

Down Sendromu Tanısı Almış Gebeliklerde Aile Danışmanlığı

Gün Bilgin
Down Sendromu Derneđi

TMFTP Derneđi Fetal Tıp ve Prenatal Tanı Subgrup Toplantısı
10 Haziran 2016 Ankara



Down Sendromu Derneđi kimdir?

Down Türkiye,

- Down sendrom'lu insanların mutlu, bağımsız, üretken, toplumla bütünleşen bir yaşam kurabilmelerini sağlamaya;
 - toplumun engellilik algısını geliştirmeye ve;
 - uluslararası platformda Down Sendromu ile ilgili araştırmaları takip ederek ülkemizde uygulanmasını sağlamaya yönelik çalışmalar yaparak,
 - gelişime liderlik edecek projeler üreten, Türkiye'nin lider Down sendromu sivil toplum kuruluşudur.
- Türk DS Federasyonu kurucu başkanıdır.
 - Avrupa Down Sendromu Federasyonu, Uluslararası DS Federasyonu üyesi ve Türkiye temsilcisidir.
 - Kurucularından birisi DSI tarafından Down Sendromu Türkiye Büyükelçisi seçilmiş ve 2014 yılında Olağanüstü Başarı Ödülü almıştır.



Danışmanlık Çalışmalarımız

- Aile danışmanlığı
- Eğitim danışmanlığı
- İstanbul Bilim Üniversitesi Down Sendromu Araştırma Merkezi Danışmanlığı



EDSC 2016 5-7 Ağustos Istanbul



 DOWN SENDROMU DERNEĞİ

EDSC16

AVRUPA DOWN
SENDROMU KONGRESİ
05 - 07 AĞUSTOS 2016
HİLTON İSTANBUL BOMONTI HOTEL &
KONFERANS MERKEZİ

İSTANBUL / TÜRKİYE

DAHA İYİ BİR GELECEK İÇİN
KÖPRÜLER KURMAK...

www.edsc2016.org

DESTEKLEYEN



Anadolu Üniversitesi
İştirakçisi...

ANA SPONSOR



Hilton
İSTANBUL BOMONTI
HOTEL & CONFERENCE CENTER

EDSC 2016

5-7 Ağustos

Istanbul



DOWN SYNDROME ASSOCIATION TURKEY



EDSC16

EUROPEAN DOWN SYNDROME CONGRESS 2016
05 - 07 AUGUST 2016 HILTON ISTANBUL BOMONTI HOTEL & CONFERENCE CENTER



ISTANBUL / TURKEY

BUILDING BRIDGES

KEYNOTE SPEAKERS

	SHERI BRYNARD Assistant teacher: Lettie Fouché School for Learners with Special Educational Needs • Limitations live only in our minds		PROF. WILLIAM HEWARD College of Education and Human Ecology, The Ohio State University • Behavioral analysis • School inclusion for experts
	PROF. ROBERT LOYD Armstrong Atlantic State University • Life centered career education • Transition to adult life		ALIE KRIOFSKE MAINELLA University of Wisconsin Madison, Creator of Safe Relationships Safe Places Curriculum • Sexual learning in individuals with intellectual disabilities • Building boundaries & relationship basics
	DR. DENNIS E. MCGUIRE Senior Consultant, Global Down Syndrome Foundation - Denver, Colorado • Promoting strengths and mental wellbeing in adults with DS • Lessons learned in adult DS clinic		ROBERT CEM OSBORN Self Advocate - Receptionist and Reservations Clerk at Hilton Istanbul Bomonti Hotel - Photographer Robert Cem Osborn will share his perceptions and feelings about disability from the perspective of a person with Down syndrome.

EDSC 2016

5-7 Ağustos

Istanbul

INVITED SPEAKERS



DR. FZT. GÖNÜL ARISOY
Certified BMS (Basic Motor Skills)
Trainer

BMS method: Targeted physiotherapy
for DS



PROF. DR. ATILLA ÇAVKAYTAR
Anadolu University, Faculty of Education,
Head of The Department of Education of
Students with Intellectual Disabilities

E-abdeb: Online family support program



ANNA CONTARDI
Coordinator of Associazione Italiana
Persone Down

- Inclusion in working life: Autonomy to work
- Independence and participation to life



PROF. DR. İBRAHİM DİKEN
Director of Research Institute for Individuals
with Disabilities-Anadolu University

Essential principles and strategies of a
quality parent-child interaction for 0-3
aged children with DS



PSY. MAY GANNON
Psychotherapist

New parent support (how to create your
Road map & dealing with emotions)



DR. LIZ MARDER
Medical Advisor to the UK Down's
Syndrome Association (DSA-UK)

How to run a Down syndrome service
- working with families to provide good
healthcare



www.edsc2016.org

SUPPORTED BY



IN COOPERATION WITH



MAIN SPONSOR



Prenatal Tanı Pozisyon Bildirimiz

- Prenatal tanı konusunda pozisyonumuz:
 - Testlerin kesinliğinin ve risklerinin çok net açıklanmış olması,
 - Down sendromunun ne anlama geldiğinin yani;
 - Down sendromlu insanların hayat kalitesi beklentisi,
 - Toplumda mevcut desteklerin neler olduğu,
 - Ailenin ve doğacak bebeğin hayatının nasıl etkilenebileceği hakkında sadece tıbbi değil, insani ve sosyal boyutuyla da güncel bilgi aktarımı yapılması şarttır.



Vak'a deęil,
bebek.



www.downturkiye.com

Down Türkiye Danışmanlık Kriterleri

- Tanı almış ailelere ve bize güvenen uzmanlara sözümüz:
Güncel ve gerçekçi bilgileri duyarlı ve pozitif bir yaklaşımla paylaşmak.
- Kriterlerimiz:
 - Tarafsız
 - Gerçekçi
 - Özgürlükçü
 - Güçlendirici
 - Duyarlı
 - Bütüncül



Down sendromunun etkileri

- Engelli bir bebek sahibi olmanın maddi ve manevi ilave sorumluluklarının etkisi vardır,
- Kardeşlere, aileye ve iletişimde olduğu herkese farklılıkları hayatın doğal bir parçası olarak kabul etme erdemini kazandırma etkisi vardır,
- Hayatta IQ'nun değil EQ'nun ne kadar önemli olduğunu çok güzel öğretme etkisi vardır, ağzınız açık seyredersiniz,
- Başarı tanımlarınızı sorgulatma gücü vardır,
- Hiç bilmediğiniz bir dünyada bir geniş aileniz olduğunu keşfettirme, sahip olduğunuzdan haberinizin bile olmadığı bir gücü içinizde buldurma etkisi vardır.
- Bir de ben kendi adıma konuşayım, en önemlisi önceden edinilmiş önyargılarınızı pek güzel yerle bir etme etkisi vardır.



Down
sendromunun
etkileri:
Farklı olmak nasıl
doğduğumuzla
değil, kim olmayı
seçtiğimizle
ilgilidir. Doğuştan
gelen farklılıkları
görmezden gelin.

21 Mart Dünya Down Sendromu Günü

#işteşimdifarklıyım



www.downturkiye.com

Down
sendromunun
etkileri:
Farklı olmak nasıl
doğduğumuzla
değil, kim olmayı
seçtiğimizle
ilgilidir. Doğuştan
gelen farklılıkları
görmezden gelin.

21 Mart Dünya Down Sendromu Günü

#işteşimdifarklıyım

İŞTE
ŞİMDİ
FARKLI

Farklı olmak nasıl doğduğumuzla değil,
kim olmayı seçtiğimizle ilgilidir.
Doğuştan gelen farklılıkları
görmezden gelin.



www.downturkiye.com

Down
sendromunun
etkileri:
Farklı olmak nasıl
doğduğumuzla
değil, kim olmayı
seçtiğimizle
ilgilidir. Doğuştan
gelen farklılıkları
görmezden gelin.

21 Mart Dünya Down Sendromu Günü

#işteşimdifarklıyım

İSTE
ŞİMDİ
FARKLI

Farklı olmak nasıl doğduğumuzla değil,
kim olmayı seçtiğimizle ilgilidir.
Doğuştan gelen farklılıkları
görmezden gelin.



www.downturkiye.com

Biz kimiz?

- Bir dernek üyesi
- Bir ebeveyn

• Hayatını deęiřtirdięiniz kiřiyiz.



www.downturkiye.com

Ne duyuyoruz?

- Yüz ifadesi
 - Mimikler
 - Kelimeler
-
- **Tanının veriliş anı asla unutulmuyor ve tüm hayatını etkiliyor.**



Tanı Nasıl İletilmeli?

- Doktor kitapçığı

- Nasıl?

- Ortam



Sakin, özel bir alanda

- Kişiler



Anne baba birlikte

- Kullanılan dil



Nötr, özür dilemeden

- Yönlendirme



Down Sendromu
Derneği



Sonuçlar...

- Dilara Şahin



Sonuçlar...



www.downturkiye.com

Sonuçlar...



www.downturkiye.com

Sonuçlar...



www.downturkiye.com

Sonuçlar...



Down Sendromu Tanısı
Almış Gebeliklerde Aile
Danışmanlığı

Gün Bilgin
Down Sendromu Derneđi

TMFTP Derneđi Fetal Tıp
ve Prenatal Tanı Subgrup
Toplantısı

10 Haziran 2016 Ankara

Teşekkür ederim.



www.downturkiye.com