

Frajl X Sendromu

Nedir?

Frajl X Sendromlu kiřilerin ana baba, aile ve arkadařlarına bilgi veren bir brořur

Fihrist

Önsöz	Sayfa 3
Sendrom hakkında bilgiler	Sayfa 4
Hastalık adını nerden alıyor	
Görünme sıklığı	
Kalıtım şekli	
Sendromun belirtileri	Sayfa 6
Fiziksel belirtiler	
Hareket	
Dil ve konuşma	
Algı	
Davranışsal özellikler	
Hastalığın tanılması ana baba için ne demek?	Sayfa 7
Frajil X sendromlu çocukların olumlu özellikleri	Sayfa 8
Tedavi? Teşvik ve Uygulamalar?	Sayfa 9
Faaliyet raporları	Sayfa 10
Hastaların bize verdikleri önerileri	Sayfa 18
Resim galerisi	Sayfa 19
Literatür	Sayfa 20

Onsöz

Sevgili okuyucu,

Frajil X sendromu hakkında bilgi sahibi olmak için bu bröşürü seçtiniz. Belki hastalık daha yeni teşhis edildi veya bilir kişi olarak frajil x sendromlu çocukları olan ailelere destek veriyorsunuz.

Uzun bir belirsizlikten sonra, çocuğunuzun geçikmiş gelişimin nedenini ararken artık kesin bir tani kondu - frajil x sendromu- bu çok farklı duygular yaratan bir kavram.

Bu Sendrom çocuk için aynı zamanda aile için ne demektir, çocuğu nasıl destekliye bilirsiniz ve nasıl faydalı olabilirsiniz?

Gündeme gelen bu sorunlar bir ailenin geleceğe yönelik yaptığı planlamalarını alt üst ediyor.

Bu broşür size biraz yardımcı olsun ve Sendrom hakkında biraz bilgi ve açıklık versin istiyoruz.

Sendroma özel bilgilerin yanı sıra aynı şeylerle karşılaşan anne ve babaların yaşantılarından bazı özetler, çocukların nasıl mutlu ve kendinden emin bir yetişken ola bileceklerini anlatıyor.

Daha derin bilgi için son sayfadaki adrese baş vurun.

Selamlarımla

Elke Offenhäuser, Bahar 2007

(1. Başkan)

Sendrom hakkında bilgiler

Hastalık adını nerden alıyor

Frajil X sendromu genetik bir hastalıktır. Frajil -"kırılgan" demek. İsmi içinde bulunan "x" olay yerini belirtiyor: insanın genetik mirası, tam olarak X kromozomunu.

Genler, kromozom adı verilen ipliksi yapıların üzerinde taşınırlar. Hepimizin her bir hücresinde 46 kromozom vardır. Göz rengi, kan grubu veya boy gibi çoğu özelliğimizden genler yani kromozomlar sorumludur.

Kromozomlarımızı kalıtım yoluyla anne ve babamızdan alırız: 23 kromozomdan oluşan bir takım anneden, 23 kromozomdan oluşan bir takım da babadan gelir. Böylece, 23 kromozomdan oluşan iki takımımız veya 23 çiftimiz olur. Kromozom çiftleri, boyutlarına göre sıralanır; bu sıralamada geriye kalan son çiftte cinsiyet kromozomları adı verilir.

İki tür cinsiyet kromozomu vardır. Bunlardan birine X kromozomu ve diğerine Y kromozomu adı verilir. Bu kromozomlar, cinsiyeti dışı veya erkek olarak belirler. Kadınlarda normalde iki X kromozomu (XX) erkeklerde ise normalde bir X ve bir Y kromozomu vardır (XY).

Frajil X Sendromu bu X kromozomdaki değişiklik ya da mutasyon nedeniyle kaynaklanır. Mikroskopla bakıldığında, Frajil X sendromlu bir kişinin X kromozomunun ucu kırılmış ve sarkıyor gibi görünür. Hastalık adını buradan alır.

Frajil X sendromu nedir?

Frajil X Sendromu, öğrenme güçlüklerinin en yaygın kalıtsal nedenidir. Bu hastalık, öğrenme ve davranışla ilgili birtakım sorunlara neden olur. Sendrom, birbirleriyle ilişkisiz gibi görünen, ancak bir araya geldiklerinde tek bir hastalık olarak kendilerini gösteren şikayetler ve bulgular bütünüdür.

Görünme sıklığı

Literatürde bulunan bilgiler bu konuda pek düzenli olmasada

Frajil X'e bağlı zeka geriliği yaklaşık 4000 de 1 görülmekte olduğu tahmin ediliyor

Kızlara göre erkeklerde daha sık görülür. Erkeklerin hastalıktan etkilenme oranı kızlara göre daha ciddidir.

Frajl X sendromu kalıtım yoluyla nasıl aktarılır?

Her erkeğin normalde bir X ve bir Y kromozomu vardır ve her kadının iki X kromozomu. Kadınlar bir X kromozomunu anneden, diğer X kromozomunu babadan kalıtım yoluyla alırlar. Erkekler X kromozomunu anneden ve Y kromozomunu babadan alırlar.

Frajl X örneğin Down Sendromu gibi anıden meydana gelen bir mutasyon değil bilakis nesilden nesile gelişen bir değişim.

X genin full (tam) mutasyon halı ortaya gelinceye kadar önceden anne ve babanın ve büyük anne ve büyük baba genin değişimi başlar. Bu değişimlere "pre (ön) mutasyon" adı verilir, anne baba ve büyük anne büyük baba "aktaracı".

Ön mutasyon taşıyan babanın oğulları babanın X kromozomunu değil, Y kromozomunu kalıtım yoluyla alacakları için, hiçbiri hastalıktan etkilenmez.

Babanın ön mutasyonunu bütün kızları kalıtım yoluyla alırlar. Normal olarak bu babanın kızları hastalığın belirtilerini göstermez fakat hastalığın aktaracılarıdır.

Aktaracı yani ön mutasyon taşıyan anne ise şu durumlar ortaya çıkabilir:

Annenin çocukları sağlam X kromozomu kalıtım yoluyla alırlarsa, bu çocuklarda (erkek veya kız) Frajl X Sendromu ortaya çıkmaz.

Annenin çocukları ön mutasyonu kalıtım yoluyla alırlarsa iki durum ortaya gelebilir:

a) ön mutasyon değişmeden onlara aktarılsa, bu çocuklarda (erkek veya kız) Frajl X Sendromu ortaya çıkmaz.

b) ön mutasyon anne tarafından aktarılırken tam mutasyon olacak şekilde genişlerse, çocuk tam mutasyonu kalıtım yoluyla alır.

Değişimli kromozom birçok nesilere kalıtım yoluyla tam mutasyon olamayacak şekilde aktara bilinir. Bu yüzden Frajl X Sendromu uzun bir zaman meydana çıkmaz.

Sendromun belirtileri

Fiziksel belirtiler

Büyük bir baş, uzun bir yüz,göze çarpan kulaklar, geniş alın, yüksek damak

Hareket

Motor hareketlerinde geçikmiş gelişim, kaslarda gevşeklik, aşırı esnek eklemler, çoğunlukla göze çarpan ağır bir yürüyüş, denge bozukluğu, kalem tutmak veya yemekte çatal bıçak kullanmak gibi ince motor hareketlerde güçlük çekmek

Dil ve konuşma

Geç konuşma, konuşma ve dil gelişiminde bozukluk, cümle ve kelime tekrarları, hatalı konuşma, deyimler taklit etmek, iyi dil anlayışı

Algı

Çok iyi uzun dönemli bellek (hafıza), önceden algılanan nesnelere zihinde net bir şekilde canlandırılması yeteneğine sahip, görmüş olduğu birşeyi tanımak, birşeyin kaybolduğunu fark etmek, farklı derecede öğrenme problemi

Davranışsal özellikler

Heyecanlılık, hiperaktivite, dikkat eksikliği, otistik davranış bulguları: değişikliklere karşı tepki göstermek (ısrarla rutini isteme), göz teması kuramama, sabit ve değişmez bir davranış, el sallama ve el ısırma, gürültüye, aydınlığa, yeni bir çevreye ya da dokunmaya tepki göstermek, sosyal fobi (utangaçlık, çekingenlik).

Hastalığın tanınması anne baba için ne demek?

Hastalığın tanınması anne ve baba da çok farklı duygular yaratabilir.

Bir yandan anne ve baba olarak çocuğunuza (eğer ailede başka ilgili hasta varsa çocuklarınıza) yanlış veya kötü bir eğitim vermediğiniz ferahlık gelir.

Bu ferahlığı hafife almamak lazım. Bu durum senelerce süren suçlamalardan sonra bu duyguyu hissetmek hakkını veriyor.

Diğer yandan "Frajil X Sendrom" tanısını almak anne ve babayı şok ediyor. Bu duruma alışmak ve kabullenmek zaman alıcı bir olay. Ne yazık ki tanıyı aldıktan sonra anne ve baba dışardan fazla destek görmüyor, sorunlarıyla ve duygularıyla kendi haline bırakılıyor. Oysa ki bu konuda görüşmek ve konuşmak anne ve baba için büyük bir yardım.

Aynı zamanda aile içinde hata kimde gibi sorular gündeme gelir. Hastalığı aktaran eş çocuğun özürsüzlüğü olmasından sorumlu tutulur.

Burda söylenmesi gereken, genin değişimi asla bilinçli olarak yaratılmaz ve tamamen irade dışıdır!

Nihayet Frajil X Sendrom tanısı alanlar çocuğun şimdiye kadar neden zorluk çektiğini anlıyor. Belirsizlikten sonra etkin olmanın imkanları var, bu hastalığı bilen başka aileler ile temas kurmak, onlar ile görüşmek, sohbet etmek, tecrübelerinden yararlanmak, literatür de yardım bulmak ve böylece bu durum ile yalnız kalmamak gibi. Bu yöntem ana baba için yalnızlıktan kurtuluş ve hastalığı adım adım kabul etmekte yardımcı.

Frajil X Sendromlu bir çocuğun bilgili, kendine güvenen çocuğuna destek veren ve teşvik eden bir anne ve babaya ihtiyacı var.

Frajil X Sendromlu Çocukların Olumlu Özellikleri

Anne baba, "Frajil X Sendrom" teşhissin haberini aldıktan sonra çoğunlukla çocuğun istikbali hakkında karamsar bilgiler alırlar; bir olumlu gelişme imkansız görünür. Bu çok yazık, bu bilgiler herşeyi kavramıyor. Unutulan, Frajil X Sendromlu çocuklar pek çok olumlu özelliklere sahip: Frajil X Sendromlu çocukların görsel algısı çok kuvvetlidir. Taklit yetenekleri ile çok şey öğreniler. Ev ve bahçe işine ilgi duyarlar. Frajil X Sendromlu çocukların yaşları büyüdükçe kendi kendine meşgul olmasını bilirler.

Çocuklar küçükken yaşanan bazı güçlükler çocuklar büyüdükçe düzelir. Sıklıkla çok sevilen, birlikte olmaktan hoşlanılan, kibar bir kişilikleri vardır. Duyarlı ve sevimlidirler, yardımseverler ve sosyal ilişkileri iyidir. Bir yabancıya karşı olan çekingenliğini bir kere yendilermi o kişiye karşı çok yakın ve sıcak davranırlar.

Frajil X Sendromlu çocukların öğrenme yeteneği ve gelişimi bir sağlıklı çocuğa göre çok daha ağır, hatta bazı şeyler tamamen anlayışı dışında kalır. Fakat bu, çocuk "hiçbir şey" öğrenemez veya hiç bir şekilde gelişmez anlamına gelmez.

Sonuçta önemli olan çocuğun kendi tarzı ile ve sunulan imkanlarıyla mutlu olması.

Okumak, yazmak yada hesap yapmak gibi şeylerde yardıma ihtiyaçları olacak. Bazen zor bazen ise güzel neşeli günler yaşanacak – her bir çocukta olduğu gibi.

Onlar herşeyden önce çok sevimli insanlar.

Tedavi?

Frajil X hastalığını ortadan kaldıracak kesin bir tedavi olmamakla birlikte tedaviye yönelik pek çok uygulama vardır.

Teşvik ve Uygulamalar?

Frajil X Sendromlu çocuklar hayatlarını serbest ve kendi başına yaşaya bilmeleri için onları erken yaşta teşvik etmek şart.

Teşvik bu alanlarda mümkün:

- Motorik
- Algı
- Sosyal ilişkiler
- Komünikasyon
- Bilişsel
- Günlük yaşamlarını kolaylaştıran beceri kazandırma

Bu uygulamalar, özel eğitim, fizik tedaviyi, logopedi (konuşma ve dil terapisi) ve “Montessoriterapisi” (bana serbest olmaya yardım et) içerir. Duyumsal bütünleşme terapisi (ergoterapi) gibi uygulamalarla motor koordinasyon, eklem stabilitesi, görsel, işitsel ve dokunsal bilgilerin uygun motor yanıtlara dönüşmesi amaçlanmaktadır. Hedef gelişim basamaklarının yakın takibi ve desteklenmesi. çalıştırmakla belli bir örneği tatbik etmek ve böylece engelleri yok etmek mümkün değil. Toplumda serbest, güzel ve neşeli bir hayat temin edebilmek için mümkün olan en iyi eğitimi ve terapiyi sağlamak gerekiyor. Bu her çocuğun hakkı olduğu gibi özürlü bir çocuğa da geçerli.

Niklas

Anne babadan bir gelişim raporu

Oğlumuz 1997 senesinin yazında dünyaya geldi. İki kız dan sonra özlem ile beklediğimiz oğlumuz. Niklas biraz garip olduğunu cabuk fark ettik. Gelişimi çok yavaş adımlarla ilerliyordu. Bir yaşına geldiğinde hala kendi başına oturamıyordu ve başka bir türlü gelişimde göstermiyordu. Gittiğimiz her doktor “..merak etmeyin, olur...” sözleriyle bizi teselli edip eve gönderiyordu. İki sene boyunca doktordan doktora, hastaneden hastane koştuk. Nihayet bir tanı aldık – Niklas ın hastalığı Frajil X Sendrom. O zaman Niklas 3,5 yaşındaydı, bize önerilen uygulamalara hemen başladık. 4 yaşında Niklası özel eğitilmiş bir anaokuluna verdik. Niklas nerdeyse hiç konuşmasını bilmiyordu ve ayrıca yürümekte çok güçlük çekiyordu. Özel bir çocuk arabasına (Rehabuggy) ihtiyacımız vardı. Anaokulunda fizik tedaviyi ve logopedi (konuşma ve dil terapisi) görüyordu. Çok memnunduk, Niklasın gelişimi ilerliyordu, bir sene içinde 4-5 kelimeli cümleler kurmasını öğrenmişti. Anaokuluna Niklas iki sene gitti, okula başladığında konuşma ve dil terapisine ihtiyacı yoktu. Oğlumuz şimdi 9,5 yaşında ve dur duraksız konuşuyor (hiç beklemezdik). Motor hareketlerinde çok gelişim oldu. Top oynamasını seviyor, bisiklet biniyor ve izinde bizimle birlikte yürüyüşlere çıkıyor. Oğluma baktığımda ondan başka bu kadar neşeli ve mutlu bir çocuk bilmiyorum.

Anke Ungruh

Lars'ın ilk okul yılları

Anne babadan bir gelişim raporu

Özel anaokulunda üç mutlu sene sona erdikten sonra Lars'ı hangi okulla gönderelim kararında çok zorlandık. Aradığımız okul Lars'ın hayata karşı olan sevgisini, mizahını ve güler yüzlü tabiatını farkına varsın ve onun özel kişiliğini tanıtsın istiyorduk.

Aynı zamanda Lars okul tarafından destek görsün, düzenli olan çocuklardan bilgilensin ve kuvvetli taraflarına değer verilsin istiyorduk.

Tedavi edici pedagojik bir Waldorf- okulu bulduk. İsmi "Schule für Seelenpflege-bedürftige Kinder" (Ruh bakımına muhtaç çocuklara okul.)

Lars dört senedir hergün sevincli okula gidiyor. Okulun günlük gidişatına dizeimli tekrarlar sayesinde cabuk alıştı. Sınıfında olan on çocuk ve iki sınıföğretmeni ile ilk sekiz yıllı bir arada geçirecek. Sınıf birbirine çok bağlı bir takım oluşturdu. Lars kendini kabul edilmiş his ediyor ve bu birliğe ait olmaktan gurur duyuyor.

Ders alanları çağ çağ veriliyor, demektir ki, üç hafta boyunca dersde bir konuya ağırlık veriliyor, örneğin hesablama.

Bu Lars'ın öğrenme tarzına çok uygun, herşeyi sık sık tekrarlamaya çok zamana ihtiyacı var, ama sonucta dersı böyle daha iyi belirliyor ve kendisini daha emin his ediyor.

Zaten az bir çocuk sayısından oluşan sınıf anabilim derslerde tekrar gelişim seviyelerine uygun üç grublara ayrılıyor.

Bu okul Lars'ı koruyor ve sakınıyor, yönlendiriyor ve yönetiyor, bununla birlikte serbest bir hayata hazırlıyor.

Gesa Borek

Kapı açılıyor kapanıyor....

Hagen'ın yaşamından örnek olarak Frajil X Sendromlu çocuklarından bilgikapı açılıyor kapanıyor. Antredeki telefon açılıyor, bir numara çevrülüyor, Mathias ile taklit edilmiş bir görüşme yapılıyor "...evet, hoşçakal!" "Alo, ben geldim", asansöron düğmesine basılıyor, kapı açılıyor kapanıyor....

"Mathias geldimi?"

Hagen ile (doğ: 1988) bir psikolojik motorik tedavi saati çoğu kez böyle başlıyor, dışarıdan bu olaya tanık olan tarafsız birizi Hagen'ı bir kasırga ile kıyaslıyor. Hagen görüldüğü gibi bi o kadar çabuk ortadan kayıp oluyor. Bu motorik huzursusluk Hagen'ı işaretleyen tek şey olmasada, bu ani değişiklik, "birinden birine koşturmak" Hagen'ın çalışmalarında en çok göze görünen hareket.

Cevresine ve etrafında olan biten şeylere olan coşkusu grubda olan diğer çocuklara ve hatta terapistlere bile geçiyor.

Tedavi odasına girer girmez odanın çeşitli donatımından etkilenerek hemen kendi seçtiği bir oyuna d alıyor. O an başka çocuklarda belirlenen korkaklık, güvensizlik ve çekingenlik Hagen'de fark edilmiyor.

Fakat bu oyundaki yaratıcı gelişim başladığı gibi cabuk sona eriyor.

Deney yapmak, değiştirmek, oyun düzenlemek bir çığlık veya bir carcabuk kaçış ile sona eriyor. Elektrik düğmeleri, kapı kolları, topuzlar bir anda daha önemli oluyor. Kısa süren bu "deşarj"tan ve terapistlerin onu tutmalarından sonra oyuna geri dönüyor.

Kızgınlığını terapistleri işten çıkarmak ile dile getiriyor. "Kovuldun!"

Keyifsizliğini ifade etme kabiliyeti, sevinçini veya neşesini ifade etme kabiliyetinden geri kalmıyor.

Hagen ile çalışmalırma başladığımda kendime hep aynı soruları soruyordum, bu çocuğun içinden ne geçiyordu, etrafını nasıl algılıyor ve benimsiyordu. Ve onu olayın içinde tutup ve çıkmaya izin vermemek amaca uygunmuydu.

Bunun dışında sözlü ifadelerini anlamak zordu. Bağlantıları kuramıyordum veya mevzuyu kavramıyordum yada duymakta zorlanıyordum.

Vücut temasına veya dokunmalara coğu zaman kaçmak, kendisini ısırmak veya bağırmak ile karşılıyordu. Bu durum onunla çalışmalarımı güçleştiriyordu.

Bugün, bir sene sonra epeyce başarılar belli oluyor. Hem benim için ve tabii Hagen için. Hagen daha konuşkan ve daha ulaşabilir oldu ve böylece onu anlamak daha kolay oldu.

Sanki “daha fazla hareket”, dilsel beceri artması ve grubda olan ilişki ile bazı bariyerler yıkıldı. Bu gelişim çalışmalarımı hem değıştirdi hemde kolaylaştırdı. Davranışlarında göze carpan Hagen’ın sunduğumuz oyunlara çesur ve korkusuz kabul etmesiydi fakat kendi becerisini gözünde büyütüyü için aynı zamanda kendisini geri cekmesiydi.

Sanki o an kendisinden ürküyormuş gibiydi.

Hagen ile geçirdiğim bir sene sonra özet olarak şu karara geldim, harekette tecrübe kazanması için verdiğimiz çevre ve grubdaki ilişkiler Hagen’ın gelişimini çok destekledi.

Bu gelişimin hızlı ve akımını belirten kişi her zaman kendisi oldu.

Tatjana Fasoulas

Hagen

... ve devamı.

Gelişim raporu.

Hagen artık yetişkin bir delikanlı . 2005 senesinin kasım ayından beri Bremen’de atölyede çalışıyor.

Okul devirinde – “Schule am Wasser” (algı ve gelişim dalında teşvik merkezi) bu atölyede staj yapmıştı, öyleki çevresi ve bazı elemanları tanıdıkdı.

Hagen bahçıvan olarak çalışmak istediğinden emindi. Meslek öğretim merkezinde (Berufsbildungsbereich BBB) öteki dalarda’da deneyim kazanaçak.

Gösterilen işleri çabuk öğreniyor ve kendi imkanlarına göre konsantre çalışıyor. Ara sıra çevresinde olan biten şeyler dikkatini dağıtıyor, örneğin bir TIRın veya istif arabasının gürültüsü. Öylesine ki rahatsız yapan diğer sesleri, radio veya hava akımı gibi, fark etmiyor. Gürültülü makineler fakat hala bir sorun.

İşin dışında çeşitli sunular teklif ediyor. Meslek öğretim merkezi her eleman destekliyor ve aynı zaman başarı bekliyordu.

Çalışmasını da öğrenmek gerekiyor.

Hagen’ın sahip olduğu birçok becerileri ve kabiliyeti mutlaka teşvik edilmesi gerekiyor. Genellikle bu beceri ve kabiliyet hiç beklenmeğen bir an ortaya çıkıyor.

Peter Schminke

Eđitim mutfađından faaliyet raporu

Mareile ve işi

Kamuya yararlı atölye Köln (Gemeinnützige Werkstätten Köln)

Ben mutfaka çalışıyorum- fakat burada yemek yapılmıyor

Mareile iki sene süren bir iş eğitiminden sonra beş senedir “eđitim mutafađında” görevli.

“Giyimleri ayırıyorum, sayıyorum ve bohcalıyorum. Ondan sonra arabalara yüklüyorum. Daha sonra cay odasına havlu dağıtıyorum. Sonra kirli havluları çamaşır makinesine atıp yıkıyorum. Havluları cenderden geçiriyorum, asıyorum, katlayıp dokuz tanesine demetliyorum. Bundan sonra diđer grublarda temiz iş kıyafetlere ihtiyac varmı diye soruyorum. Kıyafetleri bedenlere göre dağıtıyorum, bedenler bir listede kayıtlı. Bu işi bitirdikten sonra çamaşır makinesini temizliyorum, yerleri ve fayansları siliyorum ve çöpleri atıyorum. Bunun ardından kantine gidiyorum ve çanakları ısı arabasına yerleştirmeye ve temizlikte yardımcı oluyorum. Bazen bütün hafta kantinde çalışıyorum, o zaman çatal kaşık bıçakları kuruluyorum, ekmek yađlıyorum, yemek dağıtıyorum veya temiz tabakları yerine koyuyorum. Pazartesi günleri iş görüşmeleri oluyor ve bu ara haftanın işleri elemanlara dağıtılıyor.”

Mareile Gosselaar

Ekmekleri ufak ufak pişirmek...?

Frajil X Sendromlu genç ve yetişkin kişilerin mesleki perspektifleri - örneğin Frieder .

Oğlumuz 19 yaşında 2005 yılın Temmuz ayında okulu bitirdi. Aynı yılın Eylül ayında bizim komüne ait bir otelinde mutfak elemanı olarak çalışmaya başladı.

Aslında gayet normal, öyle değilmi? 12 sene okula giden bir genç için özel bir olay değil, öyle mi? Anne Baba olarak bizim için artık çok tabii. Ama oğlumuz Frajil X Sendrom hastalığından dolayı çok bakıma ihtiyacı olduğundan, çok uzun bir süre bu aşamaya geleceğini ne ümit ediyorduk ne de başaracağını umuyorduk...!

1986 yılında Frieder üç çocuğun ilki olarak dünyaya geldi. Çok neşeli ve hoşnut bir çocuktur, fakat özellikleri bizim gibi genç bir aileye fazlasıyla yük oluyordu. 9 yaşında Frieder Frajil X Sendrom hastası olduğu teşhis edildi. Bizim için bu teşhis ile çok şey değişti. Bazı şeyler kolaylaştı, neden farklı hareket ettiğini anlıyorduk artık, ama aile yaşantımızı Frieder'in ihtiyaclarına göre düzenlemeye devam ediyorduk. Bu kolay değildi. Frieder 4 sene bedensel özürlüler okuluna gittikten sonra, okulu değiştirmek zorunda kaldı. Esslingen' den Göppingen' e zihinsel özürlüler okuluna geçti. Yeni çevre şartlarına alışması zaman aldı ama iyi gidiyordu, üç sene orta okula, sonra üç sene liseye ve daha sonra üç sene mesleki dalda okudu.

Mesleki eğitimin başlangıcında anne baba olarak tedirgindik- bizim küçük oğlumuzun daha çok öğreneceği şey vardı, nasıl çalışacaktı. Fakat Frieder bize farklı bir ders verdi, her başka bir genç gibi oda bir meslek öğrenmek istiyordu. Değişik iş alanlarında bir kaç staj yaptı. İşin zorluğuna göre bazen bir kaç saat bazen günler boyu yanında bir refakatçi oluyordu. Üç senenin içinde fırında, bir kafeteryada (servis), bir pastahanede, bir marketde ve orman işletiminde çalıştı; ayrıca özürlü kişiler atölyesinde, Künzelsau'da (evden 100 km uzak) otel mutfağında ve bizim oturduğumuz yerde bir otel mutfağında staj yaptı. Bu son çalıştığı otel mutfağında 1,5 sene boyunca hem okula gitti hem mutfak elemanı olarak eğitim alarak kendine bir iş yeri kazandı. Okulunu bitirdikten sonra haftanın dört gününü

mutfakta çalışıyordu, beşinçi günü özürü kışiler atölyesine gidiyordu, bu ders günüğdü. Refakatçısı değışk alanlarda ders veriyordu. Örneğın saati öğrenmek (bu çok zordu), işletme teknikleri, sebze çeşitleri, temizlik kuraları, çalışma güvenliğı...

Buna “Betriebsorientierter Bildungsbereich” yani meseleğe yönelik eğitim alanı diyorlar ve Göppingen’de masrafları AfA kuruluşundan 2 sene boyunca ödeniyor, özürü kışiler atölyesi (Lebenshilfe) bu eğitim süresinde eşlik ediyor. Bu zaman içersinde iş verenin hiç bir masraftı olmuyor!

Sevgili anne ve babalar, çocuğunuza savunabilir imkanlar içersinde olan bir işi, yeni bir hedefi, heyecanlı ve zor durumları başarılcağına inanin! Bu herkes için kişisel bir gelişim demektir. Sınırları çocuğunuzla birlikte bulun, ve en önemlisi – geleceğe dönük düşünün. Resmi daireler ve kuruluşlara karşı korkusuz ve dirençli olun, karşılığını mutlaka göreçeksiniz. Oldukça çok olanak sağlayın ki çocoğunuz beçeri kazansın, bu bazen başarısızlık bile içeriıyor!

Bugün Frieder haftada 40 saat çalışıyor, okuma, yazma, hesap yapmasını ve hatta saati bilmeden kendi stratejileriğle geçinmesini öğrendi. İşinden memnun ve mutlu- o hayatın içinde! Ve her bir çocuğumuz için olan beklentimiz bu değıl mi. Buna ermek bütün çileleri, korkuları, hemen hemen herşeyi unutturuyor.

Barbara Schmidle

Hastaların bize verdikleri...

ÖnerilerGöz teması bizim için kolay değil- lütfen siz bize yaklaşın

- Alışkın ve sabit bir ortamı seviyoruz, değişiklik bize zor geliyor – bir değişiklik gerektiği zaman, neyin niye değişmesinin gerektiğini anlattın
- Konuşmak bizim için bir engel ola bilir, ama dil anlayışımızı hafife almayın- bizimle konuşmaya devam edin ve unutmayın biz dediğiniz herşeyi duyuyoruz
- Espiri yapmasını severiz – basit sohbetlerle ve şakalarla eğlenelim
- Bize birşey öğretmek istiyorsanız nasıl yapılacağını gösterin. Basit kısa cümleler kullanın. Yavaş konuşmanız gerekmez.
- Fazla gürültülü ve karışık bir ortamda -mesela kalabalık bir odada- korka biliriz paniğe kapılırız. Böyle bi ortamdan bizi çıkarın. Sakınleşinçe yine geliriz.
- Başkaların duygularına ve hareketlerine çok hassasız – üzüldüğünüz zaman biz huzursuz oluyoruz. Sizin huzurunuz yoksa biz size üzülüyoruz.
- Sakın bir ortamı seviyoruz, kavgadan gürültüden ürküyoruz.
- Lütfen bize dokunmayın - bazılerimiz teması hiç istemiyor.
- Duygularımızı dile getirmek veya yardım istemek bizim için kolay olmuyor – hareketlerimizde bir bozukluk olduğu zaman bizi üzen birşey olmalı
- Bizi anlamaya çalışın ve hep beraber hayatın tadını çıkaralım.

Lynne Zwink, The National Fragile X Society, Büyük Britanya. Yazarın izniyle tercüme.

Resim galerisi

Frajil X Sendromlu bebekler, çocuklar, genç ve yetişkinler

Bilgi ve literatür

Interessengemeinschaft Fragiles X e.V. (Menfaat derneđi Frajil X e. V.)

Frajil X Sendromu hakkında bilimsel arařtırmalar

Konuyla ilgili literatür listesi

Dernek haberleri

www.frax.de

Sükdürüm:

Interessengemeinschaft

Fragiles-X e.V.

-Geschäftsstelle-

Carl-Malchin-Weg 5

18055 Rostock

Tel.: 0381-29642375

Email: info@frax.de

Burdan yardımlařma grubları ve yerel muhatap kiři ile ilgili bilgi alabilirsiniz.

Yayım: Interessengemeinschaft Fragiles X e.V. (Menfaat derneđi Frajil X e. V.)

4. Baskı, 2007