



Erken Çocukluk
Döneminde Gelişimsel
Gerilik/Yetersizlik Tanılı
Çocukların Ebeveynlerine
Yönelik Çevrim içi Evde
Destek Programının
Tasarlanması ve
Uygulanması

PROJE EV-DES

ÇOKLU YETERSİZLİK

“Çok engellilik” diğer bir ifade ile “çoklu yetersizlik” sadece bir bozukluğa yönelik özel eğitim programlarına yerleştirilerek çözülemeyen çoklu nedenlerin kombinasyonu veya “eşlik eden bozukluklar” olarak tanımlanmakta olup zihinsel, fiziksel veya iletişim bozukluklarına sahip çocukların tek bir kategori yerine iki alanda gruplandırılmasıdır.

Cri-Du-Chat Sendromu

Tanım: Kedi ağlama sendromu olarak bilinen ve 5. kromozomun bir bölümünün kaybı sonucu ortaya çıkan kromozomal, çoklu ve doğuştan anomalidir.

Teşhis Özellikleri

- Bebek doğmadan ve doğduktan sonra büyüme geriliği
- Bebeklik döneminde kedi gibi ses çıkarma, avuç içinde tek çizgi
- Mikrosefali, düşük kulaklar, alt çenenin normalden küçük olması
- Bilişsel gerilik (orta ile ağır düzeyde zihinsel yetersizlik)

Genetik Özellikleri

- SEMAF, CTNND2 ve hTERT sorumlu genler

Nedenleri

- 5. kromozom'un kısa kolunun kısmi kaybı

Yaygınlık

- Yaklaşık 20.000 ile 50.000 yeni doğanda bir

Eşlik Edenler Sorunlar

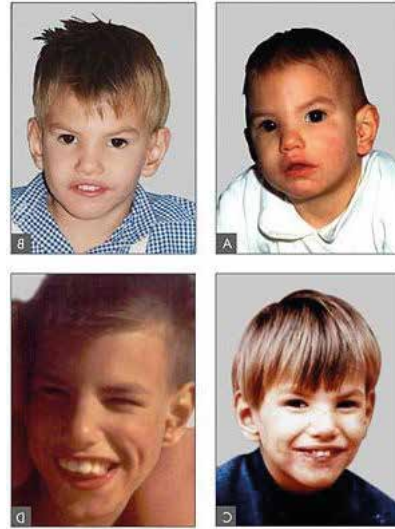
- Yarık dudak ve damak, aşırı salya akıtma, çomak ayak, yapışık parmaklar
- İrileşmiş bağırsak kolonu, böbrek şekil bozukluğu
- Davranış problemleri, hiperaktivite, öfke nöbetleri
- Düşük kas tonusu, doğuştan kalp sorunları (sık değil), uyku bozuklukları

Etkilenen Organ / Vücut Bölümleri

- Beyin, göz, kulaklar, parmaklar, kalp, yüz, testisler

Tedavi / Eğitsel Müdahale

- Tıbbi tedavi: Aile hekimi ve çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı ile birlikte temel sağlık sorunlarına yönelik tedaviler (büyüme, uyku, aşılama)
- Fizyoterapi: Kaba motor becerilerin desteklenmesi (bağımsız oturma, ayağa kalma, ayakta durma, yürüyüş vb.), uygun tekerlekli sandalye seçimi
- İş-meşguliyet terapisi: İnce motor becerilerin desteklenmesi (Giyinme-soyunma, beslenme ve benzeri günlük yaşam aktivitelerinde), tekerlekli sandalye kullanımı için okulun fiziksel özelliklerinin düzenlenmesi (rampa, kapı kolu, kapı genişliği, musluk vb. konularında)
- Dil-konuşma terapisi: Yutma gücünü ve beslenmeye yönelik
- Özel eğitim: Akademik, alıcı dil ve günlük yaşam becerilerine ilişkin repertuarın olabildiğince genişletilmesi, iletişim için PECS gibi yöntemlerin öğretimi
- Beslenme ve diyetetik: Büyüme ve yutma gücüne yönelik planlama, yüksek kalorili içecek gibi diyetler hazırlanması



Bu proje “Proje EV-DES: Erken Çocukluk Döneminde Gelişimsel Gerilik/Yetersizlik Tanılı Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Çevrim içi Evde Destek Programının Tasarlanması ve Uygulanması” adı ve 120K170 proje numarası ile TÜBİTAK 1001 COVID-19 özel çağrılı program kapsamında 1 Temmuz - 31 Aralık 2020 süresince desteklenmektedir.

