Williams Sendromlu Bireylerin Hayatını Kolaylaştırmak Hepimizin Sorumluluğu

Williams Sendromu Derneği Başkanı Çiğdem Sav, derneğin kuruluş hikâyesi, Williams sendromlu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları zorluklar ile Türkiye'de tanı, takip ve özel eğitim süreçlerindeki ihtiyaçlar hakkında sorularımızı yanıtlarken Williams sendromlu bireylerin sosyal yaşama daha aktif katılabilmeleri için atılması gereken adımları da paylaştı.

Derneğin kuruluş hikâyesi ve temel amaçları hakkında bilgi verir misiniz?

Derneğimiz 2014 yılının mart ayında, 20 ailenin bir araya gelmesiyle kurulan bir sivil toplum kuruluşudur. 2012 yılından itibaren başta İstanbul ve Bursa olmak üzere 15-20 aile olarak belirli aralıklarla ailelerimizin evlerinde toplanıyorduk. Ortak paydamız tabii ki Williams sendromuydu. Sağlık, eğitim ve toplumsal yaşam gibi alanlarda karşılaştığımız sorunları birbirimizle paylaşıyor, kendimizce çözümler üretmeye çalışıyorduk.

Fark ettik ki en büyük sorunlarımızdan biri, başta doktorlar ve hemşireler olmak üzere sağlık çalışanlarının, okullardaki ve Rehberlik ve Araştırma Merkezlerindeki (RAM) öğretmenlerin sendromun adını bile duymamış olmasıydı. Her birimiz yaşadığımız yerlerde çocuklarımızı anlatmaya çalışıyorduk. Williams sendromuna dikkat çekmenin, farkındalık yaratmanın ve aynı sorunları yaşayan aileleri bir araya getirmenin hep birlikte hareket ettiğimizde daha



Çiğdem Sav
WILLIAMS SENDROMU DERNEĞİ
Başkan

mümkün olacağını gördük. Dernek çatısı altında birleştiğimizde daha fazla dikkate alınacağımızı düşünerek derneğimizi kurduk.

Williams sendromunu kısaca tanımlar mısınız?

Williams sendromu, 7. kromozomdaki genetik materyal kaybından kaynaklanan nadir bir genetik bozukluktur.

Aile öyküsü bulunmadan da ortaya çıkabilir. Ancak Williams sendromlu bir bireyin çocuğunda da sendromun görülme ihtimali yüksektir. FISH testi olarak bilinen DNA analiz tekniğiyle kesin tanı konulabilir. Sendromu tamamen ortadan kaldıran bir tedavi bulunmamaktadır.

Williams sendromunun temel özellikleri arasında kardiyak sorunlar, hiperkalsemi, hipertansiyon, reflü, fıtıklar, kronik kulak enfeksiyonları, işitme hassasiyeti, göz bozuklukları, erken ergenlik, beslenme problemleri, konuşmada gecikme, ince ve kaba motor becerilerinde gecikme, odaklanma ve dikkat problemleri, gelişim geriliği, böbrek problemleri ve diş sağlığı sorunları yer alıyor. Akademik açıdan yaşıtlarının gerisinde kalma ve aşırı sosyal davranışlar da görülebiliyor.

Türkiye'de Williams sendromunun tanı ve takip süreçlerinde güncel durum nedir?

Geçmiş yıllara göre bir arpa boyu yol alındı diyebilirim. Çocuklarımızın yaklaşık %90'ında doğuştan gelen kalp problemleri yaşanıyor. Dikkatli bir çocuk kardiyoloğu, Williams sendromundan şüphelenerek çocuğu genetik bölümüne yönlendirebiliyor. Hiperkalsemi veya gelişim geriliği yaşayan çocuklarımız da uzman doktorlar tarafından genetik değerlendirmeye yönlendirilebiliyor.

Geçmiş yıllarda çocuklarımız 7, 8 veya 9 yaşlarında tanı alırken bugün 10-15 günlük bir bebek bile tanı alabiliyor. Ancak ülkemizde ne yazık ki yeterince güçlü bir multidisipliner takip sistemi bulunmuyor. Çocuklarımız, genetik bölümü bulunan hastanelerde takip edilebiliyor. Küçük illerde ise genetik bölümü bulunmayan hastanelerde bu takip yapılamıyor.

Williams sendromlu bireylerin ve ailelerinin günlük yaşamda karşılaştıkları en önemli zorluklar nelerdir?

Eğitimde karşılaşılan zorlukların başında dikkat eksikliği; matematik, zaman ve mekân kavramlarını öğrenmede güçlük; okuma, yazma ve problem çözme süreçlerinde desteğe ihtiyaç duyulması ve özel eğitim desteğinin yetersizliği geliyor.

Sosyal yaşamda ise insanlara aşırı güvenme, sosyal ortamlarda kaygı yaşama, gürültüden ve ani seslerden rahatsız olma gibi sorunlarla karşılaşılıyor. Para kullanmakta zorlanma ve toplu taşımada desteğe ihtiyaç duyma da günlük yaşamı etkileyen konular arasında yer alıyor.

Aileler açısından baktığımızda, çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı ve endişeler önemli bir yer tutuyor. Sürekli sorumluluk taşımanın, özellikle anneler üzerinde yarattığı yorgunluk da oldukça büyük. Toplumun Williams sendromlu bireylere yönelik bakış açısı ve önyargılı tutumları, ailelerin karşılaştığı diğer zorluklar arasında.

“Geçmiş yıllarda çocuklarımız 7, 8 veya 9 yaşlarında tanı alırken bugün 10-15 günlük bir bebek bile tanı alabiliyor. Ancak ülkemizde ne yazık ki yeterince güçlü bir multidisipliner takip sistemi bulunmuyor.”

Aileler, çocuklarının okulda ve sosyal yaşamda kabul görmesi için sürekli çaba göstermek zorunda kalıyor. Ergoterapi, dil ve konuşma terapisi gibi hizmetlerin giderlerini karşılamak da ekonomik açıdan zorlayıcı olabiliyor.

Özellikle annelerin çocuklarının bakımı nedeniyle çalışma hayatlarının kısıtlanması, uygun eğitim kurumlarını bulmakta yaşanan güçlükler, eğitim ve sağlık alanlarında Williams sendromuna ilişkin bilgi eksikliği de önemli sorunlar arasında. Bütün bunlar ailelerde yalnızlık ve anlaşılmama hissine yol açabiliyor.

Williams sendromlu bireylerin gelişim süreçlerinde erken müdahale, özel eğitim ve rehabilitasyonun rolünü nasıl değerlendiriyorsunuz? Türkiye'de mevcut ihtiyaçlar ne ölçüde karşılanıyor?

Erken müdahale tabii ki çok önemli. Özellikle fizik tedaviye ne kadar erken başlanırsa kaba ve ince motor becerilerin gelişiminde o kadar fazla sonuç alınabiliyor. Ancak ülkemizde bu hizmetlerden ücretli olarak yararlanmak aileleri ekonomik açıdan zorluyor.

Devlet desteğinden yararlanmak için gerekli raporların alınması sürecinde de sorunlar yaşanıyor. “Daha çok küçük, ilerleyen dönemlerde yapamayacağını nereden biliyorsunuz?” denilerek rapor verilmeyen, geri çevrilen birçok çocuğumuz var. Şanslı olanlar ise raporlarını erken dönemde alabiliyor.

Fiziksel ve bilişsel eğitim birlikte devam etmeli; ergoterapi, dil ve konuşma terapisi gibi diğer terapilerle de desteklenmeli. Ancak Williams sendromlu bir çocuk, büyükşehirler dışındaki illerimizde bu eğitim fırsatlarından yeterince yararlanamıyor.

devamı arka sayfada

Devletin desteklediği sekiz saat bireysel eğitim ve dört saat fizik tedavi desteği yetersiz kalıyor. Ergoterapi ile dil ve konuşma terapisi talep edildiğinde ise fizik tedavi dersleri kesilerek bu hizmetler veriliyor.

Kısacası, Türkiye şartlarında sunulan destek eğitim ve özel eğitim hizmetlerini hem nitelik hem de süre açısından yetersiz buluyoruz.

Dernek olarak Williams sendromuna ilişkin toplumsal farkındalığı artırmak amacıyla hangi çalışmaları yürütüyorsunuz?

Derneğimiz kurulduktan kısa bir süre sonra oldukça ses getirdi. Williams Sendromu Farkındalık Ayı olan mayıs ayında Beşiktaş Meydanı'nda bir farkındalık yürüyüşü gerçekleştirdik. Sendrom hakkında bilgi veren broşürler bastırarak çevremizdeki insanlara dağıttık.

Bu çalışmamıza hâlâ devam ediyoruz. Broşürlerimizi üniversite hastanelerinin genetik, çocuk sağlığı, çocuk kardiyolojisi ve psikiyatri bölümlerinde bulunduruyoruz. Tıp fakültesi öğrencilerinin Williams sendromu hakkında bilgi sahibi olabilmeleri için derslerde bu konunun işlenmesini sağlıyoruz.

Televizyon programlarında, gazetelerde ve dergilerde bulduğumuz her fırsatı değerlendirerek Williams sendromunu anlatmaya devam ediyoruz.

Her yıl mayıs ayında, başta İstanbul olmak üzere farklı illerimizde Williams sendromu buluşmaları ve kahvaltıları düzenliyoruz. Çocuklarımızı, ailelerini, öğretmenlerini ve merak edip katılmak isteyen herkesi davet ediyoruz. Genetik alanında uzman doktorlarımızı, psikologlarımızı ve özel eğitim öğretmenlerimizi de bu buluşmalara davet ederek sendrom hakkında daha fazla bilgi sahibi olmalarını sağlıyoruz.

> “Williams sendromlu bireylerin görüşleri dinlenmeli ve tercihleri dikkate alınmalı. Williams sendromlu bireyler de bu toplumun bir parçası. Onlara fırsat vermeli ve birlikte yaşamayı öğrenmeliyiz.”

Williams sendromlu bireylerin toplumsal yaşama daha aktif ve bağımsız katılabilmeleri için neler yapılmalı?

Öncelikle sosyal becerileri, iletişim becerileri ve günlük yaşam becerileri geliştirilmeli. Yapabilecekleri alanlarda uygun iş imkânları yaratılmalı ve mesleki eğitim fırsatları sunulmalı. Yaşıtlarıyla arkadaşlık kurabilecekleri sosyal ortamlar oluşturulmalı. Toplumdaki önyargılarla, dışlanmayla ve ayrımcılıkla mücadele edilmeli. Williams sendromlu bireylerin görüşleri dinlenmeli ve tercihleri dikkate alınmalı.

Williams sendromlu bireyler de bu toplumun bir parçası. Onlara fırsat vermeli ve birlikte yaşamayı öğrenmeliyiz.

Son olarak Williams sendromuyla ilgili kurumlara ve diğer paydaşlara hangi mesajları vermek istersiniz?

Williams sendromlu bireyler tanıdan ibaret değildir. Yaşamın her alanında yer alma hakları vardır. Eğitimcilere şunu söylemek isterim: Her çocuğun öğrenme hızı ve öğrenme yöntemi farklıdır. Her bireyin ihtiyacına uygun, kapsayıcı ve destekleyici eğitimler verilmeli.

Williams sendromlu bireylerin de hayalleri, hedefleri ve yetenekleri var. Bu potansiyelleri doğrultusunda desteklenmeliler. Toplumun bir parçası olmalarına izin verilmeli.

Ailelerimize psikolojik, eğitsel ve sosyal destekler sağlanmalı. Sağlık alanında multidisipliner destek sunulmalı.

Williams sendromlu bireylerin hayatını kolaylaştırmak yalnızca ailelerin değil, toplumun ve tüm kurumların sorumluluğu olmalı. Onları dinlemeli, bağımsız yaşamlarını desteklemeliyiz.