SERÇEV

Serebral Palsili Çocuklar Derneği
Kamu Yararına Çalışan Dernekler Statüsüne Sahiptir

ISSN: 2146-2666 Yıl: 11• Sayı: 34 • Haziran 2020 • Üç ayda bir ücretsiz yayınlanır • www.sercev.org.tr

ENGELSİZ YARINLARA ADIM ADIM YÜRÜYORUZ.

SERÇEV'DE MEZUNİYET HEYECANI
– Sayfa 6

BAŞARI BASAMAKLARI
– Alper Şirvan (Sayfa 27)

YAZICILARIN 3D SKOLYOZ CERRAHİSİNDE KULLANIMI
– Prof. Dr. Alpaslan ŞENKÖYLÜ (Sayfa 14)

/ sercevdernegi / SERCEV01 / serebralpalsilicocuklardernegi / SERÇEV Derneği

SERÇEV
SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ

Çocuklarımıza
verdiğimiz destek,
bizim için en büyük hizmet.

Tıpkı SERÇEV gibi biz de çocuklarımızı çok seviyoruz. İşte bu yüzden
serebral palsili çocuklarımızın yaşıtları gibi yaşaması,
topluma kazandırılması için büyük bir özveriyle çalışan
SERÇEV'i desteklemekten gurur duyuyoruz.

halkbank.com.tr | 0850 222 0 400 Dialog

HALKBANK

BAŞYAZI

– Süheyla
GÜRKAN
SERÇEV Yönetim Kurulu Başkanı

Sevgili SERÇEV ailesi,

16 Mart itibariyle ülkemizde görülen COVID-19 pandemisi, tüm bireylerde olduğu gibi özellikle dezavantajlı bireyler üzerinde de ciddi psikolojik baskılar yarattığını hepimiz birebir yaşayarak gördük. Fizik tedavi ve rehabilitasyon alan çocuklarımız ve gençlerimizin, sosyal izolasyon nedeni ile tüm tedavilerinin durmasından dolayı ciddi bir sorun ortaya çıktı ve bu durum çocuklarımızda gerilemelere neden oldu.

Bu süreçte sosyal hayattan ve eğitimden uzaklaşmaları, bağışıklık sistemlerinin de düşük olması nedeni ile dış dünyayla bütün bağlantıları kesildi. Bu süreç halen devam etmekte. Bu nedenle, üyelerimiz ve ailelerimizin çektiği sıkıntıları izleme çalışması yaparak sonuçlarını yaygınlaştırma çabası içinde olacağız.

SERÇEV olarak önceliğimiz her zaman ailelerimiz ve çocuklarımız oldu. Sürekli olarak fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezine giden, gitmek zorunda olan çocuk ve gençlerimizin bu süre zarfında merkezlerine gidemeyecek olması önceliğimiz oldu. Pandeminin getirdiği evde kalma durumunun yaratacağı psikolojik problemler ve evde kalırken neler yapabileceğimizin önerilerini siz sevgili ailelerimize sunmak için çalışmalara başladık. Alanında uzman çok değerli akademik üyelerimizle birlikte sizlere nasıl daha iyi destek oluruz noktasında kafa yorduk ve SERÇEV Instagram üzerinden haftada iki gün olarak başlayan canlı yayınlarda hem sorunlarınızı konuşmaya hem de bu dönemde merak edilen sorulara yanıt bulmaya çalıştık.

Sosyal mecralarımızda, uzaktan eğitim, raporların uzatılması vb. her güncel haberi sizlerle paylaşmaya özen gösterdik. Bu sürecin tüm bilgiye ulaşabileceğimiz bir platform olabilmesi için SERÇEV hesaplarımızda her bilgiyi paylaşmaya çalışıyoruz.

SERÇEV Korosu online olarak çalışmalarına başladı. Zoom uygulaması üzerinden Cumartesi günleri tüm koristlerimiz ve koro şefimiz Bülent İşbilen ile birlikte faaliyetlerine devam eden koronun çalışmalarını aksatmaması ve evlerimizde olsak da beraber olduğumuzu hissetmeleri için elimizden geleni yapmaya hazır bir şekilde etkinliğimize büyük bir hızla devam etmekteyiz.

Süper Palsi Online ile üniversite öğrencisi süper gönüllülerimizle, süper kahramanlarımız artık ayda iki kez görüntülü görüşme gerçekleştiriyor ve uzaktan da olsa birlikte sevgiyi, mutluluğu paylaşmaya devam ediyor. Hazırladığımız uzaktan aktivite plan dosyası ile gönüllülerimiz, kahramanlarıyla gerçekleştirebilecekleri aktiviteleri öğreniyor ve aktarmaya devam ediyor.

Evde kaldığımız süreçte, çeşitli Instagram canlı yayınlarında kıymetli hocalarımızla bir araya gelerek merak edilen soruları konuştuk. 28 Mart itibariyle başladığımız yayınımızın ilk konuğu Akademik Kurul üyemiz Doç. Dr. Bülent ELBASAN oldu sonrasında, Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL, Prof. Dr. Ayşe RESA AYDIN, Doç. Dr. Nazan BAYKAN, Klinik Psikolog Mustafa SUNGUR, Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN gibi kıymetli hocalarımızın farklı konularını evlerimizde geçirdiğimiz süreç içerisinde düzenli olarak yayınlarımızla yer vermeye çalıştık. Gözbebeğimiz olan SERÇEV Engelsiz Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi , mezunlarına 9 pırıl pırıl genç ekledi. Üniversiteye girmek için çok mücadele verdiler. ÖSYM sınavı her koşulda her bir birey için eşit koşullarda idi. Fakat savunuculuğunu yaptığımız serebral palsili gençlerimiz için; bölgelerinden uzak sınav salonları, öğrencilerin yanlarında konuşulanları anlamayacağı düşünülerek gereksiz konuşmaların gerçekleştirilmesi, okuyucuların soruları hızlı ve tekrarsız okuması vb. durumları yarattı. SERÇEV olarak bu konunun takipçisi olduk ve ÖSYM'ye gerekli başvurularımızı gerçekleştirdik. Bu konunun takipçisi olacağımızı siz sevgili ailelerimize bildirmek isterim.

Pandemi süreci boyunca, desteklerin her zamankinden daha da önemli olduğunu gördük ve Ramazan ayıyla birlikte erzak yardımı, nakdi erzak yardımlarını çoğaltarak hız verdik. Bağışçılarımızdan gelen fitre ve zekat bağışlarını da sizlere ulaştırmaya devam ediyoruz.

Geçirmekte olduğumuz bu süreç hepimiz için zorlu olsa da, sağlıkla en kısa sürede atlatacağız. Şimdi evde kalmamız gerekse de en kısa zamanda yine gülümseyeceğiz, eğleneceğiz ve birlikte başaracağız.

İÇİNDEKİLER

14 3D YAZICILARIN SKOLYOZ CERRAHİSİNDE KULLANIMI

16 SEREBRAL PALSİ'DE AİLE ODAKLI YAKLAŞIM

20 PANDEMİ DÖNEMİNDE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIĞIN KORUNMASI VE NORMALLEŞME SÜRECİNE UYUMLU GEÇİŞ.

24 COVİD 19 A BAĞLI OLARAK GÖZ HEKİMLİĞİ VE GÖRME AÇISINDAN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUK SAHİBİ AİLELERİN BİLMESİ GEREKENLER

27 BAŞARI HİKAYESİ

32 Bir'lerin GÜCÜ

36 SÜPER PALSİ KAHRAMANLARI

HABERLER

SERÇEV'DE MEZUNİYET HEYECANI! 6

CANLI YAYINLARLA AİLELERİMİZLE BULUŞTUK 8

PUDCAD KAPANIŞ KONFERANSINDA BULUŞTUK 10

ONLİNE OLARAKTA BİRLİKTEYDİK 12

RAMAZAN BAĞIŞLARINIZI ULAŞTIRDIK 13

YÖNETİM KURULU BAŞKANI
A. SÜHEYLA GÜRKAN

BAŞKAN YARDIMCILARI
Abdulkadir GÖĞÜŞ

GENEL SEKRETER
Kaan ERÖKTEN

YÖNETİM KURULU ÜYELERİMİZ
Gülcan AKSOY
Zeynep ÖZMEN
Işıl YÖNTER
Pınar AKAN GÜZEL
Çoşkun YILMAZ

DENETİM KURULU ÜYELERİMİZ
Adil TÜTÜNCÜ
Hasip YAZAR
Hikmet Yaşar ŞENER

DANIŞMA KURULU
AAhmet Tolga KÜÇÜKAHMET
Aliekber TOMBAKOĞLU
Altan PALABIYIKOĞLU
Atila PEKER
Aylin ATİLLA KONAK
Aysel KARA
Ayşegül ERSOY
Ayşenur MUMCU
Didem KÖYCEĞİZ
Dilek SARAN
Ekrem AKSOY
Elçin ER
Esra BİLGEN
Hale VAYVAY
Hüseyin Fatih ÇELEBİ
İlknur HARANİ
Leyla ALKAN
Mehmet GÜRKAN
Meral TUTAN
Nazmi ALACADAĞLI
Ogan ÖZDOĞAN
Recep Salih İLKER
Seher ARSLAN
Serbay ACAR
Şadan TUTUMLU
Şebnem ŞENEL
Tolga KOŞMAZ
Tülin KAYMAKCI
Yusuf Samed İLERİSOY
Zeynep ÇETİN

AKADEMİK KURUL
Prof. Dr. Alpaslan ŞENKÖYLÜ
Prof. Dr. Cemil YILDIZ
Prof. Dr. Evren YAŞAR
Prof. Dr. Fatma Banu ANLAR
Prof. Dr. Gonca BUMİN
Prof. Dr. Hakan ŞENARAN
Prof. Dr. Kasım KILIÇASLAN
Prof. Dr. Kıvılcım GÜCÜYENER
Prof. Dr.Mintaze Kerem GÜNEL
Prof. DR. Muharrem İNAN
Prof. Dr. Muharrem YAZICI
Prof. Dr. Orhan DERMAN
Prof. Dr. Reza AYDIN
Doç. Dr. Akmer MUTLU
Doç. Dr. Ali Fuat KARATAŞ
Doç. Dr. Bülent ELBASAN
Doç. Dr. Gülay CEYLANER
Doç. Dr. Serdar CEYLANER
Doç. Dr. Zeynep Nazan BAYKAN
Yrd. Doç. Dr. Esra ÇALIKVAR
Yrd. Doç. Dr. Handan DOĞAN
Dr. Aynur DEMİRALP
Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN
Dr. Ilgın ŞAHİNER
Dr. Fzt. Numan DEMİR
Uzm. Dr. Ebru BİLGE DİRİK
Uzm. Dr. Cenk ÖZTÜRK
Klinik Psikolog Mustafa SUNGUR
Fzt. Nükhet TANACI AKÇAY

*** Yazılı İzin olmadıkça, içeriğin bir kısmını ya da tamamının kullanılması yasaktır. Kullanılan görsellerin yasal haklarından ve yazıların içeriklerinden yazarlar sorumludur.*

ISSN: 2146-2666
SERÇEV Serebral Palsili Çocuklar Derneği Yayın Organıdır. 3 Ayda bir yayınlanmaktadır.

Adres: *KIZILIRMAK MAH. MUHSİN YAZICIOĞLU CAD. SERÇEV ENGELSİZ OYUN PARKI İÇİ ÇUKURAMBAR - ANKARA*
Tel: *0312 286 10 84 - 85*
Fax: *0312 286 10 70*
Gsm: *0532 692 14 28*

Tasarım
91 AJANS
Bahçelievler Mah. Prof. Dr. Muammer Aksoy Cad. 47/7, Çankaya
Tel: 0 312 806 97 56
info@91.com.tr
*www.**91**.com.tr*

Yayın Temsilcisi
Serçev Limited Şirketi

Yazı İşleri Müdürü
Mehmet Gürkan

Fotoğraf
ENFOD

Yayın Türü
Süreli Yayın
(3 ayda bir ücretsiz yayınlanır)

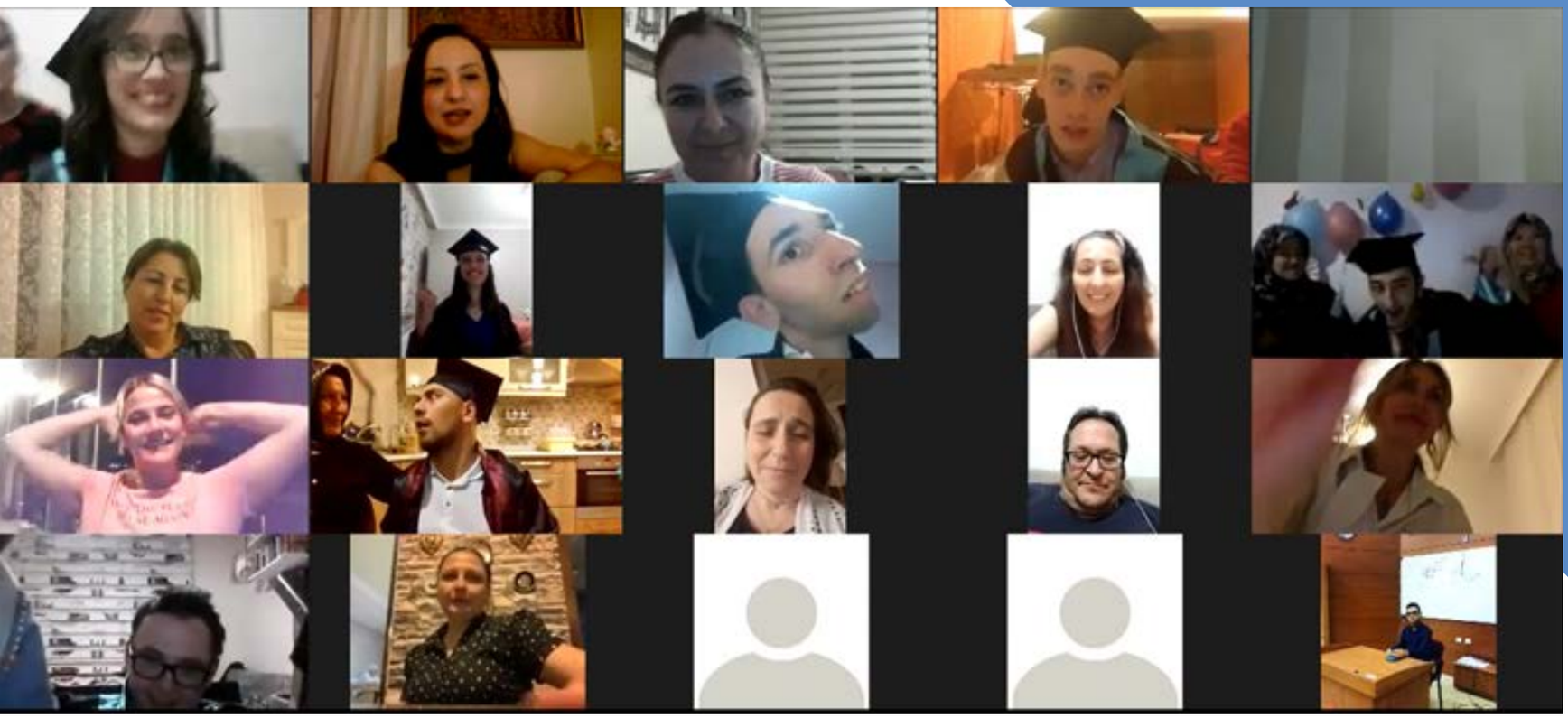
Basım Tarihi
Haziran 2020

Basım Yeri
print&smile
Cevizlidere Mahallesi 1288 Sok. No:1/1, Çankaya / ANKARA
Tel: 0 312 473 92 97
info@printandsmile.com.tr

Katkı, destek ve önerileriniz için:
sercev@sercev.org.tr
*www.**sercev**.org.tr*

SERÇEV SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ

Bültenimizin yayınlanmasındaki katkılarından dolayı Türkiye Halk Bankası A.Ş.'ye Teşekkür ederiz.



SERÇEV'DE MEZUNİYET HEYECANI!

SERÇEV Engelsiz Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi'nin 9 son sınıf öğrencisi mezuniyet sevinci yaşadı. Zeynep GÜVEN, Abdullah Talha KÖSTEKLİ, Furkan Can ÇAKIR, Murat Can ÇAKIR, Umut ÖZER, Halenur ÖZBEKÇİ, Murat Deniz ERSEN, Alperen GÜRBÜZ, Salih Boran ÜNVER hepinize hayatınız boyunca başarılar ve mutluluklar diliyoruz.

Pandemi dolayısıyla online olarak mezuniyetlerini gerçekleştirmek durumunda kalan 12BTA sınıfının başarılı 9 öğrencisi evlerinde kep atarak bir başka heyecan daha yaşadılar. Bu sefer mutluluğumuzu, gururumuzu evlerimizden yaşadık ama yine bir arada bir bütün olarak gülümsedik. Bu güzel mezuniyeti sağlayan değerli okul müdürümüz Dilek SARAN'a, kıymetli öğretmenlerimize, okul aile birliğine, sevgili öğrencilerimize ve kocaman bir tebrik hakeden sevgili ailelerimize çok teşekkür ederiz.

Mezun öğrencilerimiz ve diğer serebral palsili gençlerimizin 27-28 Haziran 2020 tarihlerinde gerçekleşen Yükseköğretim Kurumları Sınavına katılması ile birlikte yaşadıkları sorunları ailelerimizle görüştük. Belirlenen sıkıntılar özelinde Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi (ÖSYM)'ne dilekçe ile başvuru gerçekleştirmiş bulunmaktayız. SERÇEV, üniversiteye geçiş sınavı esnasında yaşanan çeşitli sıkıntıların iyileştirilmesinin takipçisi olmaya devam edecektir.

CANLI YAYINLARLA *Ailelerimizle Buluştuk*

Dünyayı saran Covid-19 krizi ile birlikte evlerimizde kalmaya başladık. Herkes için bu yeni düzene ayak uydurmaya çalışmak, zorluklara çözümler bulmak, psikolojik sağlamlığımızı korumak oldukça zor oldu. SERÇEV olarak akademik kurul üyelerimiz ve alanda çalışan değerli hocalarımızın konuk olduğu canlı yayınlarla pandemi sürecini de içerisine alan çeşitli konuları konuşarak, bu süreci ailelerimiz için daha kolay bir hale getirmeye çalıştık

Pandemi sürecinin başlamasıyla birlikte kapanan fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezleri, tüm serebral palsili bireyler ve çocuğu olan aileler için zor bir durum oldu. Evde kaldığımız süreci nasıl değerlendirmeliyiz, nasıl yararlı olmalıyız gibi sorular herkesin aklında dolaşmaya başladı.28 Mart itibariyle bu konuyu ele alarak sevgili akademik kurul üyemiz Doç. Dr. Bülent ELBASAN ile Sosyal İzolasyon Döneminde Ev Ortamında Motor gelişimi nasıl desteklemeliyiz konusunu konuştuk. Ailelerimizin yoğun ilgi gösterdiği bu güzel yayın sonrasında farklı dallarda hocalarımızı sevgili ailelerimizle bir araya getirmeye her pazartesi ve cuma günleri devam ettik.

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL, Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN, Doç. Dr. Numan DEMİR, Doç. Dr. Nazan BAYKAN, Fizyoterapist Nükhet TANACI AKÇAY, Klinik Psikolog Mustafa SUNGUR, Dr. Ersin Ufuk TİMUÇİN gibi değerli hocalarımızın farklı konularını evlerimizde geçirdiğimiz süreç içerisinde düzenli olarak yayınlarımızla yer vermeye çalıştık. Umuyoruz ki bu zorlu süreç bittiğinde elimizde çok kıymetli bilgilerle birlikte, yine yan yana olacağız. Sağlıkla geçireceğimiz günler dileriz.

KAPANIŞ KONFERANSINDA BULUŞTUK

Avrupa Komisyonu'nun en önemli özelliklerinden biriyle ilgili olan PUDCAD projesi; engelli bireylerin günlük yaşama dahil edilmelerini ve etkin erişilebilirliklerini sağlamayı hedeflemektedir. Yoksulluk veya sosyal dışlanma riski altında olan engellilerin oranı engelli olmayanlardan çok daha yüksektir. Bu nedenle, Avrupa Komisyonu evrensel tasarımı, erişilebilirliği ve engellilerin hakları noktasında farkındalığı arttırmak için birçok kuruluşu bu alanlarda çalışmaya teşvik etmektedir.

1980'lerden beri mimarlar ve tasarımcılar evrensel tasarım ilkeleri üzerinde çalışmalarına rağmen ne yazık ki, hala yaygın bir konu değil. Bu nedenler, evrensel tasarım bilgisine dair farkındalık katmak ve genişletmek ve gelecekteki tasarımcıların yenilikçi yöntemlerle uygulamalarını sağlamak için etkili bir eğitim sağlamak oldukça önemlidir. Avrupa Evrensel Tasarım Standartları ve uluslararası ağlarda evrensel tasarım eğitiminin mevcut durumu ile ilgili olarak, bu proje öğrencilerin evrensel tasarım bilgi becerilerini empatik bir yaklaşımla öğrenmelerini ve uygulamayı amaçlayan CAD tabanlı bir platformda bir tasarım oyunu sunmaktadır. Lisans öğrencileri için evrensel tasarım ilkelerini öğrenmek ve uygulamak için yenilikçi bir yol sağlamayı amaçlamaktadır. Proje, erişilebilirlik bilincini tetiklemek için lisans tasarım eğitimi ile ilgilenecek ve gelecekteki tasarımcıların ve mimarların erişilebilir ve yenilikçi tasarım fikirleri geliştirmelerine izin verecektir.

PUDCAD, CAD tabanlı bir platformda öğrencilerin temel ve gelişmiş evrensel tasarım ilkelerini öğrenmelerine ve onları eğlenceli bir bağlamda eğitmlerine olanak tanıyan bir tasarım oyunu içerir. Oyun, özellikle farklı hareket bozukluklarına neden olan motor fonksiyonlarının bozulmasının çeşitli formları içeren serebral palsi olan öğrenciler için kapsayıcı tasarıma odaklanacaktır.

Oyun ve Tasarım Eğitimi

Oyun-tasarım-eğitim ekseninde disipliner arası bir yaklaşıma sahip olan proje, PUDCAD ITU takımı tarafından organize edilecek olan 'PUDCAD Universal Design Education Practice Conference: Game+ Design Education' (PUDCAD Evrensel Tasarım Eğitimi Uygulama Konferansı: Oyun + Tasarım Eğitimi) konferansı ile son buldu. Konferans, hem proje sonuçlarını paylaşmak, hem de dünyanın dört bir yanında ilgili konularda eğitim alan insanları ağırlamak için ortak bir platform oluşturdu. Farklı uzmanlık alanlarından akademisyenlere, öğrencilere ve profesyonellere açık olan konferans 24-26 Haziran tarihleri arasında farklı oturumlar halinde online olarak gerçekleştirilmiştir.

BİR ARADAYIZ

Salgın dolayısıyla evlerimizde kaldığımız süreçte online olarak bir arada olmaya özen gösterdik. Yan yana olduğumuz, mutluluk saçtığımız Süper Palsi ve SERÇEV Korosunun enerjisini kaybetmemesi için online olarak birlikte olmaya başladık.

Süper Palsi ile arkadaşlığımız hiç bitmedi, süper gönüllüler süper kahramanlarıyla görüntülü olarak ya da telefonla sürekli iletişim halinde olmaya ve uzaktan da olsa birlikte çevrimiçi yapabilecekleri etkinlikleri yapmaya devam etti. SERÇEV Korosu ise zoom üzerinden şefleri Bülent İşbilen ile her cumartesi günü çalışmalarına devam etti. En güzel şarkılarını aynı enerjiyle söylediler ve çalmaya devam ettiler. Yan yana olmayı çok özlemiş olsakta her süreçte birlikte olacağımızı öğrendiğimiz pandemi döneminde aktivitelerimize devam et

RAMAZAN BAĞIŞLARINIZI *Ulaştırdık*

Bu Ramazan Bayramı pandemi dolayısıyla buruk geçsede SERÇEV olarak ailelerimize ulaştığımız, mutluluklarını paylaştığımız bir bayramı daha geride bıraktık.

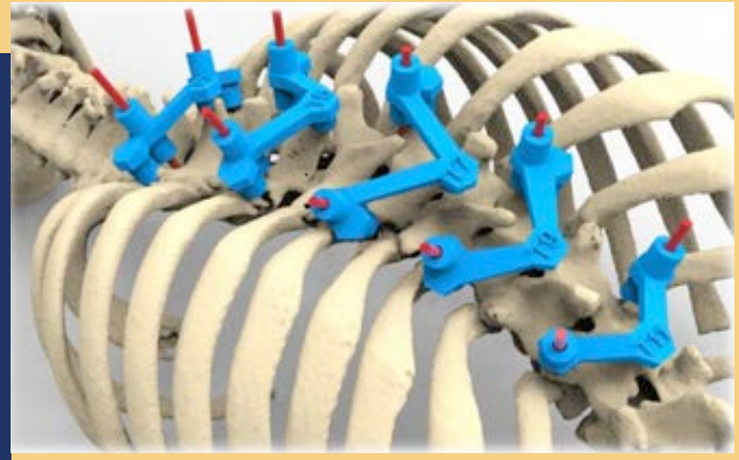
Bu Ramazanda da yardımlarınızı, SERÇEV aracılığıyla ihtiyacı bulunan ailelerimize ulaştırdık. Erzak yardımı, nakdi erzak yardımı, fitre ve zekat bağışlarınızı şeffaf bir şekilde ulaştırdık. 45 ailemize koli bağışı ve 41 ailemize nakdi yardımı sizler sayesinde gerçekleştirdik.

— Prof. Dr. Alpaslan
Şenköylü
Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı

3D YAZICILARIN SKOLYOZ CERRAHİSİNDE KULLANIMI

Fütürist Jeremy Rifkin'e göre 3D yazıcı teknolojisi "üçüncü sanayi devrimi" dir. Tıpta kişiye özel implant kullanımının yaygınlaşması ile 3D yazıcıların kullanımı da paralel olarak artmakta. Bir yandan 3D yazıcılarla üretilen üç boyutlu polimer matriksler üzerinde yapay organlar üretilirken öte yandan leğen kemiğindeki tümörü çıkarılan hastaya tıpa tıp aynı leğen kemiği üretilip yerleştirilebiliyor.

Skolyozu omurganın üç boyutlu deformitesi olarak tanımlayabiliriz. Normalde omurgamıza arkadan baktığımızda düz bir yapıdır. Ancak skolyozlu kişilerde omurga yana doğru eğilirken bir yandan da yatay düzlemde burularak göğüs kafesi deformitesi dolayısıyla kamburluk oluşturur. Skolyozun çoğu idiyopatik yani nedeni bilinmeyen tipte iken doğuştan veya serebral palsiye bağlı olarak da görülebilmektedir. Belli açıların üzerinde ameliyat kaçınılmazdır. Ameliyattaki teknik zorluklardan biri dönmüş olan omura vida yerleştirmekteki zorluktur. Vida yerleştirilen bölgede omurilik, aorta, kalp ve akciğer gibi yaşamsal organlar bulunduğundan vida yerleştirme işi son derece mükemmel olmalıdır. Aksi takdirde ciddi komplikasyonlar görülebilmektedir.



Kullandığımız bu yöntemin iki önemli uygulama alanı var: Birincisi kompleks ve vida yerleştirilmesi zor olgular ki serebral palside gördüğümüz ileri omurga skolyozlar bu gruba giriyor. İkincisi de vida yerleştirme konusunda deneyimli olmayan omurga cerrahlarının bu yöntemle bu tip ameliyatları yapabiliyor olması.

Smart Guide kullandığımız hastalardan elde ettiğimiz sonuçları dünyanın ileri gelen toplantılarında ve dergilerinde paylaşma imkânı bulduk. Çok güzel geri bildirimler aldık. Tekniği daha mükemmel hale getirmeye çalışıyoruz. Bu aşamada TÜBİTAK destekli bir proje ile "machine learning" tekniğini kullanarak yöntemimizdeki insan faktörünü en aza indirgemeye çalışıyoruz. Bu sayede yöntemin ticarileşmesinin önü açmayı ve yaygın kullanımı sağlamayı umuyoruz.

İşte, 3D yazıcılar bu aşamada önem kazanıyor. Skolyoz cerrahisinde iki şekilde kullanımı var: Yaygın olan kullanım hastanın omurgasının üç boyutlu maketi yapılarak ameliyat planlamasında ve ameliyathanede model olarak kullanılmasıdır. 2015 yılından itibaren geliştirmeye başlayarak, 2018 yılında patent aldığımız ikinci kullanım şekli ise hastaya özel vida yerleştirme rehberleridir. "Smart Guide" olarak markalaştırdığımız bu yöntemi kabaca anlatacak olursam, ameliyat öncesi hastanın bilgisayarlı tomografi görüntüleriyle sanal omurga modeli oluşturuyoruz. Bu model üzerinde vida yerleştireceğimiz yerleri belirleyip vidaların mükemmel olarak geçmesi gereken yolları saptıyoruz. Daha sonra bu yollardan vidanın geçebilmesi için omurga yüzeyine bire bir oturup vida yolunun açılabileceği rehberler modelliyoruz. Bu modelleri 3D yazıcıdan çıkararak ameliyat öncesi sterilize ediyoruz. Ameliyatta hastanın omurgasının yüzeyine yerleştirdiğimiz bu rehberler sayesinde vidanın geçmesi gereken yolu kolayca bulabiliyoruz.

SEREBRAL PALSİ'DE AİLE ODAKLI YAKLAŞIM

— Prof. Dr. Resa **AYDIN**

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Serebral palsi(SP) farklı yeti yitimlerine yol açabilen bir durumdur. Beyinde oluşan hasar, etkilenen beyin alanına göre farklı klinik görünümler arz eder. En sık görülen durum hareket bozukluğudur. İstemli kasların kontrolünde ve vücut duruşunda bozukluk vardır. Hareket bozukluğu dışında görme ve işitme bozuklukları, nöbetler, konuşma bozukluğu, yutma ve çiğneme bozuklukları, bilişsel gerilik ve davranış bozuklukları(otizm ve benzeri tablolar) görülebilir.

Bebeğin doğumuyla birlikte veya doğumdan kısa bir süre sonra ortaya çıkan bu sorunlarla karşı karşıya gelen aileler, öncelikle ciddi bir uyum sorunu yaşarlar. "Sağlıklı" bir bebek beklentisi içinde olan anne ve babalar uzun ve zahmetli bir süreç içine girerler. Bu süreçte karşılarına çok sayıda uzman çıkar. Yönlendirme yapan uzman sayısı oldukça azdır. Bilgi edinmeye, psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyarlar. Hepsinden önemlisi, çocuklarının takibini bütüncül ve insancıl bir yaklaşımla yapacak bir merci bulmakta zorlanırlar. "Aile odaklı bakım" yaklaşımı bu ihtiyacı karşılayabilen bir yaklaşım olarak son 20 yılda öne çıkmıştır.

01. SEREBRAL PALSİ'DE AİLE ODAKLI YAKLAŞIM NEDEN GEREKLİDİR?

Serebral palsi'li çocuk ve gençlerin ebeveynleri bakım verme konusunda, sağlık, rehabilitasyon ve eğitim hizmetlerine erişimde, aldıkları hizmetler arasındaki koordinasyonda ve savunuculukta zorluklarla karşılaşırlar. Bu zorlukların aşılmasında aileyi merkeze alarak sürecin planlanması ve yürütülmesini hedefleyen "aile odaklı bakım" yaklaşımı en iyi hizmet modeli olarak kabul edilmiştir. Bu yaklaşımın öne çıkmasında, rol oynayan faktörler şöyle özetlenebilir.

- "Habilitasyon" kavramı ile gelen paradigma değişikliği: SP'li çocuğun günlük yaşamda bağımsız olması için mevcut bedensel işlevlerinin geliştirilmesi gerekir. Ailenin çocuğu yakından izleyerek, mevcut kapasitesini arttırmaya yönelik bilinçli uygulamalar yapması motor performansı arttırır.

- Nörobilimdeki gelişmeler ve beyin plastisitesi hakkındaki yeni bilgiler: Beyin gelişimi hem bedenden, hem de dış çevreden gelen sinyallere göre şekillenir. İki hatta beş yaşına kadar motor beceriler duyusal sistemle parallel gelişir. Zenginleştirilmiş ortamlarda, çocuğun bütün duyularını (görme, işitme, dokunma, koku ve tat alma, hareket hissi, denge) uyararak motor gelişimi desteklemek ailelere öğretilmelidir.

- Medikal modelden sosyal modele geçiş: Bireyi sadece sağlık/hastalık durumuna bağlı olarak "engelli" konuma koyan "medikal model" yaklaşımı günümüzde geçerliliğini kaybetmiştir. "Sosyal modele" göre, yeti yitimli birey çevre ve toplum tarafından dışlandığı/ayrımcılığa uğradığı için "engelli" olmaktadır. "Sosyal model" kavramı, eşit koşulların sağlanması konusunda bireyi hakları için mücadeleye davet eder. SP'li çocukların aileleri savunuculuk becerileri kazanmalı ve çocuklarına da bu bilinci kazandırmalıdır.

02. SEREBRAL PALSİ'DE AİLE ODAKLI YAKLAŞIMIN ÖĞELERİ

Aile odaklı yaklaşım, çocuk ve ailenin güçlü yanlarına odaklanır. Ailenin seçim ve kontrolunu kolaylaştırmak, çocuğun gelişimini desteyleyecek en iyi aile ortamını oluşturmak hedeflenir.

Aile odaklı yaklaşımda "çocuğu en iyi anne babaların bildiği" ve "optimal fonksiyonun destekleyici bir aile ve toplumda gerçekleşeceği" kabul edilir. Ailenin psikolojik açıdan desteklenmesi ve aile işlevselliğinin sağlanması (aile bütünlüğü, anne baba ilişkileri, kardeşlerle ilişkiler, olumlu aile ortamı, bakım verenlerin yetkinlik kazanmaları) bu yaklaşımın önde gelen öğeleridir.

Rehabilitasyonun nihai amacı toplum yaşamına katılımdır. SP'li çocukların gelişim süreçlerini inceleyen bilimsel çalışmalar, motor gelişimin desteklenmesinde işlevsel(fonksiyonel) pozisyonlarda, çok tekrarlı uygulamaların çok etkili olduğunu ortaya koymaktadır. Motor gelişim basamaklarını geriden takip bebeklerin doğru pozisyonlarla uyarılması (baş tutmasını kolaylaştırmak için yüz üstü yatırılarak görsel ve işitsel uyarılar verilmesi, el-göz-ağız koordinasyonunu sağlamak için oturma sehpasında kendi kendini besleme ve oyun uygulamaları gibi), eklem şekil bozukluklarının önlenmesi için her gün yapılan pasif eklem hareket açıklığı egzersizleri ve atelleme yapılması gibi uygulamalar ailenin tedavi sürecine bilinçli katılımını gerektirir. Serebral palsi'li çocuğu olan ailelerin öncelikle, SP'nin bir "hastalık" değil, bedensel işlevlele ilgili bir "durum" olduğunu kavramaları gerekir. SP'li her birey kendine özgüdür, doğum öncesi veya doğum sırasında beyinde oluşan hasarın derecesiyle ilgili bazı klinik tablolar (spastik, distonik, vb) tanımlansa da, çocuğun gelişimi sırasında bir çok tabloda değişim olur. Bu nedenle ebeveynlerin, hem SP hakkında bilgili olmaları, hem de kendi çocuklarını mevcut kapasitesini gözlemleme becerisi kazanarak, bu kapasiteyi arttırmaya yönelik girişimleri öğrenmeleri gerekir.

Aile Odaklı Yaklaşım, Serebral Palsi'li çocuğun sağlık ve rehabilitasyon gereksinimlerinin, akademik becerilerinin, sosyal ve duygusal yetkinliğinin ve işlevsellik durumunun birlikte ele alınması gerektiğini öngörürür.

Hizmet sunucularının (sağlık ve rehabilitasyon ekibi, eğitimci, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, vb) SP'li çocuğun gelecek hedeflerini belirlerken aileyle ortak çalışması, onları da sürece dahil etmesi bu yaklaşımın öncelikli öğesidir. Yaklaşımın başarılı olması için hizmet sunucularının iletişime açık, bilgi paylaşan, kültürel farklılıklara saygılı, aile seçimlerine duyarlı, güçlü yanlara odaklanan ve destekleyici tutum izlemeleri gerekir.

SERÇEV Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Abdulkadir GÖĞÜŞ'ün eşi Sabiha GÖĞÜŞ ve oğulları Ozan GÖĞÜŞ

03. AİLE ODAKLI UYGULAMALARIMIZ (AİLE ODAKLI TERAPİ-AOT PROGRAMI)

İstanbul Üniversitesi(İÜ) İstanbul Tıp Fakültesi(İTF) Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı(İTF FTR AD) Pediatrik Rehabilitasyon Birimi 2006 yılında faaliyete geçti. Serebral palsi'li çocukların aileleriyle yapılan düzenli görüşme ve toplantılar sonunda ihtiyaç analizleri yapılarak, 2010 yılında ilk Aile Odaklı Terapi Programı oluşturuldu. Program fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimi, aile terapisi ve özel eğitim uzmanlarının ortak çalışmasıyla gerçekleştirildi. Yapılan ihtiyaç analizleri dikkate alınarak planlanan programın hedefi "Serebral palsi (veya nöro-gelişimsel açıdan riskli bebek) tanısı olan hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini arttırmak, serebral palsi'li bebeklerin beyinde oluşan primer (birincil) hasardan kaynaklanan sorunlarla başa çıkmasını sağlamak, sekonder(ikincil) hasarlar oluşumunu en aza indirmek, çocukların yaşamda üretken bireyler olarak toplum yaşamında yer almalarını kolaylaştırmak" olarak belirlendi. AOT Programının içeriği Tablo 1'de belirtilmiştir.

SERÇEV Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Abdulkadir GÖĞÜŞ'ün eşi Sabiha GÖĞÜŞ ve oğulları Ozan GÖĞÜŞ

AOT Programının İçeriği

- Ailenin ihtiyaçlarının belirlenmesi
- Aile bireylerinin psikolojik durumlarının ve birbirleriyle ilişkilerinin değerlendirilmesi
- Aile bireylerinin işlevsel bir aile yaşantısı konusunda güçlendirilmesi
- Kardeşlerin desteklenmesi
- Serebral palsi'nin nedenleri, prognozu (gidişatı), tedavi seçenekleri konusunda bilgilendirme
- Serebral palsi'li çocuğun rehabilitasyon hedeflerinin rehabilitasyon ekibi ve ailenin katılımı ile belirlenmesi (Pratik Uygulama: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemine göre tedavi planlama)
- Serebral palsi'li bir çocukla yaşama konusunda destekleyici psikolojik destek, "kabullenme" yerine "benimseme" konusunda doğru tutumu kazanmak
- Serebral palsi'li çocuğa evde uygulanacak terapi programının pratik olarak aileye(özellikle bakımverenlere) öğretilmesi (Pratik uygulama)
  - o Pozisyonlama
  - o Pasif eklem hareket açıklığı egzersizleri
  - o Pasif germe egzersizleri
  - o Kuvvetlendirme egzersizleri
  - o Atellerin kullanımı
  - o Bebek masajı
  - o Günlük yaşam aktivitelerinin eğitimi (yemek yeme, kişisel bakım, tuvalet, vb.)
- Engelli çocuklara sunulan yasal haklar ve mevcut uygulamalar konusunda bilgilendirme (savunuculuk)
- Serebral palsi'li çocuğu olan anne-babalar arasında iletişim ve bilgi alışverişi sağlayacak bir ağ oluşturmayı kolaylaştırmak

AOT programının 8 saatlik(bir tam gün), 18 saatlik (6 hafta, hafta sonları), 4 saatlik uzun ve kısa versiyonları 2010-2016 yılları arasında İÜ İTF FTR AD Pediatrik Rehabilitasyon polikliniği tarafından takip edilen ve programa katılmayı kabul eden 0-5 yaş arası SP'li çocukların ebeveynlerine uygulandı. Yapılan uzun dönem takip çalışmalarında programa katılan ailelerde ve çocuklarda olumlu gelişmeler gözlendi. Kanıta dayalı veriler açısından programın daha sonraki karşılaştırmalı çalışmalarla değerlendirilmesi gereklidir.

SERÇEV Yönetim Kurulu Üyesi Kaan ERÖKTEN ve kıymetli anne babası

04. SONUÇ

Serebral palsi'li çocuğu "iyileştirmek" veya "tedavi etmek" yerine, ona mevcut kapasitesini kullanmayı en iyi biçimde öğreterek, yaşamda bağımsız, mutlu ve üretken bir birey olarak var olabilme olanağı sunmayı hedefleyen "Aile Odaklı" yaklaşım, nörobilimsel gerçeklerle olduğu kadar, engelliliğin güncel sosyo-politik ve yasal tanımlarıyla da birebir örtüşen bir yaklaşımdır. Bu yaklaşımın yaygınlaşması için bu alanda daha fazla mültidisipliner araştırma ve uygulamalara ihtiyaç vardır. Ayrıca kurum temelli hizmetleri tamamlayacak, sektörler arası(kamu-yerel yönetim-üniversite- özel sektör-sivil toplum) işbirlikleriyle şekillenecek toplum ve aile temelli uygulamalar "Aile Odaklı Yaklaşımların" önünü açacaktır.

Resa Aydın Kimdir?

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı öğretim üyesiyim. Kurucusu olduğum Pediatrik Rehabilitasyon Biriminde 2006 yılından beri çalışmalarımı sürdürüyorum. 2004 yılından beri Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu Başkanı olarak, Serebral Palsi ve diğer nörolojik kökenli bedensel engelli çocukların rehabilitasyonu konusunda mültidisipliner çalışmalar yapıyorum. 2003 yılında kurulan İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezinin 2005 yılından beri Müdürlük görevini üstleniyorum. 2017 yılından beri İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Engellilik Araştırmaları Anabilim Dalı Başkanı olarak Engellilik Araştırmaları Tezli Yüksek Lisans Programının koordinatörlüğünü yürütüyorum.

PANDEMİ DÖNEMİNDE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIĞIN KORUNMASI VE NORMALLEŞME SÜRECİNE UYUMLU GEÇİŞ.

— Mustafa **SUNGUR**
Klinik Psikolog

Yaşamımızda beklenmedik şekilde ortaya çıkan, tüm günlük yaşam rutinlerimizde değişikliklere neden olan ve uzun süren durumlar; kontrol algımızı azalttığı ve öngörme becerilerimizi zayıflattığı için kaygılı hissetmemize neden olabilmektedir. Pandemi dönemi de bunun gibi yaşamımızda ciddi değişimlere neden olan bir dönem olarak değerlendirilebilir. Pandemiyle birlikte birçok kişinin günlük yaşamında değişimler ortaya çıktı. İş yaşamı, aile ile ilişkiler, sosyal yaşam, eğitim faaliyetleri ve hatta sağlıkla ilgili birçok hizmet; daha önce deneyimlemediğimiz bir biçimde değişime uğradı. Tüm bu değişimlere uyum sağlamanın ötesinde; normalleşmenin zamanını kestirememekte birçok kişide kaygılı, depresif ya da tahammülsüz bir duygu durumu tetikledi.

Pandemi dönemlerinde ruh sağlığımızı korumak ve süreci duygusal sosyal ve fiziksel açıdan sağlıklı geçirebilmek için bir takım önlemler almak önemlidir. Bu gibi dönemlerde ruh sağlığını bütüncül olarak korumak ve güçlendirmek için; öncelikle fiziksel sağlığı ön planda tutmak gereklidir. Sağlıklı beslenmek, uyku düzenini bozmamak, her gün fiziksel egzersiz yapmak ve zararlı alışkanlıkları azaltmak bu noktada oldukça önemlidir.

Bunlara ek olarak olumsuz duygulardan uzaklaşmak için düşüncelerimizi olumlu ve kontrol edilebilir alanlara yönlendirmek önemlidir. Cevabı olmayan sorular (pandemi ne zaman biter, sevdiklerimiz hastalığa yakalanır mı vb), kendi kontrol alanımızın dışındaki alanlarla ilgili negatif düşünceler (Dünya bu hastalıktan kurutulamayacak, hiçbir şey eskisi gibi güzel olmayacak vb), kaygılı ve depresif duygularımızı artırabilmektedir. Bu nedenle bakış açımızı kısa vadeli planların olduğu, kontrol edebileceğimiz alanlarda pozitif bir yöne çevirmemiz yararlı olacaktır.

Günlük yeni rutinlerin oluşturulması yine ruh sağlığımızı güçlü tutan başka bir etkendir. Yaşam rutinlerle güvende ve tahmin edilebilir algılanmaktadır. Rutinler oluşturulurken günlük ve haftalık planlar yapmak, bu planlamaları spor, eğitim, sosyal ilişkiler, hobiler ve fiziksel sağlıkla ilgili yapılacaklar çerçevesinde oluşturmak önemlidir.

Ruhsal olarak bizi dengeleyen diğer bir alan ise sosyal ilişkilerimizdir. Bu dönemlerde arkadaş ve yakınlarla iletişim mutlaka sürdürülmelidir. Yine yardım davranışları psikolojik olarak güçlü hissettiren davranışlardır. Yardım etmek, birlikte bir sosyal sorumluluk projesi yürütmekten; arkadaş ve yakınlarınızla destekleyici, yol gösterici iletişimler kurmaya kadar uzanan geniş bir alanı kapsar.

Pandemi döneminde özelikle yetersizlikten etkilenmiş bireylerin; fiziksel ve ruhsal sağlıklılıklarını sürdürebilmeleri için öncelikle yaşanan durumu doğru algılamalarını sağlamak önemlidir. Bu nedenle salgının ne olduğu, bulaşıcılığı, korunma yolları gibi konular bireyin zihinsel düzeyi ve yaşı dikkate alınarak açıklanmalıdır.

Pandemi Döneminde Çocukların Psikolojik Sağlamlığının Korunması

5 yaş ve altındaki çocuklar, dünyada kötü bir şeyin olmakla olduğunu henüz anlayamazlar ancak anne baba ve bakıcılarının üzüntü, stres ve kaygılarını fark ederler. Ebeveynleriyle birlikte benzer duygular yaşamaya ve göstermeye başlayabilirler. Bu dönemdeki çocuklar ayrıca, nedensiz yere ağama, diğer insanlardan çekinmeye başkama oyun oynamama ya da önceden keyif aldıkları aktivitelerden uzaklaşma vb. gibi farklı davranışlar sergileyebilirler.

6-11 yaşlarındaki çocuklar salgının ne olduğunu ve insanları nasıl etkilendiğini çeşitli yönleriyle somut düzeyde anlayabilirler. Bu nedenle kendilerinin ya da aile üyelerinden birinin zarar görebileceğine yönelik yoğun endişe yaşayabilirler. Bazı çocuklar herhangi bir neden olmaksızın öfkelenebilir ve saldırganca davranabilirler. Baz çocuklarda ise öz bakım becerilerinde gerileme olabilir ve ebeveynlerinin kendilerine yemek yedirmesini ya da kıyafetlerini giydirmesin isteyebilirler yetişkinlerin kendileriyle daha sık ilgilenmesi için ısrarcı olabilirler.

12-18 yaş arasındaki ergenler, içinde bulundukları gelişimsel dönem nedeniyle bazı fiziksel ve duygusal değişimler geçirirler. Bu dönemde, salgına dair kaygı ile başa çıkmak zor olabilir. Yaşça daha büyük ergenler kendilerine ve ebeveynlerine karşı hiç stres ve kaygı hissetmiyormuş gibi davranabilirler. Sorulara alışıldık bir şekilde sadece 'iyiyim' diyerek yanıt verebilirler, hatta üzüldüklerinde bile sessiz kalabilirler. Bazı ergenler fiziksel ağrı ya da sancılardan şikâyet edebilirler çünkü Kendilerini duygusal olarak gerçekten neyin rahatsız ettiğini belirleyemezler Ayrıca salgın endişesi nedeniyle bazı fiziksel sıkıntılar yaşayabilirler. Bazıları ise evde ya da sosyal ortamlarda kurallara uymakta çeşitli sorunlar yaşayabilirler.

Çocuklara pandemi anlatılırken; kısa fazla ayrıntıdan uzak ve daha çok korunma yollarının ön plana çıkarılması önemlidir. Bu yaş grubuna, hastalıkla ilgili fazla ayrıntı vermek, hastalığın tehlikeli ve kontrolsüz yanlarını anlatmak kaygılarını arttırabilir. Bu nedenle hastalıktan korunmanın kolay yolları anlatılarak çocukların kontrol algısı güçlendirilmeli ve kaygıları azaltılmalıdır. Örneğin ellerimizi yıkayıp, maskemizi takınca güvendeyiz ve güçlüyüz benzeri açıklamalar bu yaş için uygun olacaktır. Sevdiği şarkıyı söylerken ellerini yıkamak, iyi uyumak, düzenli beslenmek gibi önlemlerden söz ederek güçlü yanlarını fark etmesini sağlamak önemlidir. Yine çocuğun merak ettiği her konuyu anlatmasına izin vermek, duygularını ortaya koymasına fırsat vermek ve duygularını anladığınızı çocuğa hissettirmek oldukça önemlidir. Çocuklar hastalıkla ilgili korku, kaygı yaşayabilirler, ağlama ve öfke nöbetleri yaşayabilirler. Bu durumlarda yetişkinin sakin ve anlayışlı tavrı çocuğu iyi hissettirecektir.

Tüm çocuklarla konuşurken öncelikle kendi kaygınızı kontrol etmeye çalışın ve bunu çocuğunuza yansıtmadığınızdan emin olun. Sakin bir ses tonu ile çocuğun göz hizasına gelerek onunla uygun bir ortamda konuşun. Çünkü siz çok kaygılı olduğunuzda çocuğunuz da sizinle birlikte kaygılanacak ve bu durum onun için korkutucu olacaktır.

Çocuğunuzun konuya dair ne bildiğini öğrenin. Size bildiklerini anlatmasına izin verin. Çocuğun bilmek istediği kadar ona bilgi verin, Çocuğun yaşına ve zihinsel düzeyine uygun bilgi vermek önemlidir. Sormadığı detayları anlatmayın. Çocuğun sorduğu sorunun cevabını bilmiyorsanız bunu açıkça ifade edin. Cevabı öğrendiğinizde onunla paylaşacağınızı söyleyin. Çocuğun bu konuya dair duygularını ifade etmesine yardım edin.

Çocukların sosyal medyada kendilerine uygun içeriğe ulaştıklarından emin olun. Bu virüse ve salgına dair asılsız haberlere ve virüsün yarattığı olumsuz etkilere dair görüntülere ulaşmalarına engel olun. Birlikte yemek yemek, sohbet etmek vb. aile rutinlerinizi koruyun. Bu, çocuğun yaşadığı belirsizlik hissinin azalmasını sağlayacaktır. Özellikle yetersizlikten etkilenmiş çocuklarda günlük planlar yapılmalıdır. Çocuk ertesi sabah uyandığında o gün temel olarak neler yapacağını bilmeli ve bu planlat dâhilinde bir rutin oluşturulmalıdır. Yetersizlikten etkilenmiş çocuklarda günlük rutin içinde mutlaka aynı saatlerde güne başlamak, özel eğitim ile ilgili bir çalışma yapmak, egzersiz ya da eğitim saati planlamak, gün içinde mutlaka telefon ya da internet yoluyla ev dışından bir arkadaş, yakın ya da eğitimciyle konuşup iletişim kurmasını sağlamak ve çocuğun sevdiği bir aktiviteye yer vermek oldukça önemledir. Gün içinde televizyon izleme, bilgisayar cep telefonu kullanma saatlerini düzenlemek; bu saatleri kesintisiz en fazla 1 saat kullanmasını sağlayarak gün içinde ara ara izin vermek; çocuğun sosyal ve duygusal açıdan daha rahat olmasını sağlayacaktır.

Çocuklar sevdiklerini kaybetmeye dair korku yaşıyor olabilir. Bu korkuyu sizinle paylaşması ona iyi gelecektir. Çocuğa bu duruma dair stresli hissetmesinin normal olduğunu, ama bu dönemlerin gelip geçici olduğunu açıklayın. Çocuğu konuşmaya teşvik edin. Onu neyin korkuttuğunu bilirseniz, sakinleşmesine yardımcı olmak daha kolay olacaktır.

Normalleşme Sürecine Uyumlu Geçiş

Genel olarak yaşanan köklü değişimler yetişkinlerde olduğu gibi çocukların da güvenlik algılarını tehdit eder çünkü her değişim belirsizlikler içerir. Nedenleri iyi anlatılmamış, içeriği hakkında yeterli bilgi verilmemiş değişiklikler çocuklarda tedirginlik hissi oluşturabilir. Çocukların adaptasyon sürecine yardımcı olmak için anne babaların çocuklarla etkili bir iletişim kurması çok değerlidir.

Yeni normale geçiş sürecinde uzun süredir ebeveynleri ile aynı ortamda kalan çocuklar, bu yeni düzene ve günlük rutine alışmış olabilirler. Yetişkinlerin sosyal/iş yaşamına dönecek olması, uzun süredir onlardan ayrı kalmayan çocuklarda korku, kaygı, üzüntü gibi duygular uyandırabilir. Uzun süredir arkadaşlarından ve sosyal çevresinden uzak kalan çocuk; sevdiklerine sarılmak, öpmek isteyebilir ya da dışarıdaki maskeli insanlar çocuk üzerinde kaygı/korku uyandırabilir. Çocuklar maske kullanmaktan sıkılabilir, istemeyebilirler.

Çocukları değişimin her aşamasından haberdar etmek, olası tepkileri içtenlikle dinlemek, endişelerini anlamaya çalışmak ve samimi bir iletişim ortamı oluşturmak süreci kolaylaştırabilir. Pandemi döneminde, süreci çok iyi yürüttüğünü ve yeni normale geçiş aşamasında da uyumlu ve başarılı olacağına dair güvendiğinizi söylemek çocuklar için çok önemli olacaktır.

Bununla birlikte yakın gelecekteki sürecin belirsizliği ebeveynler üzerinde de kaygıya sebep olabilir. Bu durumda anne babanın öncelikle kendi iyilik halini gözetmesi ve duygularını çocuğun gelişimine uygun bir şekilde paylaşabilmesi çocuğun da psikolojik dayanıklılığını destekleyebilir. Yetişkinler yeni normale geçiş aşamasında yaptıkları ve söyledikleriyle çocuklara model olmaktadırlar. Bu bağlamda yetişkinlerin süreci nasıl yönettiklerinin önemli olduğu da unutulmamalıdır.

2-6 Yaş Dönemi

Henüz somut bir dönemde olan 2-6 yaş dönemi çocukları için yeni normalleşme ve dışarı çıkma süreci oyunlaştırılarak anlatılabilir.

Dikkat edilmesi gereken noktalar çocuğun gelişimine uygun bir şekilde adım adım verilerek somutlaştırılabilir. (Örneğin alınması gereken önlemlerle ilgili tekerlemeler oluşturulabilir, evde yere daire çizilerek hayali fiziksel mesafe anlatılabilir vb.)

Çocuklar uzun bir süre sonra sevdiklerini ve arkadaşlarını gördüğünde sarılmak, öpmek isteyebilirler. Çocuğun yaş dönemine uygun olarak evde mesafe kavramları somutlaştırılabilir.

Pandemi öncesindeki hayat düzeninin aynı devam edeceğini düşünen çocuklar için yeni normalleşme süreci hayal kırıklığına, umutsuzluğa, öfkeye ve kaygıya yol açabilir. Bu durumda çocuğun duygularını ifade edebilmesi için fırsat verilmelidir. Neler hissettiği sorularak duygularını paylaşması için teşvik edilebilir. Çocuğun yaş grubuna ve ihtiyacına uygun olan bilgilendirmeler yapılabilir. Başkalarının da zaman zaman benzer duygular yaşayabileceği, endişelenebileceği ve çocuğun paylaştığı duygularla ilgili yalnız olmadığı vurgusunun yapılması destekleyici olacaktır.

Çocuk maske takmak istemediğinde gelişimine uygun bir dille takmasının gerekliliği ifade edilebilir ve hijyen koşulları gözetilerek maskeler çocukla birlikte süslenebilir. Uzun süredir evde ve sosyal mesafe sınırlarında yaşayan çocuk için ani ve keskin yaşam değişiklikleri zorlayıcı olabilir. Bu nedenle yeni normalleşme sürecinin adım adım verilmesi ve ani rutin değişikliklerinden kaçınılması, çocuk ve bakım veren için kolaylaştırıcı olabilir.

Ebeveynleri ile aralıksız birlikte olmaya alışan çocuk için, anne babanı çalışma hayatına dönmesi zorlayıcı olabilir. Bu noktada çalışma hayatına dönülmeden önce pandemi öncesindeki rutinin çocuğa hatırlatılması ve çocuğun gelişimine uygun olarak yeni rutinlerin ifade edilmesi de önemlidir.

6-10 Yaş Dönemi

Okul çağının başında olan 6-10 yaş arası çocuklar kendi tercihlerini ve bireyselliklerini ifade etmeye başladıkları bir dönemdedir. Buna rağmen normalleşme sürecine adapte olurken açık bir dille anlatılmış, tutarlı olan kurallara ihtiyaç duyarlar. Bu yaştaki çocuklar kendilerini korumayı (fiziksel mesafe, hijyen) somut olarak anlayabilecek durumda olmalarına rağmen, birkaç aydır farklı bir yaşam tarzına sahipler. Normalleşme süreci başlasa da yaşamın, eskiden bildikleri gibi devam etmeyeceğini anlamak için yardıma ihtiyaçları olabilir.

Okul çağının başında olan bu yaş grubu çocuklar yeni normale geçiş sürecinde arkadaşları ve öğretmenlerini merak edebilir. Bu süreçte onlarla iletişimde olması çocuklara iyi gelebilir.

Bu geçiş sürecinde adaptasyonu kolaylaştırmak ve çocukların kaygılarını azaltmak için somut ifadelerle karantina sürecine kıyasla, riskin azaldığını ve bu nedenle belirlenen zamanlarda gerekli önlemler alınarak dışarı çıkılabileceği anlatılabilir.

Çocuklar için ne zaman ne yapabileceklerini bilmek faydalı olabilir ve anne baba ile çocuk arasındaki çatışmayı azaltabilir. Ebeveynlerin normale geçiş süreci çerçevesinde çocukla birlikte bir program hazırlayıp bunun görselleştirilmesi ve olası durumlar üzerine konuşulması çocuklara iyi gelebilir.

Ebeveynlerin fiziksel mesafe ve hijyen uygulamalarının üzerinden geçmesi, çocukların bunları özümsemesi ve hatırlaması için faydalı olabilir. Bu süreçte oyundan faydalanılarak, bu kurallarla ilgili hatırlatıcı olacak oyunlaştırmalar yapılabilir. Hikâyeleştirerek bu kuralları aktarmak çocuklar için daha akılda kalıcı olabilir.

Çocuklar, normale geçiş sürecindeki düşüncelerini, duygularını ve deneyimlerini yazmaya ya da birlikte konuşmaya teşvik edilebilir.. Bunlar; onlara akıllarında olanları paylaşmaları için bir alan açabilir, bu da iyileşme ve güçlenme süreçlerine destekleyici olabilir. İçinde bulunduğumuz bu geçiş döneminde bazı çocuklar stres, öfke, kaygı gibi olumsuz duygular deneyimleyip uyum sağlamakta zorluk çekerken bazı çocuklar ise kolaylıkla uyum sağlayabilir. Geçiş süreci için belirtilen tüm bu yaklaşımlar ve aşamalar ise çocuklarda güven duygusu oluştururken, kaygılarını azaltmalarını ve sağlıklı şekilde yeni normale adapte olmalarını kolaylaştırabilir.

10-13 Yaş Dönemi

Evdeki yetişkinlerin yeniden ev dışında bir yerde çalışmaya başlaması, daha çok sokağa çıkılıyor olması ve yeniden okula başlanacak olması gibi durumlar çocuklarda endişe yaratabilir. Çocuğun duyguları kabul edilmeli ve bu duygularını açıkça ve dürüstçe ifade edebileceği güvenli bir ortam sağlanmalıdır. Bu yaş grubundaki çocuklar artık neden- sonuç ilişkisi kurma, çevresinde olan biteni anlama, soyut düşünebilme yeteneklerini geliştirmekte oldukları ve olayları irdeleme becerisi kazandıklarından uygun şekilde anlatıldığında işbirliği yapabilirler.

Özgürlük ve bağımsızlık temalarının öne çıktığı bu ön ergenlik döneminde bazı çocuklar salgınla ilgili tedbir uygulamalarını kabullenmekte ve yeni normale uyum sağlamakta zorlanabilirler.

Diğer insanlarla fiziki mesafeyi koruma, maske kullanımı gibi tedbirlere gerekli önemi göstermekte zorlanabilirler. Bu durumla başa çıkabilmek için çocuğun çevresindeki yetişkinlerin çocuğa örnek teşkil etmesi iyi bir yöntem olabilir. Çevresindeki yetişkinlerin neden ve nasıl bazı tedbirlere uyduğunu sosyal gözlem yoluyla öğrenen çocuk kendisi de bu tedbirleri uygulamaya eğilimli hale gelebilir.

Bu yaş grubundaki çocuklar ergenlik döneminin bilişsel özellikleri gereği riskleri küçümsemeye eğilimli olabilirler. Kişisel korunma araçlarını kullanmayı reddedebilirler. Böyle bir durumda da çocuğun anlayabileceği düzeydeki bilimsel açıklamalarla birlikte çocuğun örnek alabileceği tutumları sergilemek olumlu olabilir.

13-18 Yaş Dönemi

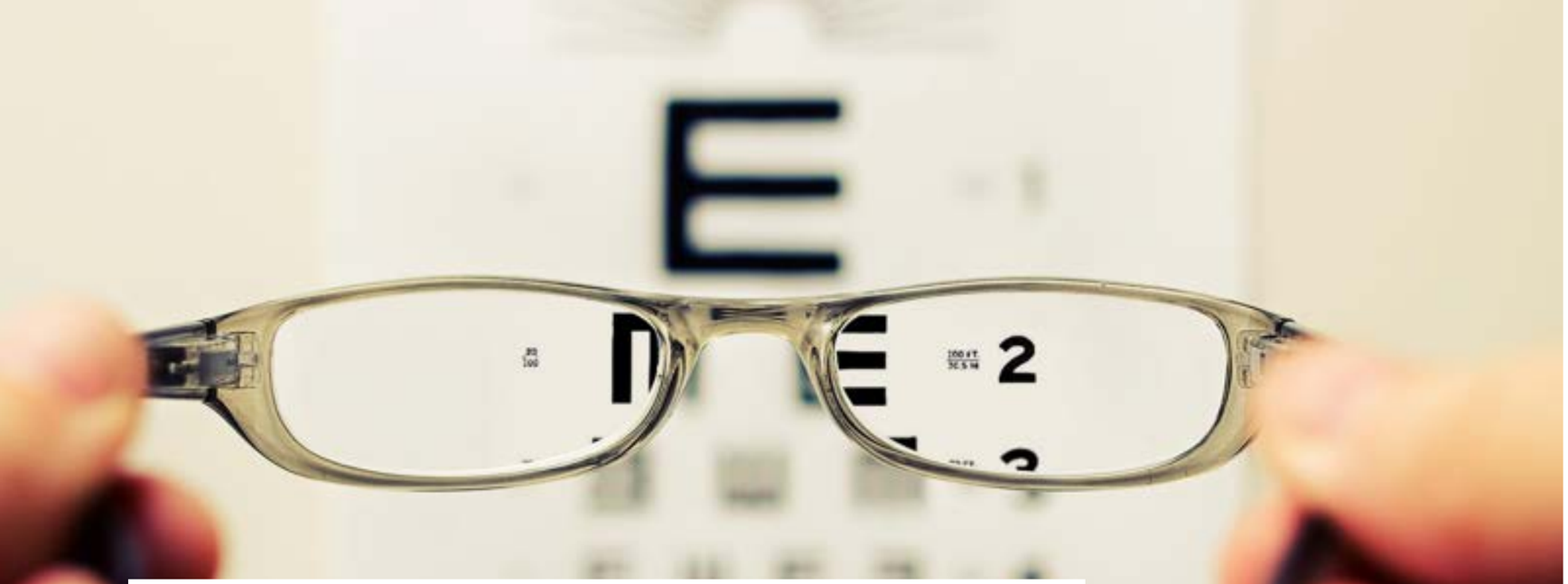
Bu yaş grubunda ebeveynler samimi bir sohbet ortamı oluşturarak çocukların duygu ve düşüncelerini paylaşmaları için alan açabilirler. Çocukların hangi bilgilere ihtiyaç duyduğunu anlayıp ihtiyaçlarına yönelik bilgi paylaşımında bulanabilirler.

Anne babaların bu süreçte çocuklarla yakın ilişkide olmaları ve çocuklarının duygu geçişlerini görmeleri çocukların duygularını düzenlemelerine yardımcı olabilir. Yargılamadan, sabırla ve güç eşitsizliği oluşturmadan çocukların kaygılarını, korkularını, eve olan özlemlerini veya evden yoğun kopma isteğini duymak ve dinlemek, çocukların duygu- düşüncelerini ifade etmesine ve sürece daha kolay adapte olmasına destek sağlayabilir.

Ergenlik dönemindeki çocukları; evde kalıp kendisinin, ailesinin ve diğer insanların sağlığını korumaya yardımcı oldukları için takdir etmek çocukların iyi hissetmelerini sağlayabilir.

İçerisinde olduğumuz süreçte alınan önlemler doğrultusunda birlikte hareket edildiği ölçüde bu sürecin bir noktada bitebileceğini ve bilim insanlarının tedavi süreçleri için çalıştıklarını vurgulamak unutulmaması gereken bir diğer önemli konudur.

Aynı zamanda bu sürecin her zaman zorlukları ve sıkıntılı deneyimleri barındırmadığını, olumlu ve güzel hissettiren yeni deneyimleri de konuşmak (yeni edinilen hobiler, ailecek bir arada zaman geçirmiş olmak, sevilen aktivitelere daha çok zaman ayırabilmek vb.), aile içerisinde bu paylaşımları yapmak destekleyici olabilir. Unutulmamalıdır ki zorlayıcı deneyimlerden öğrenerek, gelişerek, büyüyerek çıkmak da mümkündür. Çocuklar yeterli ölçüde desteklendikleri ve tamamen güvende hissettikleri koşullarda içlerindeki gücün farkına vararak herkesi kendilerine hayran bırakacak seviyede zorlayıcı durumlarla başa çıkabilme kapasitesine de sahiptirler.



COVİD 19 A BAĞLI OLARAK GÖZ HEKİMLİĞİ VE GÖRME AÇISINDAN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUK SAHİBİ AİLELERİN BİLMESİ GEREKENLER

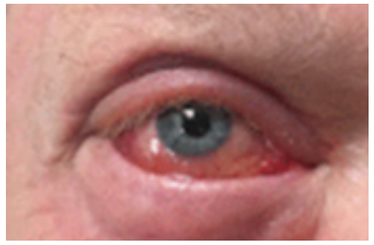
— Doç. Dr. Z. Nazan
BAYKAN
Serbest Göz Hekimi

OkSerebral palsili (SP) çocuğu olan aileler için, corona pandemisinin gerek aile, gerek çocuk açısından bir çok zorluğu beraberinde getirdiği tartışılmaz. Ancak benim disiplinim açısından, ben COVİD 19 un göz hastalıklarından hangilerine sebep olduğuna değindikten sonra konu ile ilgili yapılması gerekenler ve uzaktan öğrenmenin okul yaşamına yoğun olarak katıldığı bu dönemde, görme engelli SP li çocuklarımız açısından geçerli olan konulara açıklık getireceğim.

Disability and Health dergisinin mayıs sayısında gelişimsel yetmezliği olan kişilerde covid 19 enfeksiyonu sonrası ölüm oranının, tipik gelişim gösteren kişilere göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Çalışma da covid 19 olan 30282 vakanın serebral palsi, bilişsel yetmezlik, Down sendromu gibi teşhisi olan 474 vakada ölüm oranı, 18-74 yaş arasında, tipik gelişenlerde %2.7 iken, % 4.5 olarak verilmiştir. 18 yaş altında da aynı oranlar bulunmuştur. Bu sonuçları, dezavantajlı grup olarak niteleyebileceğimiz vakalarda ki sistem hastalıkları; diyabet, hipertansiyon, ilave engeller , hareket kısıtlılığı , alınan ilaçlar, sosyoekonomik koşulların zayıflığı, sağlık sistemine ulaşım güçlükleri nedeni ile izah etmek mümkündür.

Aralık 2019'dan beri, yüksek ateş bulaşıcı, şiddetli akut solunum yolu belirtileri ile seyreden koronovirüsü ilk bildiren, Çinli hastalarda yayılmasıyla ilgili endişeleri dile getiren ilk sağlayıcılardan biri, bir göz doktoru olan Li Wenliang'dı. Daha sonra COVID-19'dan öldü. Covid 19 un bazı hastalarda göz dışı tabakası olan konjonktiva da iltihaplanma, konjonktivit yaptığına dair yayınlar vardır. Pandeminin çok yeni olması, bilimsel araştırma ve sonuçlarının daha erken çocukluk döneminde olması nedeni ile kesin bir şey söylemek mümkün değildir ancak bazı bildiriler konjonktivit ile başlayan vakalara vurgu yapmaktadırlar.

Klinikte, enfekte hastalar konjonktivi varsa , göz kızarıklığı, oküler tahriş, yabancı cisim hissi, yırtılma ve sulanma, subkonjonktival kanama gibi bulgularla ı ile başvurabilirler. Bu semptomlar, COVID-19'un ciddi sistemik semptomları



Konjonktivitde görülen kızarıklık, ödem

olan hastalarda daha şiddetli olarak görülür. ancak nadiren hastalığın ilk belirtisi olarak ortaya çıkabilirler. Diğer viral enfeksiyonlarda olduğu gibi, COVID-19'un oküler belirtilerinin kendiliğinden sınırlı olduğu ve semptomatik bakımla yönetilebileceği varsayılmaktadır. Tedavide konjonktivit de uygulanan rutin ilaçlar kullanılır. Konjonktiva, yani gözümüz hastalığın sisteme alınması, akut solunum yolu enfeksiyonuna yakalanma için uygun ortam sağlar. Göze giren virüsler konjonktivite neden olmasa dahi, göz yaşı yolları ile burnumuzdan solunum sistemine ulaşarak hastalığa yakalanmamıza neden olabilir.

SP li çocuklarımızda, kontakt lens kullanıyorsak veya bakım yapan anne, kişi kontakt lens kullanıyorsa bu kişilerin bu dönemde lens yerine gözlük kullanmaları daha uygun olur. Yapılan çalışmalar kişilerin kontakt lens nedeni ile ellerini gözlerine daha sık götürdüklerini göstermektedir. Bu durumda covid-19 a yakalanma riskini arttırır. Yayılımı engellemek için sosyal izolasyon ve korunma son derece önemlidir. Bunun yanında el yıkama hijyeni, kirli eller ile göz-burun-ağız temasından kaçınılması ve sosyal mesafeye uyum büyük bir önem taşımaktadır.

Kontakt lens kullanımı zorunlu ise, TOD (Türk Oftalmoloji Derneği) aşağıdaki kullanım koşullarını önermektedir:

1. Öncelikle günlük kullan-at lenslerin tercih edilerek her akşam atılması Kaynaştırma eğitimi, özel ve genel eğitimin ayrılmaz bir parçasıdır.
2. Kontakt lenslerin önerilen zamanda (Tercihen günlük, en fazla 2 hafta-1 ay) değiştirilmesi Karar verme sürecinde kaynaştırma uygulamalarına dahil olan kişilerin işbirliği esastır.
3. Planlı replasman lenslerin her akşam çıkarılarak lens solüsyonun da önerilen süre ile dezenfekte edilmesi ve lens kabı hijyenine özen gösterilmesi
4. Grip veya nezle belirtileri ve ateş-öksürük bulguları varlığında kontakt lens kullanımının sonlandırılması
5. Göz de sulanma, kızarıklık, ve çapaklanma varsa kullanılmaması
6. Lens takılması ve çıkarılması öncesi su ve sabun ile en az 20 sn el yıkama sonrası temiz bir kağıt havlu ile el kurulanması şarttır.

Gözlük kullanan hastaların da, viral etkenlerin gözlükler üzerinde diğer sert yüzeylerde olduğu gibi saatler/ günler boyunca canlı kalabileceği hakkında bilgilendirilmesi ve özellikle riskli ortamlarda gözlüklerini de dezenfekte etmeleri yönünde uyarılması faydalı olabilir.

Anne ve bakıcılar çocuğa tuvalet de yardımcı oluyorlarsa, tuvalet eğitimi ve hijyeni de dikkat edilmesi gereken konulardır.

Peki serebral görme bozukluğu olan çocuklar ve aileleri için bu sürede yaşananlar aileleri nasıl etkilemektedir? Çocuklar bu etkilenim sonrası nasıl davranış biçimi sergilemektedirler? Rutinin bozulması, okul eksikliği ve kısıtlı aile yaşamının stresleri, bazıları için böyle yaşamayı, zorluklarla başa çıkmayı zorlaştırmıştır. Ancak bu dönem ailelerin, çocuklarında ki işlevsel görme becerilerini değerlendirmeleri, onları günlük yaşam rutinlerinde planlı olarak görmeyi kullanacak şekilde eğitmeleri için çok kıymetli bir fırsat dönemi de olabilir. Burada olmaz ise olmaz annenin motivasyonu ve olumlu duygu durumudur. Bu dönemde;

1. Çocuğun kişilere bakma ve odaklanma süreleri,
2. TV da hangi programları izliyor, hızlı seyirli olanları mı? Yavaş hız da olanları mı?
3. Boşluk da hangi büyüklükte ki cismi, hangi mesafede fark ediyor, tanıyor?
4. En sevdiği renk nedir?
5. Ses ve görme duyusunu birlikte kullanıyor mu?
6. Görerek, bakarak motor işlemleri yapıyor mu?
7. Anne-babanın, kardeşlerin endişeleri çocuğu nasıl etkiliyor?
8. İnsanların beden dilini, duygu durumlarını, mimiklerini algılıyor mu? Nasıl tepki veriyor?

Listeyi uzatmak çok mümkün. Anne-babalar bu konuda ki izlenimlerini, göz hekimleri ile paylaşarak çocuğun görmeyi kullanma re/-habilitasyon programına çok önemli katkı sağlamış olurlar. Pandemi öncesi yoğun koşuşturma içinde olan ailelerin buna bu dönemde zaman bulabileceği düşüncesindeyim.

Uzaktan eğitim döneminde, SP de serebral görme bozukluğu olan çocuklarımız da bilgisayar ekranına bakma zorluğu, bakmayı reddetme bir çok anne tarafından bana iletilen bir konu. Günlük yaşamda arkadaşları ile belli çevre koşullarında bir arada olan çocuk, ekranda kişileri, resimleri tanıma sorunu yaşayabilir. Onlarla bu şekilde teması, iletişimi reddedebilir. Özellikle okul öncesi dönemde buna çok rastlıyoruz. Ekrana bakmayı kolaylaştırmak ve öğrenmeyi sağlamak için anne ve sunucuların dikkat etmesi gerekli bazı konulara değinmek istiyorum.

Öncelikle çocuğun ekrana baktığı ortam loş olmalıdır ki çocuk ekrana odaklansın.

Sunucuların aşağıdaki uygulamaları yapmaları yararlı olur:

1. Gösterdikleri materyalin, çocuğun tanıdığı, bildiği materyal olması
2. Yavaş yavaş, tane tane konuşarak çocuğun algılaması için süre tanınması, acele edilmemesi
3. Çocuğun sevdiği renkte materyal kullanımı
4. Materyallerin tek tek gösterilmesi, gereğinde üstten veya arkadan ışık tutarak belirginleştirilmesi,
5. Kıyafet seçiminde koyu renklerin ve desensiz giysi seçimi,
6. Sunucunun arka planının da karmaşa olmaması
7. Hareketlerin yavaş uygulanması ve her şeyin kelimelerle izah edilmesi
8. Çocuğun dikkat süresi göz önüne alınarak sık ara verilmesi

Ailelerin de dikkat edeceği özellikler vardır:

1. Bakılan ekrana gelen ışığı ayarlamak, kamaşma olmamasına dikkat etmek
2. Ekranı, monitörü siyah bir zemin üzerine koyup çevresinde dikkat dağıtacak biblo gibi cisimler kaldırılmalı
3. Ekran arkasında karmaşa olmamalı
4. Ekran çocuğun kullandığı en iyi görme alanına yerleştirilmeli
5. Çocuk hangi pozisyonda izleyecek, ergoterapist ile belirlenmeli
6. Ekranda gördüğü kişi, ve arkadaşlarının resmi gösterilerek tanıtılmalı

Çok kısa olarak değindiğim bu konular dışında en önemli konuya değinmek istiyorum. Evet biliyorum anneler özellikle bu dönemde çok yorgun ama çocuğunuzun gelişimi en çok sizin elinizde. Siz çocuğunuza sevginizi ne denli çok gösterir, ne denli onu motive ederseniz çocuğunuz kendi kapasitesi içinde o denli çok gelişecektir. Hijyen kurallarına dikkat ederek, sosyal mesafe sağlayarak ve maskelerimizi kullanarak, sağlık bakanlığı ve DSÖ nün sayfalarını takip edip, uygulayarak çocuklarımızla birlikte her şeyin çok güzel olacağına inanıyorum.

BAŞARI HİKAYESİ

BAŞARI basamakları

— Alper ŞİRVAN
Bilgisayar Programcısı

BaKasım 1973 doğumlu, ‘Cerebral Palsy’ ile yaşayan bir bireyim. Aynı zamanda tekerlekli sandalye kullanıcısıyım. Hiç yürüyememenin yanı sıra sağ elimi kullanamıyorum.

Benim öğrenim hayatı maceram, dönemin şartları gereği biraz geç başladı. Cerebral Palsy kavramıyla karşılaşmamız da öyle... Sekiz yaşıma kadar gereksiz ilaçlarla dolu sonuçsuz çabaların ardından yolumuz o zamanki adıyla Türkiye Spastik Çocuklar Derneği ile kesişti. İyi ki de kesişti. Fizyoterapi sürecim, babamla beraber İstanbul’a iki-üç ayda bir, günübirlik gidip gelerek de olsa o yıllarda başlamış oldu.

Okuma yazmayı ilkokul öğretmeni olan annem, evde öğretti. Müfredatı evde takip etsek de beşinci sınıf yaşıma geldiğimde “İlle de okuyacağım.” diye dikildim ailemin karşısına… Çünkü o çocuk yaşta daha bu hayatta bir birey olarak var olmak, “herkes gibi, herkesle beraber” yaşamak istiyorsam iyi bir eğitim almak, geçerli bir meslek edinmek ve yeteneklerimi geliştirmekten başka şansım olmadığını idrak etmiştim.
Türkiye Spastik Çocuklar Derneğinde bana birtakım testler yapıldı. Sonuç olumluydu. “Mutlaka okusun.” denmişti. Ama nasıl? Bu noktadan itibaren hem benim için hem ailem için mücadele sahası genişlemişti.

Okumalıydım; ama nasıl?

Millî Eğitim Bakanlığına başvurdu ailem. MEB için de alışılmadık, hatta belki de ilk kez karşılaşılan bir durumdu. Beni özel bir sınava tabi tuttular. Sınav sonucunda “İlkokuldan mezun olabilir.” hükmü verilse de bir yıl dahi olsa ilkokul öğretmeni görme arzumda direttim. Çünkü benim isteğim diplomadan fazlasıydı. Bir yıl da olsa ilkokul öğretmenim ve ilkokul arkadaşlarım olsun istiyordum.

Hatta annemin görev yaptığı okulun müdürünün “annesinin sınıfında okusun” şeklindeki önerisine de karşı çıkarak, aynı okulda başka bir sınıfa gittim. 1984-85 öğretim yılında, Bursa İhsan Dikmen 2. İlkokulundan öğretmenimin doğum iznine ayrılması sonucu, bir yılda iki öğretmen görerek mezun oldum.

Okula devam etmek benim için sorundu. Eve yakın fiziksel şartlarıma uygun okul yoktu ve ulaşım büyük problemdi. Bir yıl yine öğrenimime ara vermek zorunda kaldım. Bir yılın ardından her türlü ekonomik sıkıntıya karşın alabildiğimiz otomobil ile ulaşım sorununu çözdük.

Devamında orta ve lise öğrenimimi, öğretmen olan babamın görev yaptığı okullarda tamamladıktan sonra, yine babamla beraber gidip gelerek, Uludağ Üniversitesi Bilgisayar Programcılığı Bölümünü 1995 yılında derece ile bitirdim.

Bilgisayar Programcılığı, bilinçli olarak kendi seçimimdi. ‘Sınav piyangosu’ değildi yani. Ülke şartları gereği mesainin benim için sıkıntı yaratacağını biliyordum. Çünkü o zamanlar -gerçi bugün de çok farklı değil biliyorsunuz- tekerlekli sandalye kullanıcısı bir bireyin meslek edinip çalışmak isteyebileceği düşünülerek tasarlanmamıştı şehirler, iş yerleri, sosyal mekanlar… Engellenenler olarak çok mesafe kat etsek de dediğim gibi, halen istenilen noktada değiliz. Hadi mekânlar uygun değil, asansörler sıkıntılı, tuvaletler sorunlu… Buna şimdilik “Ne yapalım öyle!” diyelim ama bu mesleği seçme sebebim olan “evden çalışmayı” dahi kamu ve özel kurumların henüz idrak edememesi de ayrı bir “engel” kalemi.
Bu noktada şunu da belirtmek isterim. Şahitliğini yaptığım son otuz-otuz beş yıllık mücadelede engelliler hak temelli bütün kazanımları kendi mücadeleleri neticesinde tabiri caizse ‘söke söke’ almışlardır. Her türlü ciddi eksikliklerine rağmen bütün kazanımlar, engellenen insanların var güçleriyle ‘hayata hücum’ etmelerinin sonucudur. Hak verilmemiş, alınmıştır. Alınmaya da devam edecektir.

Hayat sürecimi anlatmaya devam edecek olursam, okullar bitmiş, geçerli bir meslek edinilmişti. Sene 1995. Bu sefer iş bulmak büyük bir problem, hatta engel olarak karşıma çıktı. İki buçuk yıl iş bulamadım. Hani memleketteki işsizlik sorunundan değil, tekerlekli sandalye ile erişimin büyük bir problem olmasından dolayı…

Çözüm arayışında biri olmuşumdur hep. “Ne yapabilirim, sesimi nasıl duyurabilirim, uygun işi nasıl bulabilirim?” diye düşünürken şiirlerimi resimlemek geldi aklıma. O zaman bugünkü gibi gelişmiş yazılımlar yok. Paint gibi iptidai bir programda elli civarında şiirimi resimledim.

İlk sergimi 1996’da Manisa’nın Turgutlu ilçesinde, ikinci sergimi ise 1997’de Bursa’da açtım. İkinci sergimden kısa bir süre sonra Bursa Büyükşehir Belediyesi Huzurevi ilk iş yerim oldu. 1998’de başlayıp kamu ve özelde aralıksız devam eden iş hayatıma, halen Bursa Yıldırım İlçe Sağlık Müdürlüğü 2 Numaralı Sağlıklı Hayat Merkezi KETEM (Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezi)de kadrom Bilgisayar İşletmeni olsa da, fiilen Bilgisayar Programcısı olarak halen devam ediyorum.
İçimdeki sanat coşkusunu, yazdığım şiir, makale, hikâye, deneme ve bilgisayarda yaptığım resimler ile bütünleştirip paylaştım hep. Sanat, benim kendimi ifade etme biçimim oldu. Bu arada 1996 yılında “Issız Bir Sevda” isimli ilk şiir kitabımı özel basım olarak yayımlandı.
2002 yılında Nürnberg’de faaliyet gösteren Türk-Alman Özürlüler Entegrasyon Derneğinin 15. yıl kuruluş yıldönümü etkinliklerine “Onur Konuğu” olarak

30 Eylül-4 Ekim 2013 tarihlerinde hem kampanyada kazandığımız birincilik ve ödül töreni; hem de kampanyayı duyurma amacı vesilesiyle Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı tarafından beş gün boyunca misafir edildik. Katıldığımız medya programları ve etkinliklerle rüya gibi bir beş gün yaşamanın yanı sıra, kampanyayı tanıttık, önemli deneyimler ve dostlar edindik, sadece bireysel olarak benim değil ülke adına kazanılan bu başarının keyfini sürdük. Halen de o gururu mutlulukla taşıyorum.

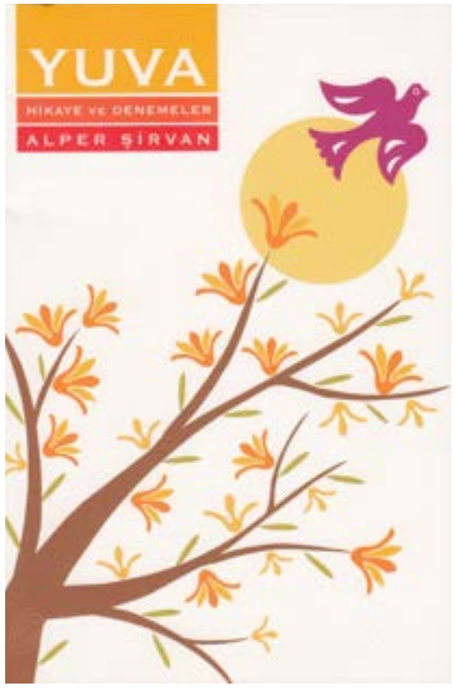
2016 yılında benim girişimimle Bursa Tofaş Spor Salonunda düzenlenen "Engelsiz Tribün" ile Türkiye'de ilk defa bir spor salonu tribünü engelli ve refakatçilerine uygun hale getirildi. Salondaki seyir açısından sorunlu durumu Tofaş Spor Kulübüne aktardığımda fevkalade olumlu bir kurumsal vizyonla karşılaştım. Kendileri, talebime olumlu cevap vermekle beraber, bu talebi, bütün salonların engelsiz olmasına yönelik bir kampanyaya dönüştürmeyi istediklerini ifade edip bunu birlikte yürütmeyi önerdiler. Seve seve kabul ettim. Bu kapsamda 2016 yılında 'Haydi Maça Gel' sloganıylabir; 2017 yılında ise 'Haydi Deplasmana Gel' sloganıyla bir olmak üzere iki film çektik.

davet edildim. Şiirlerim, bu çerçevede tertip edilen sergi ve şiir gecelerinde Türkçe ve Almanca olarak Alman kamuoyuyla paylaşıldı ve büyük ilgi gördü. Ayrıca orada Türkçe ve Almanca olarak sergilenen resimlerimi içeren bir kitapçık da yayımlandı. İş bulmak için gerçekleştirdiğim resim çalışmalarım, paha biçilmez bir yurtdışı deneyimi yaşamama katkı sağlamış oldu.

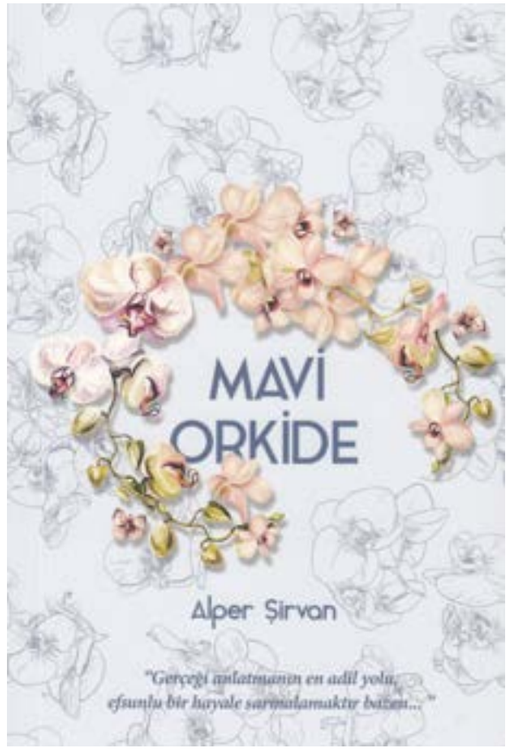
2003 yılında İstanbul Harbiye'de bir karma sergiye katıldım. Ayrıca aynı yıl, çalışmalarımdan dolayı Cerebral Palsy'li bir sanatçı olarak 10.cumhurbaşkanımız sayın Ahmet Necdet Sezer tarafından "Altın Sevgi Ödülüne" layık görüldüm.

2009 yılında 'Gözlerinde Sevgi Buldum; Benim Mi?' (şiir), 'Yuva' (hikâye-deneme) adlarıyla iki kitabım daha oldu.

'1 Dakikada Dünyamı Değiştir' Kampanyası Dünya CPliler İnisiyatifince düzenlenip ülkemizde Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı (TSÇV) Cerebral Palsy Türkiye tarafından desteklenen bir kampanya… Dünya çapında düzenlenen bu kampanyada 2012 yılında 'güneş enerjili tekerlekli sandalye' fikrimle birinci oldum. Bu fikrimi prototip olarak hayata geçiren Virginia Üniversitesi söz konusu tekerlekli sandalyeyi bana hediye etti. Hediye edilen bu prototip, 2 Ekim 2013 tarihinde Türkiye Spastik Çocuklar Vakfında düzenlenen törenle tarafıma verildi.



2018 Aralık ayında ilk romanım Mavi Orkide, Boyut Yayınlarından çıktı. Müzikal-otobiyografik bir roman olan Mavi Orkide'nin hem Cerebral Palsy hem hayatın kendisinin farkındalığı adına önemli mesajlar içerdiğini düşünüyorum.



Sanatın ve sporun her dalına karşı ilgim var. Amcam Fuat Şirvan tarafından çeşitli makamlarda bestelenmiş şiirlerim mevcut olup İlgün Soysev tarafından hüzzam makamında bestelenen 'Bekleyiş' adlı şiirim, -henüz radyo ve televizyonlarda icra edilmese de- TRT repertuarında yer almakta.

Üretmeyi ve hayata pozitif bakmayı tercih eden biri oldum hep. Aslında 'hayallerinin peşinden giden bir adam' gibi görünsem de 'belirlediği hedef doğrultusunda yaşayan bir adam' olduğumu düşünmekteyim. Hayatın bir takım oyunu olduğu kanaatindeyim. 'Ben başardım siz de başarabilirsiniz.' şeklinde ukalaca ve tepeden bakan bir ego gösterisinden izler taşıyan bir ifade kullanamam. Her bir bireyin kendi şartları çerçevesinde bir yol ve yöntem geliştirmesi gerektiği bir gerçektir. Ne için? Elbette ki hedefleri için… En azından mutlu olmak ve mutlu etmek için…
Uzman değilim. Henüz ebeveyn de değilim. Ama edindiğim hayat tecrübesi ve gözlemlerim, aileler ile evlatları arasında "özgür bırak, sorumluluk ver- sorumluluk al, bağımsız ol" şeklinde kurulacak ilişkinin daha sağlıklı olacağını gösteriyor. Yani, aileler evlatlarını hem özgür bırakmalı hem de şartları dâhilinde mutlaka kendi işini kendi yapma konusunda sorumluluk ve imkân vermelidir. Anneler, babalar elbette çocuklarının giyiminden tutun da yeme içmesine kadar gerektiğinde yardımcı olmalı, ama bu yardım çocuğun hazıra alışmasına sebep olmamalıdır. Kendileri karar verebilecek durumdaki evlatlarsa hiçbir bağımsızlığın sorumluluk almadan gerçekleşmeyeceğini bilmelidir.
Hayat, başkalarıyla değil, hayatın kendisiyle, hatta kendimizle bir yarıştır. Birilerinin ne yaptığı ya da yapmadığından çok bizim ne istediğimiz önemli. Gerek aileler gerekse çocuklar, önlerine kendi şartlarınca hedefler koyarsa daha iyi olur sanki, ne dersiniz? Bununla beraber büyük resme bakmanın da önemli olduğu ortada... Kişisel görüşüm, "her ailenin evladı için hedefinin, onun şartları dâhilinde kendine yeter hale getirmek olmalı" şeklindedir.
Mücadeleye devam… Ne zamana kadar? Tabi ki hayatın önündeki son engel de kalkana kadar…

Bir'lerin GÜCÜ

İnsan yaşamında kesişmeler vardır. Uzak doğu felsefesine göre, yaşamınıza hiçbir kişi ya da olay tesadüfen girmez, her şeyin bir zamanı ve sırası vardır, günü geldiğinde o kişi ya da olayla karşılaşırsınız. Ben de emekli olduktan kısa bir süre sonra, o günden sonraki yaşamımı tamamen etkileyecek ve değiştirecek olan o ünlü olayla karşılaştım..

2004 yılında yaşamım engelli bireylerle kesişti.. bir özel eğitim merkezinde çocukları yüzme havuzuna götürmeye başladım ve halen çok farklı alanlarda devam eden gönüllü çalışmalarım başladı..

Okulda bana verilen görev, tamamı otizmli olan çocukları her hafta salı günleri saat 14.00-16.00 arasında öğretmenleri ile birlikte yüzme havuzuna götürmekti. Benden istenen şey, havuza girmeden önce ve çıktıktan sonra çocukların duş almasına ve giyinmelerine yardımcı olmaktı. Ben halen aktif olarak dalış yapan birisiyim yani iyi bir yüzücüyüm. Daha doğrusu mesleğimden kaynaklanan nedenlerle; dalış, paraşütle atlama, kayak, dağcılık gibi ekstrem sporları yapma şansını yakalamış biriyim. Havuz olayı başladıktan sonra havuza gelip, yüzme bilmedikleri ya da sudan korktukları için havuza girmeyen çocuklara yüzme öğretmeye, su korkularını yenmelerine yardımcı olmaya başladım. Kısa süre içinde bütün çocuklar havuza girmeye başladılar, her hafta, değişmekle birlikte, havuza giden çocuk sayımız 12-14 arasında idi. Bir gün su altı fotoğraf makinemi havuza götürdüm, çocukların su altındaki fotoğraflarını çektim, bunları bastırdım, birkaç gün sonra çocukların fotoğraflarını okulun ilan panosuna koydum. Herkes çok şaşırdı, özellikle anneler çocuklarının o hallerinden çok etkilendiler.

Kestirmeden anlatayım; fotoğraf olayını duyan Hacettepe Üniversitesinden otizm konusunda dünyaca ünlü Prof. Ferhunde Ökten hanım şöyle bir öneride bulundu:

"Bu güne kadar dünyada otizmli çocukların yapabilecekleri şeylerle ilgili birçok çalışma yapıldı, ama bu çocukların fotoğraf çekip çekemeyeceklerini bilmiyoruz, Nazmi bey bu konuda bir çalışma yapabilir mi?"

Ertesi gün, Kızılay'da tanıdığım tanımadığım bütün fotoğrafçıları dolaşıp kendime sponsor aradım. Sonunda Edessa Fotoğrafçılıktan Cemal ve Halil beylerle tanıştım, önerimi destekliediler, bana 5 adet analog makine, (o zaman dijital makine yoktu ya da çok pahalı idi..) 40 adet 36'lık film, fotoğrafları basma ve sergiye hazırlama sözü verdiler. Fotoğraf konusunda ünlü bir hoca olan Halil Bey ve ekibi de yapacağımız çalışmaya destek sözü verdi. Çocuklarla ve öğretmen arkadaşlarla hazırlık çalışmalarını tamamlayıp alan çalışmalarına başladık, yaklaşık altı aylık bir çalışma sonunda Ziraat Bankasının büyük desteği ile ilk sergimizi açtık. Ve kelimenin tam anlamı ile bomba patladı. Sergi inanılmaz bir ilgi gördü, arka arkaya 5-6 televizyon programına, canlı yayınlara, radyo programlarına davet edildim. Gerçekten de bu engelli çocukların ilk sergisi idi ve başta çocukların kendi aileleri olmak üzere bu olay imkansızın başarılması olarak görülüyordu. Acı olan şu; her programda bana sorulan ilk soru;

"Neden bu tür gönüllü çalışmalar yapıyorsunuz, engelli çocuğunuz mu var?"

Ya da yukarıdaki yaklaşıma göre konuşursak, yolum SERÇEV'le kesişti. Sanırım 2006 yılıydı. SERÇEV ve üyesi olduğum FSK (Fotoğraf Sanatı Kurumu) ortak bir çalışma planlamış. FSK'dan 20-25 kişilik bir grup ve SERÇEV aileleri, çocuklarıyla birlikte, Gökkuşağı okulunda buluştuk. Proje şöyle gelişecekti. Gerekli tanışma ve konuşmalar yapıldıktan sonra biz sırayla evimizin olduğu semti söylüyoruz, o semte yakın olan aile yanımıza geliyor, eşleşmiş oluyoruz. O arkadaş o ailenin çocuğuyla fotoğraf çalışmaları yapacak, projenin işleyiş şekli bu. Tabii çalışma sonrasında verilen tarihte de çocukların çektikleri fotoğraflarla sergi açacağız. Herkes sırayla ailelerle eşleşti, ben ve iki-üç arkadaş ortada kaldık. Benim eve yakın hiçbir aile yok. İlgili arkadaşlar yeni bir koordine yapacaklarını ve bize bildireceklerini söylediler. FSK'dan arkadaşlar çocukları alıp yakın çevrede hemen çalışmalara başladılar. Bir kenara oturup etrafa bakmaya başladım, boynumda iki tane makine asılı, kös kös oturuyorum. Biraz ileride benim benim gibi yalnız oturan Esra'yı gördüm. Sinem hanımın üç kızından birisi olan Esra Ersoy. Yanına gittim, "Bana yakın aile çıkmadı, yanımda makinelerim var, istersen seninle çalışabiliriz.." dedim. Baktı ve "Tabii olur" dedi. Biz de diğerleri gibi yakın çevrede dolaşarak fotoğraf çekmeye başladık. Esra'yla kısa sürede kaynaştık, gün boyunca güzel bir çalışma yaptık. İşimiz bitince ailelerin beklediği alana geldik, ailesiyle tanıştım, meğer evlerimizin arası neredeyse 500 m. bile değilmiş.. yani ben de aile olarak Sinem hanımlarla eşleşmiş oldum. Sonraki süreçte evlerine birkaç kez giderek fotoğraf çalışmalarını ilerlettik.

idi.. bunu soranların bilmedikleri şey; İnsanın iyilik yapmak için bir nedene ihtiyacının olmamasıydı..

Bu arada şunu da eklemem gerekir. Aynı okulda fotoğraf çalışmalarının yanı sıra, havuz günleri çocuklarla müzik çalışmalarına da başladım. Ben havuz saatinden önce, bir saat boyunca çocuklara ud ya da cümbüş çalıyorum, bazen bir öğretmen arkadaşımız sazı ile bize katılıyor, söyleyebilenler, mırıldanabilenler şarkı söylüyor, konuşamayan çocuklar elleriyle ya da en azından başlarıyla tempo tutarak müziğe katılıyorlardı. Böylece onların yaşamında farklı bir etkinlikti.

Bu arada yine tesadüfen bir yenilik daha yaşadık. Bir öğretmen arkadaşımın önerisi üzerine çok ihtiyacı olan bir üniversite öğrencisine burs vermeye başladık. Çanakkale'de okuyan bir kızımıza ikimiz her ay 100 tl para gönderiyoruz. Aslında böylece çok daha farklı bir etkinliğin temeli atılmış oluyordu. Ama henüz farkında değildim.

Tekrar sergiye dönüyorum. Çünkü sergi dönüm noktamız oldu. Sergiyi gezmeye gelen Çankaya Belediyesi Çengel Kafe gençleri (hepsi farklı derecelerde engelli yetişkin çocuklar) ve öğretmenleri kendileriyle de fotoğraf çalışmamın mümkün olup olmadığını sordular. Kabul ettim ve böylece ikinci grup oluştu. Haftanın belli günleri de Çankaya Belediyesine gitmeye başladım. Bu olayla birlikte gönüllü fotoğraf çalışmaları yaptığım okul ve kurumlar artmaya başladı. Ve bir gün SERÇEV ailesiyle tanıştım.

Bundan sonra gelişen olayları maddeler halinde sıralamak daha anlaşılır olacak sanıyorum:

- Projenin gerçekleştiği dönem SERÇEV yönetiminde yer alan Sinem hanımın önerisi üzerine gönüllü çocuklarla bir fotoğraf kulübü kurduk ve ekip çalışmalarına başladık. Ankara'nın farklı mekanlarında çektiğimiz fotoğraflarla ilk SERÇEV fotoğraf sergisini açtık. Daha sonra SERÇEV'le çok farklı ve ses getiren bir olaya imza attık.. 10 gönüllü aile ile 3-4 ay süren bir çalışma yaptık, ailelerin doğal ortamlarında, evlerde, okullarda, fizik tedavi ve fizyoterapi merkezlerinde, toplu taşıma araçlarında, kısaca çocukların ve ailelerin 24 saat içinde yaşadıkları sıkıntıları ve mutlu anları fotoğrafladık. Her ailenin günlük yaşamını 10 fotoğraf ile anlattık. Sergiyi 14 mayıs anneler gününde açtık. Serginin adı; "Benim Annem Bir Melek.."oldu.. Bizim açımızdan inanılmaz bir farkındalık yaratmaktı.
- Bir kişiyle başlayan burs olayı birdenbire farklı bir duruma ulaştı. Başka bir kurumda çalışan bir arkadaşım aradı; "Abi sen ihtiyacı olan öğrencilere burs veriyormuşsun, bende üç öğrenci var, durumları çok kötü, biz de burs istiyoruz.." dedi. Elbette bunun altından tek başıma kalkmam mümkün değildi. Ben de o zamanki yazışma gruplarımdan yardım isteyen bir yazı yazıp sosyal medyada paylaştım. Yazışma gruplarından kastım; üyesi olduğum gruplardı. Bir dalış grubum vardı, fotoğraf grubum, trekking grubum, kendi oluşturduğum bir arkadaş grubum vs. bunların tamamı yaklaşık 1500 kişi idi.. olay birden farklı bir boyuta taşındı, her ay düzenli para gönderebilecek bir grup oluştu. Böylece 4 öğrenciye her ay para göndermeye başladık.
- Sonradan bu oluşuma "Bir'lerin Gücü" ismini verdim. Bir okulda başlayan gönüllü çalışma, dört ayrı şehirde 12-13 okula, burs verdiğimiz bir öğrenci 20 öğrenciye, birkaç kişinin para gönderdiği oluşum, düzenli para gönderen ortalama 35 kişiye ulaştı. Bu güne kadar (14 yılda) 27 öğrencimiz mezun oldu, bu yıl 4 öğrencimiz daha mezun olacak.
- Yıllar önce bir ramazan ayında bir arkadaşım telefon etti; "Abi biz bu yıl aile olarak fitre-zekat paramızı sana göndereceğiz, engelli çocuklarla ilgili istediğin gibi kullanabilirsin.." dedi.. ve "çocuk giydirme" dediğimiz olay başladı.. o yıl bayram sonrası okullar açılıyordu.. okul müdürlerimize en çok ihtiyacı olan çocukların kıyafetlerini ve kırtasiye ihtiyaçlarını alabileceğimizi söyledim, her okula bir kontenjan verdim.. bu bir alışkanlık haline geldi.. her yıl tekrarlıyoruz.. bir rakam vermek gerekirse, 2019 ramazan ayı sonrasında; 30 çocuk giydirdik, (çocuk başına 400 tl ile) 27 aileye aile başına 250-350 tl arasında gıda yardımı yaptık, 8 gencimize maddi yardımda bulunduk.. (Toplamda yaklaşık 25 bin tl.)

- Daha sonra yine farklı bir olay başladı.. kurban bayramında kurban kesmek yerine diyanetin o yıl için açıkladığı kurban paralarını bana gönderen arkadaşlar oldu.. şimdi her yıl kurban bayramında gelen kurban paraları bir havuz hesabında birikiyor, engelli çocukların ve ailelerinin farklı ihtiyaçları için kullanılıyorum..
- Kısaca, bu kadar fazla okulla yaptığımız çalışmalarda kullandığımız fotoğraf makinelerinden bahsetmem gerekiyor. Bütün bu çalışmalar 5 adet analog (filmli) fotoğraf makinesi ile başlamıştı. Zaman içinde arkadaşlardan kullanmadıkları dijital makinelerini bana gönderenler oldu. Bağışta bulunup "bununla fotoğraf makinesi al lütfen" diyenler oldu, benim kendi imkanlarımla satın aldığım ikinci el makineler oldu, nihayet geçen yıl yapılan büyük bir bağışın tamamını harcayarak 10 adet canon makine alarak fotoğraf makinesi sayımızı 40'a çıkardık. Çocuklar kullanırken biraz hoyrat davrandıkları için çok çabuk elden çıkan makinelerim var.. her yıl 8-10 tane yeni makine ile bu açığı kapatmaya çalışıyoruz. Çünkü, örneğin Arapgir'deki Fotokampa gittiğimizde en az 30 çocukla çalışıyoruz. Bu da yedekleriyle birlikte 40 makineyle oraya gitmemizi gerektiriyor.

- FSK birkaç yıl önce 20 nci kuruluş yılını kutladı. Bu kutlama sırasında Çankaya Belediyesi Çağdaş Sanatlar merkezinde üyelerinin fotoğraflarından oluşan bir sergi açtı. Bu sergide tanesi 100 liraya satışa sunulan fotoğrafların gelirini, büyük bir jest yaparak, engelli çocuklarla olan çalışmalarıma katkı sağlamak için bana verileceğini beyan etti. Hemen SERÇEV'i aradım, gerekli koordineyi yaptık, elde edilen gelir SERÇEV'e teslim edildi.
- Evlerinde ya da işyerlerinde eşyalarını değiştiren insanlar bir şekilde bana ulaşıyorlar.. eşyaları ihtiyacı olan ailelere vermemi istiyorlar.. sürekli kullandığım bir şehir içi eşya taşıyan tanıdığım var.. eşyaları aldırıp okullardan ihtiyacı olan ailelere ulaştırıyoruz..
- Zaman zaman Türkiye'nin farklı bölgelerinde, özellikle doğu ve güneydoğu Anadolu'da görev yapan öğretmenler bana ulaşıp, kırtasiye ve okul malzemesi istiyorlar.. o zaman adına "Kampanya" dediğimiz etkinlik başlıyor.. sosyal medya üzerinden duyuru yapıyor, ihtiyaç listesini yayımlıyor, öğretmenimizin adresini veriyorum.. isteyen doğrudan okula, isteyen listedeki malzemeleri bana gönderiyor.. ama uygulamada arkadaşlarım çoğunlukla bana para gönderiyor, ihtiyaçları tek elden temin edip öğretmenimize gönderiyoruz.. yine geçen yıl içinde Muş/Varto'nun bir köyünden genç bir öğretmen kızımız için başlattığımız bir kampanya sonrası, 8 çocuk için yola çıkıp, iki farklı il ve okulda tam 40 çocuğa kıyafet ve kırtasiye malzemesi gönderdik.
- 2017 yılında yapmakta olduğumuz gönüllü çalışmaları daha kapsamlı hale getirmek için dernekleşmeye karar verdik ve Engelsiz Fotoğraf Derneği (ENFOD) adı altında bir fotoğraf derneği kurduk. Okul ve kurumlarla yürüttüğümüz fotoğraf çalışmalarımıza halen bu dernek eliyle yürütüyoruz. Yukarıda anlatmaya çalıştığım ve parasal desteklerle yapılan faaliyetleri ben tek başıma yürütmeye çalışıyorum.

Aklıma gelenler bunlar. Kısa bir yazı olmasına çalıştım ama bundan kısa olamadı. Son olarak iki konuyu hatırlatmak isterim. Türkiye'de yetişkin nüfus kişi başına bir yılda 262 tl yardım yapıyormuş. Bunlarda sadece 12 lirası engelli bireyler için harcanıyor. Üzgünüm ama geri kalan miktar daha çok dini kurumlara ve cami yapımına harcanıyor. Sevindirici olan taraf ise insanımızın bu konudaki yapısı. Bir kişi önayak olduğu takdirde, o kişi gerekli güveni tesis ettiği takdirde, yardımcı olmak konusunda oldukça istekliler. Yaptığım tüm kampanyalar ve faaliyetler için en az 60-70 kişilik bir arkadaş grubum sürekli olarak destek sağlıyorlar. Diğer konu, ülkemizde gönüllü çalışmalar yapmak için herhangi bir yasal mevzuat yok, daha doğrusu isteseniz de gönüllü çalışmalar yapamıyorsunuz. Bu konunun da yetkililerce ele alınıp belli esaslara bağlanmasında büyük yarar var diye düşünüyorum.Benim ve arkadaşlarımın yapmaya çalıştığımız şey ise, engelli bireylerle ilgili toplumsal duyarlılığı ve farkındalığı bir nebze olsun artırmak. Sadece bu..

SÜPER PALSİ KAHRAMANLARI

İlayda Buzdoğan

Yine bir ders çıkışı… Acaba panoya ne asılmış diye bakıyorum. Kendi kendime yeni bir etkinlik olsa da gitsem diyorum. Panoya koşuyorum tabi hemen. Çok ilginç bir başlığı var panoda gördüğüm afişin. 'SÜPER KAHRAMAN OLMAK İSTER MİSİN?' diye bir afiş… Bilincim hemen cevaplıyor kim olmak istemez ki diye. Sonra nedir acaba bu afiş derken saat 12:30 da tanışma toplantısına katıldım. Hazırladıkları slayt bir hayli dikkatimi çekti. O kadar güzel ki yaptıkları etkinlikler, insanlardaki gönüllülük aşkı, geçirilen güzel vakitler, çocukların suratındaki tebessüm, karşılıklı kurulan bağ… Bunlar paha biçilemez duygular. Slayt bitti. En sonunda gönüllü olduğunuz çocuğunuz size pelerininizi verecek dendi. İşte o an afişte neden öyle yazdığını anladım. Bir çocuğun kahramanı olmak… Onun ruhuna dokunmak, kendinden bir şeyler katmak, ondan bir şeyler öğrenmek. Bunun verdiği hissi düşünüp hemen cevabımı verdim. 'Bende aranıza katılmak istiyorum' dedim. Ve kendimi bu projede buldum. Eğitimlere katıldım. İnanılmaz eğlendim eğitimlerde. Ve bana geleceğin çocuk gelişimcisi olarak çok şey kattı alanım üzerine. Daha sonrasında

eşleştirme yapıldı. Ve benim hayatıma renk katacak olduğunu tanışmadan hissettiğim bir minikle eşleştim. Onun adı Berat. Evlerine onu ziyarete gitmeden önce onun hakkında bildiğim tek şey dokunsal aktivitelerden hoşlandığı ve 14 yaşında olduğuydu. Başladım oyun bulmaya. Ama nasıl heyecanlıyım. Sunulan slaytta böyle çocuklar gönüllülerle maç oynuyor telefondan, bez bebek yapıyorlar, resim çiziyorlar. Bende düşünüyorum ne yapsak ,ne oynasak, neler konuşsak diye. Nasıl giyinsem bile diye düşündüm. İlk buluşmalar benim için önemlidir. Ve söz konusu çocuklar olunca iki kat daha önemli hale geliyor tanışmalar. Çünkü çocuk size ısınamazsa sonradan ısınması zor oluyor. Neyse ki böyle bir sorun olmadı Beratcığımla aramızda. Eğlenceli oyunlar, etkinlikler buldum. Ama hala düşünüyorum. Dokunsal aktivite nasıl olur diye. Derken derken partnerimle Berat'ların evine gitmek üzere buluştuk. Tabi partnerimle de ilk buluşmamız. Ama Allahtan yabancılık çekmedik hiç. Hatta otobüste düşmeyelim diye birbirimizden destek bile aldık. 1 saat sonra vardık evlerine. Ailesi öyle tatlılar ki. Çok güzel karşıladılar bizi. İçeri geçtik. Berat salonda oturuyor. 'Merhaba berat' dedim. Berattan ses yok. Ne yapacağımı şaşırdım. Annesi geldi yanıma. 'Bizim oğlumuz fiziksel ve mental anlamda biraz eksik' dedi. Öyle gözlerim doldu ki. Öylece kalakaldım.

Hemen içimden kendime 'Toparlan ilayda, sakın ağlama' diyorum. Sonra beratla sohbet ettik. Bol bol konuştum o benimle konuşamasa da. Kendimi anlattım uzun uzun ona. En sonunda bıktın dimi dedim. Güldü bana. Bir gülümseme her şeyi anlattı bana. Neden burada olduğumu da. Sonra iki kız kardeşi geldi. Hoşgeldiniz dediler. Ve bebeklerini gösterdiler. Bize tanıttılar. Sonra körebe oynadım onlarla. Öyle eğlendim ki.. Aynı zamanda Beratcığım da gülerek izledi bizi. İçim ısındı. Yanına gittim sarıldım. Nasıl gülümsedi. O an dokunsal aktivitenin de ne anlama geldiğini çözmüş oldum. Sımsıkı sarıldım bir kez daha. O seçtiğim eğlenceli oyunları oynayamadık ama biz gülümsemeyle sarılmayla kurulan bir örüntü oyunu oynadık hep beraber. Gözler tüm oyunun kurallarını anlattı. Oyuna ara verdik. Annesi Hülya Hanım bize kurabiye, poğaça yapmış. Oturduk sohbet ettik. Kurabiyeyi ısırdım. Çok lezzetliydi. Pasta, börek yapmaya bayılırım ben. Hemen tarifini istedim. Sizinle de paylaşayım: 'Sade kurabiye hamuruna çilekli puding ekledim' dedi Hülya Hanım. Çok güzeldi o sıcak ortam. Babam vefat ettiğinden beri hissetmediğim aile sıcaklığını hissettim o an.. Sanki evimde, kendi ailemle oturuyorum, sohbet ediyorum gibiydi. İlk kez o eve gidiyormuşum gibi değildi hiç. Evdekilerin samimiyeti, Berat'ın yüzündeki gülümseme, kız kardeşlerinin hiç yabancılık çekmeden yanımıza gelmesi… Bunlar benim için çok önemli ve özel. Hepimizin içinde bir sevgi ihtiyacı vardır. Ben o boşluğu burada doldurdum. Giderken hülya hanım yanınıza kurabiye koyayım yurtta yersiniz dedi. İşte o an yaşadığım his. Nasıl biliyor musunuz? Evimden yurda giderken annem hep bana kurabiye yapar koyar. Bu müthiş bir mutluluktur. İşte bu hissi bana Hülya Hanım da hissettirdi. Evlerinden ayrılırken sanki yıllardır gelip gittiğim, benden olan bir aileden ayrılıyor gibi hissettim. Yine gelin canınız ev yemeği yemek isterse diye seslendi hülya hanım arkamızdan. Nasıl gözlerim doldu. Hiç misafir gibi görmedi bizi. Kendinden saydı. Yüzündeki tebessüm hiç eksik olmaz umarım.

O gün oradan çıktıktan sonra düşüncelere daldım. Bugünü düşündüm. Ben bugün sadece berat'ı tanımadım aslında. Ben bugün beratın ailesini, yaşantısını, gülümsemesinin neler anlattığını anladım, kolay kolay hissedilemeyen aile sıcaklığını hissettim. İçimde uzun zamandır uyuyan duygularım uyandı.

Aradan birkaç gün geçti. Hülya hanıma yazdım. 'Berat nasıl' diye. Yazdığı mesaj günümü güzelleştirdi. 'Sizden sonra çok iyi'… Berat da benim diğer miniklerim gibi yer edindi hayatımda. Onkolojide diğer miniklerimle oyun oynarken içimden bunu beratla nasıl oynarız diyorum. Evet biz ellerle değil gözlerle oynuyoruz. Ona bakınca beni dinlediğini ve anladığını hissediyorum. Ötesinin ne önemi var ki? Çevremdeki insanlara beratı anlattım sürekli. Öyle bir etki bıraktı ki bende bir an önce onlara gitmek istedim.

Ve beklenen o gün geldi. Beratlara gitme vakti… bir saat geçmek bilmeyen yol su gibi geçti. Heyecandan sokak ve apartmanı unuttum ben. Sonra sokağın başına kadar geldi Berat'ın babası. Sanki yıllardır geliyormuşum gibi girer girmez salona koştum. Ve sarıldım Berat'a. Sohbet ettik gözlerimizle. Keyfi çok yerindeydi. Kardeşleri geldi yanıma. Hemen gözümü bağladılar eşarpla. Hemen anladım körebe oynayacağımızı. Başladık evin içinde ordan oraya koşmaya. Tabi boyum onlardan uzun olunca görüyorum nereye kaçtıklarını. Bu oyunun en güzel tarafı da beratın bizi izleyip gülümsemesiydi. Sonra nefes nefese kalınca hülya hanım 'Hadi ablayı rahat bırakın' dedi. Oturduk. Sonra Hülya Hanım elinde tabaklarla gelince ben hemen 'Olmaz ki böyle mahcup oluyorum' dedim. 'Siz Berat'ımın yüzünü güldürüyorsunuz ben daha ne isterim' deyince Hülya Hanım tebessüm etmekle yetindim. Öyle bir samimiyet, içtenlik var ki bu evde, bu güzel insanlarda. Yazımın başında da demiştim bu proje benim hayatıma sadece Berat'ı katmadı. Bu proje bana sadece bir çocuğun hayatına değil o çocukla birlikte bir ailenin de hayatına dokunduğumu hissettirdi. Hatta onların benim hayatıma daha çok dokunduğunu hissettirdi. Bir çocuğu gülümsetmenin mutluluğunun hiçbir şeye değişilmemesi gerektiğini, bazen bir şeyleri anlatmak ya da anlamak için fiziksel olarak bir şey yapmaya gerek olmadığını, gözlerin her şeyi anlatabileceğini öğretti. Bu proje aylar sonra aile sıcaklığını alevlendirdi içimde. Daha çok çocuğun hayatına dokunmak için beni motive etti…. Bu böyle gider. İyi ki bu projedeyim. Berat bu yazıyı okuyamasa da ben buraya yazmak istiyorum onun için. Seni çok seviyorum minigim hayatıma dokunduğun için teşekkür ederim.

Melike Selin İkinci

Merhaba herkese. Ben Melike Selin İKİNCİ. Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü 2. Sınıf öğrencisiyim. Sizlere Süper Palsi'ye nasıl katıldığımı ve Süper Palsi'nin hayatıma neler kattığını anlatmak istiyorum.

İlk olarak okuldan bir arkadaşımın sosyal medya paylaşımlarında gördüm Süper Palsi'yi, daha sonra okulumuzda yapılan bir sempozyumda daha yakından tanıdım. Katılmak için can atıyordum ama ne yazık ki başvurular kapanmıştı. Gelecek dönem başvurularını dört gözle bekliyordum ve nihayet başlamıştı. Çok büyük bir heyecanla başvurdum ama bundan sonraki bekleyiş süreci daha da heyecan vericiydi. Projede Süper Kahramanımızla eşleşmeden önce, hem bu proje için hem de mesleki hayatımız için çok faydalı olan eğitimler aldık. Nihayet her şey tamamlandı ve süper kahramanımızla eşleştik. Burak ile buluşmaya gitmeden bir gün önce çok heyecanlanmıştık. Ne oynayacağız, ne yapacağız, acaba bizi sever mi ve daha aklımda olan binlerce soru vardı. Ama kapıdan girer girmez bize sıcakkanlılığını hissettiren Müge Hanım, hiç yabancılık çekmeden adapte olmamızı sağladı. Burak ile oyun oynamak, onunla aktivite yapmak gerçekten çok eğlenceliydi. Burak oyun oynamayı çok severdi. Onunla kurbağaları kutuya zıplatmaca, basketbol, halka atma oyunu, taş boyama, kağıt yapıştırma ve daha aklıma gelen gelmeyen birçok oyun oynadık. Ama Burak spor oyunlarındaki başarısı ve müzik zevkiyle bizi her zaman kendisine hayran bıraktı.

Daha yapacak çok güzel planlarımız vardı beraber basketbol oynayacaktık, basketbol maçlarını izlemeye gidecektik, yapacak nice güzel aktivitelerimiz vardı ama maalesef aramıza korona süreci girdi. Bu süreçte de mümkün olduğu kadar birbirimizden kopmamaya çalışıyoruz, imkan bulabildikçe görüntülü konuşmaya çalışıyoruz çünkü biliyoruz ki mesafeler bize asla engel değil.

Süper Palsi ekibinin iki temel hedefi var aslında. Birincisi serebral palsili bireylerin daha çok arkadaş edinmesini sağlamak ikincisi de üniversitelileri süper palsili bireylerle buluşturmak. Süper Palsi benim hayatıma yalnızca bu iki maddeyi katmadı aslında. Burak gibi çok güzel ve iyi yürekli bir arkadaş bir kardeş kazandırdı. Müge Hanım ve Burak'ın anneannesi ve dedesi gibi çok değerli insanları tanıma fırsatı sundu. Tam anlamıyla açıklamam gerekirse, Burak ile ne zaman vakit geçirmeye gitsem aile ortamımda gibi hissettim asla yabancılık çekmedim. Yolculuğumuz korona yüzünden biraz kesintiye uğradı ama asla yarım kalmadı. Yeniden yan yana olabildiğimiz zaman Burak ile aktivite yapmak için sabırsızlanıyorum. Projeyi bu kadar sorunsuz yöneten, her türlü sorumuzda ve problemimizde elinden geleni yapan ve bizim böyle güzel tecrübe edinmemizi sağlan tüm Süper Palsi ekibine teşekkür ederim.

Nurdane Turtanak

Merhaba ben Nurdane Turtanak. Hacettepe Üniversitesi Ergotepi Bölümü 2. sınıf öğrencisiyim. Süper Palsi ile tanışmam benimle aynı bölümü okuyan arkadaşımın sayesinde oldu. Uzun zamandır böyle bir gönüllülük projesinde rol almak istiyordum.

İlk olarak mesleğim ve geleceğimle ilgili olduğu için bu projeye katılmayı çok istedim. Fakat benim de bilmediğim ve endişe duyduğum yanları vardı. Gönüllülük projesine katılmadan önce aldığımız eğitimler ve okuldaki bilgilerimi birleştirince aslında bu endişelerim yavaş yavaş ortadan kalktı.

Eğitimleri aldıktan sonra sıra kahramanlarımızla eşleşmeye geldi. Bu süreç gerçekten çok heyecanlıydı çünkü sürekli olarak eşleşeceğim kişinin nasıl biri olduğunu, neler yapmaktan hoşlandığını ve onunla ne tarz aktiviteler yapabileceğim üzerine düşünmeye başladım. Sonunda Burakla eşleştik ve dosyasını okuduğumuzda spor ve müzikten hoşlandığını keşfettik.

İlk buluşmadan önce ne tarz aktiviteler yapacağımı konuştuk planlamalar yaptık ve Burakla ilk buluşmamızı gerçekleştirdik. Biraz heyecanlı biraz da endişeliydim fakat Burak ve annesi Müge Hanım bizi çok sıcakkanlı karşıladılar ve birlikte çok güzel zaman geçirdik. Ondan sonraki bütün buluşmalardan önce de arkadaşımla neler yapacağımızı konuşup ona göre hazırlıklı gitmeye başladık.

Burakla neredeyse bütün zamanımız mevsimin kış olmasından dolayı evde oyunlar oynayarak, resim çizerek, müzik dinleyerek, videolar izleyerek geçti. Zaman zaman Müge Hanım'ın hobi malzemelerini kullanarak çeşitli etkinlikler yaptık. İçinde bulunduğumuz COVİD-19 süreci nedeniyle planladığımız çoğu şeyi maalesef gerçekleştiremedik, fakat iletişimimiz asla kopmadı. Bu süreçte hala görüntülü konuşmalar ve mesajlaşmalar gerçekleştiriyoruz, birlikte zaman geçirmek ve bir şeyler paylaşmak için mesafeler bize engel olamaz. Tekrar yan yana gelebildiğimiz zamanlarda gerçekleştiremediğimiz aktiviteleri yapmak için sabırsızlıkla bekliyorum.

Böylesine güzel bir projede yer aldığım için çok mutluyum. Bizlere bu imkanları sunan tüm Süper Palsi ekibine sonsuz teşekkürler.

BİR İNSANI Tanımak

Birbirini tanımayan iki insan nasıl arkadaş olur?

Duygu Mine Alataş

Hep bunun cevabını düşünmüştüm, sen de düşünüyor olabilirsin. Sanırım ben düşünmekten biraz öteye geçmiş olabilirim. Bir süper kahraman olarak insanın farklı bir birey olduğunu kabul edip, tanımaya çalışarak, farklı çözümler üreterek olduğunu söyleyebilirim.

Lütfen bunları unutma her insan farklı şekilde yemek yiyor, konuşuyor, yürüyor, giyiniyor, oynuyor, sevincini gösteriyor olabilir.

Hey bundan daha doğal ne olabilir ki!

Dikkat dikkat bilgilendirme içerir!

Arkadaşının seni daha iyi yakalayabilmesi için

Yürüteci, tekerlekli sandalyesi, ortezi

Arkadaşının seni daha iyi görebilmesi için

Gözlükleri, büyüteci

Arkadaşının seni daha iyi duyabilmesi için

Dinleme cihazı, ses artırıcıları

Arkadaşının daha iyi iletişim kurabilmesi için

Alternatif iletişim araçları,

Arkadaşının seni daha iyi yutabilmesi için kıvam artırıcılar, kalınlaştırılmış kaşıklara ihtiyacı olabilir.

Bu masal bir yerden tanıdık geldi ama… yok sonu kesin böyle değil.

Gel de şu masalın sonunu beraber düzeltelim. Sen de kap pelerini katıl bize, senin ne gibi süper güçlerin var?

`Sosyal Medya`yı da interpress'le izleyin.

Interpress markanız, rakipleriniz ve sektörünüz hakkında **Sosyal Medya** yansımalarını eşzamanlı, kapsamlı ve gereksiz içerikten arındırılmış olarak sunar.

interpress®
medya takip merkezi 1940

www.interpress.com

Doğudan-Batıya-Engelsiz-Hayat-

Trans Anadolu Doğal Gaz Boru Hattı

DOĞUDAN BATIYA ENGELSİZ HAYAT

TANAP Sosyal ve Çevresel Yatırım Programları tarafından finanse edilen ve SERÇEV Derneği işbirliği ile uygulanmakta olan Doğudan Batıya Engelsiz Hayat Projesi kapsamında 8 ilde gerçekleştirilecek okul inşaatının 5 ilinde inşaat ve malzemeleri tamamlanarak kullanılabilir duruma getirildi. Aynı zamanda projede en az 200 serebral palsili bireye ulaşılması hedeflenmekte. 5 ilde ihtiyaç sahiplerine ulaşarak medikal malzeme desteği sağlandı.

Pandemi dolayısıyla faaliyetleri duran kalan 3 ilden Eskişehir'in inşaat kısmı sonlandı fakat malzeme ve medikal malzeme desteği Ağustos ayına kadar ertelendi. Ağustos ayı itibariyle Bursa ve Edirne'de yer alan okulların tadilatlarına ve medikal desteklerine kaldığımız yerden devam edeceğiz.

Bu Bayram
Bir Bağışınızla
bir çocuk gülümsetelim

Bağışınızla Serebral Palsili Çocukların ve Ailelerinin Destekçisi Olun!

Kurban Bağış Miktarı **975 TL**

▶ ▶ ▶ **sercev.org.tr**

Destek Olun Kısmından
Online Bağışa Tıklayın!

SERÇEV
SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ

DESTEKLERİNİZ İÇİN BANKA HESAP NUMARALARIMIZ

İŞ BANKASI : TR78 0006 4000 0014 2005 5888 88
DENİZ BANK : TR68 0013 4000 0135 3097 9000 01
YAPI KREDİ BANKASI : TR85 0006 7010 0000 0082 7492 68