I LEARN AND GET BEYOND MY LIMITS
ÖĞRENİYORUM VE SINIRLARIMI AŞIYORUM

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİ İÇİN DOWN SENDROMLU BİREYLERLE İLETİŞİMİ KOLAYLAŞTIRICI KILAVUZ

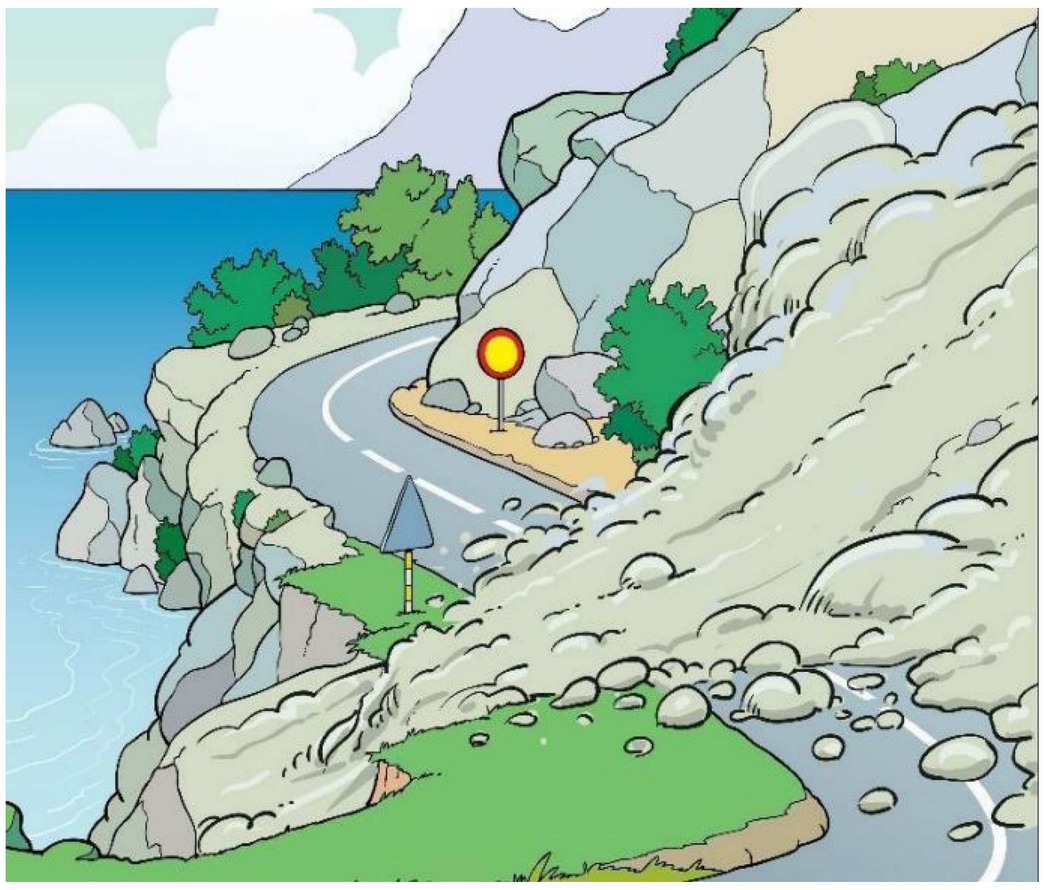
I LEARN AND GET BEYOND MY LIMITS
ÖĞRENİYORUM VE SINIRLARIMI AŞIYORUM

Bu çalışma, Türkiye Ulusal Ajansı tarafından finanse edilen
2020-1-TR01-KA204-092794
"Öğreniyorum ve Sınırlarımı Aşıyorum"
projesi kapsamında gerçekleştirilmiştir.
Erasmus+ Programı kapsamında Avrupa Komisyonu
tarafından desteklenmektedir. Ancak burada yer alan
görüşlerden Avrupa Komisyonu ve Türkiye Ulusal Ajansı
sorumlu tutulamaz.

GİRİŞ

Down sendromlu bireyler stres anlarında sosyal etkileşimde kendisinin ve başkasının istek, inanış, duygu gibi zihinsel durumlarını anlamada, kişilerle etkileşim sırasında mevcut duruma uygun olan davranışa karar vermede güçlüklerle karşılaşabilirler. İsteklerini erteleme, ihtiyaçlarını doğru olarak belirleme ve ifade etmede sınırlılıklar gösterebilirler. Öncesinde sistemli bir afet ve acil durum eğitimi almamış olanlar bu durumların ne anlama geldiğini kavrayamayabilir, nasıl hareket etmesi gerektiğine karar veremeyebilirler. Mevcut konumu anlayamadıklarında, ortamdaki kaos, stress, gürültü ve kargaşa sebebi ile kendilerine yapılan yönlendirmeler karşısında öfke, içine kapanma, inatlaşma, direnme gibi farklı tepkiler verebilirler. Afet ya da acil durumlardan sonra ise afet bölgesinde zihinsel özel gereksinimlerine göre kendilerini korumada sorun yaşayabilirler. Bu davranışın öğrenilebilmesi için basit komutlarla ve sık aralıklarla tatbikat yapılması önemlidir ama bu tatbikatlar gerektiği kadar yapılmamaktadır.

Bu da afet ve acil durumun gerçekleşmesi durumunda sürecin yönetimini zorlaştırabilir. Kendilerini koruyamayacak durumda olan veya istem dışı olarak, bulunduğu yerde hareketli veya hareketsiz şekilde kalma ihtimali olan Down sendromlu kişilerin afet ya da acil durum anında etraflarındakilerin yardımına ihtiyaçları vardır. Anonsları ve uyarıları anlama, işaretleri veya yazılı bilgileri okuma, anlama, talimatları takip etme, acil müdahale ekibinin veya arama kurtarma personelinin talimatlarına yanıt verme, ihtiyaçlarını ifade etme veya olayları yorumlama gibi konularda sınırlılık gösterebilirler. Yabancı insanların olduğu ve tanımadıkları bir ortamda bulundukları yeri anlamakta zorlanabilir ve problem davranışlar sergileyebilirler.
Afet ya da acil durumlardan en az zararla kurtulabilmek için bu kişilere yönelik önceden hazırlanmış tahliye, barınma ve koruma planlarının yanısıra afet ve acil durum sonrası sahadaki ekiplerin bu kişilerle kolay iletişim kurmalarını sağlayacak bilgi ve materyallere sahip olmaları gerekmektedir.



DOWN SENDROMU NEDİR?

Down sendromu, genetik bir farklılık, bir kromozom anomalisidir. En basit anlatımı ile sıradan bir insan vücudunda bulunan kromozom sayısı 46 iken Down sendromlu bireylerde bu sayı üç adet 21. kromozom olması nedeniyle 47 olmaktadır. Down sendromlularda görülen bazı fiziksel özellikler çekik küçük gözler, basık burun, kısa parmaklar, kıvrık serçe parmak, kalın ense, avuç içindeki tek çizgi, ayak baş parmağının diğer parmaklardan daha açık olmasıdır. Bu özelliklerin hepsi veya birkaçı görülebilir. Down sendromlu bireyler genel olarak yaşıtlarından daha kısa boylu olurlar ve metabolizmalarının yavaş çalışması nedeni ile doğru beslenme alışkanlığı edinmezlerse ileri yaşlarda kilo problemi yaşayabilirler. Farklı derecelerde olmak üzere kas gevşekliği (Hipotoni) nedeni ile fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyarlar. Bebeğiniz doğar doğmaz biz fizyoterapist ile görüşerek bilgi almanız ve ileriye dönük bir destek programı hazırlamız çok önemlidir. Hipotoninin az veya fazla olmasına göre bazı bebekler uzun süre başlarını bile tutmakta zorlanabilirler ancak fizyoterapi desteği ile gelişim basamaklarını kendi hızlarında tamamlar

Down sendromlu bebekler istisnalar olmakla beraber yaşıtlarından daha yavaş büyürler. Zihinsel gelişimleri geriden gelmektedir. Bu gerilik yaş büyüdükçe daha belirgin olarak gözükmekte, ancak uygun eğitim programları ile Down sendromlu çocuklar pek çok başarıya imza atmakta ve toplum hayatı içinde anlamlı hayatlar kurabilmektedirler. Burada düzenli ve disiplinli bir eğitim programı ve bol tekrar en önemli faktördür. Down sendromlu bireyler bazı rahatsızlıklara daha yatkın olabilmektedirler. Bu yüzden sağlık kontrollerinin aksatılmadan ve zamanında yapılması, doğru sağlık danışmanlığının alınması hayati önem taşımaktadır. Her çocuk gibi Down sendromlu çocuklar da farklı zeka seviyesine, yetenek ve kişiliğe sahiptirler. Burada kilit nokta çocuğunuzun kapasitesini maksimum düzeyde kullanabilmesi için zamanında ve doğru desteği alabilmesidir. Erken eğitim programları, fizyoterapi, dil terapisi, alternatif terapiler, oyun grupları gibi seçenekler aileler tarafından iyice değerlendirilmeli ve doğru kaynaklara ulaşılarak karar verilmelidir. Daha fazla bilgi için www.downturkiye.org sayfasını ziyaret edebilirsiniz

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

1.Bölgenizdeki Down sendromlu bireylere hizmet veren kurum ve sivil toplum örgütlerini belirleyin ve taleplerinizi kendileri ile görüşün.
(Bu kurumlardan birer temsilci isteyin. Görev ve sorumluluklarınız, hangi malzemelere sahip olduğunuz, neleri karşılayabileceğiniz, nerelerden hizmet alınabileceği, diğer kurumların sorumluluk ve hizmetleri konusunda buraları muhakkak bilgilendirin.)

2.Bölgede afetten veya acil durumdan etkilenmiş ama arama-kurtarma ekiplerine ihtiyacı olmayan Down sendromlu bireyler ile ilgilenecek ekibe ulaşın.

3.Down sendromlu çocuğu olan bir kişi veya aileler ilgili ekibe başvurduğdd;

a."Kişi Bilgi Kartı" doldurmasını isteyin. Bu taleplerde kişinin ve ailenin isterse bildirim yapmama hakkına saygı duyulmalıdır. Bu bilgi kartını neden talep edildiği ve kimlerle paylaşacağını anlatmak bilgi almayı kolaylaştırabilir. Güvenlik açısından kişi bilgi kartlarının iyi korunması, içindeki bilgilerin gerektiği kadarının önceden belirlenmiş sorumlularla paylaşılması gerekmektedir. Down sendromlu birey bu kartı anlayacak veya dolduracak düzeyde ya da durumda olmayabilir. Bu durumda ısrarcı olmayınız ve bilgileri farklı yöntemlerle alınız.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

b.Afet ve acil durum bitene kadar Down sendromlu bireylerin ihtiyaçlarını kişilerin kendileri, aileleri veya o sırada bakım verenlerine belirli aralıklarla sorun. Hizmetleri ve stoklarınızı bu ihtiyaçlara göre yenileyin.

c.Ailelere ve Down sendromlu bireylere sizlere nasıl ulaşacakları, afet sonrası süreçte neler yapmaları gerektiği hakkında bilgilendirin, nerelerden hizmet alabileceklerini listeleyin ve iletin. Bilgilendirmelerin yapıldığı materyaller Down sendromlu bireylerin anlayacağı şekilde olmalıdır. Mesaj ile gönderilen bilgilendirmeler hem yazılı hem sesli mesaj olarak sade bir şekilde yapılmalıdır.

d.Erişilebilir, kişilerin özel alanlarının olabileceği binalar hakkında aileleri bilgilendirin. (Afetler zihinsel engelli kişileri herkesten daha fazla etkiler, hızlı değişikliklere uyum sağlamakta güçlük çekebilirler, bu kişiler stres altında kendilerini sakinleştirmeyebilir, öfkeli davranışlar sergileyebilirler. Bu sebeple sade, sessiz, sakinleşebilecekleri, izole ortamlar sunulmalıdır. Bu ortamların yaratılabileceği barınakları önceden tespit edin.)

e.Afet ve acil durum bitene kadar Down sendromlu bireylerin barındığı binaları ve çevresini düzenli olarak kontrol edin. Kontrol esnasında "Kişi Bilgi Kartında" belirtilen bilgilere dikkat edin.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

f.Bazı kişiler sese karşı hassasiyete sahiptir bu kişilere vermek için ses kesici kulaklıklar bulundurun. Bu şekilde afet bölgesindeki Down sendromlu bireylerin çevreden kaynaklanan stres faktörleri azaltılabilir. Fakat bazı bireylerin bir alet takma veya takılan bir aleti koruma konusunda sıkıntı yaşayabileceği unutulmamalıdır.

g.Kişinin kaybolması veya kaçırılması risklerine karşı şu önlemleri alınız:

*i.*Bir yere gitmesi gerekiyorsa yanına muhakkak bir refakatçi atayın. Tek başına yollamayın. Refakatçisi ile birbirini kaybetmeleri durumunda her ihtimale karşı nereye gideceği, orada kiminle buluşacağı gibi bilgileri ve irtibat numaranızı bir kağıda yazarak kişiye verin.

*ii.*Cep telefonu yanında ise takip uygulamaları kullanarak kişinin sizi ve sizin onu takip etmesini sağlayın. Kişi ailesi ile buluştuğunda bu uygulamalardan kişiyi ve kendinizi çıkartmayı unutmayın.

*iii.*Kaybolma riskine karşı kullanabilmek için malzeme listesine bileğe takılan saatler şeklinde takip cihazları eklenebilir. Bu şekilde afet bölgesindeki Down sendromlu bireylerin güvenliği sağlanabilir. Fakat bazı bireylerin bir alet takma veya takılan bir aleti koruma konusunda sıkıntı yaşayabileceği unutulmamalıdır.

h.İletişimde olduğunuz sivil toplum örgütü ile iletişime geçin ve kurtardığınız kişi ile ilgili kendilerinde bilgi olup olmadığını kontrol edin.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

i.İletişim zorluğu olan bireylerin ekipler tarafından fark edilmesi için özel bir kol bandı kullanabilirsiniz. Kol bantlarının ne anlama geldiğinin afet ve acil durum öncesinde tüm ekipler tarafından bilinmelidir.

j.Afet ve acil durum sonrasında tahliye yapılırken varsa destek cihazlarını ve diğer destekleri (örneğin, hareket cihazları, solunum destek cihazları, ilaçlar, rehber hayvanları, vb.) de tahliye etmeyi unutmayın.

k.Down sendromlu bireyler ile iletişimde şunlara dikkat edebiliriz;

•Kişilerin okuma bilip bilmediğini öğrenin.

•Karşınızdaki kişinin çok korktuğunu ve stres altında olduğunu bilin ve ona zaman verin. Konuşması veya ne olduğunu anlatması için zorlamayın.

•Konuşamayan kişiler için acil durum iletişim kartları bulundurun.

•Konuşamayanlar için fotoğraflı bilgilendirici dokümanlar bulundurun. Belgelerin üzerin birlikte geçin ve metinleri birlikte okuyun.

•Konuşurken kişinin yaşını ve durumunu dikkate alın.

•Sözlü iletişimde sakin, bağırmadan, açık ve net bir dil ile, kısa cümlelerle, teknik olmayan gündelik bir dil ile konuşun. Yönergeleri birbiri ardına sıralamayın. Mümkün ise tek bir yönerge verin ve o gerçekleştikten sonra ikinci yönergeyi söyleyin. Karşı tarafı anlaması ve reaksiyon göstermesi için sabırla bekleyin.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

•Bireyi tedirgin edici davranışlarda bulunmayın.

•Bireyin üstünde tanıtıcı kimlik, bileklik, takip cihazı vs. bulunup bulunmadığını sorun. İletişim kuramıyorsanız iletişim kartlarını kullanın.

•Yazılı/ sözlü/ görsel iletişimden birine tepki veriyorsa yardım için gerekli soruları aynı yöntemle sorun. Sorularınız karşısında öfkeleniyor ve cevap vermiyorsa farklı konulardan bahsederek sakinleşmesini sağlayın ve yetkililer gelene kadar sizinle kalmasını sağlayacak şekilde sohbet edin. Bu süre zarfında yaralı olup olmadığını gözlemleyin.

1.Down Sendromlu kişilerde dikkat edilmesi gereken motor özellikler:

•Yönergeleri takip etmekte ve kendilerini ifade etmekte güçlük çekebilirler.

•Hızlı hareket edemezler.

•Obezite, görme ve işitme sorunları varsa hareket kabiliyetleri daha fazla etkilenmiş olabilir.

•Hızlı yürüme, koşma, yüzme, merdiven çıkıp inme, tırmanma, atlama ve zıplama becerileri az olabilir.

•Kurtarma ekipleri tarafından verilen maske, kask, can yeleği ve battaniye gibi malzemeleri vücutlarına geçirme konusunda yetersiz olabilirler.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

m.Down Sendromlu kişilerde dikkat edilmesi gereken sağlık sorunları:

•Büyük kısmında tiroid fonksiyon bozuklukları olabilmektedir. Tiroid ilacı kullanıp kullanmadığını tespit ediniz.

•Görme ve işitme sorunları daha sık görülmektedir. Gözlük veya işitme cihazı kullanımı olup olmadığını tespit ediniz.

•Kalp rahatsızlıkları sık görülmektedir. Düzenli ilaç kullanıp kullanmadığını tespit ediniz.

•Down sendromlu kişilerde farklı derecelerde hipotoni ve eklem esnekliği bulunmaktadır. Özellikle baygın durumda olanların boyunları normalden daha fazla geriye gidebilir. Bu nedenle taşıma esnasında eklemlerin desteklenmesi hayati önem taşımaktadır.

•Diğer riskler için Down sendromu sağlık kontrol listelerine göz atabilirsiniz. https://www.downturkiye.org/icerik/125-saglik-kontrol-listesi

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

n.Down Sendromlu kişilerde dikkat edilmesi gereken duyu bütünleme sorunları:

•Görsel uyaranları algılama ve bu uyaranları ayırt etme sorunu olan Down sendromlu bireyler kurtarma ekibindeki uzmanları ayırt etmekte zorlanabilirler çünkü kalabalık veya karmaşık ortamda arka planda odaklanmaları gereken nesne ya da kişileri algılamaları güçtür. Bu bireyler yüksek bir yerden atlanması gerektiğinde mesafeyi tam olarak tayin edemedikleri için atlamaktan kaçınabilirler. Bu gibi durumlar göz önüne alınarak bu bireylere afet anında daha yakın olunabilir, kurtarma ekibindeki uzmanlar fenerle destek verirlerse uyaran daha önemli hale gelip odaklanması gereken noktayı ayırt etmesi daha kolay olur.

•Vestibüler hassasiyeti olan Down sendromlu bireyler yerçekimi emniyetsizliği yaşayabilecekleri için yüksek zeminlere ve ayaklarının yerle temasının kesileceği durumlara karşı temkinli olabilirler. Bu bireyleri taşırken güvende olduklarını söyleyerek yere mümkün olabildiğince yakın, sarsmadan taşıyıp ayaklarıyla yeri hissetmelerini sağlayabilirsiniz. Eğer bireyde dokunsal hassasiyet varsa, size karşı koymaya çalışabilir ya da reddedebilir, bu durumda bedeninden tutmak yerine onun sizi tutmasını sağlayabilirsiniz.

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

•İşitsel hassasiyeti olan Down sendromlu bireyler afet anında kurtarma ekibi düdük çaldığında veya yüksek sese maruz kaldıklarında kendilerini sakinleştirmekte zorluk yaşayabilir, ağlama, içine kapanma veya öfke nöbetleri gibi kişiye göre değişen tepkiler verebilirler. Bu bireylere afet anında yüksek sese maruz kalabileceklerini önceden bilgilendirilip afet anında sesi az geçiren kulaklık veya tıkaç kullanabilecekleri eğer yoksa kulaklarını kapatarak kendilerini koruyabilecekleri öğretilebilir. Afet sonrasında ise uzmanların da bu bireylere müdahale etmeden evvel müdahale sırasında çıkabilecek yüksek ses konusunda bilgi vermesi, eğer bireye ulaşabiliyorlarsa sesi azaltan bir kulaklık vermesi, sesin ne kadar süreceğini anlatması, kısa sürelerle sesi keserek kişinin durumunu kontrol etmesi ve her şeyin kontrol altında olduğunu, ne kadar süre kaldığını söylemesi sürecin yönetimini kolaylaştıracaktır.

4.Afet ve acil durumun özeliği, risk durumu ve bireylerin ihtiyaçları göz önünde bulundurularak yerinde sığınma uygulaması da değerlendirilmelidir. Bu değerlendirmeler sırasında şu sorular cevaplanmalıdır:

a.Bina yerinde sığınma için uygun mu?

b.Bina ve çevresi acil durum ekipleri tarafından kontrol edilebilecek mi? Nasıl kontrol edilecek?

c.Birey ve ailesinin/bakıcısının ne tür ihtiyaçları olacak?

d.İhtiyaç duyulan malzemelerin temin ve saklanması için bina uygun mu?

AFET VE ACİL DURUM SONRASINDA MÜDAHALE EKİPLERİNİN YAPMASI GEREKENLER

e.Bina acil yardım hizmetleri sunmak için uygun mu?

f.Bina afet ve acil durumun tekrar etmesi durumunda gerekli güvenliği sağlayabilecek durumda mı?

g.Bu uygulamada yerinde sığınma uygulaması için binanın hangi bölgesi veya dairenin hangi odası sığınak olarak kullanılacak. Alınması gereken ekstra koruyucu önlemler nelerdir? (Mesela bir çatışma ihtimaline karşı cam kenarlarından uzak bölgelerin seçilmesi, camların daha koruyucu malzemelerle kaplanması vb.)

5.Bireyi yaralı ve hasta değilse hastaneye götürmek için zorlanmayın. Hastane hepsi için olumlu bir tecrübe olmayabilir ve bu yüzden ekstra travmatize olabilirler. Mümkünse sağlık kontrolleri bölgede yapılıp herhangi bir sağlık riski yok ise hastaneye sevk edilmemelidir.

6.Ekip değişiminde yetkililere kişi hakkında öğrendiğiniz bilgileri aktarın.

7.Olay bittikten sonra mutlaka travma tedavisine alın.

KAYNAKÇA VE KATKI SAĞLAYANLAR

Özel Gereksinimli Bireyler İçin Afet Ve Acil Durum Yönetimi, Bölüm Adı:Afet ve Acil Durumlarda Özel Gereksinimli Bireylere Sunulacak Hizmetler, KURNAZ ERKAN, Yayın Yeri:Anadolu Üniversitesi Yayınları, Editör:Kurt, Onur, Basım sayısı:1, Sayfa sayısı:228, ISBN:978-975-06-3033-0, Bölüm Sayfaları:209 -228
https://www.afad.gov.tr/afadem/afete-hazir-okul
https://www.mevzuat.gov.tr/anasayfa/MevzuatFihristDetayIframe?MevzuatTur=3&MevzuatNo=20135703&MevzuatTertip=5
https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.3.7269.pdf
https://www.afad.gov.tr/kurumlar/afad.gov.tr/29467/files/4_nolu_KHK_2nci_Bolum_AFAD.pdf
https://www.afad.gov.tr/kanunlar
https://www.afad.gov.tr/kurumlar/afad.gov.tr/2419/files/Afet_Mud_Pl_ResmiG_20122013.pdf
https://www.turkiye.gov.tr/afet-ve-acil-durum-yonetimi-acil-toplanma-alani-sorgulama?harita=göster
https://www.downturkiye.org/icerik/125-saglik-kontrol-listesi
Psikolog Merve Özman
Sosyal Hizmet Uzmanı Merve Hıra
Psikolog Cenk Alper
Prof. Dr. Şaziye Senem Başgül
Fizyoterapist Bedia Kocabalkan
Fizyoterapist ve Duyu Bütünleme Uzmanı Ebru Albayrak Sidar
Fizyoterapist Mehtap Çaylak
Dil ve Konuşma Bozuklukları Uzmanı Ayşegül Turan
Özel Eğitim Uzmanı Özgür Konuk
Kullanılan piktografik semboller Aragon Hükümeti'nin mülkiyetindedir ve bunları Creative Commons License BY-NC-SA altında dağıtan ARASAAC (http://www.arasaac.org) için Sergio Palao tarafından oluşturulmuştur.

*Bazı piktografik semboller olduğu gibi kullanılmış ve bazıları bağlama göre değiştirilmiştir.

I LEARN AND GET BEYOND MY LIMITS

ÖĞRENİYORUM VE SINIRLARIMI AŞIYORUM

Erasmus+ Programı kapsamında Avrupa Komisyonu tarafından desteklenmektedir. Ancak burada yer alan görüşlerden Avrupa Komisyonu ve Türkiye Ulusal Ajansı sorumlu tutulamaz.