Çok Engelli Görmeyen Birey Annesi Olmak

ve

Çok Engelli Görmeyen Çocuklar ve ErIsFaVIA Projesi

Çeşitli nörogelişimsel sorunlar (zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu, öğrenme güçlüğü vb.), duyu kayıpları (görme engeli, işitme engeli), fiziksel engel durumları (Serabral palsi, Spina Bifida vb.), kronik sağlık sorunları (epilepsi, diyabet, kalple ilgili sorunlar, romatizma vb.) ve bir çocuğun gelişimini etkileyebilecek diğer gelişimsel ve davranışsal sorunlardan en az iki tanesinin bir arada görülmesi durumuna sahip olan çok engellilik/çoklu yetersizlik, ülkemizde Sağlık Bakanlığı tarafından verilen raporlarda yer almayan bir özel eğitim kategorisidir. Bu nedenle de hem bu çocukların hem de ailelerinin almaları gereken hizmetler ülkemizde oldukça yetersiz kalmaktadır.

Görme engeline sahip bireylerin yaklaşık yarısı, yukarıda söz edilen bazı diğer sorunları da eş zamanlı olarak yaşayabilmektedir. Bu nedende Çok Engelli Görmeyen (ÇEG)-Multiple Disabilities with Visual Impairment (MDVI) terimi, alanda çalışan akademisyenlerce sıkça kullanılmaktadır. Görme kaybı tek başına bir çocuğun gelişimini oldukça etkileyen bir ana duyudan yararlanamamak anlamına geldiğinden, böyle bir duruma eşlik eden ve maalesef belirli bir sayı sınırı bulunmayan ek sorunlarsa, bu çocukların hem gelişim hem sağlık hem de eğitim durumlarında problemlere yol açmaktadır. Bu çocuklarla çalışan öğretmen, uzman ve terapistlerin hem bu grubun özelliklerini iyi bilmesi, hem ailelerle etkili bir iş birliği kurması hem de her bir çocuğun bireysel özellik ve gereksinimlerine uygun şekilde çalışmaları büyük önem taşımaktadır. Bu çocuklar ve aileleri için, çocuğun tanısının kesinleşmesinin hemen ardından uygulanması gereken erken müdahale hizmetleri ise olmazsa olmazdır.

Erken müdahale hizmetleri kapsamında, konsorsiyumunu on kuruluşun ve altı ülkenin oluşturduğu, Türkiye'den de İstanbul Medeniyet Üniversitesi (İMÜ-Proje yöneticisi Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız, proje araştırmacıları Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan ve Ar. Gör. Dr. Hande Arslan Çiftçi) ve Ayşe Nurtaç Sözbir Günebakan Çok Engelli Görmeyen Çocuklar ve Ailelerine Destek Derneği'nin (ÇEGDER) partner olarak katıldığı, ana yürütücülüğünü Yunanistan'dan Thessaly Üniversitesi'nin yaptığı, Erasmus + Programı (Ana Eylem 2) tarafından onaylanan ErISFaVIA (Early Intervention Services for Families with Children with Vision Impairment and Additional Disabilities-Görme Engeline Ek Engelleri Olan Çocuklara Sahip Aileler İçin Erken Müdahale Hizmetleri)-2019-1-EL01-KA201-062886 projesi (http://erisfavia.sed.uth.gr/) sayesinde, Eylül 2019'dan bu yana, 0-6 yaş arasında ÇEG 20'ye yakın bebeğe/çocuğa ve anne babaya yüz yüze ve çevrimiçi platform üzerinden eğitim ve hizmet verilmiştir.

İleri derecede erken/prematüre (23 hafta, 2 günlük), sadece 700 gr. doğmuş ve raporunda görme engeline ve hatta körlüğe neden olabilecek **Erken Doğan Retinopatisi (ROP)**, **motor gelişim geriliği** ve **orta derecede zihinsel engel** tanıları bulunan, Boğaçhan'ın annesi ve aynı zamanda proje partneri olan Ayşe Nurtaç Sözbir Günebakan Çok Engelli Görmeyen Çocuklar

ve Ailelerine Destek Derneği (ÇEGDER) başkanı Handan Hanım'ın ÇEG çocuğu olan ebeveynlere söylemek istedikleri var:

Çok Engelli Görmeyen Birey Annesi Olmak

"Çok Engelli Görmeyen çocuğunuz dünyaya geldiğinde, bu belki de hayatınızın en anlamlı dönüm noktası olacaktır. Hedefleriniz hayatınız ile ilgili yapmış olduğunuz tüm planlar, öncelikleriniz yer değiştirir. Bu durumu olduğu gibi kabullenmek, çocuğunuzu değerli görüp bunu ona hissettirmek yaşayacağınız hayatın kolaylaşmasını sağlayacaktır. Çünkü siz bir süre için, özellikle bebeklik ve erken çocukluk döneminde, onun görmeyen gözleri, yürüyemeyen ayakları, konuşamayan dili olacaksınız. Hatta belki de çocuğunuzun ihtiyacı olan her şeyi siz sağlamak zorunda kalacaksınız. Bunun için ilk olarak hem kendiniz hem de çocuğunuz için mümkün olan en erken yaşta, bebeklikten itibaren ihtiyacı olan eğitimlere başlamanız, bunun için doğru uzmanlara ulaşmanız ve kendiniz için de destek almanız durumu kabullenmenizi ve çocuğunuza aktif olarak destek olmanızı kolaylaştıracaktır.

Çocuğunuzla ilgili bir günlük tutabilir, onunla nasıl iletişim kurduğunuzu, birbirinizle ya da çevrenizdekilerle nasıl bir bağ kurduğunuzu, kısacası birlikte yaptıklarınızı not edip bir sonraki adıma geçişinizi kolaylaştırabilirsiniz.

Sizi ne kadar anlayıp anlamadığını düşünmeden sürekli onunla konuşup, etrafındakilerin neden, niçin ve niye öyle olduğunu anlayabilmesine destek olmak için, var olan duyularını, zihinsel becerilerini ve en önemlisi de iletişim becerilerini geliştirip muhakeme yeteneğini artırabilirsiniz.

Sizlere en önemli tavsiyem ise hiçbir zaman çocuğunuzu eve kapatmamanız olacaktır. Onun sosyalleşmesine ne kadar fırsat verirseniz çocuğunuzun hayata o kadar çabuk adapte olmasını sağlarsınız. ÇEG çocukları olan ailelerle tanışmak, bizim dernek kurarak yaptığımız gibi onlarla güç birliği yapıp tüm ÇEG çocukların hak savunuculuğunu yapmak çok değerli adımlar olacaktır. Böylece kendinizi de yalnız ve çaresiz hissetmemiş olursunuz.

Hayat mucizelerle dolu ve bunu fark etmeniz önemli. Boğaçhan bugün, ileri derecede prematüre doğmuş bir çocuk olmasına rağmen, hastaneden çıkar çıkmaz, yaklaşık 6 aylıkken başladığımız ROP tedavileri, fizyoterapi seansları ve diğer eğitimler sayesinde; az gören, sözel iletişimi gün geçtikçe artan, oyun oynamayı, müziği, hareket etmeyi ve çevresini keşfetmeyi seven, ailemizin neşe kaynağı bir çocuk haline geldi. O benim mucizem. Unutmayın ki siz bir mucize çocuk ebeveynisiniz."

Mucize çocuk annesi Handan Gürtekin