

AFET BÖLGESİNDE ÇALIŞAN UZMANLARA VE GÖNÜLLÜLERE YÖNELİK BROŞÜR

AFET VE ACİL DURUMLARDA DOWN SENDROMU, OTİZM, SEREBRAL PALSİ TANISI OLAN BİREYLERE NASIL DESTEK OLMALIYIZ?



Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı
**CEREBRAL PALSİYİ
TÜRKİYE**



Otizm Nedir?

Otizm; yaşamın ilk yıllarından itibaren fark edilebilen, bireyin iletişim becerilerini etkileyen ve bazı takıntılı davranışlar sergilemesine neden olan gelişimsel bir farklılıktır. Her 36 çocuktan 1'i otizm riski ile dünyaya gelmektedir. Dış görünüşlerinde belirgin bir farklılıkları olmadığı için bireylerin otizimli olup olmadıkları ilk bakışta anlaşılabilir. Dolayısıyla, bir bireyin otizimli olup olmadığını anlayabilmek için fiziksel görünümüne değil davranış özelliklerine bakmak gerekir.



Serebral Palsi Nedir?

Serebral Palsi çocuklukta en sık rastlanan fiziksel engellilik durumudur. Gelişimini tamamlamamış beynin doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrası dönemde hasar görmesi nedeniyle oluşur. Serebral Palsi'li çocuklar hareket etmekte veya hareketlerini kontrol etmekte, dengelerini sağlamakta, düzgün duruşu (başını dik tutmada, oturmada, ayakta durmada vb.) devam ettirmekte zorluk yaşarlar. Serebral Palsi'de; beyinde oluşan hasarın yeri ve büyüklüğü çok çeşitli olabileceğinden bağımsız yürüyen bir çocuğu da tamamen yatağa bağımlı bir çocuğu da kapsayabilir.



Down Sendromu Nedir?

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 broşür; afet bölgesinde özel gereksinimli bireylere destek olacak saha gönüllülerine, sağlık çalışanlarına, kamu personellerine, kolluk kuvvetlerine ve arama kurtarma ekibine özel gereksinimli bireyler hakkında bilgi vermek ve doğru müdahale yapılmasını sağlamak için hazırlanmıştır.



Özel gereksinimli bir birey ile iletişim kurarken nelere dikkat edilmeli?

- Afet ve insani bakımdan acil durumlarda psiko-sosyal destek gibi her türlü müdahaleden önce ilk adım, bireyin fiziksel sağlık durumunun yolunda olduğundan emin olmaktır. Bireyin yaralı olup olmadığından ve hayati fonksiyonlarının düzgün bir şekilde çalıştığından emin olmak için bireyi gözlemleyin. Gerekli durumlarda bireyi sağlık birimlerine yönlendirin.
- İlk karşılaşmanızda kendinizi tanıtır ve ona nasıl yardım edeceğinizi anlatın. Örneğin "Merhaba, ben Nihal. Şimdi seni oyun çadırına götüreceğim" diyebilirsiniz.
- İletişim kurarken kısa ve net ifadeler kullanın. Örneğin "Şimdi elimi tut", "Burada bekle" ve "Suyu iç" gibi cümleler kurmalısınız.
- Olabildiğinde sakın bir ses tonu kullanmaya dikkat edin. Konuşurken bireyin yaşını ve durumunu dikkate alın.
- Bireyin söylediklerinizi anlamama olasılığına karşın bu cümleleri söylerken jest, işaret ya da mimik kullanın. Örneğin "Suyu iç" derken aynı zamanda suyu işaret edebilir ve elinizle su içer gibi yapabilirsiniz.
- Olumsuz ifadeler kullanmaktan kaçının. Örneğin; "Hayır ağlama", "Gitme" demek yerine, "Burada bekle" diyebilirsiniz.
- Alıcı dil becerileri iyi olan bir birey için lütfen ifadesini ekleyebilirsiniz. "Burada bekle lütfen". Fakat otizmden daha yoğun biçimde etkilenmiş bir birey uzun cümleler kurulduğunda anlamakta zorlanabilir.
- Mecaz, argo sözcük ya da soyut ifadeler kullanmak yerine açık, net, anlaşılır ve somut ifadeler kullanın. Örneğin bireyi üzgün gördüğünüzde "Karadeniz'de gemilerin mi battı?" sorunuzun anlamayabilir.



- Soru sormanız ya da bir şey yapmalarını istemeniz gerektiğinde yalnızca bir şeye odaklanın ve art arda konuşmaktan kaçının. Örneğin kibar biçimde sadece “Suyu iç” ya da “Otur” deyin.
- Bireyden bir şey yapmasını istediğinizde önce siz yaparak ona model olun. Örneğin “Sakin ol, derin derin nefes al” diyebilir ve “Bak ben yapıyorum benim gibi yap” diyerek derin nefes almasına model olabilirsiniz.
- Soru sorduktan ya da bir eylemi yapmasını istedikten sonra soruyu yanıtlaması veya eylemi yapması için birkaç saniye zaman verin.
- İletişim kurduğunuz sırada söylediklerinizi yaptıklarında, sorularınıza yanıt verdiklerinde “Beklediğin için teşekkür ederim” gibi ifadeler kullanın.
- Bireyin okuma bilip bilmediğini öğrenin.
- Özel gereksinimli bireylerin bazıları konuşamayabilir. Bu durumlar için yanınızda fotoğraflı dökümanlar, görseller bulundurun. Bireyin ailesi yanındaysa bildiği kavramları öğrenerek bu kavramlar üzerinden iletişim kurmaya çalışın.



- Bireyin üstünde tanıtıcı kimlik, bileklik, takip cihazı, dövme (sevgi izi) 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.
- Sakinleşmesi için siz model olarak karından derin birkaç nefes aldırabilirsiniz.
- İletişim kurarken “aşkım”, “bebeğim”, “prensım”, “prensesim” ifadeleri yerine adını kullanın.
- Otizmli birey için olağan şartlarda göz teması kurmak zorken, yaşanan afet sonrası durum iyice zorlaşmış olabilir. Bu nedenle birey göz teması kurmayı reddediyorsa zorlamayın.
- Serebral Palsi’li bireyler ile iletişim kurarken pozisyonunuzu baş konumu bireye dönük olarak konumlandırın ve göz kontağı kurmaya çalışın.



Özel gereksinimli bir bireyin hangi davranışlarına nasıl tepki verilmeli?

- Bireye dokunmayın, dokunmanız gerekiyorsa izin alın ve nasıl dokunacağınızı tarif edin. Örneğin “Seni omuzlarından tutabilir miyim?” diyebilirsiniz. Yanıt “hayır” ise ya da yanıt gelmezse dokunmamalısınız. Özellikle duyuasal hassasiyeti olan bireyler dokunulmaya karşı aşırı hassas olabilir ve fazla tepki gösterebilirler.
- Afet ve acil durumlar özel gereksinimli bireylerin hassasiyetlerinin artmasına veya daha önce göstermedikleri hassasiyetlerinin oluşmasına yol açabilir. Bu gibi durumlarda bireyin rahat hissedebilmesi için ona gereken kişisel alanı sağlayın.
- Gürültü, ışık ya da kokudan rahatsız olduğunu görürseniz onu bu uyarılardan uzaklaştırabilir, daha sakin bir alana götürebilirsiniz.
- Down sendromlu ve otizmlili bireyler yüksek ve ani seslerden, bazı ses frekanslarından rahatsız olabilirler. Bu gibi durumlarda ses azaltan kulaklıklar kullanabilir; bölgede inşaat, makina vb. sesler olacak ise önceden bu konuda kendisini uyarabilir, talep ederse başka bir yere geçmesini sağlayabilirsiniz.
- Bireyin ani hareketlerde bulunabileceğini, birden hızla koşmaya başlayabileceğini unutmayın. Kaçma ihtimaline karşı dikkatli olun.
- Özel gereksinimli bireylerin çok sevdikleri, yanında olduklarında iyi hissettikleri eşyaları vardır. Bu eşyaları her durumda yanlarında taşımak isteyebilirler. Bu nesne onu sakinleştiriyor ya da kendini güvende hissetmesini sağlıyor olabilir. Eğer bu nesne sizin, bireyin ve çevredekilerin güvenliği açısından tehlikeli değil ise bireyden bu nesneyi bırakmasını istemeyin.
- Özel gereksinimli bireyler olağan şartlarda günlük rutinlerine sıkı sıkıya bağlıdırlar. Yaşanan afet sonrası günlük rutinleri bozulduğu için otizmlili



çocuklarda ileri geri sallanma, parmaklarını hızlıca sallama; Down sendromlu bireylerde içe kapanma, tutturma (inatçılık) ve Serebral Palsi'li çocuklarda vücut kasılmalarının artması gibi davranışlar daha sık görülebilir.

- Bu tür davranışları gördüğünüzde "Dur", "Yapma", "Parmaklarını ne kadar çok salladın" demekten kaçının. Bunun yerine bireyi bu davranışları yapmasını durduracak eylemlere yönlendirebilirsiniz. Örneğin "Yürüyüş yapalım" ya da "oyun çadırında boyama yapalım" gibi.

Özel gereksinimli birey ve ailesi için afet bölgesinde güvenli bir ortam oluşturulabilir mi?

Özel gereksinimli bireyler afet ve acil durum sırasında oluşan kaostan diğer bireylere oranla 2-3 kat daha fazla etkilenirler. Olağan şartlarda sürdürdükleri rutinlerin bozulması duygularını ve davranışlarını yönetmelerinde zorluklara yol açabilir. Bu davranışları en aza indirmek adına özel gereksinimli bireyler ve aileleri için güvenli bir yaşam alanı oluşturmak gerekmektedir:

- Afet bölgelerinde kullanılmak üzere özel gereksinimli bireyler için bilgi kartı oluşturulmalıdır (EK 1).
- Bireyler güvenlik kurallarını bilmedikleri için ebeveynlerine ya da refakatçilerine haber vermeden uzaklaşabilir ve kaybolabilirler. Bu tehlikeyi önlemek için özel gereksinimli bireyler ve ailelerine çadır yerine konteyner kentler tesis edilmelidir.
- Çadır kentlerde kalacakları süre boyunca ise güvenlik noktalarına en yakın çadırlarda kalmalıdır.
- Özel gereksinimli bireyin ve ailesinin/refakatçisinin kaldığı çadır/konteyner diğer çadırlardan/konteynerlerden en az 10 metre daha uzakta olmalıdır.
- Yemek, tuvalet, erzak veya hijyen ürünü dağıtımı gibi sıraya girilen durumlarda özel gereksinimli bireylere ve aile bireyelerine öncelik verilmelidir. Bu önceliği talep ederken bireyin bilgi kartı kullanılmalıdır.
- Çocuklar için oluşturulan oyun ve psiko-sosyal destek alanları özel gereksinimli çocukların da yararlanabileceği biçimde tasarlanmalıdır.
- Özel gereksinimli bireyi tahliye etmeniz gerekirse, yolculuk sırasında çıkabilecek herhangi bir sorun ile ilgili aile bireyelerinden ya da refakatçisinden bilgi alınmalıdır.



- Tahliye sırasında daha küçük bir araçla az sayıda yolcu ile tahliye edilmeleri ve yolculukta güvenlik önlemlerinin dikkate alınması sağlanmalıdır.
- Serebral Palsi'li bireylerin günlük yaşamda kendilerine uygun kullandıkları özel sandalye, yatak veya yardımcı cihazların olmaması nedeni ile kasılmaları artabilir, ağrıları olabilir, solunumları rahat olmayabilir. Serebral Palsi'li bireyleri rahat ettirmek için basit çözümler kullanılabilir:

* Bacaklarda kasılma varsa ve bacaklar üst üste geliyorsa araya yastık koyarak açık tutulması,

* Desteksiz oturamayan Serebral Palsi'li bireyin gövdesinin etrafının yastıklar ile desteklenmesi

* Ellerini çok sıkı tutan ve yumruk yapan bireyin omzundan ve dirseğinden masaj gibi dokunuşlar ile gevşetilmeye çalışılması.

EK 1: ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREY BİLGİ KARTI

Adı Soyadı:

TC Kimlik Numarası:

Tanısı:

Anne-Baba Adı Soyadı:

Anne-Baba Numarası:

Yedek İletişim Kişisi Adı Soyadı:

Yedek İletişim Kişisi Numarası:

Bunları biliyor musunuz?

- Özel gereksinimli çocukların kaybolması durumunda emniyet güçlerince bulunmalarını veya bulunan çocukların ailelerine ulaştırmalarını kolaylaştırmak için ailelere, ikamet adreslerinin bulunduğu İlçe Emniyet Müdürlüklerine bağlı 'Olay Yeri İnceleme' ve 'Kimlik Tespit Büro Amirlikleri'ne giderek 'Polis Vazife ve Selahiyet Kanununun 5. Maddesi A Bendi'ne istinaden gönüllülük esasına göre çocuklarının parmak izlerini emniyet sistemine kaydettirebilecekleri bilgisini verebilirsiniz.
- Afet ve acil durum sonrasında sahadaki ekiplere ve kamu kurumlarına engelli kişiler ile ilgili doğru ve hızlı bilgi aktarımı yapılabilmesi amacıyla Türkiye Down Sendromu Derneği tarafından hazırlanan afet ve acil durum bilgi formunu doldurmaları için aileleri **akademi.downturkiye.org** sayfasına yönlendirebilirsiniz.
- Eskişehir AFAD liderliğinde otizmli, Down sendromlu veya zihinsel yetersizliği bulunan bireylerin afet ve acil durumlardan sonra doğru hareket tarzlarını gösterme becerileri kazanabilmeleri için özel eğitim metodolojisi ile hazırlanan eğitim videoları ve materyallerine erişebilmelerini sağlamak üzere aileleri ve uzmanları **afadotizmdown.ogu.edu.tr** sayfasına yönlendirebilirsiniz.
- Sahadasınız ve sorunuz mu var? Bizlere aşağıdaki iletişim kanallarından ulaşabilirsiniz.

info@tohumotizm.org.tr
www.tohumotizm.org.tr
0212 244 75 00

info@tscv.org.tr
www.tscv.org.tr
0 850 220 07 07

ds@downturkiye.org
www.downturkiye.org
0 850 303 21 03



Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı
**CEREBRAL PALSY
TÜRKİYE**

