ekibini bekleyecekti. 21. kromozom dupleksiyonunu bulan bu hekim bey olacaktır. Ancak, DS’u konusundaki araştırmaların 1980’de hız kazandığını da size hatırlatalım. “Medeniyet ve kültürlerin çatışması” kuramına katılan biri değilimdir. Ancak, belki siz de merak etmişsinizdir: DS’u neden seksenlerde tıp aleminin tenezzülüne gark oldu? Efendim, peşin hü-

1. Daha geniş bilgi için, bkz: Brian Stratford, DS: Past, Present and Future, Londra, 1989, ü-v.bölümler.

kümlülük bir yana, bu alakanın sebebi ekonomik zaruretti. 1974’lerde ABD’de ciddi bir iktisadi kriz vardı. (Hoş, aynı kriz, petrol amborgosundan bunalan bütün Batı ülkeleri içinde geçerliydi.)

Ülkemizden de bilirsiniz. İktisadi darlık dönemlerinde devlet halktan fedakarlık bekler, kendisi de sosyal hizmetlerden başlayarak tasarrufa gider. Birleşik Amerika’da DS’luların “kapatıldığı” diyelim kamu müesseselerinin idamesi için parasal fonların muslukları kısıldı. Teker-teker kepenkler indirildi. Böylece, DS’lular aile içine döndüler ve cemiyet içine girdiler. Bu zoraki kaynaştırma, hazırlıksız yakalanıldığından dolayı, toplumda DS’lulara kayıtsız kalınamayacağı ve onlar için bir şeyler yapılması ihtiyacı doğurdu.

ii- Sendrom’un Oluşumu ve Türleri:

“Niye benim başıma geldi?” sorusunu şu hayat sınavında aşanların ikinci merak ettikleri nokta “DS’u nasıl olur?” da düğümlenmektedir. “Nasıl oldu?” sorusu için biyolojik izahını gerektirmektedir. Genetikteki ilerlemelerle, basite indirgeyerek de olsa, size bazı açıklamalarda bulunalım.

Eğer ortaokul biyoloji ders kitaplarından hatırlayabiliyorsanız, vücudumuzun en küçük parçaları, hücreler, genler ve kromozomlardır. Şimdiki bilgilerimize göre hücre, hayatın sırrını kendi içinde saklayan ve kendi başına yaşama gücüne sahip olabilen en küçük canlı birimdir. İnsan vücudunun bir gramında 4-5 milyar kadar hücre bulunmaktadır. Bir insanın bütün vücudundaki hücre sayısı ise, dünya nüfusunun 100 bin misline yaklaşır. Mikroskop altında görebildiğimiz bu minnacık hücreler, bir binayı oluşturan tuğlalar gibidirler. Vücudumuzdaki bütün hücreler, onların birinden, o biri de annenin yumurtası ile babanın spermının biyolojik izdivacı sonucunda oluşmuştur. Her hücrenin ebeveynlerinden intikal eden ve içi genetik madde (genlerle) dolu bir çekirdeği vardır. O her çekirdekte ise aşağı yukarı yüzbin genin olduğu biliniyor. Bu genler, çekirdekte özgür bir şekilde dolaşmazlar, fakat teşbihe dizilmiş taneler gibi kromozom denen çubuklara bağlanmışlardır. Her hücrede 46 kromozom yaşamaktadır. Bu 46’nın yarısı (23 çifti) anneden, diğer eşit kısmı ise babadan alınmıştır. Ne

zaman hücre ikiye bölünüp üremeye geçtiğinde, çekirdek simetrik olarak ayrılır. Böylece yeni hücrelerin de aynı sayıda kromozomu olur: 46'şar!...

DS'lunun ise bir fazlası vardır. DS'lu birinin 21. kromozomunda bir ekstrası bulunur. (Görüyorsunuz genetik ilmi kromozomları dahi "fişlemektedir.") Bu fazladan kromozom, içindeki genler dolayısı ile, her hücrede artı protein üretmekte, bu da ceninin "normal" gelişimini etkilemektedir. Genetik ilmi, DS'unun bu kromozom "anomalisinden" oluştuğunu söylüyor. Bilemediği bu ekstra ("yaramaz") kromozomun neden oluştuğudur. Ancak, bu ekstra kromozomun hangi şekillerde DS'lu çocuğunuzun vücudunda bulunduğunu tesbit etmişlerdir.

Hastanede kulak misafiri olmuşsunuzdur, ya da genetik bölümünde size verdikleri yarım sayfalık sarı laboratuvar kağıdında şu üç kelimeden biri yazmaktadır: Trisomi 21, Jranslocation ve Mozaik.

Aklınız karışmasın. DS'u bulgusu rastlanan çocukların yüzde doksanbeşi "Trisomi 21"dir. Çocuğunuzun her hücresinde 21. Kromozomdan bir tane daha vardır. Bölünme sırasında bir "şey" olmuş veya yumurta ya da sperm bir tane fazladan 21. Kromozoma sahip olmuştur. Başka bir deyişle. 21. Kromozom, yine bilinmedik bir sebepten ötürü bölünememiş ve yeni hücrede yerini muhafaza etmiştir. Neden olarak, annenin yaşı, radyasyon, tiroid antibodies gibi çeşitli öğeler sıralanmakta ise kesinlik mevcut değil, Üstelik, bu bölünmezliğin sadece annede oluşmadığını da biliyoruz. Babadan da geçebilir.

Gidelim, translocation'a.

DS'lu çocukların yüzde dördünde rastlanan bu türünde yine ekstra 21. Kromozom karşımızdadır. Bu defa hepsi değil, bir parçası "düplike" edilmiştir. 21. Kromozom bölünürken, tepesi kopmuş, gövdesinin alt kısmı diğerine yapışmıştır.

Üçüncü türü ise "Mozaik"tir. Burada 21. Kromozom her hücrede değil, bütün bünyede dağılmış bir halde bulunmaktadır. Başka bir deyişle vücutta normal hücrelerle, ekstra kromozomdu hücreler komşuluk yapmaktadırlar. İşte, onun için bu türüne bu yapısal

özellikten dolayı “mozaik” denmektedir. “Mozaik” DS’lu çocukların etkilenme oranının daha az olduğunu herhalde tahmin etmişsinizdir.

iii- “Tanı” Konusu: Sendroma özgü Belirtiler:

Belki siz de doğumevinde kulaklarınıza inanmamış ve “Benim evladım DS’lu olamaz” demişsinizdir. Doktorlar da size hemen DS’lu çocuğun “alâmet-i farikaları” olduğu sanılan pek çok bulguyu kucağınıza döküvermişlerdir. “Tanı” için önemli olan bu fiziksel özellikler malumdur. Efendim, DS’lu çocukların yüzü yuvarlak olur. Kafatası yapısı “Brakisefaledir; yani enseye doğru küt iner. Gözleri çekiktir. Birbirinden ayırırlar. Literatürdeki tanımıyla “epikantüs” denen bir deri aynen Uzakdoğulularda olduğu gibi gözlere o tipik özelliğini verir. Gözlerine dikkatle baktığımızda, iris tabakasının üzerinde mini mini benler vardır. Uzmanlar buna “Brushfield lekeleri” derler. Saçı düz, seyrek ve yumuşaktır. Parmakları dolgun, kısadırlar. Avuç içinde iki yerine tek çizgi vardır. Kulakları küçüktür. Üstelik, üst kıvrımında deri yapışık da olabilir.

DS'lu çocukların ağızı küçük, dilleri büyüktür ve sarkar da denmektedir. Derileri kuru olur. Kasları gelişmediği için “hipotonik”tirler, başka bir deyimle, tabiri bağışlayınız, “lastik” gibidirler. Son olarak ise, DS'lu çocukların kafatası çapı “normal” çocuklardan küçüktür; boylan da kısadır.

Dikkatinizi davet ediyorum. Yukarıda saydıklarım sadece “tanı” için önemliydi. Tıbbın hastalıkları krasifiye etme özelliği tedavide kolaylık sağlanması içindir, sadece. Çocuğun hayatını olumsuz yönde etkileyecek özellikler midir? Hayır. Benzeri özelliklere sahip DS'lu olmayan pek çok kişi yaşamakta aramızda. DS'lu bebeği olan ailelerin kendilerine hakim olamayıp, gözleriyle etrafı tarassutta bu özelliklere sahip insanları arayıp, “Acaba bu da DS'lu mu?” dedikleri çok popüler bir egzersizdir!.. Ama, siz de göreceksiniz ki, bazı özellikler ciddi medikal müdahaleye dahi ihtiyaç duyulmadan giderilebilmektedir. Cilt kuru ise krem kullanırsınız. Kafatası çapının, beynin gelişiminde sınırlayıcı rolü varsa, bu da son bölümde inceleyebileceğimiz gibi ilaçla arttırılabilmektedir. Kasların gelişimi için fizik tedavi ürünecek bir “kür”değil, daha ziyade sportif bir meşgale, cimnastik muadilidir. Sarkan dilin sebebi yine kasların gevşekliğine bağlanabilir. Özel dil egzersizleri ile bebeğiniz dilini kullanmayı Öğrenecektir. Hele lolipop ve dondurma yalamaya başladıktan sonra... Çekik gözlerse, bence sorun değil; çocuğunuza Orta Asya'dan, köklerimizden esintiler getiren bir cazibe kaynağı olacaklardır. Avuç içi çizgisine gelince, çocuğunuzu elfalı okutmaya kalkarsanız, medyumun şaşkınlığını sağlayacak bir mizah unsuru olacaktır. Bütün bunlardan sonra aslında belirtmekte yarar var. Bugün tıp literatüründe “tanı” olarak bellenen bu Özelliklerin —hepsinin— çocuğunuzda bulunması şart değildir. Daha Önemlisi, bu Özellikleri sıralamakla uzmanlar, belki de bilinçsizce, siz/biz ve bizim dışımızda bir DS cinsi ya da ırkı varmış intibasını vermektedirler. Sanki bütün DS'lular bizim dışımızda, adeta insanlığın ayrı bir ailesiymiş gibi... Oysa ki, bu yanlıştır. Çocuğunuz DS'lu olabilir. Bazı özelliklerini de taşıyabilir. DS'lu “bazı” çocuklarla bu özelliklerin “bazılarınızda paylaşabilir. Ama, DS'lu çocuk

öncelikle ailesine benzer. Bir başka DS'lu çocuğa benzemekten çok, ama çok daha fazla size benzeyecektir. Ve, o ileride kendi karakteri, fiziki yapısı olan bir birey olacaktır.

i- DS'ludaks Bambaşka bir "Fazlalık":

DS ile ilgili en güvenilir kaynaklardan birini kaleme alan Cunnigham şöyle yazar: "Size ekstra kromozomun neşeli, sempatik ve uyumlu insanlar ürettiği fikrini çok teselli verici bulduğumu ifade etmeliyim. Sahi, fazladan kromozomun etkileri neden hep menfi değerlendirilmeli ki!.."12 DS'lu çocuk ve gençler arasında yapılan araştırmalar, onların gerçekten de sosyal, çevre ile iyi ilişki kurabilen, canlı, mutlu, sevecen, hatta nüktedan yaradılışlı olduklarında sözbirliği etmektedirler. Hatta, diğer zihinsel engellilere kıyasla DS'lu çocuk ve gençlerde davranış bozukluklarına rastlanması çok daha nadirdir. Ancak, sıkıcı çevre koşullarında, tedirgin ebeveynlerle birlikte veya eskiden Batı'da olduğu gibi "barınak" tipli müesseselerde büyüyen DS'lularda ruhsal dengesizliklerin oluşması zaten beklenmelidir. Kaldı ki, onlarda dengesizliklerin mevcudiyetine ve bu durumun değişmeyeceğine inananların çocuğa davranışı sadece korktuklarının başına gelmesi gibi bir sonucu da davet edeceklerini unutmamalıdır. Doğrusu, ben de Cunnigham gibi, bu "özel" insanlarda, ekstra kromozomun sağladığı duygusal bir "artı"nın olduğunu yürekten tasdik ve teslim ediyorum. Bence göreceğiniz olaya bir de bu açıdan bakmalı.

M. Richardson, Sheffield İngiltere'de zihinsel engelliler eğitim uzmanı... "Ben 46 yerine 47 kromozoma sahip bu insanlarda çok özel bir "şey"in olduğuna gerçekten inanıyorum" diyor. Onların samimiyetinden, dürüstlüğünden, açıklığından çok "şey" Öğrendiğini kaydediyor. dinlenmezler, iyimserdirler; kabalık ve düşüncesizlikle karşılaştıklarında kırılırlar, o kadar. Onlar insanlara yürekten, çıkara dayalı olmayan bir sıcaklıkla yaklaşırlar.

12 Cliff Cunnigham, *DS: An Introduction for Parents*, Londra, 1982, s. 122.

Schmid, arkadaşlarıyla yapmış olduğu bir araştırmada, DS'li çocukların şahsiyetlerine değinir. Sanatsal faaliyetin, çocuktaki ruh dünyasının aynası olabileceğinden hareketle DS'li hastalarının çizdiği resimleri değerlendirmeye tabi tutarlar. Buna göre, DS'luların tabiat ve çevreyi "hissetmelerinin", şüadan çocuklara kıyasla daha yoğun ve derinlemesine olduğu kanaatine varırlar.¹³ Güney Alpler'deki ücra bir kasabada, Sarntal'da yaşayan on bir yaşındaki DS'li kız, kendisine "Havayı niye noktalarla belirtin?" diye sorduklarında, "Hava boş değil ki! Güneşten ve bitkilerden çıkanları göremiyor musunuz?" cevabını verecektir. Renklerin kullanımı, zenginliği, uyumu, tablolarındaki ayrıntılar, doğrusu bizim "Zihinsel Yetersiz Çocuklan Konuma ve Yetiştirme Vakfındaki DS'li çocukların çalışmalarında da okunuyor. Onları tebrik kartlarına bastığımızda pek çok kişi, bu resimlerin engelli çocuklar tarafından yapılamayacağını savunuyorlardı. Keşke, onları bir de Schmid ve ekibinin metodu ile tahlile atabilsek; o zaman belki DS'li çocukların doğayı bizden daha fazla "gördükleri" ortaya çıkabilirdi. Bu gördüklerini de, resmi, ikinci veya alternatif bir dil olarak kullanarak, bize anlatıyorlar. Resmin yanında müzik de onların usta oldukları bir iletişim aracı... İyi öğretildiğinde DS'li çocukların müzik faaliyetlerine, sıradan çocuklara nazaran daha yatkın oldukları anlaşılmış. XX. yüzyılın başında, o kısıtlayıcı ve küçümseyici atmosferde bile Dr. Shuttleworth, "Mongolların müzik aşkından bahsediyor ve onların "zamanlamaları, ritmi yakalamalar ve akortlarının mükemmelliğini" övüyordu. İlginçtir, Schmid, bir özel görüşmemizde DS'lularda "Allah" kavramının sıradan çocukların fevkinde olgunlaşmış olduğunu aktarmış; bu kanaatini somut misallerle delillendirmişti. Bilemiyorum, belki abartıyorum; ama, sosyal bilimci bir profesörün bir buçuk yaşındaki DS'li kızının her ezanda ellerini dua eder gibi açıp, dudaklarını bir süre kıpırdattıktan sonra yüzünü sıvazladığını hatırlayarak, bizim keşfedemediğimiz bazı "ekstra" özelliklerin bu çocuklarda mevcudiyetine doğrusu ben de inanmak

13 F. Schmidt/Pařicia Braun/Stefame Uim/Gabrieis Herzom, "The Personality of the Down Child" *Cytobiologische Revue*, mo:3,1983, 5.115.

istiyorum.

ÇOCUĞUNUZUN SIHHATİ VE MUHTEMEL SORUNLARI

Evladında DS'unun olduğu haberini bir şekilde alan her ebeveynin birincil düşüncesi bebeğinin "sağlığı"dır, Sağolsunlar doğumhanenin kapısında yanınıza yaklaşan doktor bazen "Maalesef..." diye başladıktan sonra sözlerine DS'lu bebeklerin karşılaşması muhtemel medikal komplikasyonları bir kaç dakika içinde öylesine bombardıman eder ki, siz çocuğunuzun nerede ise hastaneyi canlı terkedemeyeceğini, etse bile beş yaşına kadar eriyip, kırılarak parça parça sizden ayrılacağını düşünürsünüz. Zaten doktorun dilinden düşürmediği tıbbi terimleri ya anlamamışsınızdır, ya da bir hekim kadar literatüre egemen dahi olsanız, kulaklarınız uğuldadığı için hiçbir söyleneni kaydedememişsinizdir.

Durun hele!... Evet, evladınız hayati tehlikeye maruz da kalmış olabilir. Kuvözde, erken doğum olmuşsa, kalabilir. Sarılık tedavisi de verilmektedir. Yoğun bakıma dahi alınmıştır. Ama, kimin ne kadar yaşayabileceğini Yaratan tayin ve takdir edecektir. Kaldı ki, ekstra kromozomun getireceği bazı komplikasyonlara rağmen, evladınızın sıradan çocuklar gibi fevkalade sağlıklı yaşamı da olabilir. Doğrudur, eskilerde DS'lu çocukların Ömürleri, kısaydı. Ancak, bugün tıbbın geldiği noktada onun, iyi bir bakımla, sizden sağlıklı olmayacağını kimse söyleyemez. Söylememeli de ayrıca...

i- Doktorunuzla İyi Geçinme Sanatı ve Kuralları:

Kimse burada doktorları suçladığımı sanmasın. Eğer onlar hala seksen öncesi ders kitaplarındaki bilgileri bize aktarmışlarsa, tabii ki, hata onların. Her meslek erbabı, günün gelişmelerini takip etmek zorunda. Edememişlerse de onlara kızmayınız. Doğrusu ebeveynler çoğunlukla böyle vakialarda belki de ilk şokun tesiriyle hemen bir “günah keçisi” ararlar. Aman, siz siz olun etiketi doktorlara yapıştırmayın. Çıkarınız, bunu gerektiriyor. Onlarla iyi geçinmek zorundasınız. Unutmayınız, onlarla siz aynı takımdasınız. Onlar da sizin çocuğunuzun sağlığında sizin vazgeçilmez “partnerleriniz”dir. Öğrenmeniz gereken, onlarla “işbirliği”nin yazılmamış kurallarıdır.

İlk iş olarak, emin olmak açısından, sadece fiziksel tanımlara güvenmeyip, evladınıza hastanenin (eğer varsa) genetik bölümünde genetik testi yaptırın. Sonuç, size türünün de belirtilip sunulmasıdır. İşte, o andan itibaren çocuk doktorunuza, gerekiyorsa başka uzmanlara gideceksiniz. Ben size şu aşamada doktorunuzu iyi seçin, derim. Sekreterine veya hemşiresine, doktorun bugüne dek DS’lu çocuk görüp görmediğini, görmüşse tavrının ne olduğunu sorun. Bunu da nezaketle, adeta gizli ajan ustalığıyla yapın. Tıp mensupları alınmasınlar, burada “yaklaşım”daki İnsancılık önemlidir. Eğer doktor, bazen aralarında çıkıyor, DS’una belli bir “stereotip” şeklinde bakmaya kendini koşullandırmış kişiye, ondan kendinizi, özellikle de evladınızı uzak tutunuz. Çünkü, “Bunlar koyun!” diyebilecek zihniyette olanlar, eğer mevcutsa, evladınıza yararlı olamayacağı gibi, onlarla ilişki sadece sizin sinirlerinizi bozacak ve ailedeki huzurunuzu olumsuz yönde etkileyecektir. Kendisi ne soru sorulmaktan hoşlanan, çocuğunuzun rutin incelemesini bile yaparken zaman ayıran doktorlar tercihiniz olsun. Ama, lütfen siz de sabırlı olun. Doktoru bunaltmayın. Gerektiğinde, onun sahasına tecavüz ettiğiniz intibasını vermeden (vermemeğe Özel özen göstererek) ona tabii temin edebilmişseniz, çağdaş literatürü sunun. “Ateş düştüğü yeri yakar” derler ya, eğer ilgili bir ebeveyn iseniz, bir süre sonra sizin ondan daha fazla DS’unu bildiğiniz vehmine de kapılacaksınız. Sakın ola ki, bu tavrınızı, küçümseyici bir eda ile, doktorunuza yansıtmayın. O zaman size

“Madem ki...” diyerek, evladınızı kucağınıza bırakıverecektir. İşte, bu muamele ile karşılaşmak istemiyorsanız, doktorunuza (bu davranışı hakkedebilir de...) çocuğunuzun sağlıklı yaşamını onsuz deruhte edemeyeceğiniz izlenimini verin. Ona iltifat etmek, onu teşvik edecektir. İnsanlar pohpohlanmaktan hoşlanırlar. Doktorlar bile...

ii- Medikal Komplikasyonlara Toplu Bakış:

Evladınızın doğuştan, DS’una bağlı veya ondan müstakil olarak bazı medikal problemleri olabilir. Onun için çocuk doktorunuz, sizin önünüzde, bebeğinizi tam teşekküllü bir “check up” tan geçirsın.

Çocuğunuz kardiyolojik bir sorunla doğmuş olabilir. DS’u ile doğan bebeklerin üçte biri belli bir kalp sorununa sahip olabilirler. Genellikle kalbinin herhangi bir köşesinde delik olabilir. Bu delik bazen kendi kendine kapanabileceği gibi, cerrahi müdahale de gerekebilir. Doktorlar bunu dinlerken kalpteki üfürümden anlarlar. Ama, siz de dikkat edin: İştahsız, yorgun görünen ve zaman zaman tıkanan bebekler alarm sinyalleri vermektedir. İyi bir çocuk doktoru zaten sizi yönlendirecektir. Kalp ameliyatlarının bugün tıbbın geldiği seviyede artık korkulur olmaktan çıktığını herhalde siz de biliyorsunuzdur.

DS’lu çocukların bir kısmı kataraktla doğmuş olabilir. Basit bir operasyon gözün üzerindeki bu perdeyi alıp, çocuğumuzun görme sorununu tamamiyle halledecektir. Ayrıca, her sıradan çocuk gibi DS’lu bebeğinizde de göz hastalıkları çıkabilir. Erken davranın. Dokuz ayı doldurduğunda göz muayenesine gidiniz. Şehlalik olabilir. DS’lu çocuklarda daha ziyade yakını görmeme derdi vardır... O da bizim gibi gözlüğe alışacak, çaresiz.

Gelelim, kulaklara... DS’lu çocukların bazılarında duyma engeli olabilir. Ya da daha ileri yaşlarda orta kulak iltihabı onları bulabilir. Telaşlanmayın, yalnız evladınızın konuşmasının gecikmemesi iyi duymasına bağlıdır. Onun için düzenli aralıklarla baktırmakta (mesela yılda bir) yarar vardır.

Yine dikkat edeceğimiz nokta, boynudur. Her insanın boynunda “atlanta-axial” adlı bir eklem vardır. DS’lu çocukların yüzde 10 ile

20'sinde bu eklem oynak olabilir. Bunu tesbit etmek röntgenle mümkün... İşte, size arabanızı hızlı kullanmamanız, çukurlara girip çıkmamanız için bir bahane...

Evladınızın dişleri düzensiz çıkabilir. Çıkması gecikebilir. Telaşlanmayın, henüz dişsiz bir DS'lu çocuğa rastlanmamış... Diş bakımını, zaten TV'deki macun reklamlarından etkilenecek, herhalde yerine getiriyorsunuz.

Çocuğunuzun tiroid hormonunun kontrol altında tutulması önemlidir. Bu hormon kan içinde belli bir dozda bulunmalı. Aksi takdirde fiziki ve zihni gelişimi etkilenecektir. Altı ayda bir tiroid testi yaptırdığınızda bu seviyenin düşmemesini size söyleyeceklerdir. "Hipotiroidizm", haplarla önlenecek bir hastalıktır; hastalık da demiyeyim. haldir.

DS'lu çocuklarda "bağışıklık" sistemi tam manasıyla gelişmediği için sık sık solunum yolları tıkanabilir. Gribin, bronşitin ne kadar can sıkıcı olduğunu bilirsiniz. Aşılarını, aynen sıradan çocuklar gibi, yaptırın; üşütmemeye çalışın, zatürre tehlikeli olabilir. Ama, bu uyarıda buldum diye çocuğunuzu da "nanemolla" yetiştirmeyiniz. Aşırı korumacılık, çocuğun kendi bağışıklık sistemini geliştirmesine engel olabilir.

"Başka ne kaldı ki, zaten" diye dudak bükmeyiniz. Bundan-önceki bölümde DS'lu çocukların yumuşak kas dokusuna sahip olduğundan bahsetmiştim. Bunun giderilmesi "fizyoterapi" ile kolaydır. DS'u ile ilgili kitaplarda yabancılar adeta bir bebek cimnastiği sayılabilecek hareketleri çizimlerle ebeveynlere aktarırlar. Ben bunu yapmak istemiyorum. En doğrusu DS'lu çocukların ihtiyacı olan kasların güçlendirilmesi hareketleri bilen bir fizyoterapist danışmanızdır. Haftada bir gittiğinizde uygulamayı göreceksiniz, böylece evde de siz aynı işlemleri ustalıkla sürdürebileceksiniz. "Ben nereden fizyoterapist bulayım ki!" demeyin. Nerede iseniz oradaki hastaneleri sıkıştırın.

Sizin kilonuzu bilmiyorum, ama, çocuğunuzun kilosunu gözleyin, "DS'lu çocuklar tombullaşmaya eğilimlidir," derler. Bu doğruysa —ben çok zayıf DS'lu genç gördüm— o zaman ya onlar da benim gibi iştahlı, ya da hareketsiz kaldıklarından yediklerini yakamıyorlardı. Bu

nedenle, sağlıklı bir diyet uygulayınız. Ayrıca, spor yapmasını da sağlayınız.

Ne olur, tahammül ediniz. İki nokta daha var, değinmek istediğim. Biri lösemi, diğeri Alzheimer. Maalesef, DS'lu çocuklarda, sıradanlara kıyasla, lösemiye daha fazla rastlanıyor. Yüzde bir —ortalama— rastlanma şansı var. Çağdaş (fakat hayli pahalı) tedavi yöntemleriyle lösemi kontrol altına alınabiliyor. Hastalığa kapılan çocukların yarısında da tedavi karşılık verebiliyor.

Kaldı, Alzheimer. Adını duydunuz mu bilemem; ama, Alzheimer, çoğunlukta yaşlılıkta ortaya çıkan ve beyin fonksiyonlarını kaybetmesini içeren bir hastalık. Uzmanlar, DS'luların daha erken yaşlandıklarını savunuyorlarsa da, her DS'lunun Alzheimer'a tutulacağını iddia etmek mümkün değil. Eskiden DS ile Alzheimer arasında kaçınılmaz bir bağ olduğunu söyleyen doktorlar bile bugün, araştırmalara dayanarak, giderek daha kuşkucu oldular.¹⁴

in- Zihinsel Engel: Ölçüm ve Yaklaşımlar:

DS ile doğan her çocuk zihinsel engelli olabilir. Bilinmeyen sebepler dolayısıyla, ekstra kromozom beynin gelişimini bir şekilde etkilemektedir. Moralinizi bozmayın: Evladınız ne bir ahmak, ne de bir budala! Ancak, öğrenme melekelerinde gecikme söz konusudur. Çocuğunuzun anlama, kavrama ve öğrenmesinde zamansal olarak bir “yavaşlık”tan bahsediyoruz. Dikkat ediniz, bu kitapta çocuğunuza “zihinsel özürlü” demedim, özürlü kelimesini, evladınızın sanki birilerinden af dilemesi icap edermiş intibamı verdiği için (ve ben de bu tavrı benimsemediğim için) kullanmıyorum. Terminolojiyi doğru seçmek lazım: Doğrusu “engel”dir. Nasıl tek bacağını bir kazada kaybetmiş kişi, protez taktırarak, bu biyolojik engelini aşabiliyorsa, burada ben de büyük ölçüde aynı iyimserliği benimsemek istiyorum.

14 Çocuğunuzun medikal sorunları ile ilgili daha geniş bilgi istiyorsanız, uzmanlara yönelik olmakla birlikte, şu kitapları salık veririm. Ira T.Lott/Ernest E.McCoy (der), *Down Syndrome: Advances in Medical Care*, New York, 1992;S.M.

Evet, DS'lu kişinin bir yerde doğuştan taşıdığı kromozom anomalisinin sebep olduğu biyolojik kaynaklı zihinsel engel vardır.

Zihinsel engelin dereceleri vardır; bu da zeka testleri ile bulunur. Zeka seviyesini bildiren kıstaslara IQ (İngilizce'de "intelligence (zeka) quotient (birimi)" kelimelerinin baş harfleri) denmektedir. Böylece insanlar zekalarına göre bir IQ'ya sahip olurlar. Amaç, tabii ki, zekalarına göre bazı insanlara üstünlük tanıyan bir "pedigree" cetvelinin oluşumu değildir. Burada böylesine bir kategorizasyon, idari sebeplerle lüzumlu görülmüştür. Şöyle ki, zihinsel engelli çocuklara bu engellerini bertaraf etmek üzere devreye sokulması

gereken eğitimsel müdahaleleri tayin ve onların gelişim çizgileri tesbit açısından bu kriterlerin işe yaradığını söylememiz mümkündür.

Şimdi, bir açıklama yapalım. Diyelim, çocuğumuzu aldık zeka testine tabi tuttuk. Çocuk kaç yaşında olursa olsun beş yaşında bir çocukta öngörülen seviyeye ulaşmışsa, o zaman beş yaş onun “zihinsel yaşını” göstermektedir. Zihinsel yaş bulunduktan sonra yapılacak; bu rakamı onun “kronolojik yaşı” ile kıyaslamaktadır. Bu aşamada zihinsel yaşını (Mental age), kronolojik yaşına (CA) böleriz. Kalanı yüzle çarpınca karşımıza zeka birimi çıkacaktır. ($IQ = MA : CAX 100$).

Pekii, bu gösterge ne işe yarayacaktır? Cevabı şöyle: Eğer çocuğun zihinsel yaşı, kronolojik yaşına eşitse, o zaman IQ'su 100'dür. Aşağı yukarı bütün sıradan çocukların IQ'ları 90 ile 110 menzilindedir. Söz konusu testin ve onun sonucunda elde edilen rakamın çocuğun zihinsel kabiliyetini veya zekasını ortaya koyduğu iddia edilmektedir. “Zeka” ise anladığımız nedir, doğrusu halen tartışılıyor. Basit bir tanımla, zeka, problemleri çözme ve öğrenme yeteneğidir diyebilir miyiz? Ancak, yukarıda da kaydettiğimiz gibi, çocuğa verilen zihinsel kabiliyet testleri onun gelişimini aksettirmekle yükümlüdürler. Ne kadar hızla gelişirse, o kadar akıllıdır, varsayımı üzerinde duruyoruz. Fakat, bu yaklaşımında dahi tehlike var. Çünkü, gayet iyi biliyoruz ki, bütün çocuklar farklı süratle gelişirler. Dahası, bazı sahalarda hızlı, diğerlerinde daha yavaş bir gelişimde gösterebilirler. Başka bir deyişle, kimi konuşmada ileri iken yürümede daha ağır kalabilir. Bir başka çocukta bunun tersi olabilir. Yine biz biliyoruz ki, gelişim, öğrenme fırsatların (okul öncesi) eğitimin kalitesine ve yoğunluğuna da bağlıdır.

Hemen bir uyarı: Her ne kadar testler, ciddi bir araştırma neticesinde oluşmuş ve uzmanlar tarafından çocuğunuza uygulanmışsa da, elde edilen rakam, çocuğunuzun zeka seviyesini tam olarak yansıtmayabilir. Ebeveynler, genellikle, çocuklarının test sırasında en iyi performanslarını sergileyemediklerini, benzeri işlemlere evde daha rahat cevap verdiklerini söylerler. Daha Önemlisi, bu testler, içeriğinde bulunan faaliyet ve kabiliyetleri ölçerler. Bunların cümlesi içinde çocuğun sosyalleşme yeteneği, duygusal formasyonu hatta

kıvraklığı olmayabilir de... Pek çok kişinin testlerin münderecatında olmayan sahalarda “gizli” veya açık yeteneklerinin varlığını da söyleyebiliriz. Zaten biz, özellikle DS’lu çocukların “gelişimi” ile ilgiliz. Onun testler arasındaki süre içinde nasıl bir öğrenme hızını ve repertuarını yakaladığını görmek istiyoruz. Dolayısı ile bizim için geçerli olan IQ değil, gelişim oranıdır; bunu da yine İngilizce’den tecrüme ile “development (gelişim) quotient (birimi)” (DQ) şeklinde ifade etmek daha uygundur. Bizim için önemli olan, bu testler sonucunda, çocuğun hangi sahalarda daha kolay öğrenebildiği tesbit ile genel bir “gelişim profilini” çıkartmak, büyüme sürecinde aksayan tarafları kapatmak üzere eğitimsel takviyeleri o sahalarda daha fazla yoğunlaştırmaktır.

Uzmanlar, IQ’larına göre zihinsel engellileri dört kompartmanda toplamışlardır. IQ’su 51 ile 70 arasında olanlar “hafif”, 36 ile 50 arasındakiiler “orta”, 21-35 arası ağır ve 20’den aşağısı da hayli ağır vakialar olarak tanınırlar. DS’lular ise bu cetvelde hafif ile orta seviyeli zihinsel engelliler arasında bulunmaktadır. Düne kadar toplu halde müesseselerde toplanan DS’luların bile performansları dikkate alındığına o kadar ağır bulunmadıkları bilinmektedir. Hatta, ne yapacağını bilmeyen ailelerin içinde yetişen DS’lu çocukların bile kaydettikleri seviye o kadar kötü değildir. Bugün, seksenlerde başlayan yoğun ilgi ile özel eğitim programlarına alınan çocukların IQ’larının geçmişe nazaran yükseldiği görüyor ve ileride DS’lu çocukların IQ tavanlarının giderek “normal” sınırlar içine taşacağını sanıyoruz.

Bugün zihinsel engelliye bakış açısı değişmektedir. Daha düne kadar zihinsel engelliler, toplumu tehdit veya rahatsız eden, acınacak hastalar olarak görülüyorlardı. “Bio-medikal” diyebileceğim bir yaklaşıma göre bu engel, telafi edilemez, kalıtsal bir imalat hatası ya da deformasyondur. Oysa ki, artık “sosyolojik” okul, kişinin gelişiminde genlerin yanı sıra “çevre”nin de etkili olabileceğini düşünüyor. Eğer, biz onlara gelişimlerine katkıda bulunabilecek ortamı oluşturabilirsek, çevreden aldıkları dürtülerle bu çocuklar eğitilebilecek ve öğrenebileceklerdir. Demek ki, soruna “ekolojik” yaklaşım egemen olmaya başlamışlardır. Etkili eğitimsel müdahalelerle zihinsel engelliler de eksik repertuarlarını geliştirerek, topluma katılabilirler, o dünyaya entegre olabileceklerdir. Artık, kabul edilen bu “normalleştirme” ilkesi doğrultusunda ayrımcılığa son verilmiş,

toplumla “kaynaştırma” hedef seçilmiştir. Bu yöndeki yaklaşımlar, beraberinde getirdiği hizmetler ve yasal çerçevelerle medeni dünyada devrim yapmışlardır.¹⁵

DS’lu evladınızın bilgi edinme, depolama ve onu işleme yetenekleri vardır. Sıradan çocuklarla farkları büyük ölçüde algılamada değil, bu işlemleri gerçekleştirmedeki zaman farkından kaynaklanmaktadır.¹⁶ Açıkçası, DS’lu evladınızın zihinsel gelişimi sıradan çocuklardan, mahiyet itibarıyla, farklı değildir. Kaldı ki, onları diğer zihinsel engellilerden ayıran bir başka özellik, DS’uların zekalarının gelişiminde bir tavana rastlanmadığıdır. Yani nasıl Öğretebildiğimiz! bildiğiniz ölçüde almaya hazırdırlar. Yalnız, bir nüansa dikkat çekiyorum: DS’lu çocukların tecrübelerden yararlanma ve sosyal vakıaları tanımlamada geciktiklerine işaret etmektedirler. Demek ki, burada bir “farklılık” var. DS’lu çocukların sözel değil, görsel hafızalarının güçlü olduğu incelemelerle anlaşılmıştır. Biliyorsunuz ki, çocuklara bilgi aktarımı genelde sözle yapılır. Ancak, bizim özel çocuklarımızın, belki ekstra kromozomun tesiriyle, bilgiyi hafızada işlemeleri ve o bilgiyi çevreleriyle iletişimde kullanabilmeleri için bünyelerindeki görsel üretime önem verilmesi gerektiği ortaya çıkmıştır. Başka bir deyişle, yeni bilgiler görsel malzeme devreye sokularak aktarılabildiği Ölçüde çocuklarımız üretime daha kolay geçebilmektedirler. Bu konuda neler yapılabileceğinizi ileride kaydedeceğiz.

Sonuç olarak, eğer erken ve sürekli eğitimle çocuğunuzdaki zihinsel engelin, ortadan kalkmasa bile, bir ölçüde giderilebileceğini sormak istiyorsanız; cevap, Cunnigham’ın da katıldığı gibi, “evet” tir. Özel eğitimle çocuğunuz daha az “engelli” olacaktır, merak etmeyin. Evladınız, ilginizle, ömrü boyunca yeni kabiliyetler, yeni bilgiler elde edecek ve çevresi ile uyumlu ilişkilerle müstakil bir birey olabilecektir.

15 J.T. Neisworth/R.M.Smith, *Retardation: Issues, Assessment and Intervention*, New York, 1978.

16 Sheldon Wagner/Jody M. Ganiban/Dante Cicchetti, “Attention, memory and perception in infants with DS: A review and commentary”, D. Cicchetti/Marjorie Beeghly (der.), *Children with DS: A Development Perspective*, Cambridge, 1990, s. 158.

iv- Davranış Bozuklukları ve Giderilme Yöntemleri:

DS'u konusundaki egemen olan bilgisizlik, toplumu bu özel çocuklarınızda davranışsal bozukluklar olduğuna inandırmıştı. Hatta, tarihçe kısmında temas ettiğim gibi onlara kadar düne kadar akıl hastası gözüyle de bakanlar çoktu. Ne yazık ki, günümüzde dahi bazı psikiyatri kitaplarında DS'una rastlıyorsunuz. DS'luda ruhi bunalım oranı, bir minüsküslü veya kalp hastasında fazla değil ki!.. Saçı dökülen bir kişide akli dengesizlik var diye, birebir ilişki varsayımını savunmak ne kadar bilimseldir. Evet, DS'lu çocuklarda düzeltilmesi gereken bazı davranışlar vardır. Kas dokusu gelişiminde gecikme dolayısı ile DS'lu bir çocuk dilini ağzının dışında tutabilir. Üstelik, ağzını açık tuttuğu için zaman zaman salyası da akabilir. Bazı DS'lu çocuklar fazlasıyla aktif (hiperaktif) de olabilirler. Daha

sı, DS'lu bir çocuk, kızgınlık gösterebilir, tepinebilir, hatta başka bir çocuğu dövüp, ısırabilir!.. Bunlara sıradan çocukların sicilinde de tesadüf edilemiyor mu? Tabii, çevresi ile yeterince iletişim kuramayan (lisana olan eksik hakimiyeti dolayısıyla) DS'lu çocuklarda bazı davranışsal bozuklukların varlığı kaydedilebilir. Ancak, aynen sıradan çocuklara uyguladığınız metodlarla onları “disipline” ederseniz, sorunlarınız kalıcı olmayacaktır. Burada izin verin, sizi uyarayım; Evladınız DS'lu diye aşırı merhamet ve şefkat duygularınızın coşması ile “terbiyevi” faaliyetlerinizi ihmal etmişseniz, hiç kuşkunuz olmasın, o çocuk, sizi fevkalade istismar edecek zihni yeteneğe sahiptir.

Demek ki, davranışların düzeltilmesi söz konusudur. Şimdi yazacaklarımı belki siz gayet iyi biliyor ve uyguluyorsunuz. Ukalalığımı başışlayın. İlk işiniz, çocuğunuzda beğendiğiniz davranışları teşvik etmek ve Ödüllendirmektir. “Aferin” inizi esirgemeyin. Güzel ve iyi davranışın kalıcı olması, güçlendirilmesi bu “desteğe” bağlıdır. Bu destek, iltifat, kucaklama gibi manevi teşvikler olduğu gibi, şeker, çukulata ve onun istediği bir şeyi yapmak gibi somut ödüller de olabilir. Lütfen, bu yaklaşımı, çocuğa verilmiş bir taviz ya da “rüşvet” olarak yorumlamayınız.

Şimdi geldik, onda beğenmediğiniz, terk etmesini istediğiniz davranış bozukluklarına... Burada ilk tepkiniz, o yanlış “görmemek” olsun. Sizin dikkatinizi çekmek için yaptığı bir aykırılığı görmezlikten gelerek, evladınızın “amacına ulaşamadığı” mesajını gayret kolaylıkla verebilirsiniz. İkinci olarak ise “istikrarlı” olun. Belki, o yanlış tekrarlayacaktır. İlk yaptığında gözünüzü kapatır, İkincisinde tokatlarsanız; çocuk şaşıracaktır. Çocuğunuzun yanlışının sizi rahatsız ettiğini de ona belli etmeyin. “Biliyorsun, bunu yapma, kafamın tasını arttırıyor!” diye bir çıkış, hareketin tekrarı için yazılmış davetiyedir. Onunla pazarlığa da girişmeyin: “Şunu yapmazsan, bak sana daha geç saatlere kadar TV seyretme izni veririm” tarzında bir medet umma ona kolunuzu kaptırmanıza yol açacaktır: Emir kipini kullanın. Tabii ki, terbiye usullerinde, en çağdaş ve insancıl ailelerde bile “cezalandırma” vardır. Fakat, bu ceza, suçla orantılı olmalı ve cebri yöntemlere dayanmamalıdır. “Dayak cennetten çıkmadır” derler. Evet, onaylanmadığı için cennetten atılmıştır!... Bir ceza, yanlış davranışın

hemen akabinde uygulanmalıdır ve çocuk neyin karşılığında bu davranışı “hakkettiğini” bilmeli, daha doğrusu tam olarak algılamalıdır. Diyelim ki, çocuğunuz yanlış bir davranışta bulundu ve bunda da ısrarlı. Cezayı da takmadı. İşte, o zaman, uzmanların “devre arası” dediği taktiğe başvurun. Onu o atmosferden, çevreden, ortamdaki soyutlayın. Odasına götürün, mesela. Orada bir kaç dakikalığına bırakın. Sakinleşsin. Unutmayın, diplomaside önce “detant”, sonra “yumuşama” gelir. Evladınızın sizin mantıklı argümanlarını dinleyebileceği zamanı ona tanıyınız. Bu arada en etkili cezanın ödülden mahrumiyet olduğunu da unutmayın. Hatalı bir davranışın, aynen okul imtihanlarında yanlışın doğruyu götürüp, toplam puanı düşürmesi gibi, evladınıza bir şeye “malolacağını” gösterin. Mesela, sevdiği bir oyuncak elinden alın. Tabii, bu kavşakta belirtmem gerek, sizin çabanız yeterli değildir. Çocuğunuza uyguladığınız bu yöntemlerin bütün aile üyeleri tarafından paylaşılması şarttır. Çocuğunuzun karşısına, onun iyiliği için, nüfuz edilmez bir “cephe” olarak çıkın. Bence en önemlisi, sizin ona “model” olduğunuzu kavramanız. Onun yapmasını istemediğiniz hareketleri eğer siz yapıyorsanız, iş kötü. Çocukların dahi “çifte standart” uygulamalardan hoşlanmadıklarını biliniz. Üstelik, çocuk, en asi çağında bile, inkar etse dahi, ebeveynlerini taklit eder. Yanlışları bu “örnekleme” metodu ile düzeltebilirsiniz, iyi şanslar!..

IV EVLADINIZIN GELİŞİMİ

Çocuklarımızın büyüdüğünü görmek ne kadar keyiflidir, değil mi? Albümü önümüze alıp, yavrumuzun doğumundan itibaren gelişimini, anılarla fotoğraf fotoğraf yakalamak!... Her çocuk büyür ve gelişir; DS'lu olanlar da tabii... Diğer çocuklar gibi o da bu süreç içinde size mutluluk verecektir. Desteğinize ihtiyaç duyacak, belki biraz daha yavaş gelişecektir; ama öğrenecek, değişecek ve büyüyecektir. Siz de şaşırarak ve onunla iftihar edeceksiniz.

i- Gelişim Nedir? Sahaları ve Takvimi:

İnsanın gelişimi, biyolojik büyüme ile bir takım yeteneklerin edinilmesine ilişkin karmaşık bir süreçtir. Gelişimin kaynakları ise kişinin genetik yapısı ve çevre şartları... Böylece, gelişim; biyolojik, psikolojik, kültürel ve çevre unsurlarının karşılıklı etkileştiği bir ortamda sağlanır. İşte, belki bu unsurların ve etkileşimlerinin farklılığı ile her birey kendine özgü gelişir. Söz konusu gelişim süreci, tamamiyle denetim altında tutulmasa da, olumlu etkenlerin teşvik, olumsuzların ise frenlenmesini içeren müdahale ile çocuğumuzun yararına işlemesi yine de temin edilebilir. Hiç birimiz, ebeveyn olarak gelişiminde yavrumuzu yalnız başına bırakmayız. Bazılarımız daha “programcı”, hatta “baskıcı” olabilir. Ne var ki, hepimiz onun sporundan, gideceği okulun seçimine kadar ilgiliyizdir.

Aynı müdahaleyi DS'lu evladınızdan tabii ki esirgemeyeceksiniz. Malum, onun gelişimi, 47. Kromozomundan etkileniyor. Söz konusu genetik özellik onun gelişimine bazı engeller koyabilir. Ancak, yukarıda saydığımız çevre, kültürel ve psikolojik faktörlere olumlu ve erken müdahale ile bu engellerin çocuğunuzu kısıtlayıcı etkilerini

azaltabilirsiniz.

Gelişim süreci altı sahada gerçekleşir. Bunlar;

- a) Kaba
- b) İnce motor
- c) Dil
- d) Zihinsel
- e) Sosyal
- f) Özbakım'dır.

“Kaba motor” ile kastettiğimiz bebeğin kaslarını, ayaklarını ellerini kullanarak vücudunu hareket ettirebilmesidir. Oturabilmesi, emeklemesi, yürümesi onun kaba motor becerileri olarak anılırlar. İnce motor ise bebeğin daha küçük ve ayrıntılı hareketleri gerçekleştirebilmesidir. Parmaklarını kullanarak, tepside pirinç tanesini alabilmesi gibi...

Dil derken, konuşmayı kastediyoruz; hem algılaması, hem de üretebilmesi melekelerinden söz ediyoruz.

Zihinsel beceri, nitelikleri tartışılır olmakla birlikte, tartışma ve sorun çözme kabiliyeti şeklinde, tanımlanabilir. Bebeklerde bu yetenek, çevreyi anlama, sebep/sonuç ilişkilerini çıkarabilme, tecrübeden öğrenebilme ve hafızadan bu bilgileri çağırma özelliklerini de içerir. Bebekler bu özellikleri oyunla birlikte öğrenirler. Böylelikle etraflarındaki “dünyayı” kavrarlar.

Sosyalleşme, çocuğun başkalarıyla ilişkili olarak “işlevselleşmesi”dir. Doğumdan itibaren bebekler dahi başkalarına karşı davranış üretirler. Annelerine gülmeleri, parmağını yakalamaları bu yönde atılmış adımlardır.

Özbakım Önemli. Doğumda başkalarının bakımına tamamiyle bağımlı olan çocuklar büyüyüp, serpildikçe ihtiyaçlarını yavaş yavaş kendi kendilerine temin edecek hale gelirler. Giyinmeleri, tuvalete çıkmaları, yemek yemeleri çocukların Öğrendikleri özbakım öğeleridir.

Söz konusu bu sahalardaki ilerlemeler aslında birbirinden pek de kopuk değildir. İnce motor hareketleri, çocuğun kaba motor

kabiliyetinin gelişmesiyle yakından ilintilidir. Özbakım da yine motor becerisi ile içiçedir. Zihinsel gelişimi de hepsindeki birikimle elde edilir. Demek bir sahadaki gelişme, diğger kabiliyetleri etkilemektedir.

Örneklelele konuyu ele alalım. Motor hareketlerini kontrol edebilen bir çocukta Özgüven artar, kendisi ve başarabildikleri hakkında olumlu bir intibaya sahip olur. Kendine itimadı olduđu sürece diyelim zihinsel becerilerini de arttıracak teşviki, iradeyi bulmuş olur.¹⁷ Motor hareketleri gelişmiş bir çocuk, çevreyi tanımada avantajlıdır. Odasını, evi dağıtsa da, merakını gidermek için çekmeceleri karıştırmakta, buzdolabını bulmaktadır.

Yine, yukarıda kaydettiğimiz içiçelikten hareketle şunu söyleyebiliriz. Motor hareketlerin beceri ile sergilenmesi, çocuğun zihinsel gelişimi ile birlikte mütalaa edilmelidir. Bir kere çocuk, çevre faktörlerini tanımayı aklına koyacaktır. Bu dürtü ile kendine bir hareket planı hazırlayacaktır. Bu plan çerçevesinde hangi motor hareketlerini devreye sokacağını tasarlayacaktır. Yanlış bir adımda, düzeltme yoluna gidecek, yeni bir hareket programı üretecektir. Bu birlikteliği, araba kullanmak isteyen bir sürücüyeye benzetebiliriz. Sürücü, önce arabanın nasıl işlediğini, daha sonra trafik kurallarını öğrenecektir. Vitesi hangi hıza ulaştığında değiştireceğini, virajı alırken direksiyonu ne kadar çevirmesi gerektiğini öğrenecektir. Sürücülükteki ustalığı tecrübe birikimine ve geçmişteki idmanından ilgili dersleri almasına, bunları hatırlamasına bağlı değil midir?

Gelişimin felsefesini böylece ortaya koyduktan sonra artık temel sorunuza cevap verme zamanı gelmiştir diye düşünüyorum. DS'lu bir çocuğun ebeveyni olarak tabii ki merak ediyorsunuz: “Evladım, neyi, ne zaman yapmalı? Bu aşamalar nelerdir? Ben ona bu becerileri elde etmesinde nasıl yardımcı olabilirim?”

Erken müdahale, çocuğun doğumu ile onun ilkokula değin yaşadığı süreç içinde uygulanır. İşte, özel eğitim de bu süreç içinde uygulanacaktır. Bu süreçte ona destek verebilmeniz, bu zaman dilimi içinde sıradan çocukların gelişim haritasını sizin kendinize bir referans

17 Judith f. Laszlo/Pilip J. Bairstow, *Perceptual-Motor Behavior: Development, Assessment and Therapy*, Londra, 1985, s.5.

çetveli olarak olmasına baēlıdır. Bu ufku size açalım:

Çocuēun gelişim takviminde ilk üç yıl çok önemlidir. Yenidoēanlar size tamamiyle baēımlıdırlar, malum. Baēlangıçta, hareketleri refleksler şeklindedir; öz kontrolü azdır. Üçüncü yaş gününü idrak ettiēinde artık vücuduna egemen olmuş bir sosyal varlıktır. Uzmanlar, bu üç yılın, çocuēun ileriki ilerlemesinde ne kadar belirgin rol oynadıēını artık kabul etmiş bulunuyorlar.¹⁸ Onun için zaman kaybetmemeliyiz. Kolaylık olması açısından bu üç yılı gelişim dönemeçleri itibariyle dört kategoriye ayırmakta yarar vardır:

Doēumdan, sekiz aya: Bu zaman diliminde bebekler genelde ışēa, sese, dokunmaya, kokuya hassasiyet ve uyum göstermeyi öğrenirler. Bu çerçevede onlara aktarılacak sevgi ve güven onların hareketliliēini, keşif dürtülerini canlandıracaktır. Burada “motivas-

18 Burton L. White, *The First Three Years of Life*, New York, 1985.

yon" hayati bir önem taşır. Çocuk, tecrübe edinecek sürece girmelidir. Kendi kendini aşabilecek şekilde önce ona sunulan objeleri, çingırağı diyelim, yatağının kenarına asılan renkli, döner cisimleri yakalamaya çalışmalıdır. İlk sekiz ayda, bebek dönmeyi, oturmayı ve emeklemeyi becerecektir. Gözlemleyecek, dinleyecek ve kendini, yapabileceklerini bulacaktır.

Sekizden Ondördüncü aya: Uzmanlara göre, bu bir "geçiş" periyodudur. Bu süre içinde çocuklar pasif gözlemcilikten amaçlı aktivistler haline dönüşürler. Bağımsız hareketler yapmaya, hatta konuşma melekelerini geliştirmeye başlarlar. Cisimleri takip etmeye, ses çıkararak sallayarak, sıkarak işlevlerini öğrenmeye çalışırlar. Onlarda "keşif" insiyatifi gelişmektedir. Zihinsel işlevler artar. Objeler nerededir, nereye gitmiştir; takip eder, kendisine konuşulanların bazılarını çıkaracak kapasiteye gelir. Kelimeleri somut cisimlerle bağdaştırır. Biberonu gibi... Ve çocuk, ailede "hayır"ı öğrenir. "Yapma" komutu ile tanışır. Kendisini, dökme saça da olsa doyurmayı dener.

Ondörtten yirmi dört aya: Çocuk, ikinci yaşına girince bayağı "afacanlaşmıştır." Konuşma melekeleri patlama noktasına ulaşmıştır. Artık, anlaşılır şeyleri ifade edecektir. Kısa ve özel komutlara uyar, kendisine okunan masallardan hoşlanır. Etrafı ile sözel iletişim kurma gayreti içine girer. Onun için dünya, ilginç bir eğlence merkezi haline gelmiştir. Herşeyi bilmek, tanımak ister. Bu yöndeki çabaları hata da yapar, kırıp, döker de; ama, artık zihinsel gayret gerektiren oyunlarla ilgilenmektedir. Blokları üstüste koyar. Çocuk kendi kendine yemeği öğrenmiştir. Sosyal açıdan, ebeveynler için "kolay" bir periyod değildir, bu. Aksileşebilir, inatçı bir tutum sergileyebilir.

Yirmi dörtten Otuz Altı Aya: Çocuk, giderek kendine yeterli olmaya başlamıştır. Motor hareketlerde ustalaşmış, koşmayı başarmış. tırmanmalara başlamıştır. Diğer sahalarda da gelişimi "rafinleşmiştir." Daha karmaşık, yapıcı ve yaratıcı işlemlerde bulunmaktadır. Bu çerçevede hayali gelişmiş, kendisiyle oynarken kurmaca karakterlerle —TV'da gördükleri gibi— kendi senaryolarını sahneye koymuştur. Bir objeyi keşfetmek için onu ağızına götürme, dokunma tutkusu geride kalmıştır. Görür, hatırlar. Olaylar arasında mantıklı

bağlantıları kurabilir. Arkadaşlarıyla paylaşmayı becermektedir. Ebeveynlerin onu takip etmekte zorlandıkları bir dönemdir.

ii- Erten Müdahale ve Özel Eğitim Programları:

Yukarıdaki bir gelişim takvimidir. Her sıradan çocuğun buna adım/adım uyması zaten beklenemez. Siz de DS'lu çocuğunuzun onlarla bazı sahalarda normal performansını yakaladığını, bazılarında ise aksadığını fark edeceksiniz. Erken müdahale ile özel okul öncesi eğitime alınması, işte bu gecikmeyi kapatmaya yöneliktir. Biz burada “müdahale” derken sistemli, bilinçli ve özel bir şekilde çocuğun gelişimini etkilemeyi kastediyoruz. Bu özellikler, özel eğitim programlarında toplamıştır. Aslında şu da bir hakikattir ki, özel eğitime alınan DS'lu çocuklar bazen 47. kromozomu olmayan yaşlılarından da hızlı gelişebilmektedirler. Özel eğitim programları, kalıplar halinde size sunulmakla birlikte her DS'lu çocuğun kendisine özgü farklılıkları olduğu ve bu müdahalenin onun güçlü olduğu, zafiyet gösterdiği yerler dikkate alınarak uygulanması gerektiğini herhalde anlamışsınızdır. Okul öncesi erken eğitim programlarını uygulamak, çeşitli uzmanların evladımız için bir takım oluşturdukları disiplinlerarası bir uğraştır. Bu takımda, çocuğunuzun sağlığı (ve medikal sorunları ile) ilgilenecek bir aile doktoruna ihtiyacınız var. Bu doktor, zaman zaman, gerek duyuldukça sizi diğer meslekdaşlarına tanıştıracaktır. Kalbi ile ilgili bir sorun varsa, diyelim, sizi bir kardiolog dostu ile irtibat kurduracaktır. Onun ötesinde çocuğunuzun gelişimini bütün boyutlarıyla takip edecek, adeta bir vakıa menajeri gibi, bir uzman eğitimciye bağlanmanızda yarar vardır. O çocuğunuzun müdahaleye tepkilerini takip edecektir. Programın uygulanışından esas sorumlu kendisi olacaktır. Yine, belki onun tavsiyeleriyle, evladınızın motor hareketlerini geliştirebilmesi için özellikle DS'lu çocuklarla çalışan bir fizyoterapistle ziyaretiniz gerekmektedir. Konuşma terapisti, yine takımın vazgeçilmez bir oyuncusudur. Evladınızın konuşma melekelerinin gelişiminde o size yardımcı olacaktır. Türkiye'nin imkanlarını göz önünde tutarak, ben sizler için bu takımı asgari partnerlerle kurmaya çalıştım. Siz ise bu

programın ülkemizde uygulanıp, uygulanamayacağını düşünüyorsunuz. Medeni ülkelerde bu programlar ya aile merkezli, ya da kurum merkezli veriliyor. Başka bir deyişle, ileride Portage örneğinde de göreceğiniz gibi, program eve gelen yukarıdaki uzmanların denetiminde gerçekleştiriliyor. Veya, siz çocuğunuzu hastanelere bağlı “Çocuk Gelişim Merkezleri”ne götürüyorsunuz. Ya da “karma” bir sistemle söz konusu müdahale planlanıyor. Ülkemizde bazı büyük hastanelerde çocuk gelişim merkezleri var. Onların yanı sıra, özel sektörde de, genellikle sizin gibi bazı ebeveynlerin girişimleriyle açılmış, hatta vakıflaşmış bazı “rehabilitasyon” merkezleri de mevcut. Bunları çevrenizde soruşturup, bulmaktan başka çaresiz yok. İnanın, “yalnız değilsiniz”. Kısıtlı imkanlara sahip ülkemizde bile çağdaş zihniyetle pek çok kuruma sizin gibi bilinçli ebeveynlerin baskı ve katkısıyla, açılmaya başladı.

Bütün amacımız, ki sizin de temelde gayeniz olmalı, DS’lu çocuklarımızı topluma kazandırmak. Onları toplumla “kaynaştırmak.” Onun için bu müdahaleniz her ne kadar sıradışı bazı uğraşları da içerse, evladınıza sıradan bir çocukmuş gözüyle bakınız.

Özel eğitim programlarının başarısı, evladınıza evde en başta sıcak, samimi ve sevecen bir atmosferi sağlamanıza bağlıdır. Böyle bir manevi ortam içinde uygulanacak eğitim programları, herşeyden önce çocuğunuzun aile içi “normalleşmesini temin edecek. Böylesine bir köprüden geçen evladınız, ileride, şu okul öncesi müdahaleleriyle yetişmiş olarak “normal” yuvalara ve okullara gidebilecektir. Siz, bu arada çocuğunuzu oyun gurupları içinde sıradan çocuklarla bir araya getirmeyi de ihmal etmeyin. Evladınız, normal gelişim gösteren çocuğu model olarak sosyal ve zihinsel yeteneklerini geliştirir. İkisi arasındaki ilişki, geleceğin entegre toplumunun başlangıç noktası olacaktır. Kaldı ki, sıradan çocuk da bu alışverişten karlı çıkacaktır. O da başka birisine yardım edebileceğini dayanışmayı öğrenecek, ruhsal olarak olgunlaşacaktır.

Doğuştan altı yaşına kadar çocuğunuzun erken eğitimini içeren en başarılı programın “Portage” olduğu kaydedilmektedir. Birleşik Amerika’da Wisconsin eyaletinde yetmişlerin sonunda geliştirilen ve uygulamaya konulan bu program, özellikle DS’lu çocuklarımızın

gelişiminde fevkalade yararlı bulunmuştur. Bugün Japonya'dan Gazze Şeridi'ne, Avrupa'dan, Kuzey Afrika'ya kadar geniş bir coğrafi satıhta "milli komitelerce" tatbik edilen Portage'in başarısı, söz konusu Özel eğitimde "aile"ye dayanmasıdır. Ailenin, özellikle okul öncesi çocukların gelişiminde birinci derecede etkili mürebbiler olduğu düşünülürse, sonucun başarısı anlaşılmaktadır. Portage, bu çerçeve içinde sağlık personeli, sosyal hizmetliler ve eğitim uzmanlarından oluşan bir ekibin, düzenli periyodlarla aileyi ziyaret edip, ebeveynlerle çocuklarının gelişimini planlamaları ve denetlemeleri sürecini ihtiva etmektedir.

Portage Programı'na alman her çocuğun, ilkin, yaşlarının muktur oldukları gelişim profili, kalem kalem çıkarılır. Progra-

mın yazarları, çocuğun gelişimini, sosyalleşme, konuşma, öz bakım, zihinsel ve motor becerileri olarak beş sahaya ayırmışlardır. Her sahada evladınızın yaşına göre neleri yapması gerektiğini ortaya çıkaran bir listeyi Önünüze koyarak, çocuğunuzun aksadığı kısımları hemen tesbit edebilirsiniz. Bundan sonraki aşama, o listede çocuğunuzun henüz gerçekleştiremediği kısmı, kendinize Öğretme hedefi olarak seçmenizdir. Söz konusu öncelikleri belirledikten sonra yapacağınız; bu hareket için Portage Pakedi'ndeki faaliyet kartını bulmanızdır. Bu kartta, ilgili faaliyeti ona benimsetmek için yapacağınız işlem silsilesi kaydedilmiştir. İşte, bu işlemi, Önce evinize gelen uzman örnekleyecek ve size neyi, nasıl yapacağınızı tarif edecektir. Bundan sonrası artık size ait. Çocuğunuzun eğitiminde uzmanlarla “partnerlik” dönemi başlamıştır. Şimdi buradaki metodunuz, çocuğun gerçekleştirmesini beklediğiniz faaliyet sürecini dilimlere ayırmaktır. Bunu da size şöyle bir örnekle açıklayayım. Bir film sahnesi düşünün. O sahneyi videodan seyrederken nasıl kumanda ile durdurabilirsiniz, aynı yöntemle ilgili hareketi, kare kare öğreteceksiniz çocuğa. Mesela, bir diş fırçalama ameliyesini ele alalım. Önce diş fırçasını eline alacak, musluğu açacak, fırçayı suya tutacak, ardından diş macununu alıp, sıkacak, önce üst sonra alt dişlerini fırçalayacak, ağızına su alıp, çalkalayacak, fırçayı temizleyecek ve yerine koyacak. Görüyorsunuz en basit bir işlemin bile saydığınızda kaç adımı var. Çocuğunuzu gözlemleyin. Şu işlemin hangi safhasını hatırladığını bir kere görün ve oradan çalışmaya başlayın. Bildiği safhadan hareketle, sürecin başını ve sonunu, söz konusu “basamaklandırma usülü” ile ona öğretin. Diğer faaliyetleri de aynı şekilde uygulayınız.

Dikkat edeceğimiz bir kaç noktayı kaydedeyim: Birincisi, hangi faaliyeti gösteriyorsanız, çocuğunuzun ilgisinin dorukta olduğu bir halini yakalayın. Karnı aç, hasta veya uykulu olduğu bir zamanda derse girişmeyin. Unutmayın, Portage uzmanları söz konusu ders seanslarının günde iki kez, onbeşer dakikalık seanslara bölünmesini salık veriyorlar. İkincisi, ders yaptığımız mahalde çocuğun dikkatini dağıtacak unsurlar olmasın. TV açık olmasın, mesela. Etraftaki oyuncaklarını da kaldırın. Kendini teksif etmesini sağlayacak çevreyi

ona sunmanızdan sayısız yarar vardır. Üç; Portage Listesi'nden tesbit ettiğiniz faaliyetlerin hepsini bir anda öğretmeyi de denemeyin. Üç hareketi esas alın. Çocuk onları özümledikten sonra, diğer üçünü devreye sokun. Evladınız, bu faaliyetleri öğrendikten sonra arada sırada bunları tekrar ettirmeyi de unutmayın. Yinelemede yarar var. Ancak, çocuk bildiği hareketler “temcit pilavı” gibi önüne defalarca konulursa da sıkılır. Onun için “dozunu” iyi ayarlamanız lazım. Dört, gerçi uzman, çocuğunuzun gelişimini

özel forma kaydedecektir; ama, siz de notunuzu alın.

Yukarıdakileri okuduktan sonra “Pekii, bizim ülkemizde biz bunu nasıl gerçekleştiririz? Bu programdan biz nasıl yararlanabiliriz?” sorusu aklınıza gelecektir. Bu program Türkiye’de uygulanma aşamasına gelmektedir. Burada asıl önemli konu, bunun sizlere ulaşabilmesi için maddi imkanların bulunabilmesidir. Portage, İngiltere’de, Sağlık Bakanlığı’nın, mahalli otoritelerin ve gönüllü kuruluşların (bunların içinde Kilisede vardır) finansal katkılarıyla gerçekleşiyor. Uygulanabildiği her ülkede Portage milli komiteleri mevcut ve onların koordinasyonu ile bu hizmet sürüyor. Ümidimiz, benzeri oluşumların ülkemizde de vücut bulmasıdır. Öyle ki, Portage’in bir katkısı da aile üzerinde yarattığı müsbet yaklaşımdır. Portage, ebeveynlerin çocuklarına bakış açısında “normalleşme”yi de beraberinde getirmektedir. Aile, evlatlarının geliştiğini Portage Listesi’nde takip ettikçe güven kazanmakta, morali düzelmekte ve çocuklarından beklentisi artmaktadır. Demek ki, Portage, bir yerde ailenin “rehabilitasyonu” surecini de içermektedir.®

iii- “Bak Şu Konuşana!..”

Rahat ve akıcı konuşmanın DS’lu çocuğun hem zihinsel, hem de sosyal gelişimini ne kadar olumlu yönde etkileyebileceği açıktır. Bildiğiniz gibi, insanlar “konuşarak” öğrenirler; soru sormak bilgi edinme sürecinin başlangıç noktasıdır. Düşüncenizi aktararak, geri besleme metodu ile doğru istikamette olup olmadığınızı öğrenirsiniz.

Öte yandan, yine insanlar konuşarak “anlaşırlar”, bugün çevresi ile iletişim kurabilen çocukların, kendini ifade edememenin aczinden azade bir ruh yapısı içinde, mutlu olduklarını da tahmin edebilirsiniz, Bu sebeplerle “konuşma” sorunu DS’lu çocuklarda bir an önce çözümlenmelidir. Bu, kendi içinde başlı başına bir “başarı” olduğu kadar çocuğun diğer zihinsel gelişini sahalalarının kapılarını açan adeta “altın” bir “anahtar”dır. Lütfen heyecanlanmayın, DS’lu çocukların bütüne yakın konuşabilirler.

Ne var ki, sizin onların bu konudaki engellerini ve bunları aşma yöntemlerini, ilk başta pek aklınıza uymasa da, bilmek durumundasınız.

Öncelikle bazılarını tekrarlama pahasına da DS’lu çocukların konuşma melekelerine “pranga” vuran bazı, onlara özgü engelleri hatırlatalım. İlk; duyma engeli... Bu konuda ebeveynlerin hassasiyetini rica ediyorum, ikinci olarak, şimdi etraflıca üzerinde durmak istediğim, şu “dil” konusudur. DS’lu çocukların dillerine, kas dokusundaki esneklik dolayısıyla, hakim olamadıkları malumdur. Konuşma kabiliyetinin bir yerde manivelası dil. Onun için çocuğun dilini ve dudaklarını çalıştırın. Mum üfletin. Baloncuk yaptırın. Düdük çaldırın. Karşınıza bir ayna alarak, evladınızın dudaklarına, belli bir sesi çıkartmaya hazırlık olması kabilinden, çeşitli şekiller aldırın. Dilini içeri çekmesi için ince bir fırça kullanarak, diline dokunun. Hemen içeri çekecektir. Dudaklarının yanına çukulata veya krema gibi çocukların sevdiğinden emin olduğunuz şeyleri sürün... Dili ile onu arayarak, yalamayı öğrenecektir. Hatta, eline bir lolipop verin, uğraşıp dursun.

Evladınızın konuşmasındaki gecikmenin kromozom yapısından kaynaklanan bir “bünyesel engel” olduğunu ifade etmiştim. Bir kere, dikkat ediniz, telaffuzu birbirine benzer kelimeleri karıştırabilir. Mesela, tava ile tabak; halı ile havlu arasındaki farkı, ilk aşamada, ayıramayabilir. İkinci olarak ise, DS’lu çocuklarımızda sözel kısa dönem hafızanın yeterince gelişmediğini de okudunuz. “Hah” demekle, onun hemen hatırlayacağını sanmayın. Ama, önüne “halı” resmini koyarsanız veya halıyı telaffuz ederken, parmağınızla da halıya dokunursanız, o kelimeyi “görsel” olarak kaydedecek ve sözelle

o görüntüyü deposunda kayda alacaktır. Dördüncü olarak üzerinde durmak istediğim, DS'lu çocukların kelime hâzinelerinin sıradan çocuklar gibi geliştiği, kavramları algıladıkları, ancak lisanın üretimi hususunda bu depolarından zamanında ve yerinde bu bilgileri çekip, sözel üretime geçmede geciktikleridir. Bu konuda doktorunuza başvurduğunuzda, çoğu defa size “Eh, tekrar edin, ettirin!” diye beyhude bir ezberciliği salık verdiğini göreceksiniz. Hayır, akıntıya kürek çekmede mana yoktur.¹⁹ Tabii ki, onunla konuşacaksınız. Hem de uzun uzun. Her yaptığınızı, ister mutfakta olun, ister arabada, ona anlatın. Anlatırken de, işaret dilinden yararlanın.

Biliyorsunuz, kalabalık bir salonda ilerideki arkadaşımızın dikkatini çekmek istiyorsak, elimizi sallarız. Bazılarımız, İtalyanlar gibi konuşurken bir yandan da söylediklerini “vücut dili” ile de perçinlerler. Barış Manço, elleri kolları ile konuşan tek Türk değil aramızda. Uzmanlar, DS'lu çocukların konuşma melekelerinin gelişiminde işaret dilinin de katkıda bulunacağını savunuyorlar. Haklılar. Yalnız burada kast ettiğimiz sağır/dilsiz alfabesi değil. Burada, konuşurken bazılarımızın gayet doğal olarak kullandığı jestlerin da

19 J.F.Müer, “Language and Communication Characteristics of Children with DS”, S. M. Pueschei/S.M. Tingey/C.Rynders/J.E.Crocker/D.M.Crutcher (der.); *New Perspectives on DS*, New York, 1987.

ha sistemli, bilinçli ve standart hareketler manzumesinden oluşmuş şekli olan “Makaton”dan bahsediyorum.

Makaton, iletişim sorunu olan çocuklar için İngiltere’de 1970’lerde Margaret Walker tarafından geliştirilmiş bir işaretleme dili. Bugün dünyanın her yerinde kullanılıyor. Patricia Le Prévost ise “Oxford DS Hizmeti” adı altında tamamiyle DS’lu çocuklar için uyarlamış. Manueline göz attığınızda aslında öğreniminin kolay olduğunu görüyorsunuz. DS’lu iki yaşında bir kızın babası, sosyal bilimci arkadaşım, kitapçıktaki işaretleri, yarım saatlik bir otobüs yolculuğunda bu özel çocuğumuzun ağabeyinin hemen ezberlediğini anlatmıştı. Bir örnek vereyim. Mesela, top. Elinizle topun etrafını çemberliyorsunuz. Evi kastettiğiniz vakit, parmaklarınızı adeta bir çatıyı tarif edercesine bir araya getiriyorsunuz. Prévost, çocuğa ne söylersek, işaretini de birlikte yapalım, diyor. Böylece DS’lu evladımız, hem duyacak, hem de “görecektir.” Ve o da sizinle iletişim kurmak istediğinde, diyelim susadığında, meramını eğer konuşarak ifade edemiyorsa, işaretle anlatacaktır. "Ih- ih-ih” diyerek ne söylediğini keşfetmenizi beklemeyecektir. Burada hemen akla gelen, çocuğun İşaret diline alışıp, konuşmayı ihmal edebileceğidir. Hayır, doğru değil. Zaten İşaret dilini yalnız kullanmıyorsunuz. Kaldı ki, bu yöntem “geçici”dir. Bir “köprüdür. Evladımız, kelimeleri ürettikçe işaretler kaybolacaktır. İşaretler sadece onun çıkaramadığı kelimeler için alternatif ifade araçlarıdır. Tabii, bu dili sadece siz değil, ailenin diğer fertleri de bilmelidir.

“Makaton”un dışında çocuğunuzla, bebeklikten itibaren, geliş-tirebileceğiniz “iletişim imkanları” içeren programlar ve bazı paketler mevcut. Ancak, her dilin kendine özgü yapısı olduğu için

diyelim İngilizler için geçerli olan bir sistem, sizin evladınıza pek yaramayabilir. Kaldı ki, bu konunun mütehasısı olmaksızın bu programları yalnız başınıza uygulamaya kalkmanın sakıncaları da olabilir. Yine de ben burada çok basit bazı tavsiyelerde bulunmak istiyorum. (Zaten Portage erken eğitim programında bu önerileri ayrıntılı bulacaksınız.)

Öncelikle hatırlayın. Konuşmayı öğrenen çocuklar, onunla başlattığımız diyalogun sözel kısmını kulağı yanı sıra dudak hareketlerinizi de gözü takip eder. Siz de ağız hareketlerinizi mimiklerinizi ve işaretlerinizi yakalamasını sağlayın DS'lu çocuklar bazen sese duyarlı olmayabilirler. Şöyle ki, sesin geldiği yöne hiç bakmayabilirler. O açıdan yardımcı olun. Teyp, pikap, walkman ne varsa onu kullanarak, çocuğunuzun başını da sesin geldiği istikamete çevirerek onu yönlendirin, ilgisini sağlayın. Bu ilgiyi onunla konuşurken hafif meddahlığa dökerek de temin edin. Söz konusu "pandomimin" abartmayı içerse de yararı vardır. Zaten bunun için değil midir ki, sıkınca içinden ses çıkarak oyuncaklar çocukların ilgisini daha fazla çekmektedirler. Tabii, bu arada çocuğunuz sesle tanışınca, kendisi de fiileri ile ses çıkartabileceğini anlayınca, evde gürültü olacaktır. Tencere kapakları birbirine çok çarpacaktır! Aldırmayın; onu müzikle, hatta TV'de yayınlanan kliplerle tanıştırın. Ses kavramını algılaması her ne kadar ilk başta gürültü ile özdeşleşecekse de, onun konuşmasının temel taşıdır. Ondan sonrası, bu sesi anlamlı kalıplara dökebilmekten geçecektir. Hayvan sesleri ile ilgili ses ve video kasetleri de birlikte izleyin. Araba, tren, motosiklet gibi "sembolik" sesleri taklit edin, ettirin. Dikkatle uyguladığınız takdirde alfabedeki harflerin seslerinin hangilerini rahatlıkla üretebildiğini göreceksiniz. Ayrıca, onun kendi halinde iken neleri çıkarabildiğini iyi izleyin, üzerine gidin. Siz de tekrarlayın. Karşılıklı, sıra ile, bir "kakafoni"yi sürdürseniz de, bu anlamsız seslerle normal gelişimini sürdürecektir. Bazen birlikte aynanın önüne geçin, bir de sözel idmanınızı orada yapın. Bu defa evladınız (herkes aynada kendine hayrandır) kendi kendisini düzeltme yoluna gide-

cektir. Çocuğunuz isteklerini net kelimelerle ile olmasa, sözel olarak size iletebilme aşamasına gelmişse, artık lisan eğitiminde vokabüler (kelime depolaması) başlanabilir. İşte, bu kavşakta DS'lu evladınız Dr. Buckley'in öğrencisi olmaya hazırdır.¹⁹

iv- Konuşma için Okuma Yöntemi:

“Lisanı geliştirme için okuma yöntemi” proje olarak, bir tesadüften doğdu. Portsmouth'da yaşayan ve Sarah adında DS'lu bir kız çocuğunuzun babası Leslie Duffen, üniversiteden Dr. Psikolog Sue Buckley'i arayacak; kızma sistematik bir şekilde “flaşkartlarla” üç yaşından itibaren “Bak ve Söyle?” tarzında bir metodu kullandığını, Sarah'nın ise bu yönteme cevap verdiğini ve kızının “normal” bir ilkokula devam ettiğini söyleyecekti.²⁰ Bu haberin üzerine giden Dr. Buckley, ekibi ile öncelikle bu metoda daha bilimsel bir format kazandıracak, üniversitede bir birim kurarak uygulamaya girişecekti. 1980'lerde yürütülen bu proje test edilerek, başarısı kanıtlanacaktır. Bugün bütün uluslararası kongrelerde Buckley'in “konuşma için okuma yöntemi” artık uzmanlarca kabul edilmiştir.²¹

Şimdi, bu metodu sizin de uygulayabileceğiniz şekilde açalım. DS'lu pek çok çocuk, beş hatta daha erken bir yaşta okumayı Öğrenebilir. Aynen kendi yaşlarındaki sıradan çocuklar gibi önlerine konan kelimeyi, tamamını, hatırlayabilmektedirler. Evladınız, üç/dört yaşlarında belki belli bir kelime hâzinesine sahiptir ve iki kelimeyi yanyana da getirmektedir. “Baba, bak!” gibi. Ancak, siz de onun bu safhada kaldığından şikayetçi olabilirsiniz. Çocuğunuzun iki kelimelik ifade repertuarını bir türlü aşamadığını farketmişsinizdir. İşte, bu kavşakta devreye giren okuma metodu sizin yavrunuzun lisanını zenginleştirecektir, inanınız. Üzerinde objelerin resimlerinin olduğu kartonlara, resim altlarına çocuğunuzun tanıdığı bu nesnelere adlarını

20 L.W.Duffen, *Teach Reading to teach talking*, DS Association (İngiltere) yayını, 2.baskı; 1991.

21 S. Buckley/G.Bird/P.Le Prevost/G.Haslegrave, *The Development of Language and Reading Skills in Children with DS*, Portsmouth, 1994.

yazarak önüne koyun. Evladınız bu kelimeleri “hıfzettiği” ölçüde onu yenileriyle tanıştırın. Daha sonra bütün cümleyi aynı şekilde kurgulayacaksınız. Doğrusu, bizde Robert Kolej’de aynı kalıplarla İngilizce Öğrenmiştik. Bize de gramer bilgisi verip, dilin felsefesini öğretmeye kalkışmamışlardı.

Oğlum fiillerde neden şöyle bir değişiklik olduğunu sorgulayan bir İngilizce dilbilgisi sorusu ile karşıma çıktığında suskun kalmakla birlikte bugün İngilizceyi anadilim gibi konuştuğumu, tevazu bir yana, söyleyebilirim. Buckley’in de benzeri bir yaklaşımı var. Konuşma ile yazma, birbirlerini takviye eden, tamamlayan öğrenme süreçleridir. Yoksa neden okulda imtihan önceleri okuduklarımızdan Özet çıkarıp, hatırlamada kullanırdık?..

Söz konusu “dil eğitimi” programında, öncelikle kelime hâzinesi üzerinde durun. Resimlere teksif edin, kendinizi. Flaşkartları kullanarak, çocuğunuza aşağı yukarı elli-seksen kelime öğretebilirsiniz. Bu programda çocuğunuzun iki kelimeyi birbirinden “ayırma” kavramasını sağlayacaksınız. İlk işlem, böylece, “Eşleme” olacaktır. Resimleri eşleştireceksiniz. Kartlarınızı çıkarın. Birini seçip, çocuğunuzun önüne koyun. “İşte, bir portakal. Por-ta-kal!” dedikten sonra ondan önündeki diğer kartlar arasından “aynısını” bulmasını isteyin.

Unutmadan hatırlatayım. Bu malzemeyi siz de mecmualardan fotoğraflar keserek, kartonlara yapıştırarak evde üretebilirsiniz. Yine de şimdi bazı çocuk merkezlerinde bu malzemeler satılmaktadır.

Eşleme safhasında, daha sonraki işlem, adı söyleyip, çocuğun o adın sahibi kartı bulmasını ondan istemektir. Bu çocuğun artık sözel olarak o objeyi hatırladığını size kanıtlayacaktır.

İkinci aşamada “Seçme” işlemi devreye girecektir. Eşleme sınavını başarıyla tamamlayan yavrurunuzu artık daha çok işlemlerle başbaşa bırakacaksınız. Önüne üç ayrı flaşkart koyun. Ve içinden birini isteyin: “Bana arabayı göster/ver!”

Üçüncü aşama ise “Adlandırma”dır. Bu defa yapacağınız basit: Yine kartlar Önünüzde ve bir tanesini çekerek sorun: “Bu nedir?” Kedi derse (ve siz de kediyi göstermişseniz) onu hemen kutlayın. Aferininizi esirgemeyin. Ödülün ne kadar önemli olduğunu unutmayınız. Ayrıca,

yeri gelmişken uyarayım: DS'lu çocuklar hassas ve alıngandırlar. Başarısızlığa tahammülleri yoktur. Ders yaparken fevkalade yumuşak davranmalısınız. Hata yaptığını dahi ona belli etmeyin. Gizlice düzeltin. Aksi takdirde kendine güveni sarsılacak ve oyundan çekilecektir.

Evladınızın, aşağı yukarı elli kelimelik bir menüye sahip olduğundan eminseniz, asıl eğlence, yani “okuma” başlıyor. Şimdi, resimlerin yanı sıra kelimeler için de sadece yazıyı ihtiva eden flaş-kartlar yapacaksınız. Çocuğunuz, o kartı görünce, orada yazılı kelimeye uygun resmi bulup getirecektir. Devamında ise sadece kartı gösterip, resim olmaksızın, onun okumasını sağlayacaksınız. Yavaş yavaş uzun cümleleri de sesli okutunuz-. Size tavsiyem; kendi fotoğraflarınızı kullanarak evladınız için içinde onun olduğu bir fotoraman yapın. Aslında “ders” gibi düşünülse de, Buckley’in bu okuma metodu evladınızla eğlenceli zaman geçirmenizi de temin etmektedir.

Şunu da belirtmemde yarar vardır: Konuşma konusunda Buckley’in teorisini bilen bir “konuşma terapistine” ihtiyacınız olduğu kesin. Bu uzman denetiminde terapiyi uygulamak daha sağlıklı neticeler verecektir. O evladınızla ilgili notları alacak, gelişim çizgisini belirleyecek ve hangi safhaya ne zaman geçileceğini size tenbih edecektir. Haftalık seanslarla size neler yapmanız gerektiğini söy-

leyecektir. Tabii ki, ağır yüz sizin omuzlarınızdadır. DS'lu çocuğunuzu eğitirken siz de kendi ev ödevinizi unutmazsınız, değil mi? Çünkü, uzman size de "not" vermektedir, görevi icabı...

Eğer bütçeniz elveriyorsa, konuşma melekelerini geliştirici bazı bilgisayar programları var. IBM'in bu sahada Özel bir "software"nden söz ediyorum. Bilgisayara özel bir mikrofon ilave edilerek ve kullanımında basitleştirici komutlarla çocuğunuzu makinenin başına bırakabilirsiniz.²²

İzninizle, son bir uyarıda bulunayım. Hepinizin düştüğü bir "tuzak"tan söz edeyim. DS'lu ebeveynler, çocuklarındaki konuşma engelini bildikleri için, çoğu defa onlarla lisanı basitleştirerek diyalog kurarlar. Tabii, bebeğinizle iletişim kurarken, televizyonda bilimsel bir tartışmaya çıktığımızda kullandığımız cilalı cümlelere ihtiyaç yok. Ancak, çocuğunuzun dil gelişimine de açık bir avenü bulmanız lazım. Onun zihinsel gelişim sürecinin bilinci içinde olun. O nasıl olsa akıcı konuşamayacak ya da lisan engelini aşamayacak diye onu iki kelimelik cümlelerle muhabereye mahkum etmeyin. O zaman endişelerinizin esiri olursunuz. En doğrusu, tabii uyguladığınız konuşma terapisi programı çerçevesinde, basitten karmaşık cümlelere doğru organik bir gelişime evladınızı tabi tutmanızdır.

22 R.Stores, *Computers and Children with DS*, Londra, 1993. 66

VII GELECEĞE DÖNÜŞ

Kiminle görüşmüşseniz, ister bir veli, ister bir uzman, size “Down Sendromu’nun tedavisi yoktur” demiştir. Acaba haklılar mı? Bir kere, bu el kitabının daha önsözünde size DS’unun bir “hastalık” değil, yaradılışının zengin repertuarının bir boyutu olduğunu vurgulamıştım. DS, bu açıdan görüldüğünde, bir özelliktir. DS’lu bireylerin, ister çocuklukta, ister erişkin çağa geldiklerinde maruz kalabilecekleri medikal sıkıntılar sıradan kişilerde de bulunabilecek, rastlanabilecek problemlerdir. Kaldı ki, bu sıkıntılar modern tıbbın elverdiği ölçüde tamamen giderilebilmekte veya kısmen tedavisi gerçekleştirilebilmektedir. Bu meyanda kulak-burun-boğaz enfeksiyonlarına, kardiyolojik semptomlara, tiroid bozukluklarına dikkat edilmesi gerektiğini kaydetmiştik. Ebeveyn olarak, DS’lu çocuklarda onlara özgü olarak rastlanabilecek muhtemel göz bozukluklarının, bağışıklık sistemindeki zaafiyetin de önünü alacak tedbirlere başvurmanızı da salık vermiştik. İşte, bu aşamada uzmanlar DS’lu çocukların gerek bağışıklık sistemini gerek ise gelişimini takviye etmek üzere zink (çinko) ve selenyum tedavisi de tavsiye etmektedirler.²³ Bunun ötesinde, çocuğunuzun, aynen öbür

23 Siegfried M. Pueschel, "General Health Care and Therapeutic Approaches",
47. KROMOZOM (DOWN SENDROMU) □ 93

çocuklarınız gibi, diyetine, bakımına, vitaminlerine ve genel sağlığına, sıradan aşılara titizlik göstereceğinizden eminiz.

Gayet iyi biliyorum ki, sizde, sizin gibi pek çok ebeveyn gibi, evladınızın genetik yapısının değişmeyeceğini söyleseler bile, yine “Acaba?” diye nerelerden medet ummayacaksınız ki!.. Kulaktan kulağa dolaşan, fakat tıp aleminin kabul etmediği bazı terapilere “mucize” kabilinden, bulduğunuzda sarılmak isteyeceksiniz. Her velinin doğal hassasiyeti, hatta tepkisidir bu. Ve asla kınanmamalıdır. Herkes kendi evladının geleceğini düşünmek zorundadır, malum. Ancak, bu yönde gayretleriniz ne evladınızı hırpalamak, ne de sizi boş ümitlere kaptırmak. Hele, hiç bir şekilde zaten kısıtlı olan bütçenizi istismar etmemeli. Bir an için DS’unun bir hastalık olduğunu kabul etsek bile, siz de yukarıdaki sayfaları dikkatle okumuş bir kişi olarak, çocuğunuzun kendine özgü (ve diğer DS’lu çocuklardan farklı olabilecek bünyesel) özellikleri ile medikal sorunları halledebileceği, Özel eğitimle erken yaşlarda eğitilebileceği takdirde zaten normale yakın zihinsel kapasitesinin onu onurlu bir birey olarak topluma entegre edebileceğini anlamışsınızdır. Evet, bu ince/uzun bir yoldur. “Meşakkatli” de diyebiliriz. Sabır gerekli. Ne var ki, çocuğunuzun neleri başardığını izlemek, size onunla övünmek hissini de beraberinde getirecek ve belki de bu istikamette sarf ettiğiniz çileler unutulacak, mutluluğa dönüşecektir. Bunu söyledikten sonra yine de hatırlatmak isterim. Tabii ki, hepimiz, çocuğumuza sihirli bir tılsımın değil 47. Kromozomun yok olmasını isteriz. Ancak, beyhude arayışlar, bizim çocuğumuza olan mesuliyetli görevimizden adeta bir kaçış olmamalı. Evet, genetik bilimler, dünyada en hızlı ilerlemelere şahit oluyor. Ama, beklemek, size treni kaçırabilir, İzninizle, bu vesile ile sizi uyarmak istedim.

Burada dışarıda kaleme alınmış bazı medikal kitaplarda reddedilen tedavi “denemelerini” aktarmak, aklınızı karıştırmak istemiyorum. Ancak, bu çerçeve içinde üç önemli gördüğüm konuya da kısaca değinmeden geçemeyeceğim. Konulardan ilki, “plastik cerrahi”dir.

S.M./Jeannette K.Pueschel (der.); *Biomedical Concerns in Persons with DS,* Baltimore, 1992, s.296.

Almanya, Amerika, Avustralya, İsrail ve Kanada’da DS’lu çocukların yüzlerine estetik cerrahi yapıldığı biliniyor. Bu müdahalenin niteliği, söz konusu çocuğun özelliklerine göre değişiyor. Genel olarak, çekik gözler düzeltiliyor, silikon takviyesi ile basık olan buruna eklemeler yapılıyor. Bunlar “kozmetik”tir. Yapılış sebebi tedaviye yönelik değil. Tüm amacı yüz fiziğinde “normalleştirme” sağlayıp, çocuğun topluma katılışında hiç olmazsa görünür engeli ortadan kaldırmak. Aklıma hemen ünlü yazar Gerorge Bernard Shaw’un bir sözü geliyor: “Mantıklı adam, dünyaya uyum sağlar. Mantıksız olanı ise dünyayı kendine uydurmakta ısrar eder. Ancak, bütün ilerlemeler mantıksız adamın bu gayreti sonucunda gerçekleşmiştir.” Evet, asıl amacımız, DS’lu çocukların velileri olarak evladınızı değil, toplumun ona bakış açısını değiştirmektir. Çünkü asıl sorun oradadır. Acıma yerine onları onurlu bir birey olarak kucaklayacak bir içtimai iklimin egemen olacağı bir geleceği kurmak azmindeyiz. Ne var ki, o anda DS’lu çocuğunuzun, cerrahi müdahale ile topluma daha rahat kaynaşabileceğini, böylelikle daha mutlu olabileceğini düşünüyorsanız, yine de karar sizin (belki çocuğunuzun...!) Yine de bir noktaya parmak basacağım: O da söz konusu estetik müdahale ile dilin küçültülmesidir. Bazıları bu yolla çocuğunuzun eğer varsa salya akıtmasını engelleyeceğini, hatta, daha önemlisi, konuşmasında ilerleme kaydedeceğini savunmaktadırlar ki, bu argüman, bence ve pek çok uzman açısından yanlıştır. Çünkü, dilin büyüklüğü değil, hipotonik genel bünye yapısından dolayı kasların güçlü olmayışı sebebi ile büyük “gözükmesindedir.” Giderilmesi içinde ne yapılması gerektiğini yukarıda size izah etmiş ve bu sahada “konuşma terapisinde” bazı önerilerde bulunmuştuğum. Kaldı ki, dilde yapılan bir operasyon, çocuğun tad alma hassasiyetinide iptal edecektir. Dikkatli olun. Bence yine esas amacımız evladınızın fiziki görünümü ile toplumu kucaklamasında yatıyorsa, o zaman, onun giyimine, kuşamına, saç stilinden, kokusuna kadar özen gösterin. Süslenmek onların hakkı unutmayın.

“Estetik Cerrahi”den sonra durmak istediğim, tıp alanında hayli polemiklere sebep olan “Hücre Tedavisi”dir. Hücre tedavisinin, teori

ve klinik olarak tarihçesi geriye gitmekle birlikte bugün daha ziyade Alman profesör Franz Schmid'in tatbikatlarıyla tanınmaktadır. Otuz yılı aşkın klinik tecrübesine dayanarak Schmid, DS'nun "tedavi edilemez" olduğu savma katılmamaktadır. İki bini aşkın hasta ile yapmış olduğu tedavi neticesinde, DS'lu erkeklerin 161 cm'e (tedavi edilmemişlerde 148 cm), kızlarda ise 150 cm'e (140 cm) ulaştığını; kafatası çaplarının ve zihinsel kapasitelerinin arttığını iddia etmektedir.²⁴ Schmid'in tezi, kromozom anomalisinin, DS'unun "semptomlarından" biridir, ona göre... Anlayabildiğimiz kadarıyla Schmid, tedavi olarak, 47. kromozomu imha etmeyi hedef göstermek yerine, DS'unun bünyede oluşturduğu zaafiyetleri ve dejenerasyonları gidermenin amaçlanmasını, bu ikinci yol tutulduğunda da, bu yöntemin bugünkü tıbbi imkanlarla biyolojik olarak mümkün bulunduğunu vurgulamaktadır. Savunduğu, DS'unun fiziki ve zihinsel aksaklıklarını telafi edici bir bütüncül tedavi uygulanmasıdır. Tedavi burada, hücre metabolizmasındaki mineral, vitamin, enzim bozukluklarını ilaçla gidermekten geçmektedir. Buna ilave olarak, Schmid, DS'lu çocuklara belli bir sistem dahilinde hayvan (kuzu/dana) plesentasından beyin hücrelerinin şırıngalanarak plantasyonunu önermektedir. Böylelikle, bu "yedek" hücreler, kişinin hedef organlarına ulaşır, adeta biyolojik yamalar gibi, DS'lunu bünyesini takviye etmektedirler. İşte, tedavinin bu kısmı hücre terapisi olarak anılmaktadır. Hücreler hayat taşımaktadırlar, adeta "gelişim katelizörleri" olarak, DS'lunun vücuduna nakledildiklerinde mevcut hücre yapısına işlevsel zaafiyetleri giderecek, bünyedeki biyolojik potansiyeli, içlerinde saklı olan dinamizmle, gerçekleştireceklerdir. Söz konusu ceninlerin biokimyasal yapısına dayanan bu usul Schmid'e bakılırsa, sadece DS'lular için değil; yaşlılık, başka kalıtsal ve mide hastalıkları ve tümör iyileştirmesinde de kullanılabilir. Avrupa'da yasal kısıtlamaların olmadığı ülkelerde de, kullanıla gelmektedir. Schmid'in DS'u için önerdiği bütüncül programda fizyoterapi ve özel eğitim terapisi de in

24 "DS: A Situation Analysis", *Cytobiologische Revue*, No:4, 1981.

kar edilmemektedir.²⁵

Şchmid'in "Hücre Tedavisi"ne, özellikle Amerika'da karşı çıkılmaktadır. Yasal değildir. Uzmanlar, bu konuda şu eleştiride bulunmaktadır. Bir kere, nakledilen hayvan hücresiyle onları kabul eden DS'lunun vücudu arasında uyuma olup, olmadığını sorgulamaktalar. İkincisi, herhangi bir bulgu olmamakla birlikte, söz konusu aşılamanın DS'lu çocukta yan tesirleri olabileceğidir. Üçüncüsü ise, bu tedavinin, Schmid'in "kanıtlarına" rağmen yapılan tetkiklerde herhangi bir sonuç alınmadığıdır. Bence asıl önemlisi, Schmid'in DS'luların bütüncül tedavisinde kullandığı bazı kalemlerin —vitaminler, zink, selenyum vs— sakıncalı bulunmadığı; ancak Hücre Tedavisi kısmının henüz kabullenilmiş olmadığıdır. Aslında, Pueschel'in de belirttiği gibi, Schmid, DS'lu hastalarında rastlanan ilerlemenin ne kadarının hücre tedavisine borçlu olduğunun tespit edilememesidir. Başka bir deyişle, entegre tedavisinde hücre nakli boyutunun izolasyona alınıp, iki ayrı denek grubu ile tesbitinin mümkün olmayışıdır.²⁶

Şchmid'in "hücreyi merkez alan tedavi yöntemine karşı; Amerika'da DS'lular üzerinde yapılan araştırmalar "gen" yapısı üzerinde yoğunlaşmaktadır. DS'una ilginin seksenlerden sonra artmasının sebebi herhalde "genetik mühendisliğin" giderek popülerleşmesi diyebiliriz herhalde. İşin "mühendislik" kısmı, Dr. Frankestein çağrışımı yapsa da, tıp aleminin genetikle rasyonel ve meşru ilgisinin, insanın en küçük partikülünü tanımaya yönelik gayreti, herhalde DS'lu bireylere daha büyük açılımlar kazandıracığı müjdesini de vermektedir; burası kuşkusuz. Son derece teknik olan açıklamalara girmeyeceğiz. Ancak, Birleşik Amerika'da 47. kromozomun haritası çıkartılıyor. DS'una haiz olan bu kromozomun o bölümünde tam bir gen dökümü yapılıyor. DS'lu kısımda bin ile binbeşyüz genin olduğu bilinmekte. Herbirini izolasyon yoluyla tanımaya çalışıyorlar. Adeta bir bilgisayar çipi gibi olan bu kader atlasının çekmecelerini tanıdıkça, hangi genlerin nelere sebep olduğu

25 ¹¹ **DS: Treatment and Care**, *Cybtobiologische Revue*, No:1, 1982. Aynı yazarın: *Cell Therapy: A New Dimension of Medicine*, Thoune, 1983; **Das DS**, Miinsierdorf, 1987.

26 **Pueschel**, *Biomedical...*, s.294.

bilinecek. Daha doğrusu, hangi genlerin motor hareketleri yavaşlattığı, hangisinin zihinde ne gibi yaptığı ortaya çıkabilecek. Uzmanlar bu gen sondajında binbeşyüzlük kümenin bilinmedik sadece yüzde onunun kaldığı 1993'te Orlando'da yapılan Uluslararası DS Kongresi'nde ifade ettiler. Araştırmalar başarıyla tamamlandığında DS'undaki bazı aksaklıklara sebep olan genlerin normal gelişimi nasıl etkiledikleri bilindiğinden onlara müdahale edilebilecek bir medikal tedavi imkanına da kavuşulabilecek. Dahası, ana karnında iken müdahale yapıp, kromozomun hatalı parçalanması da belki engellenecek. Üstelik, bu incelemelerle DS ile ilgili olduğu sanılan lösemi, Alzheimer ve zihinsel engellilik gibi pek çok hastalıkların tedavisinde yeni ufuklar açılmış olabilecek. Ne ilginç değil mi? Uzayı keşfetmekten onca yıl sonra insanoğlu nasıl "büyük alem" olan kendini keşfinde en küçük parçasını anlamak, tanımak uğraşını veriyor. Yaratan, devası olmayan hastalığı vermezmiş. Bilemiyorum sizi, ama, ben artık DS'lular için karanlık günlerin artık geride kaldığına inanıyorum. Levh-i mahfuzda yazılan sırların insan şifresini çözdükçe geleceğe dönüş başlayacaktır. Gelecek; peki, ne zaman? Şair'in dediği gibi, kimbilir, "Belki yarından da yakın!.."

Bence, en doğru ve mutlu yaklaşım; DS'lu çocuğunuzu "olduğu gibi" kabullenmektir. Ona daha kaliteli bir hayat sunmak için elinizden geleni yapınız. Gayretinizi esirgemeyin, bu bir!

İkincisi, onun "artı"ları vardır – bize kıyasla. Onları keşfedin. Aynayı kendinize tutun. Göreceksiniz, çocuğunuz size çok (olumlu) şey katacak. Onun dünyasına bir girin, onun zenginliklerinin tadını çıkarın. Aşk Kromozomu dediğim şu bir fazlalığın safasını sürün. Mutlu olacaksınız.

"Önsöz'ümdeki cümleye geri döneyim:

"DS'lu çocuğunuz sizi ihya / imar /abad etmeye gelmiştir, aslında!"

Farkına varabilmeniz, idrak edebilmeniz, keyfini çıkarabilmeniz dilekleriyle...

2. Zikreden yer: Siegfried Pueschel, "The Person with DS: Medical Concerns and Educational Strategies", Ira T.Jott/Ernedi E.McCoy (der.), Down Syndrome: Advances in Medical Care, New York, 1992, s.59.
2. Nakledilen yer: Beyza Bilgin, *İslam ve Çocuk*, Ankara 1991,
3. Yeni Asya, İlahiyat Serisi, *İmtihan*, İstanbul, 1983, s.43.
9. Mariyn Train er, *Differences in Common*, Rockville, 1991, s. 140.
13. Kardeşlerle ilgili daha geniş bilgi için, bkz: Thomas H. Poweit/Peggy Ahren- hold Gallagher; *Brothers and Sisters: A Special Pari of Exceptional Families.*, Londra, 2. Baskı: 1993.
14. Siegfried M. Pueschel, *A Parent's Guide to DS: Toward a Brighter Future*, Baltimore, 1990, s.62.
2. Mürip Yeğün, *Atomdan Hücreye*, İstanbul, 8. Baskı, 1993 ss.83-84. Ayrıca, *Alparslan Özyazıcı, Hücreden insana*, İstanbul, 12.Baskı, 1991.
3. DS'un genetiği hk. bkz: Mark Seiikowitz, *DS: The Facts*, Oxford, 2.baskı: 1991, iii-iv. bölümler. Ayrıca: M.d'A. Crowford, *The Genetics of DS*, Londra, t.y.
5. DS Association, (Londra) *Newsletter*, Wo:S7 (Yaz 1992), s. 10.
7. Cunningham, a.g.e., s.119-120.
2. Cliff Cunnighain, *DS: An Introduction for Parents*, Londra, 1982, s.i 35-146.
5. Cunningham, a.g.e., s.159.

6. Richard Boyd/Susan Bluma, *Portage Parent Program*, Wisconsin, 1977. 48 :

47. KROMOZOM (DOWN SENDROMU)

2. Aym eser, ss.24-25.
4. French Me Connaughey, "Your Baby's Development", Karen Stray-Gunder- sen, *Babies with DS: A New Parent Guide*, y.y., 1986, s.126.
5. Baz* özel eğitim programları için, bkz: Nanci Hanson, *Teaching Your DS Infant: A Guide For Parents*, Texas, 1987; V.M.. Johson/R.A.Werner; *A Step-by-Step Learning Guide for Retarded Infants and Children*, Syracuse, 1975.
6. Entegrasyon koşulları için, bkz: Belma Atik, "Özel Eğitiminde Entegrasyonun önemi. "Ya-Pa 4. Okul Öncesi Eğitimi ve Yaygınlaştırılması Semineri, 1986. İstanbul, ss.61-69.
7. Moltie white/Robert J. Cameron: *Portage; Early Education Program: A Practical Manuel*, Berkeshire, 1987 ve ilaveleri.
8. Aynı yazarlar (der.), *Portage: Progress, Problems and Possibilities*, Berkshire, 1988, s.92.
10. P.Le Prevost/Jenney Dennis, "Communication, Speech and Language: How Can 1 Help?" DS Association (İngiltere) yayını, Londra, ty.
11. E. Dean/J. Howell/A.Hiiff/D.Waters, *Metaphon*, 1991 ve Anne Locke, *Living Language*, 1985, ikisi de Nfer-Nelson yayını.
12. Konuşma öncesi egzersizleri için, bkz: Charlotte Lynch/Julia Cooper; *Early Communication Skills*, Oxford, 1992. Ayrıca; Gilbert Mac Key/William Dunn; *Early Communicative Skills*, Londra, 1989.
4. Mesela, bkz: Don C. Van Dyke/David J.Lang/Susan Van Duyne/Frances

- Heide/Hyejung Chang; "Celt Therapy in Children with DS: A Retrospective Study" *Pediatrics*, No:85/1 (Ocak, 1990), ss.79-84.
6. David Patterson, "The Genetic Structure of Chromosome 21", yayinlanma- miş tebliğ. Ayrıca, bkz: Julia R.Korenberg/Stefan-M.Pulst/Scott Gerwehr; "Advances in the Understanding of Chromosome 21 and DS" Ira Lott/Ernesl E.McCoy; DS: Advances in Medical Care, New York, 1992.