

TÜRKİYE'NİN İLK VE TEK ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



E-DERGİ
ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

EKİM-KASIM-ARALIK 2020 | SAYI 19 | WWW.OCED.ORG.TR



Ece ÖZDİKİCİ'nin BİLİNMEYENLERİ

Hastaneden Okyanusa...

*Yelkenli teknele ile
dünya seyahati yapan
Prof. Dr. Nadire Berker*

Otizimli Birey Annesi

Pınar Çatal

Bir Şeyler Farklı Gidiyordu

RÖPORTAJ

**Bekir Sönmez
Zeynep Çolak
Adem Kuyumcu
Av. Jülide Işıl Bağatur
Doç. Dr. Sevcan Karakoç
Demirkaya**

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes

Yaşam Boyu Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve
Eşlik Eden Durumlar

9.
DÖNEM

(Applied Behavior Analysis)

ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA)

ABA Terapisi Eğitim Serisi Sertifika programını gerçekleştirecek olan ABA Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç'ın Koronavirüs (COVID-19) nedeniyle Amerika'dan gelememesi ve İstanbul'a giriş çıkışların kontrollü yapıldığı bu pandemi sürecinde etkinliğimiz ertelenmiştir. Bu kapsamda, yerel otoriteler tarafından yapılan tavsiyeleri yakından takip edecek ve programın gerçekleşeceği tarihi tarafınıza bildireceğiz.

COVID-19 BİLGİLENDİRME

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT
EMİNE EŞKİ ARASLI

| 0507 923 78 59 |
emineeski@algiozelegitim.com

Nicky Nükte ALTİKULAÇ

MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı)

Davranış Terapisi Uzmanı

AMAÇ

ABA alanında çalışan/çalışmayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yaklaşımı konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri tanıtır, nasıl uygulayacakları konusunda eğitmektir. Eğitim serisini tamamlayan katılımcılar, kendi başlarına bir ABA programı hazırlayıp, en etkili teknikleri kullanarak bu programı uygulayacak seviyede bir bilgi ve pratiğe sahip olacaklardır.

Algi Akademi; Algi Grup'un eğitim öğretim içerikli tüm organizasyonlarının ismidir.

Algi Grup - All Kids First, LLC. işbirliği ile

ALGI
AKADEMİ



KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

Genel Yayın Yönetmeni:

Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

Yayın Direktörü:

Selim PARLAK
selim@oced.org.tr

(Gönüllü) Yazı İşleri Müdürü:

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

(Gönüllü) Görsel Yönetmen:

Mevlüt DÜLGER
mevlut@oced.org.tr

Halkla İlişkiler:

Emine Eşki ARASLI
emineeski@oced.org.tr

Katkıda Bulunanlar

Aris DEMİR
Filiz KARAATA ASLAN

Dernek Bağış:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

EKİM-KASIM-ARALIK 2020

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden alınmıştır.

* Bu yayının tamamı ya da bir bölümü kaynak gösterilmek suretiyle alıntılanabilir ve çoğaltılabilir.



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü
rana@oced.org.tr

Başka Türlü Bir Hayat Mümkün...

Yeni sayımızda yine birbirinden özel makale ve röportajlarımızla sizinle buluşuyoruz.

Emekliliğinin ardından yelkenli tekneleriyle dünya seyahatine çıkan Prof. Dr. Nadire Berker ve eşinin ilham verici seyahatleri de bunlardan biri. Berker çifti dünya seyahatinde sadece yeni yerler görmekle kalmamış, gittikleri yerlere doktor olarak şifa da götürmüş.

Aspergerli birey Bekir Sönmez yine ezber bozan bir yaşam öyküsüyle bizimle. Liseyi bitirene kadar tanısını bilmeyen Sönmez, ilgili alanına yönelen ve bu alanda eğitim alan özel bir bireyin neler başarabileceğinin en güzel örneklerinden biri.

ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan, otizmli bireylerin yaşadığı ayrımcılığı ele aldığımız ön araştırma çalışmamıza dair görüşlerini paylaşıyor ve tüm olumsuzluklara rağmen umutla bakmanın, birbirimizi desteklemenin önemine vurgu yapıyor.

Sivil toplum kuruluşu köşemize konuk olan Zeynep Çolak, iyiliğin gücü ile neler başarabileceğimizi gösteriyor. Sahip olduğumuz imkanları sadece kendimiz için değil, başkalarının da hayatlarına dokunmak için kullanmanın önemi gösteriyor.

Instagram hesabında 'Gıdacı Anne' adıyla tanınan Pınar Çatal, ilk tanı şokunu atlattıktan sonra yeni hayatının ona kattığı zenginlikleri anlatıyor.

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile güncellenen ve yeni baskısını yapan yaşam boyu dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ve eşlik eden durumların hayatı nasıl etkilediğini anlattığı kitabını konuşuyoruz.

Dizilerde canlandırdığı karakterlerin aksine iyi bir insan olmayı hayatının odak noktasına koyan Ece Özdikici, duyarlılığın yaşamımızı nasıl güzelleştirdiğini gösteriyor.

İlham verici bu hikayelerin hepsi bir yerde bize şunu gösteriyor ki, kendimiz için planladığımız yaşamın çok ötesinde başka türlü bir hayat mümkün. Belki de bozulan planlarımıza üzülme yerine kendimizi akışa bırakmalı ve hayatın bize sunacağı güzelliklere kucak açmalıyız.

Keyifli okumalar dileriz...

*Düzenim bozulur, hayatımın altı üstüne gelir diye endişe etme.
Nereden biliyorsun hayatın altının üstünden daha iyi olmayacağını?
Şems-i Tebriz*

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

İÇİNDEKİLER

EKİM-KASIM-ARALIK 2020

06 | Otizmli Bireylere Yönelik Ayrımcılık
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan yazdı.



10 | Çocuğum Ağzını Tıka Basa Basa Doldurarak Yiyor
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisti Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

11 | Haberler ve Etkinlikler

12 | Hastaneden Okyanusa...
Yelkenli tekneleri ile dünya seyahati yapan ve şifa dağıtan Prof. Dr. Nadire Berker ile röportaj.



17 | Otizm Hala Tabu
ABA Program Koordinatörü, ABA Deneyimli Özel Eğitim Uzmanı, M.S., BCBA Şirin Yılmaz yazdı.

18 | Konuşmayla İlgili En Çok Merak Edilenler!

Uzman Dil ve Konuşma Terapisti Ayla Ebru Balçık yazdı.

20 | Özel Eğitim İhtiyacı Bulunan Bireylerin Hakları

Av. Jülide Işıl Bağatur ile röportajımız.

23 | Dünyanın Son İnsanı

Özel eğitim öğrencisi gencimizin kaleme aldığı sarsıcı öykü.

24 | Risk Altındaki Çocuklarla Yaratıcı Oyun Kitabı

Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya ile kitabı mercek altına aldık.

26 | Aile Bireyleri Nasıl Güçlendirilir?

Uygulamalı Davranış Analizi Bilim Uzmanı, ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı/Psikolog Elif Sanal ÇALIK yazdı.

28 | Aspergerli Birey Bekir Sönmez

Aspergerli birey Bekir Sönmez ile konuştuk.

32 | Pandemi Uuuuuuzaktan Eğitim

Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.



İÇİNDEKİLER

EKİM-KASIM-ARALIK 2020

34 | Ece Özdikici'nin Bilinmeyenleri...
Çok yönlü sanatçı, oyuncu ve ressam Ece Özdikici ile özel röportajımız.



37 | Haberler ve Etkinlikler

38 | Bir Şeyler Farklı Gidiyordu
Otizmli birey annesi, Gıda Mühendisi Pınar Çatal ile konuştuk.

42 | Sık Görülen Kış Hastalıkları ve Covid-19
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Dr. Abdurrahman Yıldırım yazdı.

44 | Yaşam Boyu Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve Eşlik Eden Durumlar
Yeni baskısını yapan kitabı hakkında Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile konuştuk.



46 | Kar Pastası: Karmik Kesişmeler ve Hayatın Anlamı
Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

50 | Okuma Yazma Çalışmaları
Zihin Engelliler Öğretmeni Evrim Duyşen AKSU yazdı.

52 | İyiliğin Gücüne Adanmış Çalışmalar
Hayat Sensin Derneği'nin Kurucu Başkanı Zeynep Çolak ile samimi bir sohbet gerçekleştirdik.

56 | Otizmli Çocuk Ana-Babalarına Önerilerim
Otizmli Birey Annesi, Yazar, İlgi Otizm Başkan Yardımcısı Çidem Ayözger Ergüvenç yazdı.

57 | Haberler ve Etkinlikler

58 | Otizmlilerin de Bir Dikili Ağacı Var Artık
Danışman - Öğitmen - Yazar – Savunucu Adem Kuyumcu ile röportaj.



61 | Haberler ve Etkinlikler



Parin YAKUPYAN
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı
Otizmli Genç Annesi
parin@oced.org.tr

OTİZMLİ BİREYLERE YÖNELİK AYRIMCILIK

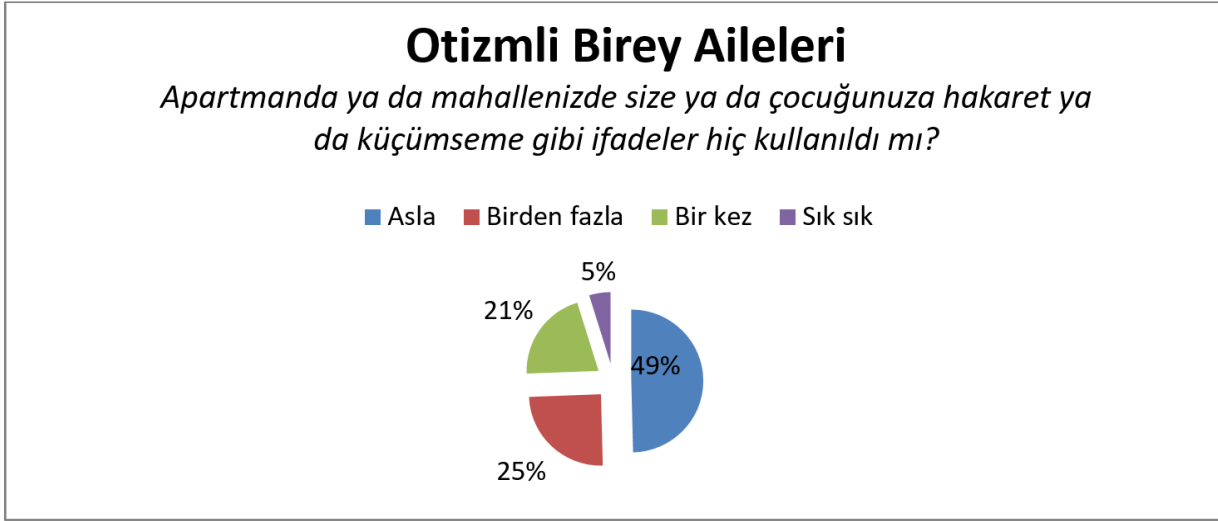
Geçtiğimiz aylarda ailelerimizin sonuçlarını çok iyi bilip yaşadığı “Otizmli Bireylere Yönelik Ayrımcılığa Dair” bir ön araştırma yapıp bunun kapsamını gözler önüne sermeye çalıştık. Ailelerimiz aslında bu araştırmanın sonucunu çok iyi biliyorlar, küçük bir istisna dışında birçok aile bu durumu yaşamış, yaşıyor ya da yaşayacağı ya da tekrar edeceği yarını bekliyor ne yazık ki...

Acı ama gerçek bir tablo, kitle genişledikçe daha nice olayın ekleneceği, benzer vakaların, olumsuz örneklerin ne kadar çoğalacağına göstergesi olan bir araştırma bu. Çıkan sonuçları gündelik yaşam içerisinde bir sohbetle tipik gelişim gösteren çocuğu olan bir aileye bahsettiğimizde ise bu devirde bu sonuçların çıkacağına ihtimal vermekte zorlanıyor, belki de bizim ajitasyon yaptığımızı dair bir bakış açısıyla dinliyor. Tipik gelişen çocuklar da zaman zaman ayrımcılığa uğruyor elbette ama sayı ve sürekliliğin boyutunu bu araştırma gözler önüne serdi. En acı tarafı da bu. Özel gereksinimli bireylerimiz büyük oranda ve sürekli ayrımcılığa uğruyorlar. Güzel ülkemizin herhangi bir coğrafyasında otizmli bireyler ve

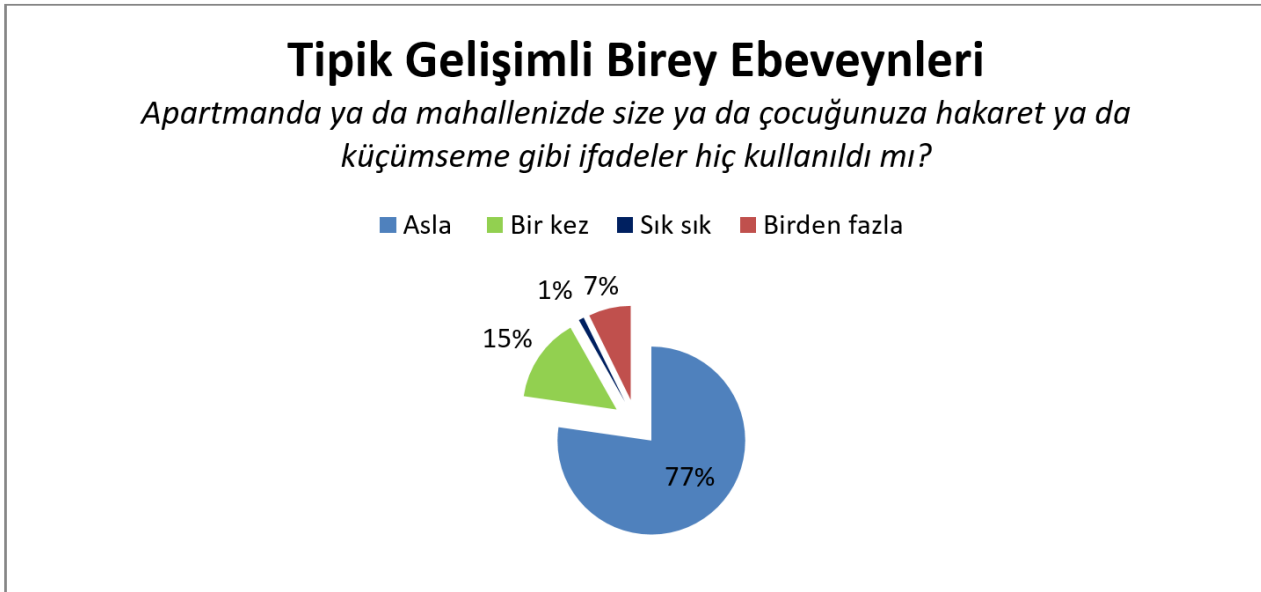
aileleri kendilerine tanınan hakları kullanamıyorlar. Kullansa da sorun yaşıyorlar. Sınıflarda istenmediklerine dair sözlerle, hareketlere ve bakışlara maruz kalıyorlar. En temel haklarından biri olan barınma haklarını kullanırken bile tepkilerle karşılaşılıyorlar. Bir düşünün en temel haklarımız olan barınma, eğitim ve sağlık alanında sürekli sorunlarla karşı karşıya kalıyoruz.

Sürekli sorunlarla sınıanan insanlar sizce kendilerine verilen hakları kullanmaya cesaret edebilirler mi? Bugün ülkemizde ailelerin “raporlama sürecinden” kaçmalarının temel nedenlerinden biri de bu dışlanma korkusu olabilir mi? Nice bireyin kendilerine sunulan pozitif hakları kullanamayarak akranla-

Tablo 5: Apartmanda ya da Mahallede Kendilerine Yönelik ya da Çocuklarına Yönelik Küçümsemeye veya Hakarete Uğrayan Otizmlili Birey Aileleri



Tablo 6: Apartmanda ya da Mahallede Kendilerine Yönelik ya da Çocuklarına Yönelik Küçümsemeye veya Hakarete Uğrayan Tipik Gelişen Birey Aileleri



rından ne kadar geride kaldığını, bağımsız yaşam becerilerine ne kadar geç ulaştığını ya da dört duvara mahkûm olduğunu düşündünüz mü?

Davranış çalışmalarının markette, sokakta, toplu taşıma araçlarında, alışveriş merkezlerinde toplumun bakış açısı yüzünden genellenemediğini biliyor muydunuz? Davranış problemlerinin bu sebeple çok uzun zamana yayıldığını?

Bu tarz ortamlarda yaşanan olaylarda genellikle otizm tanılı bireylerin ebeveynlerinin anneliği/babalığı yargılanıyor ya da sorgulanıyor. Çocuklarımıza bakışlarla pekiştiriyor veriliyor. Annelik ya da babalık, özellikle özel gereksinime sahip bir çocuğa sahip ailelerin ebeveynliği tartışmaya açık bir konu değil. Üstelik konu hakkında bilgi sahibi olmadan, anlamadan, dinlemeden ve yaşamadan...

Yukarıda bahsettiğim olaylar birçok ailemizin başına geldi ve ne yazık ki gelmeye de devam edecek. Ezici, kızgın, acıma

duygusu barındıran bakış, söz ve davranışlar otizmlili bireylerin ya da diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kaderleri olmamalı.

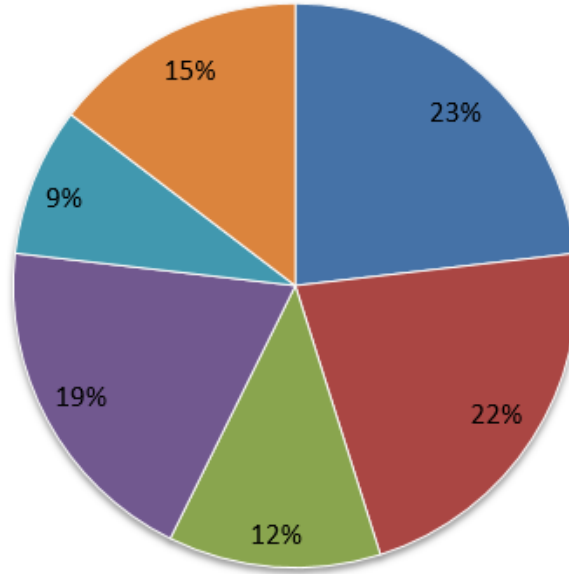
Yıllardır vurguladığımız “Siz yoksanız biz bir eksikiz”, “Farkında mısınız?” gibi toplumu içine alan sloganların dikkat çekmek istediği nokta, özel gereksinimli bireylerin hayata kazandırılmalarında ve eğitimlerini, gelişimlerini tamamlamalarında toplumsal farkındalığın ve desteğin önemine dikkat çekmekti. Belki yaptığımız bu araştırma bundan yaklaşık beş yıl önce yapılmış olsa ve bugün tekrarını sizlere sunuyor olsaydık toplumsal olarak kat ettiğimiz yolu görüyor olacaktık.

Önce Hakkımıza Biz İnanacağız

Bu araştırmanın sonuçları benim dışarıdan baktığım veriler değil. Yüzdeyi etkileyen küçük bir oran olarak, benim hayatımı büyük çaplı etkileyen çok şey yaşadım.

Çocuğunuz özel gereksinimli bir birey olduđu için hastane, banka ya da postanede size sıra önceliđi tanınıyor mu?

- Asla
- Birden fazla kez
- Çocuğumla sırada beklemenin ne kadar güç olduđunu dile getirirsem duymazdan geliyorlar.
- Evet her zaman yardımcı oluyorlar.
- Sık sık.
- Sıra önceliđinin hakkımız olduđunu söylersem kavga etmek zorunda kalıyorum.



Yıllar önce Almanya'dan bir sosyal pedagoğ gelmişti. "Türkiye'de engellilik oranı herhalde çok az. Otobüste, metrobüste hiç engelli birey görmedim. Bizim orada her durakta farklı gelişen bir bireye rastlanır. Hiç yoktu burada" dedi. Evet, yok ama niye yok diye düşünmek lazım. İnsanlar burada toplumda sıkıntı yaşamamak için hep saklanıyorlar ve geri planda kalıyorlar.

Mesela Garen çocukken AVM'lerin top havuzlarına girmeyi çok sevdi. Çok da sevimli bir çocuktu ama insanlar bir süre sonra ona garip garip bakmaya ve bana da "Çocuğunuzun nesi var?" diye sormaya başladılar. Ben de kendimi yaralamamak adına oralarda çok vakit geçirmek istemezdim. Halbuki şu anda geriye dönüp baktığımda böyle davranmamın hata olduğunu görüyorum. Orada toplumun içinde var olabilmek gerekiyordu.

Benim bu yaşadığımın yanı sıra oturdukları apartmanın kapısına dayanılan, "Madem böyle bir çocuğunuz var, köye gidin. Dağ başında yaşayın" sözlerini işiten kader arkadaşım ve dostlarım oldu ne yazık ki.

En basit haklarımızdan birine gelirsek, sıra önceliđi hakkımız... Kaçımız bunu kullanabiliyoruz? Kaç özel gereksinimli

çocuk anne-babası bu konuda bilgi sahibi?

Çocukları ile sırada beklemekte zorlanan anne-babaların mutlaka bu haklarını kullanmalarını tavsiye ediyorum. Genelde sıradaki diğer insanlar bu hakkın kullanılmasına itiraz ediyor çünkü böyle bir hakkın olduğunu bile bilmiyorlar. Ancak çevremizde temas ettiğimiz insanlara bunu öğretebilirsek böylece onlar da yavaş yavaş bazı şeylere alışacaklar, özel gereksinimli bireyler konusunda fikir sahibi olacaklardır. Bazı konularda öncü olmak, bizden sonra geleceklere yol açmamız için çok önemli.

"Güzel ülkemizin herhangi bir coğrafyasında otizimli bireyler ve aileleri kendilerine tanınan hakları kullanamıyorlar."



Okulla İddialaşmalı mıyım?

Velilerin en çok çekindiği ve ikilemde kaldığı konulardan biri de, haklarını ararken okul yönetimi ile zıtlaşmak. Ama okul yönetiminin hakları kullandırmaması zaten zıtlaşmayı kendiliğinden başlatıyor.

Orada şunun kararını vermemiz lazım, biz bu okula kayıt olmak ve orada kalmak için çabalayacak mıyız? Yoksa çabalamayı bırakıp başka bir okula mı geçeceğiz? Başka bir okula geçecek olsak bile okulla yaşadığımız konudaki sorunu bir dilekçe ile bildirmeliyiz ki bizim çocuğumuzdan sonra gelecek öğrencilere iz bırakalım. Eğer kalacaksak yine zorlamalıyız. Çünkü çocuğumuzun hakkı söz konusu. Çocuğumuzun hakkı mı daha önemli yoksa öğretmen ile iyi geçinmek mi önemli? Öğretmen bireysel eğitim planını oluşturmuyorsa, destek eğitim sınıfı açmıyorsa çocuğumuz hakkını kullanamıyor demektir. Benim oğlum Garen de dahil olmak üzere hayatı boyunca BEP’i yapılmamış pek çok kaynaştırma öğrencisi var. Bu yapılmıyor ise önce sözel, iyi ve etkin bir iletişim ile çözmeye çalışmak lazım. Olmuyorsa, “yeter ki çocuğum okusun” diye susmamalıyız. Çünkü orada hak kaybına uğrayan bizim çocuğumuz oluyor.

Konuşarak, iyilikle sorunları çözmek benim için hala çok önemli. Fakat zorluklar her zaman bu şekilde aşılanıyor ve bir noktada bizim de enerjimiz tükeniyor. Biz bir deniz yıldızı kurtarmaya çalışırken, deniz yıldızları ellişer ellişer kıyıya vuruyor. Onun için sadece kendi çocuklarımız adına değil diğer çocuklar için de arkamızda izler bırakmalıyız. Bizim bir dilekçe verişimiz başka çocuklarımızın da hakkını almasını sağlayacak.

Okula Dönüş...

MEB’nin yayınlamış bazı bildireleri biz öğrenir öğrenmez özel çocuğu bulunan anne babalar ile paylaşmaya gayret ediyoruz. Fakat bunlar genellikle okul yönetimlerine aynı hızda ulaşmıyor. Okullar da velilerimizin taleplerini bu nedenle ret edebiliyorlar. Bu sene sınıf tekrarı hakkını kullanmak isteyen bazı velilerimiz devam ettikleri okullarda sorun yaşadılar. Okul yönetimi sınıf tekrarı hakları olmadığını söyledi. Bu sorunu yaşayan anne-babalara hem MEB tarafından yayınlanan ilgili yazıyı gönderdim hem de dilekçe ile başvuru yapmalarını istedim.

Bu şekilde dilekçe ile başvuran velilerden iyi ki sizin söyle-

“Velilerin en çok çekindiği ve ikilemde kaldığı konulardan biri de, haklarını ararken okul yönetimi ile zıtlaşmak.”

diğiniz gibi yapmışız diyenler oldu. Hatta bir velimiz diğer velilerin sözle yaptığı başvuru kabul edilmezken kendisinin başvurusunun kabul edildiğini belirtti.

Aslında velilerin yaptığı en büyük hata sözel başvuru yapmaları. Dilekçe ile başvurulduğu zaman okullar kayıtlara geçmek zorunda. Öbür türlü karar okul yöneticilerin inisiyatifine kalabiliyor.

Kolaylaştırıcı Kişi

Bazen okul yönetimleri diyor ki: “Biz kolaylaştırıcı kişiyi kabul etmiyoruz”.

Buradaki en büyük sorun anne-babaların haklarını bilmemesi. Bu sorunu yaşayan velilerimize hemen kanunu gönderiyoruz ve dilekçe ile gidin diyoruz. Böyle olunca, okul yönetimleri de bazen haberleri olmadığı için (iyi niyetli düşünerek böyle inanmak istiyoruz) kolaylaştırıcı kişiyi sınıfta istemeyebiliyorlar ise kanunla ve yazılı dilekçe ile başvurduğunuz zaman, kayda geçirdiğiniz zaman mutlaka cevap vermek zorunda kalıyorlar. Çünkü veli ilgili sayıdaki dilekçe ile MEB’na başvurduğunda ve okul bana bu konuda destek olmadı dediğinde okul da açıklama yapmak zorunda kalıyor.

Destek Eğitim Odası

Kaynaştırma eğitimi olan her okulda destek eğitim odası olmak zorundadır. Bunun başka alternatifi yoktur. Bu yasal bir zorunluluktur çünkü kaynaştırmada eğitim alan çocukların ayrı BEP’i (Bireysel Eğitim Planı) vardır. BEP’nin sınıf ortamında uygulanma ihtimali çok düşüktür. Onun için de çocuğun yapamadığı dersler veya ihtiyacı olan diğer aktiviteler dersten sonraki vakitlerde öğretmenlere ek ders ücreti ödenerek destek eğitim odalarında yapılır. Eğer okulunuzun destek eğitim odası yoksa dilekçe ile başvuru yapabilirsiniz. Fakat bu konuda yeni bir gelişme var. Şu anda okulların ek ders parası ödemeyecekleri açıklandı ve bununla beraber de destek eğitimin durdurulduğuna dair bir yönetmelik yayınlandı. Ancak alanın uzmanı hukukçulardan görüş aldığımızda bu konuda geri adım atılmamasını beklediklerini öğrendik.

Amacımız, Çabamız...

Aceleimiz, amacımız, çabamız zaman olgusunun çok hızlı akmasından kaynaklanıyor. Tipik gelişim gösteren bireylerin ailelerinin yaşamadığı sorunların kat ve kat fazlasını, hayata başladığımız dezavantajlı durumla birlikte yaşıyoruz ve çözmeye çalışıyoruz.

Gayemiz çocuklarımızı ve açtığımız yolu takip edecek ailelerimizi güzel bir yarına ulaştırmak. Ayırıştırmasız, kaynaştırmalı, önyargıların olmadığı, kimsenin dışlanmadığı sonuçları aldığımız yarınlara kavuşabilmek ümidi ile...



Nicky Nükte ALTIKULAÇ

MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı)
Davranış Terapisi Uzmanı

nukte@allkidsfirst.com

ÇOCUĞUM AĞZINI TIKA BASA DOLDURARAK YİYOR

Her anne-babanın dört gözle beklediği aşamalardan biri çocuklarının tek başına yemek yemesidir. Destek almadan bu davranışı kazanması bağımsız birey olmasındaki önemli adımlardan biri. Peki, ona bu alışkanlığı kazandırmaya çalışırken ağzını tika basa dolduruyorsa ne yapmalıyız?

Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

Çocukların büyük bölümü ilk kez bizim yediğimiz yemekleri yemeye başladıkları zaman ağızlarını normalden fazla doldurmaya eğilimlidirler. Ağızlarındaki lokmayı çiğnemek ve yutmak için gerekli olan dil, dudak ve yanaklarını uygun bir ahenkte kullanmaya başladıkları zamana kadar bu davranış devam eder.

Tahmin edersiniz ki çeyrek dilim bir ekmeği ağızda manipüle etmek, küçük bir kraker parçasını manipüle etmekten çok daha kolaydır. Dolayısıyla ağzı aşırı doldurma davranışını çocuğumuz yaklaşık 18 aylık olduğunda kaybolması beklenmektedir. Eğer çocuğumuz 2-3-4 yaşında hala yemek yerken ağzını aşırı şekilde doldurmaya devam ediyorsa şöyle sebepleri olabilir:

1. Ağızını iyi organize edemiyor.
2. Dilini, dudaklarını ve yanaklarını uygun şekilde hareket ettirmekte zorlanıyor.

Böyle durumlarda occupational terapist olan arkadaşlarımdan öğrendiğim üzere çocukların ağızlarını uyandıracak alıştırmalar öneriyorum.

Örneğin yemek yemeden önce titreşimli diş fırçası, NUK masaj fırçaları, el bezi gibi araçlarla çocuğun ağzının etrafına, içine masaj yaparak yemek öncesi ağzı uyandırmak, çocuğa yemek öncesi veya yemek sırasında kıtırly yiyecekler vererek ağzı uyandırmak, çocuğa olabildiğince pürüzsüz yemek vermek yerine içine biraz farklı dokular eklemek, çocuğun yemeğine acı olmayan baharatlar eklenebilir.

Tüm bu alıştırmalardaki amaç çocuğumuzun ağzının, dudaklarının, dilinin farkındalığının artması ve ağzındaki küçük bir lokmayı manipüle edecek beceriyi kazanması. Eminim occupational terapist meslektaşlarım bu önerilere onlarcasını ekleyebilirler.

ÖZEL EĞİTİM GENEL MÜDÜRLÜĞÜ VE SİVİL TOPLUM KURULUŞLARI BULUŞTU

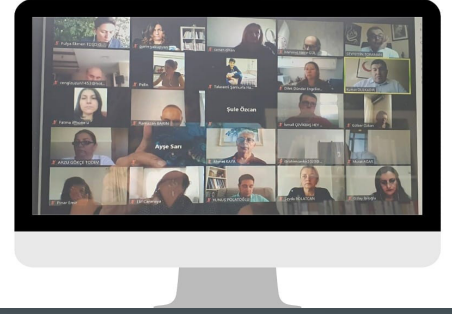
MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürü Sayın Mehmet Nezir GÜL'ün başkanlığında, tüm daire başkanlarının katılımıyla uzaktan erişim yöntemiyle gerçekleşen ve sivil toplum kuruluşları ile bir araya gelinen toplantıya ÖÇED adına başkanımız Parin Yakupyan katıldı.

Toplantıda MEB Genel Müdürlüğü tarafından öğrenci ve velilere yönelik dijital platformlardan hazırlanan ve sunulan hizmetler, 2020-2021 eğitim öğretim yılında okul ve kurumlarımızda uzaktan ve yüz yüze eğitim planlaması ve uygulanmasına yönelik çalışmalar ve korona virüsün yayılımını engellemek üzere okul ve kurumlarda alınan önlemler hakkında ilgili daire başkanları tarafından bilgilendirmeler yapılmış olup sonrasında STK'ların özel eğitim hizmetlerine ilişkin genel talepleri alındı.

Sivil Toplum Kuruluşlarının MEB Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen çalışmalar hakkında bilgilendirilmesi ve sunulan özel eğitim hizmetlerinin güçlendirilmesi adına taleplerimizi içeren verimli bir toplantı oldu.



ÖZEL EĞİTİM GENEL MÜDÜRLÜĞÜ VE SİVİL TOPLUM KURULUŞLARI BULUŞTU



Ayşe Balıkçı'nın Konuğu Olduk



ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan ile Business Channel Türk TV'de Ayşe Balıkçı'nın konuğu olduk. Kendi ailesinde de otizmi yaşayan Ayşe Hanım ile çok içten bir sohbet gerçekleştirdik.

Engelli Çocuk Hakları Ağı



Engelli çocukların haklarını görünür kılmak, bu hakları korumada, engelli çocuğa her türlü şiddeti, ihmali, ayrımcılığı ve engelli çocuğun istismarını, mevzuattan kaynaklı yoksunlukları ve hak ihlallerini tespit etmede ve önlemede gösterge temelli ve kanıta dayalı izleme ve savunu rolünü güçlendirmek, iyi uygulama örneklerini paylaşmak ve çözüm önerileri geliştirmek amacıyla kurulan işbirliği "Engelli Çocuk Hakları Ağı" (EÇHA) online toplantısına derneğimiz adına ÖÇED Halkla İlişkiler Sorumlusu Gamze Emine Eşki Araslı katıldı.



HASTANEDEN OKYANUSA...

Hayatlarının 20 yılını bedensel engellilere adayan rehabilitasyon uzmanı Prof. Dr. Nadire Berker ve eşi çocuk ortopedisti Prof. Dr. Selim Yalçın, yelkenli tekneleri gerçekleştirdikleri dünya seyahatinde, uğradıkları yerlerde yerel halkın ve denizcilerin sağlık sorunlarıyla ilgilendi.

Nadire Hocam, öncelikle alanı bilmeyen için sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Liseyi Robert Koleji’de, tıp eğitimimiyse İstanbul Tıp Fakültesi’nde tamamladım, hatta tıp diplomamı da annem Prof. Dr. Ender Berker’in elinden aldım. Daha sonra da ihtisasımı Marmara Tıp Fakültesi’nde tamamladım. Ülkemizde bedensel engelli çocuklara verilebilen sağlık hizmetlerinin çok yetersiz olduğunu görerek çocuk rehabilitasyonu alanına yöneldim. Bir yandan bu konuda dünyadaki dünyadaki gelişmeleri hekim ve fizyoterapistlerimize aktarmaya çalışırken bu konularda yazdığım kitap ve bilimsel makalelerle doçent sonra da profesör oldum. 2012 yılında emekli oldum ve yelkenli teknemizle dünya turuna çıktık.

Bildiğim kadarıyla ailenizde fizik tedavi alanında çalışmalar yürüten üçüncü kuşağınız. Dedeniz Prof. Dr. Osman Cevdet Çubukçu ülkemizde alanın kurucusuydu. Anneniz Prof. Dr. Ender Berker alanın en saygın isimlerinden. Nasıl

bir duyuydu böyle bir ailenin içinde büyümek?

İnsan tıp camiasının içinde büyüyor, hekimliğe çok aşına oluyor. Ben küçüklüğümde beri hekim olmayı istemiştim. Dolayısıyla hep o yönde ilerledi eğitimim. Önümde de annem gibi bir örnek olması çok önemliydi. Kendisi hala çalışmaktadır ve Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon bilim dalının en saygın hocalarından biridir. Hekimlik ve hocalık konusunda bana çok örnek olmuştur, ondan pek çok şey öğrendim ve ben de fizik tedavici olmayı seçtim.

Türkiye’de, serebral palsi alanına kıymetli katkılarda bulunmuş bir hekimsiniz. Hala bu konudaki tedaviler sizin attığınız temel üzerinde ilerliyor. Bize bu alanda nasıl çalışmaya başladığınızdan bahsedebilir misiniz?

Ben tıp fakültesi öğrencisiyken, çocuklarda sakatlık yaratan hastalıkların başında gelen spina bifida ve serebral palsi çocuk stajında ders olarak anlatılmıyordu, serebral palsiden ortopedi stajında şöyle bir bahsedilirdi, spina bifida ise deyim ye-



rindeyse neredeyse hiç bilinmeyen bir konuydu. Daha sonra asistanlık yıllarımda da rehabilitasyon hekimlerinin de çocuk sakatlıklarıyla ilgilenmediklerini, bu konuları bilmediklerini gözlemlemiş, bu alanda çok büyük bir bilgi boşluğu olduğunu düşünmüştüm. Başlangıçta serebral palsiye yönelmedim, bu konuda iyi kötü bir şeyler yapılmakta idi. Meslektaşlarımızın tedavisi konusunda çok yetersiz kaldığı spina bifida ile çocuk rehabilitasyon alanına girdim. Çünkü o dönemde ülkemizde spina bifida hasta sayılarında yılda binleri aşan ani bir artış oldu.

Sizin her ikisi üzerine de yayınlanmış kitaplarınız var değil mi?

Evet, spina bifida kitabımız bildiğim kadarıyla Türkçe yayınlanmış halen tek kitaptır. Çünkü biz spina bifidalı hastalarla çok yoğun çalıştık. 1998-1999 yıllarında hasta sayılarımızda büyük bir artış oldu. Dolayısıyla o dönemdeki beyin cerrahı arkadaşlar “Böyle bir hasta grubumuz var bize yardımcı olun,” dediler. Ortopediden hocamız, eşim ortopedist Prof. Dr. Selim Yalçın, ürolog Prof. Dr. Tufan Tarcan ve nöroşirurjiyen Prof. Dr. Mehmet Özek ile beraber o vakitler Türkiye’nin ilk spina bifida polikliniğini yapmaya başladık. Ülkenin dört bir tarafından gelen çocuk hasta sayıları karşısında dehşete düştük. Bu konuda bilgi kaynağı araştırmaya başlayınca Türkçe hiçbir şey olmadığını gördük. Almanca, İngilizce yayınları okuyarak ve yurt dışında bu konuda isim yapmış hastaneleri ziyaret ederek, dünya kongrelerine giderek bilgi birikimimiz arttı. Hatta ilk gittiğimiz spina bifida kongresinde sunduğumuz bildiriye o kadar çok şaşırdılar ve beğendiler ki Selim Hoca’yı bildirisini büyük salonda bir kez daha sunmak üzere davet ettiler.

Serebral palsi alanına nasıl yöneldiniz?

Spina bifida kitabını yayımlayıp bu konuda peşpeşe bilimsel toplantılar yaparak bilgi birikimimizi meslektaşlarımıza aktardıktan sonra 2000 senesinde serebral palsi alanına yoğunlaştık. O alanda da yurt dışından çok kıymetli hocalarımız vardı. ABD’nde Oregon’da Dr. Michael Sussman, Philadelphia’da Dr. John Dormans, New York’ta rahmetli Prof. Dr. Leon Root alanın öncüleriydi. Onların da yardımları ile Türkçe olan serebral palsi kitabımızı yayınladık. Türkiye’nin pek çok ilinde Serebral palsi kongresi ve aile eğitimleri yaptık. Sonra da İngilizcesini yazdık serebral palsi kitabımızın.

Bu kitaplara ücretsiz de erişilebiliyor değil mi?

Evet. Yazdığımız bütün kitapları internet ortamına, bedava indirilip basılıp okunabilecek şekilde koyduk. İngilizce serebral palsi kitabımız yurt dışında da değerli meslektaşlarımızın katkıları ile 2. baskısını yaptı. Sanırım 1.000.000’a yakında da internette indirildi. Dünyanın en çok okunan serebral palsi kitaplarından biridir.

İngilizce dışında, Vietnamca, Gürcüceye, Endonezyaca’ya da çevrildi. Hatta Endonezyaca’ya çevrilmesi güzel bir hikayedir. Biz Yeni Zelanda’dayken Jogjakarta’da Serebral Palsi aile derneğinin başındaki bir hanım, İbu Reny’den “Kitabınızı dilimize çevirmek istiyorum,” diye bir e-mail aldık. “Gelelim size destek olalım,” diye cevap verince Bayan Reny çok şaşırılmış, ‘herhalde internet hesabım hacklendi, yanlış bir kişiye mail attım’ diye düşünmüş. “Biz dünya turundayız gelebiliriz,” dedik. Birkaç ay sonra Endonezya’ya vardık ve Jogjakarta’da hem kitabımızın çevirilerine yardımcı olduk hem de hekimlere, terapistlere ailelere yönelik üç buçuk günlük bir kongre yaptık. Endonezya’nın büyük şehirlerinden Jogjakarta’da önce derneğin hastalarına baktık, sonra ailelerin eğitimi için Java adasının çeşitli yerlerinden gelen 100’den fazla aileye eğitim toplantısı düzenledik, en son da hekim ve terapistlere yönelik bir kongre yaptık, Serebral Palsi konusundaki modern bilgi birikimini meslektaşlarımıza aktardık. Aynı toplantı dizisini daha sonra Malezya’nın Penang kentinde de tekrarladık.

Siz Marmara depreminde de Global Help ile gönüllü çalışmada bulunmuştunuz. Bu çalışmalara katılmak hayatınızı nasıl etkiledi?

Zaten hekimlik insanlara yardım etmek üzerine bir meslek olduğu için bu tür çalışmalara çok yabancı olmuyorsunuz. Hekimliğin doğasında yardımcı olmak var.

1999’daki Marmara depremi bizim hastaneyi direkt etkilemişti. Depremde yaralananların çoğunu hastanemiz kabul etmişti ve bütün hastane bir deprem hastanesine dönüştürülmüştü. Herkes dur durak bilmeden çalışıyordu. O dönemde yurt dışından gelen yardımlardan biri, üniversite içinde bir ortez protez atölyesi (yapay uzun atölyesi) kurmak üzerinedi. O sırada daha sonra atelyenin başına geçen Prof. Dr. Yaşar Tatar ile tanıştık. Onun çabaları sayesinde güzel bir ortez protez atölyesi kurduk. Hem deprem hastalarına yönelik hem de spina bifida ve serebral palsi hastalıklarına yönelik Türkiye’de hiç yapılmayan protezleri yapma şansı bulduk.



Sonra ilerleyen zamanda da, Türkiye'nin ilk Cerebral Palsy and Developmental Medicine (Serebral Palsi ve Gelişimsel Tıp) kongresini düzenlediniz. Onu yapmaya nasıl karar verdiniz?

Bu alanda dünyanın en önemli kuruluşu American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine'dir. Bu kuruluş her yıl büyük bir toplantı yapar. Biz de 2000 yılındaki kongreye katıldığımızda orada o zamanki başkan Michael Sussman hocamız niye Ortadoğu'dan katılım olmadığını sordu, biz de "Buraya gelmek çok pahalı. Hekimler gelebilir ama fizyoterapistler, konuşma terapistleri için çok zor," diye açıklayınca bize bir öneride bulundu, siz bu kongrenin aynısını kendi ülkenizde düzenleyin, biz de yardım edelim, siz yapın biz gelelim," dedi. "Nasıl yapacağız?" diye sorduk. "Ben size American Academy'den Seed Money (Tohum Para/Teşvik Ödemesi) çıkarırım. Devamını siz getirirsiniz," dedi. Hakikaten bize 10.000 dolar çıkartılar. Tabi kongre düzenlemek için bu çok komik bir rakam. Biz de bütün kaynakları seferber ettik, on Amerikalı hocamız da tamamen gönüllü olarak katıldılar. Birçok meslektaşımız destek oldu. Bu kongrelerde konuşmalar genellikle ücretli olur, burada kesinlikle öyle bir şey yoktu. Böylelikle 2002 yılında ilk East European and Mediterranean Cerebral Palsy and Developmental Medicine kongresini yaptık. Daha sonra o kongre iki yılda bir her sene yapıldı, halen de sürmektedir. Bir yandan da 2000 yılındaki AACPDM kongresinde üniversite hastanesinden bize ortez protez yardımı yaptılar. O zaman valizde kilo kısıtlaması yoktu. Bütün modern ortezleri valizlerimize koyduk, örnek olarak getirdik. Türkiye'de ilk defa Marmara Üniversitesi'nde kurduğumuz ortez protez atölyesinde ülkemizde daha önce bilinmeyen ve üretilemeyen ortezleri o örnekler üzerinden yapma şansımız oldu.

Bütün bunları yapacak motivasyonu nasıl buldunuz? Çok yorucu değil miydi sizin için?

Çok zor, çok emek yoğun bir iş. Ama aynı zaman da çok ödüllendirici, insana kendini iyi hissettiren sonuçları ile çok mutlu eden bir iş.

Bizim o zamanki çabamız ve eforumuz sayesinde, dünyada sakat çocuklar, özelde de serebral palsi ve spina bifida alanında oluşan bilgi birikimi ülkemize ve bölgemize taşındı. Hem kitaplarda, hem eğitim toplantılarında meslektaşlara ve hasta çocuklarımızın ailelerine aktarıldı. Mesela fizik tedavi camiasında Çubukçu Günü çok önemli bir eğitim günüdür. Biz 1999 yılındaki Çubukçu gününün konusunu Spina bifida olarak belirlemeyi başardık, çocuk sakatlıklarının rehabilitasyonu konusunu fizik tedavi ve ortopedi hekimlerinin ilgi alanına yeniden



soktuk, bu gelişme bizden sonra da devam etti. Böylece fizik tedavcilerin ve ortopedistlerin konuya ilgisi arttı. Çocuk doktorlarının ilgisi ve bilgileri tazelandı. Terapistler bilimsel ve sistematik bir ilgi duymaya başladılar ve birkaç terapistin işi olmaktan çıktı konu. Bizim yetiştirdiğimiz asistanlar profesör oldular, ana bilim dalı başkanı oldular ve şimdi onlar da bu çabayı aynı şekilde devam ettiriyorlar.

Bütün bu çalışmalardan sonra eşiniz Prof. Dr. Selim Yalçın ile birlikte yelkenliniz ile dünya turu yaptınız...

Yaptık. Bunlar aslında daha çok Selim'in alanı. Eşim bütün bu çalışmaların motoru ve lokomotifidir. Çok sistemli bir insandır. Ben kaptan ya da lider olarak değil de ekip elemanı olarak iyiyim. Fikir çıkar sonra ekip elemanları fikri yaşatır ya, öyle bir çalışma içindeydik. Yelkende de öyle oldu.

Nasıl karar verdiniz dünya turuna?

Uzun yıllar ülkemizde çalıştıktan sonra 2012'de benim emekliliğim doğdu, eşimininki de. Çocuklarımız yuvadan uçtular, hepsi yurt dışına gittiler. İstanbul şehri zorlaştı. Biz de "Ne yapmak istiyoruz?" diye düşündük. Yelken ile dünyayı dönmek istediğimize karar verdik. Bu hep bizim hayalimizdi. "Bir Markiz adalarımı bir de Madagaskar'ı görmek istiyorum," diye eşime söyledim. O da şaka yollu, "Her şeyi yaparız yeter ki zaman ve enerjimiz olsun," dedi.

Açık yüreklilikle söylemem gerekirse, bize ait olan bütün her şeyimizi verdik. Çocuklarımıza, ailemize arkadaşlarımıza dağıttık, sattık, savdık. Bütün yüklerimizden kurtulduk. 4 bavul ile 44 feet yelkenliye sığdık. Hatta istediğimizden biraz büyük bir yelkenli aldık. 40 feet almayı düşünüyorduk ama torun olur yakında gelirler, diyerek kendimize göre birazcık büyük aldık.

Daha öncesinde deniz ve tekne ile aranız nasıldı?

Bizim hep yelkenlimiz vardı. Eşimin sekiz yaşından beri, çeşitli tekneleri olmuştu. Meslekten arta kalan bütün zamanı denizde geçirirdik. Dünya turu ise yakınlarımızı ve çocuklarımızı bırakamayacağımız için bize çok zor gelirdi. Sonuçta çocuklarımız büyüyüp yuvadan uçtuktan sonra, aile büyüklerimiz de sağlıklıyken ve bize ihtiyaç minimum düzeydeyken buradan ayrılma fırsatı doğdu. 2012 yılının mart ayında her şeyi kapattık ve teknemizi Fransa'dan almak üzere İstanbul'dan ayrıldık. Teknemiz Keyif Fransız yapımı Alubat Ovni alüminyum bir tekne. Salması inip kalkabiliyor. Böylece salması kalktığında kayak gibi oluyor, karaya oturtulabiliyor, atollere ve sığ sahille-





re girebiliyor. Dokuz senedir hem yelkenlimiz hem de evimiz. Bakım ve tamiratlarını kendimiz yapıyoruz. Bir tek geçen yıl Türkiye’de bir arkadaşımızın tersanesinde yoğun bir bakım ve tamirat yaptık.

Tekneniz ile nerelere gittiniz?

2012 Nisan başında Fransa’nın Atlantik Okyanusu kıyısından yola çıktık. Avrupa’yı nehir ve kanallardan geçtik ve denize indik. Fransa’nın Le Havre limanından girdik, 61 gün sonra Romanya’nın Köstence limanından çıktık. Muhteşemdi. 10 ülkede 10 başkenti nehirden geçtik. Paris, Frankfurt, Bratislava, Viyana, Budapeşte gibi şehirlerde teknemizde kaldık. İki ay süren nehir maceramızdan sonra Karadeniz’den İstanbul’a geldik. İstanbul’dan tekrar denize açılıp Akdeniz’den Atlantik okyanusuna, Atlantik Okyanusu’ndan Karayipler’e, Panama Kanalı’ndan Pasifik’e geçtik. Pasifik’te fırtına sezonunu Yeni Zelanda’da geçirdik. Yeni Zelanda’dan hareket edip Endonezya’ya, Singapur, Malezya, Tayland, Maldivler, Maldivler’den de herkesin yaptığı gibi Kızıl Denizden Akdeniz’e dönmek yerine rotayı güneye çevirdik. Madagaskar’a gittik. Madagaskar benim hayalimdi. Madagaskar’dan da yine yelken ile Güney Afrika’ya gittik ve Ümit Burnu’nu döndük. Oradan da tekrar Karayipler’e döndük ve 2017’de turu orada tamamladık.

Şu anda neler yapıyorsunuz?

Teknemizde yaşıyoruz, karada evimiz barkımız hiçbir şeyimiz yok. 2017’de dünya turunu bitirdikten sonra her sene Karayipler’den Türkiye’ye gidip gelmeye başladık. 6000 mil kadar bir yol. Yaz mevsimini Türkiye’de, Akdeniz’de geçiriyoruz. Kış geldiği zaman göçmen kuşlar gibi yola çıkarak yine iki ayda ve 6000 mil civarı seyir yaparak Karayipler’e gidiyoruz. Üç sene öyle yaptık. Yedi kere Atlantik’i geçtik bu sayede.

Bu sene korona dolayısıyla Ekim ayında ne yapacağız diye düşünüyoruz. Sınırlar kapalı malum. Herhalde ülkemizde kalacağız. Ama teknede yaşamaktan vazgeçmeyeceğiz. Ortamın da insanın ruhunu beslemesi lazım. Biz kitap yazmaya, eğitim vermeye devam ettiğimiz için bunları yapacak huzurlu bir ortam istiyoruz. Sığacık’ta Teos Marina’da misafir oluyoruz, onlar da bize ihtiyacımız olan huzuru sağlıyorlar.

Dünya seyahatinizde dünyanın en pahalı turistik merkezleri ile yerli halkın çok fakir olduğu yerlerde de buldunuz. Oralarda neler gözlemlediniz?

Gerçekten de işin en can alıcı noktası bu. Şu anda yazmaya çalıştığım eserde de bunu anlatıyorum. Hatta adını şaka yoluyla “Fiji’ye Gittiğimde Ne Gördüm?” koymayı düşünüyorum.

Herkes Fiji’ye gider çok mutlu olur. Şöyle güzeldi, böyle harikaydı... Biz gittiğimizde gerçekten acı çekiyoruz. Çünkü işin sosyal boyutu çok üzücü. Maldivler’de, Malezya’da halk çok büyük bir fakirlik ve perişanlık içinde yaşıyor. Halk orada yabancı turistlere hizmet ediyor fakat turizmden elde edilen gelirler hiçbir zaman halka akıyor. Zaten aksa halk fakirlikten kurtulur. Orada parayı yabancı sermaye alıp götürüyor. Ülkenin yöneticileri de onlarla işbirliği içerisinde. Oraların güzelliklerini sömürüyorlar ve siz de bunun bir parçası oluyorsunuz.

Bu size ne hissettirdi?

Bu bizim çok rahatsız ediciydi. Beyaz adamın hiçbir zaman göremeyeceği bir şeydi bu. Çünkü kendisi de o sömürü düzenin bir parçası. Ama biz dışarıdan baktığımız için görebiliyorduk. Mesela yıllar önce Brooke Shields’in başrol oynadığı Mavi Göl filminin çekildiği çok meşhur o lagüne gittik. Bir yanda gecesine 1000-1500 dolar verilen bir tatil köyü, onun hemen karşısında da halkın yaşadığı suyu bile olmayan bir köy vardı. Tek bir çeşmeden halk hem içme suyunu, hem kullanma suyunu karşılıyordu. Bazen sofralarına koyacak bir gram tuzları olmuyordu. Bu çelişki çok çarpıcı ve çok acı.

Peki, oralarda yelkenle gezmek nasıldı?

Fiji bir yelkençi için aslında bir kabustur. Çünkü her tarafı mercanlarla doludur ve mercanlar haritalanmamıştır. Öğlen 3’e kadar denizin dibini görebildiğiniz için bir mercan kayalığına oturmamaya çalışarak o saate seyir yapıp, sonra güvenli bir limana girmeniz gerekiyor. Her sene oralarda sekiz 10 tekne parçalanıyor ama bunu kimse söylemiyor. Çünkü kötü reklam olur. Onu oraya gittiğinizde öğreniyorsunuz.

Yelkenlinizle gezdiğiniz ülkelerde yerli halkın sağlık sorunları ile ilgilendiğini duydum. Biraz da bu çalışmadan bahsedermisiniz?

Teknemizde neredeyse ameliyat yapabilecek kadar tıbbi bir donanımla yola çıktık. Medikal açıdan ve cerrahi açıdan donandık. Dolayısıyla çok hazırlıklı olduğumuzu düşünüyorduk. Tabii insan hiçbir zaman tam hazırlıklı olmaz. Ama örneğin Panama sahilindeki San Blas adalarına gittiğimizde, yerli halktan hastalananlara müdahalede bulunmamız gerekti. Panama’nın burnunun dibindeydi ama sağlık hizmetine ve dolayısıyla hekimlere ulaşmaları çok zordu. Çünkü yerli halk Kızılderili olarak yaşamayı seçmiş. Panama hükümeti ile bağları da biraz gerginleşmiş. O yüzden de ulaşımın çok zor olduğu bir yerdi. Biz orada bir hamile hanımı ailesi ile birlikte yelkenliye koyduk ve doğuma yetiştirdik. Sonra eline iğne batan bir iki çocuğun elinden iğne çıkardık. Bize göre çok önemli değil ama





onlara göre küçük mucizelerdi. Dünyanın en zehirli deniz anaları var orada. Onlardan çarpılmış küçük bir çocuk vardı. Ona tıbbi destekte bulunmamız gerekti. Diğer yerli halkta en sık karşılaştığımız tıbbi aciller travmalar, antibiyotik kullanımı gerektiren kesilerdi. Çocuk sakatlıkları gibi kendi alanımızda yaptığımız çalışmalar daha çok Endonezya'da ve Malezya'da oldu.

Bunların dışında da "Siz doktormuşsunuz, gelip hastamı görür müsünüz?" dedikleri yerlerde de hasta bakmaya gittik elbette.

Unutamadığımız bir anınız var mı?

En çarpıcı örnek Güney Afrika Cumhuriyeti'nde olmuştu. Bir yerli köyünde zenci ahaliden üç kere izin alınarak – çünkü onlar herkesin girmesine müsaade etmiyor- bir sakat çocuğa bakmaya gittim. Gördüklerime inanmadım. Tarif edemem! Yerde leğenler, plastikler olmasa kendimi herhalde on bin yıl önceki bir yerli köyünde sanırdım. O kadar fakirler. Sakat çocuğu bırakın hasta çocuk oradan sağlam olarak nasıl erişkinliğe geçebiliyor, ona bile şaşırıyorsun. Dünyanın sanırım ikinci en zengin altın madenine iki saat mesafedesiniz ve böyle bir fakirlik var.

Dünyada çok geliştik, ilerledik dememize rağmen hala çocuk sağlığında fakirlikten kaynaklı çok büyük ihmallere var. Özellikle Madagaskar'da, Endonezya'da halka ve doktorlarla konuşarak devletin bir aşılama hizmeti olmadığını öğrendik. Çocukların aşı takvimi yok. Dolayısıyla çok büyük bir sayıda çocuk doğuyor, çok büyük bir sayıda çocuk beş yaşına ulaşmıyor.

Bu seyahat size ne öğretti?

Dünya kaynaklarının nasıl kötüye kullanıldığını, ekoloji diye söylenip aslında tamamen ekolojiye, insanlığa aykırı şeyler

yapıldığını gördüm. Dünya kaynakları sadece beyaz adama hizmet ediyor.

Komik bir örnek paylaşayım. 26 gündür yoldaydık. Endonezya denizine girdik, her taraf kalamar teknesi ile dolu. Kalamar avlıyorlar. 'Ne kadar muazzam, gideceğiz limandan bir kova kalamar yiyeceğiz,' diye düşünüyorduk. Yiyemedik, pazarda bir tek tane kalamar, balık yoktu. "Nasıl olur?" dedik.

Tesadüf tekneyi Tayland'da bıraktık. Bir uçakla oradan Hollanda'ya geçtik. Hollanda üzerinden İstanbul'a döneceğiz. Orada da geçirebileceğimiz tek bir günümüz var. Balık pazarına gittik. Aa... Bizim o kalamarlar Amsterdam'da balık pazarındalar. Hepsinin altında yazıyor "Menşei Hint Okyanusu". Kalamarlar tutuluyor, tutuldukları gibi aynen kutulara konuyor, hop Avrupa'ya... Parasını ödeyen Avrupalı ülkeler kalamarı yiyor. Yerli halk ise hiçbir şekilde balık proteini alamıyor artık. Bulursa kırpıntı balık yiyebiliyor. Anlatabiliyor muyum?



Prof. Dr. Nadire Berker

Tıp Profesörü, Yazar, Denizci

11 Mayıs 1965, İstanbul doğumlu olan Prof. Dr. Nadire Berker Robert Kolej'den sonra İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden mezun oldu. Türkiye'de fizik tedavi ve rehabilitasyon hekimliğinin kurucusu Ord. Prof. Dr. Osman Cevdet Çubukçu'nun torunu olan Prof. Dr. Nadire Berker, diplomasını yine alanın uzman isimlerinden annesi Prof. Dr. Ender Berker'in elinden aldı.

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesinde fiziksel tıp ve rehabilitasyon ihtisası yaptı. Aynı üniversiteye öğretim üyesi olarak atandı. Burada özellikle bedensel engelli çocuk ve erişkinlerin sağlık sorunlarının çözülebilmesi konusunda çalıştı. Osman Cevdet Çubukçu / Tıbbiye'nin ve Bir Tıbbiyeli'nin Öyküsü adlı kitabında Türkiye'de tıp eğitimi tarihi ile Osmanlı-Türk toplumundaki değişimin bazı gözlem ve analizlerini anlattı.

Prof. Dr. Nadire Berker ve aynı alanda doktor olan eşi Prof. Dr. Selim Yalçın, 2012 yılında yelkenli tekneleri altı yıl sürececek bir dünya turuna çıktılar. Bu seyahat sırasında da gittikleri yerlerde yerel halkın acil müdahale gerektiren sağlık problemleri ilgilenmeye, bazı ülkelerde de alanları ile ilgili kongrelere konuşmacı olarak katılmaya devam ettiler.

Dünya seyahatlerini tamamlayan çift, halen denizde yaşamaya devam ediyor çalışmalarına ve yayına hazırladıkları kitaplara teknelerinden devam ediyorlar.

**Ortez: Var olan bir uzvun hareketini yardımcı olmak için dışarıdan uygulanan yardımcı desteklerin tamamına verilen isim.*



Şirin YILMAZ M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü
ABA Deneyimli Özel Eğitim
Uzmanı, Uygulamalı Davranış
Analisti

OTİZM HALA TABU

ABA Program Koordinatörü, ABA Deneyimli Özel Eğitim Uzmanı, M.S., BCBA Şirin Yılmaz, Türkiye’de bazı ailelerin çocuklarının otizimli olduğunu söylemekten çekindiklerini, bunun hala bir tabu olabildiğini söyledi.

Bazı ailelerin tamamen içgüdüsel olarak, çocuklarını korumak için otizm tanısını sakladıklarını söyleyen Yılmaz, çocuklarına farklı gözle bakılmasından korktuklarını belirtti.

Amerika’da otizimli çocuklar ve yetişkinler için gündüzlü ve yatılı bir okul olan Community School of Maryland’da yürüttüğü okul müdürlüğü görevinden sonra Türkiye’ye geri dönüş yapan ve Algı ABA Terapi ve Çocuk Gelişim Merkezi’nde Koordinatör olarak göreve başlayan Yılmaz, iki ülke arasında otizme dair farklara değindi.

“Amerika’da daha fazla eğitim kurumu bulunuyor ve devlet yardımları daha fazla,” diyen Yılmaz “Ancak orada da tek başına devlet desteği aileler için yeterli değil. Fakat en azından sağlık sigortaları pek çok eyalette ABA terapi giderlerini karşılayabiliyor ve aileler kendi ceplerinden çok fazla ödeme yapmıyor,” dedi. Yılmaz, şu bilgileri aktardı:

“Türkiye’de ailelerin en büyük korkularından biri de çocuğun otizm raporu olursa, hayat boyu damgalanır ve sonra

tanı grubundan çıksa bile bunun dezavantajlarını yaşar, örgün eğitime başladığında sıkıntı çeker, düşüncesi. Amerika’da ise otizmle ilgili yaşananlar çocuğa, aileye ve yaşadıkları eyalete göre değişse de çok fazla korkmalarını gerektirecek bir durum bulunmuyor. Bazı eyaletlerde çok erken yaşta okulla beraber özel eğitime başlayan çocuklar ilk başta zaten “otizm” değil “gelişimsel gerilik” olarak geçiyor kayıtlara. Üçüncü sınıfa gelene kadar da bu böyle sürebiliyor. Üçüncü sınıftan itibaren çocuk hala normal sınıfa geçemeyecek durumda ise tanısını yazıp ona göre bir programa koyuyorlar. Ama öyle bile olsa baktık ki çocuk gerçekten ilerliyor, otizm sınıfında olmasına gerek yok, o zaman kademeli bir şekilde örgün eğitime de normal sınıflara da katılabiliyor. Genel eğitim öğretmeni, özel eğitimdeki otizm sınıfındaki öğretmeni ile çocuğu bir süre takip ediyor. Beraber konsültasyon yapıyorlar ve yavaş yavaş o çocuğun genel eğitime geçmesi için herkes birlikte çalışıyor ve yardımcı oluyor.



KONUŞMAYLA İLGİLİ EN ÇOK MERAK EDİLENLER!



Ayla Ebru BALÇIK
Uzman Dil ve Konuşma
Terapisti

*Çocuğumuzun konuşmasında bir problem olup olmadığını öğrenmek için neler yapabilirsiniz?
Uzman Dil ve Konuşma Terapisti
Ayla Ebru Balçık yazdı.*

1-Konuşma bozukluğu nedir, neden olur?

Bireyin konuşulanları anlama veya kendini ifade etme becerilerinden birinde ya da her ikisinde birden görülen sorunları dil ve konuşma bozukları çatısı altında değerlendirebiliriz.

Dil ve Konuşma bozuklarını tek bir nedene bağlayamayız. Yani gelişimsel bir nedene bağlı olmadan da ortaya çıkabilir. İşitme duyusunun kaybı, sosyal uyaran yetersizliği, zihinsel yetersizlik, otizm, kazalara bağlı travmalar (fiziksel-ruhsal) bir takım hastalıklar gibi dış etkenlere bağlı olarak da görülebilir.

2.En sık karşılaşılan dil ve konuşma problemleri nelerdir?

Çocuklarda en sık rastladığımız dil ve konuşma problemleri; konuşmanın gecikmesiyle birlikte çocuğun yaşlarından daha az miktarda iletişim kuruyor olması ya da sınırlı sözcük kullanımını, 2-3 yaşına geldiği halde sözcükleri anlaşılır bir şekilde sesletmemesi yani “kedi” yerine “tedi” kullanıyor olması, en yakınıdakiler haricinde çocuğun konuşmalarının anlaşılmasını olmasa gibi çeşitli artikülasyon bozukluklarına son zamanlarda okul öncesi çocuklarda kekemeliğinde eşlik etmesi diyebiliriz.

3-Konuşma ve dil gelişim aşamaları neler? Hangi ayda kaç sözcük olmalı vb

Çocuklarda dil gelişimi, doğuştan itibaren refleksif seslerle

başlıyor. Bir bebeğin acıktığında ya da gazı olduğunda, anneyi istediğinde ağlaması ilk iletişim becerisidir diyebiliriz. İlk aylarda ağlama miktarının azalmasıyla birlikte 2. Ay gibi yerini cıvıdamalar almaya başlar. 3. Aydan itibaren bu cıvıdamalar sesli-sessiz harf bileşenlerine dönüşür. Bu ayda bebekten annesinin sesine yönelmesi, sesli güllücükler atması beklenmektedir. 6.ay ile birlikte bebek seslerle-yüzler arasında bağlantılar geliştirebilir. 8. aylık bir bebek sesli-sessiz harflerin bileşenlerini kullanarak iki heceli kelimeler (ba-ba,da-da,ma-ma vb.) üretebilir. Biz bu döneme babıldama dönemi diyoruz. 10 aylık bir bebek artık ilgi çekmek için sözel ve fiziksel tepkiler göstermeye başlar, sesini farklı durumlarda yükseltebilir. 10-12 .ay sonrasında bebek fiziksel ve sözel ifadelerle istekte bulunmaya başlar. Eğer bir çocuğun işitsel bir problemi ya da farklı bir iletişim problemi varsa bu aylarda daha fazla fiziksel işaretler, daha az sözel ifadelerle rastlıyoruz. Yine bu aylarda “Hayır” sözcüğünün anlamını kavraması beklenir.

Çocuk bir yaşından itibaren artık adını tanır ve söylendiğinde tepki verebilmelidir. Ses tonunu durumlara göre değiştirebilir. Yansımali sözcük(hav hav,düt düt vb.) kullanımına başvurur. Daha fazla sesli harf kullanımına yönelir. Nesne adlandırılmalarına başlamasını bekliyoruz yine bir yaş itibarıyla. Nesne adlandırılmalarına 13.aya doğru fiillerin de eklemeye aşamasına geçer.

(Su ver, anne gel, baba gitti vb.)

12. aydan itibaren her ay 3-4 kelime eklenerek konuşmanın hacminin artmasını bekleriz. Çocuğun Kendisine söylenen yönergeleri yapmada istek ve motivasyonunun arttığı 18. aya doğru artık zamir kullanımlarına ve zamir çeşitliliğine (benim-onun vb.) rastlıyor olmamız gerekmektedir. Bir çocuk 2 yaşına doğru sıfatları (büyük, uzun, kırmızı vb.) tanır. 2 yaşında bir çocuğun aktif olarak kullandığı minimum 50 kelimesi olmasını bekleriz. 24 – 36 ay arası dönemde ortalama 200 kadar sözcük ve üç-dört kelimeli cümleler kullanılabilir olması gerekmektedir. Basit sorular sormaya başladığı bir dönemde olan çocuk, kendisine yöneltilen basit sorulara “evet”-“hayır” gibi cevaplar verebiliyor olmalıdır. 3-4 yaş civarında genelde ebeveynleri bunaltacak kadar çok soru sormaya başlar. Kullandığı cümle yapısı sentaktik olarak bir yetişkininkine yakın olup 5-6 sözcükten oluşur. Zaman kavramını tanımakla birlikte sözel olarak bunu doğru yada yanlış ifade etmeye başlar. Zaman algısının gelişmesiyle birlikte 4-5 yaşında cümlelerinde zamanı ifade eden sözcükler kullanır (Yarın parka gideceğiz vb.)

Artık 5 yaşındaki bir çocuğun zaman algısını fiillere yansıtabilir konuşma çıktılarına, cümlelere sahip olmasını bekleriz. Spontan ve ihtiyaca yönelik konuşmaların, sözel dışında hikaye, öykü oluşturmaya başladığı bir döneme girmektedir. Artık 5 yaşından sonra çocuğun karmaşık dilbilgisi yapısını kavrayarak kullanmaya başladığını görürüz.

4-Çocuğun konuşma gelişimini etkileyen bileşenler neler?

Çocuğun dil ve konuşma gelişimini etkileyen faktörleri sadece çevresel ya da sadece genetik olarak sınıflamak doğru olmaz. Çocuğun genel gelişimi, sağlığı, yaşadığı sosyal çevre, temas içinde olduğu iletişim miktarı da son derece etkilidir. Dil ve konuşma becerisi edinilen bir beceridir. Yani özellikle öğrenmize gerek kalmadan, sosyal modelleme yoluyla kazanılan bir beceridir. Şöyle ki; bebek ebeveynle daha fazla iletişim içinde olduğu sürece modelleme ve taklit becerileri de o oranda gelişecektir. Ya da telefon ve televizyona ebeveyninden daha fazla maruz kalan bebek bir monolog yaşayacağından en temel sosyalleşme ihtiyaçları giderilemediğinden haliyle dil ve konuşma gelişimi de ilk etkilenen gelişim alanı olacaktır.

5-Tedavinin gecikmesi iyileşme süresine nasıl etki ediyor?

Öncelikle ailelerin çocuklarının dil ve konuşma gelişimlerinin yaşlarıyla eş zamanlı ilerleyip ilerlemediğini fark etmeleri çok önemli. Kısacası tedaviye en yaygın geç kalınma nedeni ailenin çocuğun konuşmasında bir problem görememesi oluyor. Bazen ailelerin çok hoşuna gidebiliyor çocuklarının yarım konuşmaları ya da halk arasında ki tabirle hafif peltek konuşmaları. Fakat unutulmamalı ki konuşma da bir davranış ve bir davranış ne kadar yerleşik hale gelirse değişikliğe o oranda dirençli oluyor. Beni konuşma döngüsü diye tanımladığım bir döngü var; çocuk konuştuğu gibi duyuyor ve kendi konuşmasını duyduğu gibi konuşmaya da devam ediyor. Okul öncesi dönem de, belki 3-5 ay içerisinde bir dil ve konuşma terapisti ile çözülebilecek ufak bir konuşma problemi, derinleşerek üzerinde yıllarca çalışılmayı gerektiren hem anlama hem de ifadeyi etkileyen beceri problemlerine dönüşüyor.

6-Konuşmamamak ve dardını anlatamamak çocuğun davranışlarına nasıl yansıyor?

Çocuğun içinde bulunduğu yaş dönemine göre kendini ifade etme ihtiyaçları da farklılaşıyor. 2 yaşındaki bir çocuğun temel

ihtiyaçlarını ifade edememesi yüzünden yaşının gerektirdiğinden daha fazla ağlamaya başvurması, 4-5 yaşında ki bir çocuğun anaokulunda arkadaşları tarafından anlaşılamayınca hırçınlaşması ve saldırganlaşması ya da daha içe dönük bir çocuk olması, ilkokulla birlikte de konuşma problemlerine okumanın anlaşılabilirliği eklenince çocukta belki de psikolojik destek almaya varacak nokta da özgüven eksikliği sıklıkla rastladığımız durumlar diyebiliriz.

7-Ne zaman bir problem olarak görülmeli ve uzmana danışmalı?

Dil ve Konuşma terapisti sadece problem olduğu zaman başvurulması gereken bir uzman olarak görülmemeli. Önleyici bir hizmet tanımımız da var. Çocuğumuzun konuşmasında bir problem olup olmadığını öğrenmek ya da bir problem olmaması için neler yapılabileceğimiz konusunda da bir uzmana başvurulabilir. Fakat daha spesifik bir cevap olacak ise çocuğunuzun gelişim dönemlerini takip edip dil ve konuşma gelişiminin yaşlarıyla ne oranda paralel gittiğine dikkat etmeliyiz. Zamanla konuşur ya da zamanla söyleyemediği sesleri çıkarır algısının çok da doğru bir algı olduğunu söyleyemem.

8-Çocuğunuzun konuşmasına destek olmak için evde yapılabilecek alıştırmalar neler?

İlk bir yaşına kadar; ilk günden itibaren bebeğinizin sizi anlayıp anlamadığına bakmaksızın bol bol yüz yüze konuşun. Beslerken, yıkarken, bezlerken, yanınızda olsun olmasın her an sözel bir uyaran birçok iletişim ihtiyacını karşılayan en temel bileşendir diyebiliriz. Yine bu zaman diliminde farklı seslerin farkına varmasını sağlayabilirsiniz. Çıngırak, sesli oyuncaklar gibi. Ses tonunuzu değiştirerek kullanmanız da yine çok etkili olacaktır. Bebeğinizin söylediklerini tekrar etmek de sözel çıktı miktarını arttırmaya yardımcı olacaktır. Her şeyin adını söylemek, çok miktarda nesne tanıtmak sözcük literatürünü geliştirmesine katkı da bulunacaktır. Farklı ninniler ya da çocuk şarkıları da müzikal taklit becerilerini geliştirerek tempo ve ritim duygusunu geliştirecektir.

12-24 aylarında bebeğimizin artık sözcük çıktıları daha gerçeğe yakın olacağından taklit seslerinin ardından gerçek nesne isimlerini bol miktarda kullanmak faydalı olacaktır. “Anne düdüdü” dediğinde “Evet annecim araba” gibi. Artık bebeci konuşmaktan çok bir yetişkine konuştuğunuz sesletim beceriyle konuşmak çocuğunuzun ses-nesne eşleştirmelerine yardımcı olacaktır. Cümlelerini mümkün olduğu kadar sade ve basit tutmamız bebeğimizin bizi anlamaya çalışmasına yardımcı olacaktır. Konuşmalarımızda basit olmakla birlikte sözcük çeşitliliğine de önem vermemiz sağlıklı olacaktır. Mesela işaret ederek gösterdiği bir topu “Kırmızı topu mu istiyorsun-mavi topu mu istiyorsun?” gibi. Oyuncaklarla oynarken onları konuşularak model olmanız da modellemelerini arttırıcı rol oynayacaktır. Bazı kelimeleri yanlış söylediğinde düzeltirken onun kullandığı yanlış kelimeyi kullanmadan düzeltmek doğru kullanımını arttıracaktır. “Anne tedi geldi”- “Evet kedi geldi,” gibi.

36 aydan itibaren oyun becerilerini destekleyerek, ona kısa hikayeler okuyup basit sorular sorarak, artık kurabildiği uzun cümleleri dinleyerek ve sorduğu onlarca soruya yanıt vererek destek olabilirsiniz.

3-5 yaş arasında da sosyalleşme ihtiyaçları sadece ebeveynle sınırlı kalmayacağı için yaşlarıyla zaman geçirmesine imkan tanımak çocuğunuzun ilkokuldaki akademik becerilerine de katkı sunacaktır.



ÖZEL EĞİTİM İHTİYACI BULUNAN BİREYLERİN HAKLARI

Av. Jülide Işıl Bağatur ile özel gereksinimli bireylerin eğitim haklarını, paydaşları ve yükümlülükleri konuştuk.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireydir kimlerdir?

Bu kişiler herhangi bir nedenle yaşatlarından işitme, anlama, konuşma, bilişsel gibi konularda anlamlı düzeyde farklılık gösteren bireylerdir. Bu açıdan baktığınızda çok temel bir tanım görüyorsunuz. İşin içinde tıbbi tanılama aslında çok az. Eğitsel değerlendirme ve tanılama boyutu ön planda olduğunu görüyoruz. Hep söylüyorum okullar tedavi merkezleri ya da hastane değildir. Bir çocuğun otizmlili, down sendromlu olmasının o kadar da önemi yok. Önemli olan nasıl okuma yazma öğreteceğiniz. Temel yaşam becerilerini nasıl vereceksiniz gibi özel eğitim bölümünde verilen teknik detaylar. Bu yüzden de tanılanmanın tıbbi boyutu ancak ve ancak eğitime yardımcı olmak amacıyla kullanılmalı. Ben eğitimin bir sağlık kurulu raporuna bağlanmasının çok doğru bir şey olmadığını inanıyorum.

Nedenini biraz açabilir misiniz?

Eğitim hukuku açısından engelli bireyleri tek tek down sendromlu, fragile x sendromlu ya da otizmlili bireyleri esas alarak değil, özel eğitime ihtiyacı olan bireyi esas alarak düzenleme yapmalıyız.

Türkiye'nin kabul ettiği uluslararası sözleşmeler uyarında, özellikle de Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi uyarınca kapsayıcı eğitim dediğimiz bütünleştirme eğitimi uygulanmalıdır. Şu anda 2000 yılından bu yana Türkiye'de bütün-

leştirme ile ilgisi bulunmayan, ayırtmaya doğru kayabilen karışık bir model uygulanıyor. 7 Temmuz 2018 tarihinde yeni Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliği ile ayırttırma lehine bana göre daha da kaymalar oldu.

Peki, kapsayıcı eğitimi nasıl tanımlarız? Bizde bunu karşılamayan sızce nedir?

Kapsayıcı eğitimi şöyle tarif edebilirim... Sütü kahve içtiğinizde, süt ile kahveyi ayırttırabilir misiniz? Hayır. Hiçbir zaman bir çocuk okula uydurulmaz. Okuldaki tek hakim öğretmenlerdir. Okul dışında hiçbir kurum bir çocuğun ne zaman, ne kadar, kiminle kaynaştırılacağına karar vermez. Bütün okullar, bütün eğitim sistemi bütün çocuklara uygun hale getirilir. Mültecisi, sosyal ve ekonomik yönden zor durumda olanları ve özel eğitime ihtiyacı olanları ile hepsi için. Dolayısıyla bugün uygulanan eğitimin, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinde anlamını bulan kapsayıcı eğitim olduğunu söylemek mümkün değil.

Çocuklarımızın okula kaydında ailelerimiz pek çok sorun yaşıyor...

Sağlık veya eğitim gibi kamu hizmeti olan alanlarda tam bir özerklik söz konusu değildir. Uygulayacağınız eğitim programları bellidir ve tek otorite MEB'dir. Burada özel sektörün devreye girmesi de klasik anlamda ticari bir serbestliğin olduğu anlamına gelmez. Çerçeve son derece sıkı olarak çizilmiştir.

Dolayısıyla bir aile nasıl ki gidip “Ben MEB’in bu kitaplarını çocuğuma okutulmasını istemiyorum. Biz bu okulda başka kitaplar okunmasını istiyoruz,” diyemiyorsa, bizim çocuklarımızla da ilgili de “Biz bu çocukların bu okulda olmasını istemiyoruz,” deme hakkına da sahip değillerdir. Fakat kaynaştırmanın başarısı her şeyden önce buna inan okul müdürleri ve idarecilerin varlığında yatar. Sistem olarak baktığımızda yaptırım gücü yani hukukun temel özelliği normatif olmasıdır. Bir ceza düzenlenmiştir, emredici bir hükümdür. O kurala uymadığınızda o ceza ile karşı karşıya geleceksinizdir. Doktora tez konum da bununla bağlantılı. Sorumluluk hukuku alanına girdiğinizde, mevcut düzenlemelerin yeterli olmadığını görüyorsunuz. Bunların düzenlenmesi gerekiyor. Mevcut hükümler ne yazık ki bu normatiflik özelliğini kazandıramamaktadır.

Yönetmeliğe baktığımızda, kayıt kabul ile ilgili maddede “Herhangi bir çocuğun bir okula kaydı için yerleştirme kararı alınmasına gerek yoktur” der. Tıbbi tanılması ne olursa olsun, önce çocuğun okula kaydını yaparsınız. Daha sonra eğitimsel değerlendirme ve tanılama için çocuğu en yakın Rehberlik ve Araştırma Merkezi’ndeki Özel Eğitim ve Değerlendirme Kurulu’na gönderirsiniz. Eğer çıkan özel eğitim değerlendirme raporu kurulunda, mevcut okul çocuğa uygun ise bu okula yerleştirme kararı verilir. Değil ise çocuğun üstün yararı ilkesi gereği tam zamanlı kaynaştırma değil de, yarı zamanlı kaynaştırmada okuması gerekiyorsa, o zaman o okula nakil kararı gelir.

Kaynaştırma eğitiminde sınıfına özel gereksinimli çocuğu istemeyen öğretmene ve bu duruma kayıtsız kalan okul yönetimine karşı neler yapılabilir?

Böyle bir sorun yaşadıklarında velilerin öncelikle her yolu denemesini istiyorum. Şu anda CİMER’den de çok etkili sonuçlar alınıyor. Ama özel eğitimde en yetkili kurul, il ve ilçelerde yer alan Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu’dur. Bana bazen “Özel eğitim hizmetleri kuru ile RAM ne fark eder ki,” gibi eleştiriler geliyor. Birinde yer alanın öbüründe de yer aldığı düşünülebilir.

Ben hukukçuyum her iki kurulun da görevleri, yetkileri yasada

son derece açık ve net olarak tanımlanmıştır. Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu stratejik öneme sahip karar verme mercii olma durumunda olan bir kurumdur. Halbuki RAM’ler de aslında tanı koyan, eğitsel değerlendirme yapan laboratuvarlar gibi çalışırlar. Onların aile eğitimi gibi tali fonksiyonları da bulunsa da asli görevleri başvuru anında çocuğun bulunduğu noktayı tam olarak tespit etmektir.

Karar verici konumda olan, itirazları değerlendiren Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu’dur. Böyle bir sorun yaşandığında öncelikle buraya başvurulması gerektiğini düşünüyorum.

Şehir efsaneleri var. Kaynaştırmaya girdi mi tanı raporu kalksa bile bir daha çıkamaz. Siz bu konuda ne düşünüyorsunuz? Gözlemlerinizi neler?

Bunlar şehir efsanesidir. Temel ilke çocuğun üstün yararı ilkesidir. Eğitim gelişen bir organizmadır. Hepimiz öğrenen varlıklarız. Belki de bugünkü gelişmemizi buna borçluyuz. İnsanoğlu çok büyük bir yol kat etmiş. Böyle bir ortamda, hele özel eğitimde sınırlamalar getirebilir misiniz? Özel eğitimin temelini bakın. Eğitsel değerlendirme ve tanılama dediğimiz şeye, özel eğitim ihtiyacının olup olmadığına ne zaman karar verilir? Bir, kademeler arasındaki geçişte mutlaka yapılır. İki, gerektiğinde. Bu kadar genel bir cümle. Gerektiğinde bir gün sonra, gerektiğinde altı ay sonra... Bu kadar net bir kuraldan bahsediyoruz. Tıbbi tanılamada sadece çocuğun ihtiyaç duyduğu eğitime daha kolay ulaşabilmesi için yararlanılan bir yöntemdir.

Farklı gelişen çocuklarda tanı kalkarsa ileride okul ve iş yaşamı bundan etkilenir mi?

Hep tıbbi tanıdan bahsediliyor ve insanların da kafası bu yüzden karışıyor. Eğitim hukuku açısından bir çocuğun down sendromlu, fragile X ya da otizmli olması inanın hiç önemli bir şey değildir. Önemli olan bu çocuğa nasıl eğitimi vereceğinizdir. Tanılar gizli olan konulardır, çocuğun transkriptinde, karnesinde yer almaz. Sadece eğitim hayatını kolaylaştırmak, fırsat eşitliği kapsamında ona en uygun eğitimi aldırma için gereklidir. Dolayısıyla eğitim hukuku açısından tıbbi tanıya ai-



lelerimiz hiç takılmamasını öneriyorum. Bunlar çocuklarının geleceğini etkileyen şeyler değildir.

Kaynaştırma için mutlaka RAM raporu mu gereklidir?

Kaynaştırma için mutlaka Rehberlik Araştırma Merkezleri'ndeki özel eğitim değerlendirme kurulu raporu gereklidir.

Aynı şehirde, çocuğun devam ettiği okulun ilçesi değiştiğinde RAM'da değişiklik yapmamız gerekir mi?

RAM okula göre değildir. Ancak kademeler arasında bir değişiklik yapıyorsanız mutlaka RAM'a gitmek zorundasınız. RAM'ınız zaten bölge esas alındığı için doğal olarak değişecektir. Okulun bağlı bulunduğu yetki çevresindeki RAM'a geçersiniz. Ama bunlar otomatik olarak yürüten işlemlerdir. Eğer kademe arasında bir geçiş yoksa, özellikle bir çaba sarf etmenize gerek yoktur.

Eğitim ile ilgili sorunlarımızı çözmek için yapmamız gereken en önemli şey ne sizce?

Bizim, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi uyarınca mahkemelerin atif yapabileceği norm niteliğinde özel eğitim kanununa ihtiyacımız var. Şu anda bir sürü mevzuat ve yönetmelik var. Ancak önce kanunu çıkarırsınız daha genel ve soyuttur, altına yönetmeliğinizi koyarsınız. Biz de bunu bir an önce çıkarmak zorundayız.

Siz kendi çocuğunuzun eğitimi için nasıl bir yol izlediniz?

Biz oğlumuz Ege'nin eğitimi ile ilgili sorun yaşadığımız her durumda dava açtık. İkinci bir yol olarak da ailelere bunu öneriyorum. Ombudsmanlığa, İnsan Hakları Eşlik Kurulu'na gittik, yargıya gittik... Neden gittik dersenez, mesele avukat olduğumuzdan davayı çok sevdiğimiz için değildi. Emsal karar oluşturarak ayak izlerimizi bırakmak istedik. Dolayısıyla benim STK'lara ve ailelere söyleyeceğim şey lütfen sonuna kadar gidin. Sadece kendi çocuğumuz için değil, tüm çocuklar için bunu yapmak zorundayız. Çünkü hukukun tek bir kaynağı yoktur. Birinci kaynağı kanun, ikinci kaynağı içtihatlardır. Mevcut kararlar oluşmazsa bizler varlığımızı kabul ettirmek

için çaba sarf etmek zorunda kalırız. Dolayısıyla bu yargı yollarına da başvurulması gerekiyor.

Av. Jülide Işıl Bağatur

1985 yılında Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden mezun olan Av. J. Işıl Bağatur, üç kuşaktır hukukçu bir aileden geliyor. Hukuk fakültesinde tanıştığı, sınıf arkadaşı ve kendisi gibi avukat olan eşiyile evlenen Av. J. Işıl Bağatur ilk çocuğu Berke'yi 1988 yılında kucagina aldı. Sonrasında 1991 yılında doğan ve bugün 31 yaşında olan Ege ailelerine katıldı. Normal zamanında doğmasına rağmen yaklaşık 1 kilo 750 gram olan Ege, kalbi delik olarak dünyaya geldi. Aile üç yıla yakın kalp ve akciğerinde ciddi sorunlar yaşayan Ege'nin sağlık problemleri ile mücadele etti.

Altıncı aydan itibaren Ege'de bir farklılık olduğundan şüphelenen Bağatur, sağlık problemleri öncelikli olduğundan çocuğunu hayatta tutmaya çalışarak küçük oğlunun yaşamındaki ilk üç yılın büyük kısmını hastanelerde geçirdi. 40'a yakın zatürre ve birkaç kez de kalp yetmezliği geçiren Ege'ye üç buçuk yaşına geldiğinde ağır mental retardasyon tanısı konuldu.

Kendi gibi ailelere nasıl ışık tutabileceğini düşünen Bağatur ve avukat eşi, özel gereksinimli çocukların kanuni hakları üzerine çalışmalar yürüttü. Yüksek lisansını 2008 yılında İstanbul Üniversitesi'nde Özel Eğitim Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimi, Hekim ve Hukukçu İşbirliğinin Sağlanması üzerine tamamladı. Daha sonra Kadir Has Üniversitesinde doktora başladı. Bu arada Özel Eğitimin Güçlendirilmesi Projesi'nde çalışan Bağatur, MEB'in bu projesinde uzman olarak görev aldı. Sonrasında Doç. Dr. Selda Çağlar ile birlikte Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin eğitim hakkını düzenleyen maddesi kapsamında Türkiye'deki eğitim mevzuatını tarayarak boşluk analizini gerçekleştirdi. STK'larda da görev alan Bağatur halen MEB'nin Bütünleştirme Eğitiminin Geliştirilmesi Projesi'nde uzman olarak çalışmaya devam etmektedir. Bir eğitim gönüllüsü olan ve özel gereksinimli bireylerin hakları konusunda çalışan Bağatur, dernek ve vakıflara amaçları doğrultusunda hukuki destekler vermekte ve birçok STK projesinde yer almaktadır.



DÜNYANIN SON İNSANI



ÖZEL GEREKSİNİMLİ E.Ş.'NİN (15)
KALEME ALDIĞI KISA ÖYKÜ

DÜNYANIN SON İNSANI

Özel gereksinimli gencimizin kaleme aldığı öykü, sarsıcı, dikkat çekici ve etkileyici. Henüz on beş yaşında olmasına rağmen Edgar Allan Poe'yu anımsatan bir çizgide başarıyla yazan gencimiz geleceğin usta kalemlerinden olacağına sinyallerini veriyor.

Dünyanın son insanı yatağında uzanırken birden kapı çalar. O zaman, içinde yıllar önce kaybolmuş korku hissi beyninden tırnağına kadar onu kaplar ve sanki "bugün ölüm günümüşçesine" gibi olur.

Bunca yıldır tek kendisinin var olduğunu biliyor ama bir anlık korkusunu yenip kalkıyor ve terliğini giyip ayağını yere basıyor. Sanki yer ona ölüm kapında gitme!!!” dercesine gıcırıyor, ter alnından oluk oluk boşalıyor ama gene gidiyor.

Kapısını 5 defa terli eller ile döndürerek arıyor, kilidi eli titreyerek yukarı aşağı vura vura açıyor ve önünde karısı ve çocuklarını görüyor. O an içindeki ölüm baskısı sevinç üzüntüsü oluyor. Tam onlar gidecekken onlar kaçmaya başlıyor.

Onların arkasından koşarak “Korkmayın ben sizi çok özledim,” der koşmaya devam eder. Apartmandan dışarı çıkıp onları yakalar ve ağlamaya başlar. Ama birden onların çürümüş bedenleri ağzına vurduğunu görür ve midesi altüst olur, kusmaya başlar. Sonra arkasını döndüğünde her yer kap karanlıktır. Ne apartmanlar, ne yol, ne de sokak ışığı vardır. Her şey yok olmuştur.

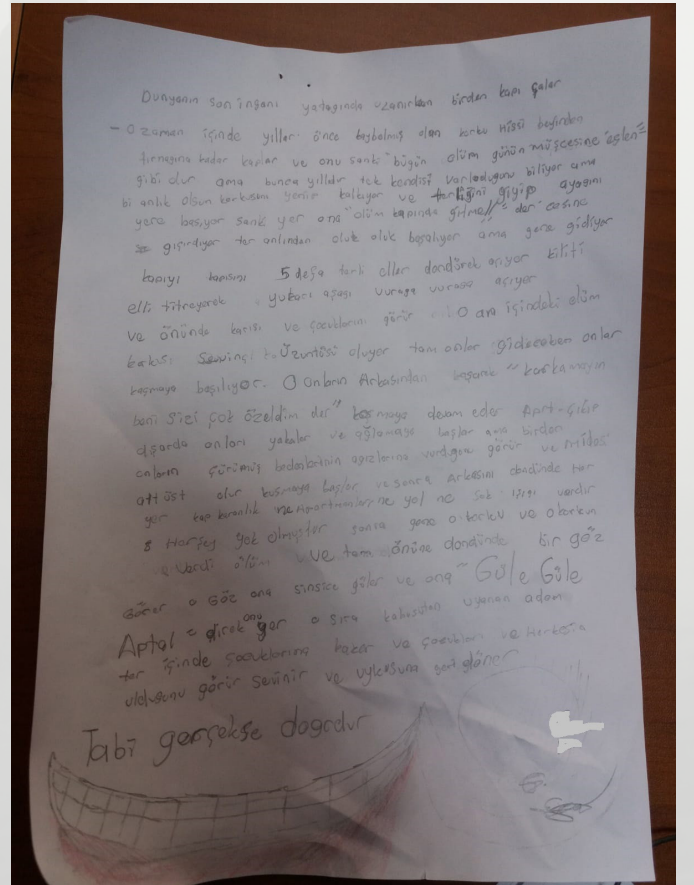
Ve sonra gene o korku, o korkunun verdiği ölüm ve tam önüne döndüğünde bir göz görür.

O göz ona sinsice güler ve ona “GÜLE GÜLE APTAL” diyerek onu yer.

O sıra kabustan uyanan adam ter içinde çocuklarına bakar ve herkesin orada olduğunu görür. Sevindir ve uykusuna geri döner.

Tabi gerçekse doğrudur.

E.Ş. (15)



Risk Altındaki Çocuklarla YARATICI OYUN

Sue Jennings



Çeviri Editörleri

Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya
Uzm. Psk. Hale Kahyaoğlu Çakmakçı

APAME
PSİKOLOJİ YAYINLARI



Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya
Çocuk ve Genç Psikiyatristi
Psikoterapist

RİSK ALTINDAKİ ÇOCUKLARLA YARATICI OYUN KİTABI

Risk altındaki çocuklar için önleyici ve iyileştirici etkileri açısından oldukça özel olan bu kitap hem uzmanların hem de ebeveynlerin faydalanması için kaleme alınmış. Eseri dilimize kazandıran çevirmenlerden Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya ile kitabı mercek altına aldık.

Uzman Psikolog Hale Kahyaoğlu Çakmakçı ile dilimize çok önemli bir eser kazandırdınız “Risk Altındaki Çocuklarla Yaratıcı Oyun”. Bu tür çalışmalarda çok seçici olduğunuzu biliyorum. Sizi bu kitap için çalışmaya çeken neydi?

Yaygın gelişimsel bozukluğu olan küçük çocuklar ile çalışırken bireysel eğitimlerin dışında ailenin bilgilendirilmesi ve evdeki müdahaleler noktasında ülkemizde kaynak açısından eksiklikleri görüyordum. Maalesef ebeveynler sadece özel eğitimi yeterli bulmaktadır. Oysa çocukla evde yapılan etkileşim

ve iletişim temelli yaklaşım yani aslında oyun da tedavinin bir parçasıdır. Bağlanma sorunları olan çocuklar da ebeveynleri ile etkili zaman geçiremiyorlardı, deneyimsiz anneler ise çocuğun duygusal ve duysal ihtiyaçlarından çok tekdüze ve davranış temelli, ya da bir oyuncuğa bağımlı oyunlar kurmaktaydı. Oyun ise aslında çocuklarla ebeveyn arasında bağ kurmanın en temel yaklaşımıdır. Bu eksiklikleri giderme yollarını düşünürken Sue Jennings İstanbul’a atölye çalışması için gelmişti ve bu şekilde onun teknikleri ile tanışmış olduk.

Siz kitabın önsözünde çok güzel ifade etmişsiniz gerçi ama ben yine de sormak istiyorum, oyunlar tüm insanlar için neden bu kadar önemli?

Oyun, insanın tarihi kadar eskidir. Çok eski çağlardan beri yaşamın bir parçası olarak oyun hep yer almıştır. Örneğin bir arkeoloji müzesini düşünün orada her dönemin hatta taş devrinin bile oyuncakları mevcuttur.

Sembolik dilin kullanımı için söz öncesi dönemlerde de oyun yer alır. Bir erişkinin kendini rahat bir şekilde anlatması diyebileceğimiz süreci bir küçük çocuğun oyununda görebiliriz. Oyun dildir, iletişimdir, iç dünyadır, dış dünya ile kurulan ilişkidir, büyüme ve onarım için oyun gerekmektedir. “oyunmayan tay at olmaz” diye bir atasözü de var. Erişkin yaşam geçiş, günlük hayattaki öğrenmenin provası hep oyunlarda yapılır.

Kitap sadece teorik bilgiler içermiyor. Kolayca uygulanabilecek pratik oyun örnekleri ile dolu. Uzmanların yanı sıra aileler de bu kitabı kullanabilir mi?

Bu kitap çocuklarla çalışan herkes için yazılmıştır. Bu nedenle hitap ettiği gruba ebeveynler, bakıcılar, öğretmenler, terapistler ve diğer çocuklarla çalışan kişiler dahildir.

Kitapta farklı çalışma sayfaları var. Bu sayfalar nasıl kullanılabilir? Bize bir örnekle anlatabilir misiniz?

Örneğin “hava durumu masajı” diye benim de çok sevdiğim bir bölüm var. Burada önce aileler yönergeyi okumalı ve gözünün önünde canlandırmalıdır. Daha sonra çocuğun izin verdiği kadarıyla sırtında bahsedilen hava durumu olaylarına uygun olarak hafif veya sert dokunuşlarla ve ses çıkararak masaj yaparak oyunu yönetir.

Doldurması veya boyaması istenen sayfalar da bulunmaktadır. Burada önemli olan çocuğun mevcut hassas durumunu göz önünde bulundurarak hareket etmek gerekmektedir. Bu kitaptaki etkinlikler örneğin hikayeyi okuma ve hikaye ile ilgili sorulardan konuşma akademik başarı temelli bir etkinlik değildir. Bu nedenle çok didaktik yaklaşmamak gerekir, çocuklarla birlikte eğlenmek için yapılmalıdır. Oyun sıkıcı değil eğlendirici olduğunda yararlıdır.

Bu kitap nöro-dramatik oyun anlayışını temel alıyor. Bilmeyen ailelerimiz için bu kavramı en yalın haliyle nasıl açıklarız?

Nörodramatik oyun duyuşal, ritmik ve dramatik oyunları içerir. Beyin gelişimin en önemli olduğu dönemleri içeren dönemi hedef alır. Doğumdan önceki 6 aylık süreçten (yani anne 3 aylık hamile iken) doğum sonrası 13.aya kadar (kimi gelişimsel geriliği olan çocuklarda daha da ileri dönemler) olan dönemi içerir. Bu dönemde beden ve duyuşlarla ilişki kurulması, dünyanın tanınması ve bu şekilde öğrenme mümkündür. Nörodramatik oyun da beyin

beyin gelişimi ve bağlanmayı hedef alan oyunları içerir. Diğer oyun terapilerinden farklı olarak herhangi bir kurama ait değildir.

Bu kitaptan hangi alanın uzmanları yararlanabilir? Ve özellikle hangi ailelere tavsiye edersiniz?

Erken gelişim dönemleri için risk taşıyan çocuklar için bu kitaptan faydalanabilmek mümkündür. Özellikle oyun sürecinde olan 3-10 yaş arası çocuklar için uygulamak kolaydır. Travma yaşamış, öğrenme zorlukları olan, yaygın gelişimsel bozukluk spektrumunda yer alan veya herhangi bir duyuşal zorluk ya-

şayan çocuklar ve bu çocuklara ulaşmada zorluk yaşayan aileler kullanabilir.

Drama Terapi ve Nöro- Dramatik Oyun alanlarının öncüsü olan Prof. Dr. Sue Jennings ile siz şahsen de tanışmıştınız. Jennings ile tanışmak ve beraber bir çalışmaya katılmak nasıl bir deneyimdi?

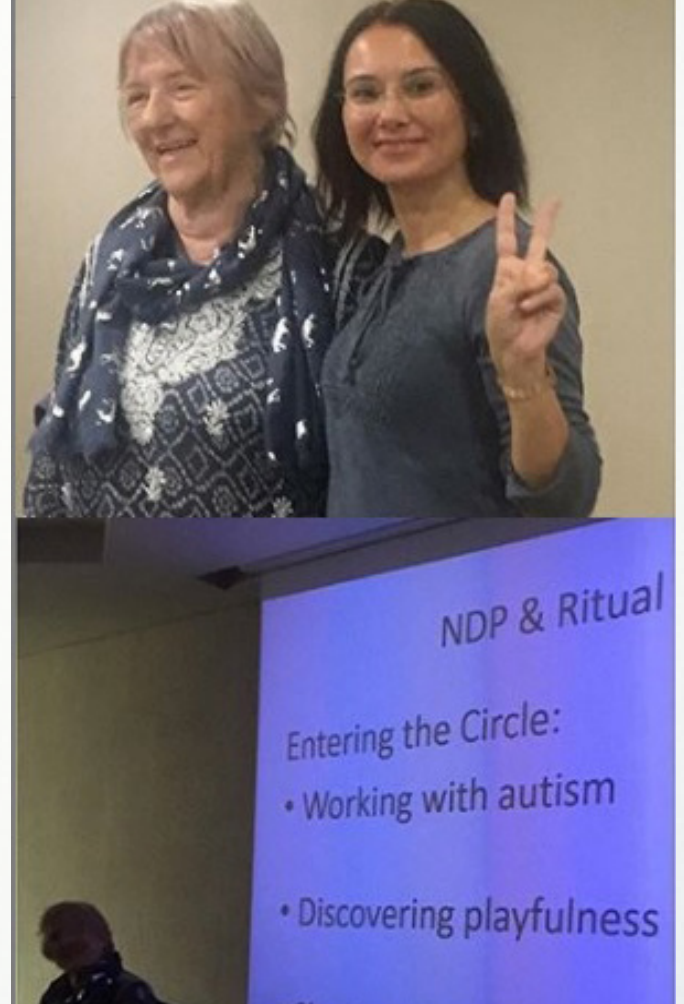
Sue çok disiplinli bir profesyonel ve işine de aşırı bağlı. Benim onun ilerleyen yaşına rağmen azmi ve kurallara sıkı sıkıya bağlı kalması oldukça dikkatimi çekmişti. Örneğin eğitimlerde çay-kahve kupasıyla oturmaya hoş bakmazdı, çocuk terapistleri donuk ve hareketsiz olmaz deyip hepimize bir ifade ve bir enerjik hareketlenme bulaştırırdı.

Son olarak, kitabı çevirmeden önce Jennings ile yaptığınız çalışmadan da bahsedebilir misiniz biraz?

Kitap çevirisi için olan çalışma mı? Öncelikle Sue ile kitapları ile ilgili konuşup çevirmek istediğimizi belirttik, çok sıcak karşıladı. Apamer yayıncıları müdürü, ki kendisi de psikolojik danışman olup alandan birisidir, ile konuştuk ve İngiltere’deki yayınevi ile iletişimler kuruldu. Bu şekilde süreç başlamış oldu. Covid pandemisi olmasaydı çeviri sonrası Sue ile birlikte yaratıcı oyun atölyesi yaparak kitabın kullanımını öğretmeyi planlamıştık. İşte hayat bu, siz planlar yaparken başınıza gelen şey...

Çok teşekkürler...

Ben teşekkür ederim, umarım ihtiyacı olan çocuklara ve uzmanlarına fayda sağlar.





Elif Sanal ÇALIK
Uygulamalı Davranış Analizi
Bilim Uzmanı, ABA Program
Koordinatörü, Aile Danışmanı/
Psikolog

AİLE BİREYLERİ NASIL GÜÇLENDİRİLİR?

Birçok aile duygudan ve empatiden yoksun şekilde ifade edilen tanı sonrasında kendilerine gelmekte zorlanıyor. Çocuğun tanısı aileye açıklanırken sergilenen yaklaşım tarzı, uzmanların-öğretmenlerin aileye ve çocuğa karşı tutumları, aile ve çocuğun üzerinde baş etmesi uzun süren derin bir etki bırakıyor.

Anne-baba olunacağını öğrenmek çok önemli bir andır. Yeni bir bireyin ailelerine katılacağına bilmek çiftlerde tarifi zor duygular uyandırır. Mutluluk, şaşkınlık, kaygı gibi karışık duygular bu süreçte hissedilen temel duygulardan birkaçıdır. Aileye katılacak veya katılan bebeğin bazı yetersizliklere veya farklılıklara sahip olacağını öğrenmek ise sürecin çok daha ağır ve kaygılı geçmesine yol açıyor. Araştırmalar, Otizm Spektrum Bozukluğuna (OSB) sahip çocuğu olan ailelerin benzer diğer farklılık gruplarına oranla bu süreçten en fazla etkilenen grup olduğunu ortaya koyuyor. Bu durum göz önünde bulundurulduğunda, farklı gelişim gös-

teren bir bebeğe sahip aileler bazı evrelerden geçiyor. Ebeveynlerin bu evrelerden geçerken olumsuz duyguları hissetmesi son derece normal. Bu duyguların normal olduğunu kabul etmek başa çıkmak için ilk koşullardan biri. Sonraki süreçte ise ailenin bu evrelerden geçerken çocuklarının gelişim, davranış ve öğrenme özellikleri hakkında bilgilendirilmesi aile bireylerini psikolojik olarak rahatlatarak, aile içi iletişim ve desteğin artmasına yardımcı oluyor. Ailelerin çocuklarının tanıları ile yüzleşmeleri sonrasındaki duygusal tepkilerinin hafiflemesi için çocukla çalışan kişilere yardımcı olabilecek bazı ipuçları bulunuyor.

Tanınım Hemen Sonrasında Çocuklarla Çalışacak Kişilere İpuçları:

Birçok aile duygudan ve empatiden yoksun şekilde ifade edilen tanı sonrasında kendilerine gelmekte zorlanıyor. Çocuğun tanısı aileye açıklanırken sergilenen yaklaşım tarzı, uzmanların-öğretmenlerin aileye ve çocuğa karşı tutumları, aile ve çocuğun üzerinde baş etmesi uzun süren derin bir etki bırakıyor. Ebeveynler hızla karar alması gereken bu süreçte yıkım yaşayarak hareket etme kabiliyetini yitiriyor. Bu durum, erken müdahaleyi geciktirerek sürecin uzamasına yol açıyor.

- Bu süreçte uzman ve öğretmenler aileye anlayışlı bir şekilde yaklaşarak, abartılı olmayacak şekilde süreç hakkında umut ve empati içeren bir tutum sergilemeli.
- Çocukla çalışacak kişiler, aile ile ilişki kuracağı iletişim kanalına karar vermeli, iletişimde dürüst ve destekleyici bir tutum sergilemeli.
- Ailenin görüşmeler sırasında rahatlamasına yardımcı olunarak, verilen bilgileri anladığından emin olunmalı.
- Ailenin soru sorması ve sorumluluk alması için cesaret verilmeli, çocuğunun bakımına, eğitimine verdiği destek davranışları pekiştirilmeli.
- Ailenin destek istediği durumlar hakkında bilgi sahibi olunmadığında bu durum açıkça ifade edilmeli ancak kişi, kendisini bu konuda geliştirerek bir sonraki görüşmede aileyi bilgilendirmeli.
- Ailenin geçirdiği psikolojik evrelerin normal olduğunu kabul etmeli ve bu süreçte aile desteklenmeli.
- Eğer aile bu süreci ağır bir şekilde geçiriyorsa, çocuğunun sürecinde aktif rol alamayacak kadar kötü hissediyorsa, psikolojik yardım almaları için ilgili kurum ve kuruluşlara mutlaka yönlendirilmeli.

Özel Çocuğa Sahip Aileler ve Gereksinimleri

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailenin ihtiyaçları ile tipik gelişim gösteren bir çocuğa sahip ailenin ihtiyaçları birbirinden farklı oluyor. Gereksinim duydukları alanlardaki yardımın derecesi de değişebiliyor.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin ihtiyaçları alan yazında şöyle sıralanıyor:

1. Çocuklarına uygun koşullarda barınma sağlama gereksinimi,
2. Çevre tarafından kabul görme gereksinimi,
3. Özgür karar verme gereksinimi,
4. Duygusal ve sosyal destek gereksinimi,
5. Aile üyelerinin kendini geliştirme gereksinimi,
6. Yakın ilişki kurma gereksinimi.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailenin yukarıdaki hangi alanlarda ve ne kadar gereksinimi olduğunu belirledikten sonra müdahale planı oluşturarak çalışmalara başlanması gerekiyor. Yapılacak çalışmalar ve aileye sağlanacak destekler adım adım planlanarak, oluşabilecek stres ve kaygının yönetilmesi amaçlanıyor.

Kardeşin Rolü

Ebeveynlerin hem tipik gelişim gösteren ve hem de özel gereksinimleri bulunan çocukları varsa, dikkatleri ve ilgileri çoğunlukla ihtiyaçlarından dolayı özel gereksinimli çocuğun üzerinde oluyor. Bu durumu tipik gelişim gösteren kardeş kolayca fark edebiliyor. Kıskançlık, sinirlilik, kendini değersiz hissetme gibi duygulara kapılabiliyor. Özel gereksinimli kardeşe sahip olan çocukların genellikle ebeveynlerin geçirdiği psikolojik evreleri geçirdiği biliniyor. Bu evreleri sağlıklı bir şekilde geçirmesi için tipik gelişim gösteren kardeşe de, ihtiyaç duyulduğunda psikolojik destek sağlanması gerekiyor. Ebeveynlerin özel gereksinimli çocukla ilgileniyor olması tüm vaktini ve enerjisini alıyor da olsa diğer çocuklarına da ilgi gösterip vakit ayırmaları gerekiyor. Ebeveynlerden biri özel gereksinimli çocukla ilgilenirken diğerinin de diğer kardeşlerle vakit geçirmesi önerilebiliyor.

Özel gereksinimli kardeşi olan tipik gelişim gösteren çocuk zamanla ebeveynlerinin rolünü üstlenebiliyor. İlk zamanlar bu durum arzu edilen bir durum olsa da çocuğun kendi çocukluğunu yaşayamaması ile sonuçlanacağından dolayı gelişimi için tehlike taşıyor. Bu durumun ilerleyen yaşlarda psikolojik sorunlara yol açtığı düşünülüyor. Yapılan araştırmalara göre tipik gelişim gösteren kardeşin ebeveyn rolünü üstlenmesinden ise özel gereksinimli kardeşine öğretim sunması veya oyun oynarken yönlendirmede bulunması her iki kardeş grubu içinde daha olumlu bulgularla sonuçlanıyor.





ASPERGERLİ BİREY BEKİR SÖNMEZ

Asperger Sendromlu bir bireyin doğru eğitim ve yönlendirmeye başarabileceklerini, aspergerli birey Bekir Sönmez ile konuştuk.

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Otuz üç yaşındayım. Konya’da yaşıyorum. Veteriner hekimim. Köpekler üzerine yüksek lisans çalışmam var. Şu anda bir bü-yükbaş çiftliğinde çalışıyorum.

Peki, Aspergerli olduğunuzu ne zaman öğrendiniz?

Benim öğrenmem babamın vefatıyla oldu. Babam bende bir durumun olduğunu, bunu hep söylemek istediğini ama fırsatı olmadığını söyledi. Ben de akabinde kendim psikiyatriste giderek bunu öğrendim. Daha sonrasında annem başkasına söylerken çocukluğumda da beni psikiyatriste götürdüklerini de öğrendim.

Aileniz sizde bir farklılık olduğunu ilk ne zaman fark etmiş? Ben 4,5-5 yaşlarındayken fark etmişler. Ama şizofreniden şüpheleniyorlarmış. Sürekli kendi başıma konuşma alışkanlığım olduğundan, kendi düşündüğüm bir takım şeyleri anlattığım

için sanırım. Bir psikiyatrist araştırıyorlar ve Ankara’da Atalay Yörükoğlu’nu buluyorlar. Biz de Hatay’dan kalkıp hocayı görmeye gidiyoruz. Tabii ben bunu sonradan öğreniyorum. Daha sonra bana hiçbir şey söylenmiyor.

Beni ne doktoruna götürdüler acaba, diye şüphelenmemiş miydiniz hiç?

Çok küçüktüm gittiğimizde. Doktora dair pek bir şey hatırlamıyordum. Annem doktorun ne söylediğini bana söylemedi ama beni görsel sanatlara yönlendirdi. İlk resim yarışmalarımı da o zamanlar kazanmaya başladım ve 10-11 yaşına kadar otuza yakın resim yarışmasında derece aldım.

Bu sırada okul hayatınız nasıl gidiyordu?

İlkokulda hep özel ders alıyordum. Özel ders dediğim, okuldaki sınıf hocamın evine gitmekti. İlkokul hocalarım annemin

ve babamın da öğretmen olmaları vesilesiyle hep aile dostlarımızdık. Ücretli dersler alıyordum (ücretli olduğumu sonradan öğrendim). Hocan seni çok seviyor, diyordu ailem. Haftada 1-2 gün ders çıkışı hocamla onların evine gider akşama kadar derste gördüklerimiz, benim sınıftaki durumum ile ilgili konuştuk. 3.- 4. sınıfta okulum ve hocamın değişmesine rağmen aynı şekilde derslere devam ettik. Yaklaşık 2 yılda bir de okul değiştirdim.

Okulu neden 2 yılda bir değiştirdiniz?

Bana hep öğretmenin emekli oldu dediler ama ben sonra öğrendim ki, o öğretmenler emekli olmamış. Beni istememişler büyük ihtimalle. Ben öyle tahmin ediyorum.

İlkokulda yaşadığınız zorluklar nelerdi?

İlkokul 1. sınıfa ilk başladığım günleri hatırlamıyorum. Ancak sonradan öğrendiğime göre ilk bir hafta babam da benimle sınıfa gelmiş, çok bağırıp ağlamışım. Okula götürdüğüm eşyalarımı sahiplenmek gibi bir davranışım yoktu yani her eşyayı herkese veriyordum ama geri almıyordum. Dolayısıyla sürekli okul malzemesi alınırda bana. Fakat benim eksik bir eşyam olursa, hocadan veya sınıftaki diğer öğrencilerden ödünç istemek gibi davranışım, tuvalete gitmek istediğimi söylemek, bir şey rica etmek vesaire yoktu.

Dersleriniz nasıldı?

Ders notlarım istikrarlı bir şekilde çok kötüydü. İlgimi çeken derslerim iyiydi yalnız. Mesela biyolojim çok iyiydi çünkü ben hayvanlarla çok alakadardım. Ortaokulda biraz aksi bir hocam vardı. Tüm derslerim kötüydü ama resim dersim de bir düştü. Bu çok kötü oldu. Çünkü o zamanlar beni hayatta tutan şey resimdi.

İlkokula başladığınızda aileniz size nasıl nasihatler veriyordu?

“Başkaları kavga etse de, sen etme. Kavga etmek kötü bir şeydir. Sana vursalar da sen kimse vurma,” diyorlardı. Bu nasihatten ötürü ilkokul hayatım boyunca yıllarca hem mahallemizde hem de okulda diğer çocuklardan dayak yedim. ‘Tanıdığın insanları gördüğünde selam ver,’ bu nasihatten ötürü de birçok zaman alay konusu oldum. Her gördüğümde selam veriyordum diye. Çünkü robotik bir şekilde yapıyorum. Aynı kişiyi, aynı gün 5 kere de görsem 10 kere de görsem selam veriyordum. Aspergerli çocuklara nasihat veriliyorsa her şey ayrıntılarıyla anlatılmalı.

İlkokulda ders dinlemeniz ve takibiniz nasıldı?

Tahtada hep düşündüğüm geometrik şekilleri vesaire hayal eder, hocanın çizdiği bazı şekilleri kafamda değiştirdim. Onun için tahtaya hep gözlerimi kısarak bakardım. Hocalarım da gözüm iyi görmüyor zannedip ailemden göz doktoruna götürmelerini isterdi. İlkokulda birkaç kere göz doktoruna götürdüler. Hiçbir defasında sorun çıkmadı gözlerimde.

Takıntılarınız var mıydı? Takıntılar yaşamınızı etkiler miydi?

İlgi alanlarımla obsesifçe ilgilenirdim, hala da öyle. Bir çocuk düşünün henüz ilkokul 1. sınıfta okumayı yeni öğreniyor günde 4-5 saat annesinin zooloji ders kitaplarına bakıyor. Günde 5-6 saat tek başına çizim yapıyor.

Annemin dediğine göre dört buçuk yaşında gayet çizim ya-

piyormuşum. Yani karalama değil. Takıntılarım hep form değiştirdi ama hiç bitmedi. Ellerini birbirine vurmak, çeneyi sonuna kadar açmak, boğazında gıcık varmış gibi ses çıkarmak, ellerini ağzına geçirmek ve tırnak yemek (hala var), farkında olmadan kendine vurmak (zaman zaman hala var), “ğ” harfine takıntı, burun deliklerini hareket ettirmek (hala var), boyun esneme hareketleri yapmak (hala var), bileklerini esnetiyormuş gibi yapmak (hala var), burnuyla oynamak, gözlerini oynatmak, kirpik ve kaşlarını çekmek, parmak şıklatmak ve daha birçok takıntım oldum. Takıntılarını yoğun yaşayan bir aspergerliyim.

Stresli ve kaygılı olduğum dönemlerde tırnaklarımı yeme, eklemelerin hareket ettirme, ellerimden sesler çıkarma, bağırarak ses çıkarma, takıntılı olduğum ve anlamları olmayan kelimeleri söyleme, fark etmeden kendi kendime vurma davranışım, kontrolsüz robot gibi yürüme davranışım, aynı şarkıları tekrar tekrar dinleme davranışım aşırı artıyor.

Takıntılarınız sizi nasıl etkiledi?

Bu takıntılar eğitim hayatımda hep bir alay sebebi olmakla birlikte birçok yanlış anlaşılmaya sebep oldu. Takıntılardan hiçbir zaman kurtulamadım ama dışarıdan daha az fark edilir hale geldi veya ben öyle düşünüyorum. Çünkü insanlar fark etmediklerini düşündüğüm şeyleri fark edebiliyor. Ben sonradan öğreniyorum.

Hiç ilaç kullandınız mı? Kullandıysanız faydasını gördünüz mü?

Anneme çocukken götürdükleri psikiyatri doktorunun ilaç vermediğini sorduğumda bilmiyorum, hatırlamıyorum diyor. Benimle bu konuda konuşmuyor. Ama ben çocukluğumda Ankara’ya gittiğimizde bir sürü vitamin aldığımızı hatırlıyorum. Epey vitamin kullandım. Çocukluğumda kullandığım ilaçların hepsinin vitamin olup olmadığından emin değilim. Veteriner fakültesindeyken bir süre iki ilaç kullandım. Biri daha rahat ders çalışmamı sağladı. Ancak zaten az olan iletişim kurma isteğimi daha da azalttı. Ev arkadaşlarımla bile konuşmaz oldum. Bıraktım.



Üniversiteyi nasıl kazandınız?

İlk kazandığım bölüm endüstri ürünleri tasarımı, yetenek sınavlarıyla kazandım. O belgelerle Almanya’da bir üniversitede okumam için babamın bir arkadaşı benim adıma ayarlamalar yapacaktı. Kesin kayıt belgesini alıp Almanya’ya gönderdik. Fakat bu sırada babamın sağlık durumu kötüledi ve bundan ötürü Almanya’ya gidemeyeceğim belli oldu. Son 2-3 ay ÖSS sınavına hazırlandım. Ailemin zorlamasıyla Doğu Akdeniz Üniversitesi Bilgisayar Mühendisliği’ni yazdım. Puanım çok düşüktü. 1 yıl İngilizce hazırlık bölümü okudum. Hazırlığı geçtim. Üniversitede okurken bazı güzel başarılarım vardı. Fakat bunlar benim bölümümle ilgili değildi. Mekanik, mimari, endüstriyel, grafik tasarımlar yapıyordum.

Yeteneğimi bilen bir bölüm hocam makine mühendisliğine geçmemi tavsiye etti. Bütün derslerden kalmış olduğum için not ortalaması ile geçiş yapamadım. Babamı kaybetmişim hazırlıktayken ve aile tartışmaları çok fazlaydı. Dolayısıyla Kıbrıs benim için çok depresif bir dönemdi. ÖSS sınavına girip bölüm değiştirmek istedim. Sınava girdim. İki oturumdan oluşuyordu o zaman sınav. İlk sınavdan iyi bir puan geldi. İkinci sınava 24-25 gün vardı. O arada evimizdeki kediyi annem bir tanıdık bulup Mustafa Kemal Üniversitesi Veteriner Fakültesi başhekimine götürmüştü. Ben daha önce o kediyle ilgili anneme “ayak iki farklı yerden kırılmış. Kırıkları kaynamış. Kaynayan yerlerden tekrar kırıp kaynaştırmaya çalışırlar, bence fakülteye götürme” demiştim. Annem de hocaya kedi ile ilgili söylediklerimi anlatıp “Ben yine de getirdim” diyor. Hoca muayene ediyor röntgen çekiliyor. Benim dediğim doğru çıkıyor. Hoca “Siz nereden bildiniz?” diyor. Annem de “Benim hayvanlara çok ilgili bir oğlum var o söyledi” diye açıklıyor. Hoca da “böyle ilgili gençler bizim veteriner fakültesinde çok başarılı olur. Çok iyi akademisyen olur, maddi sorun yaşamaz bu mes-



lekte,” diyor. Annem de çocukluğumdan beri engellediği veteriner hekimlik idealime yönlendirdi beni.

Sınav sonrasında veterinerlik fakültesi nasıl geçti?

İkinci oturum sınavına 23-24 gün çok sıkı çalıştım. Tercihlerimde listenin en sonundaki veteriner fakültesi olan Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi’ni kazandım. Eğitim süresi boyunca İstanbul, Elazığ, Urfa, Van illerinde bilimsel veteriner öğrenci kongrelerinde toplamda 6 sözlü araştırma sunumu yaptım. 2 kongreye dinleyici olarak katıldım. “Veteriner Kinoloji ve Genetik Topluluğu” adında üniversiteye bağlı öğrenci topluluğu kurdum. Öğrenci topluluk kurucu başkanı olarak yönetim kurulu kurdum. Hayvan davranışları konulu bir seminerin yönetim kurulu başkanlığı yaptım. Van kedileri konulu sempozyumun yönetim kurulu başkanlığı yaptım ve bu Van kedisi sempozyumu Türkiye’de ilk ve son Van kedisi sempozyumu olmuştur.

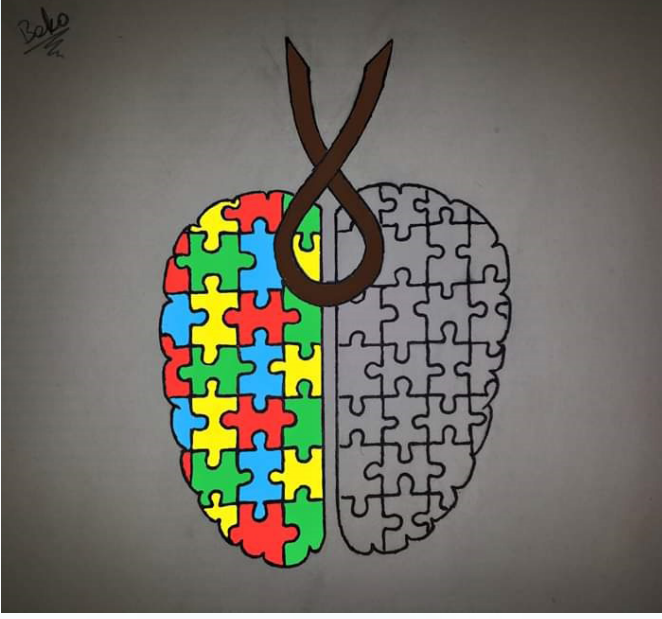
Veteriner fakültesini 7 yılda, en düşük mezuniyet puanıyla bitirdikten sonra Selçuk Üniversitesi Veteriner Fakültesi Zootekni Anabilim dalında, bilim sınavında en yüksek puanı alarak yüksek lisansa başladım. Yüksek lisans konum Zerdeva köpeklerinin kökenleri, fizyolojik ve morfolojik özellikleriydi. Hocam Prof. Dr. Cafer Tepeli yüksek lisansa başlarken kürsüdeki hocalara “Bu genç köpek zooteknisini üzerine benden daha iyi” diyerek tanıttı. Kendisi Türkiye’nin köpekler üzerine doktora yapan ilk ve tek zootekni uzmanı veteriner hekim profesörü.

Veterinerliğe nasıl karar verdiniz?

Mezun olur olmaz ilk iş yüksek lisansa başladım. Kendim iş görüşmeleri yaptım ancak hiç geri dönüş olmadı. Mesleğimle ilgili farklı sektörlerden, farklı yerlere iş başvurusu yaptım. Yüz yüze görüştüm. İki farklı yeri tanıdık bulup arattırdık ailecek. Yine de almadılar işe.

Sonra şu an çalıştığım işe başladım. Fakat işe girdiğim çiftlikteki işçilere otorite kuramadım. Meslektaşlarımla anlaşamadım. Amirim olan şefimle anlaşamadım. Daha doğrusu epey yanlış anlaşıldım.





Eski bir aile dostumuzdan insanlara nasıl davranmam gerekir, nasıl düşünmem gerekir, karşımdaki insanlar nasıl düşünüyor, konularında sürekli fikirler aldım. Beni hep yönlendirdi. Kendisi empati yeteneği normalin çok üstünde olan biri. Bu aile dostumuz evlilik dönemi öncesinde de beni çok iyi yönlendirdi, süreçleri anlattı. Kendisi benim için bir amcadan çok öte.

Allah mutluluğunuzu daim etsin, eşinizle çok güzel bir çiftsiniz. Ne zaman evlendiniz? Evlilik hayatı nasıl gidiyor?

11 Ocak 2020 de evlendik öncesinde 5 buçuk yıl boyunca ilişkimiz oldu. Eşim çok iyi bir dinleyicidir ve zooteknist ziraat mühendisidir. Ortak ilgi alanlarımız var. İlişkimiz ve evliliğimiz prensipler ve saygı üzerine kuruludur. Rutinlerimiz var. Kendi kendimize yetiyor olmak çok güzel bir durum. Aile içinde ufak bir nikah ile evlendik. Kırsal, doğaya yakın ve kalabalık olmayan bir yerde yaşadığımız için mutluyuz.

Aspergerlilere tavsiyeleriniz var mı?

Özellikle şunu tavsiye ederim... Sizin için hayat bazen çok zor olabilir. İlgi alanlarınıza sıkı sıkı sarılın ve başarıyı ilgi alanlarınızda arayın. Çünkü ilgi alanlarımız bizim en büyük yaşam dayanağımız. Ben bilgisayar mühendisliğini bitiremedim çünkü tutunacak bir dalım yoktu. Evet, Türkiye'nin en düşük puanlı veteriner fakültesinden okulu 2 yıl uzatarak en düşük mezuniyet puanıyla mezun oldum. Selçuk Üniversitesi Veterinerlik Fakültesi yüksek lisans sınavına başvurduğumda, sınıf arkadaşım ile karşılaştım orada. Okulu dereceyle bitirmişti. Buna rağmen bilim sınavından 0 aldı. Bana tüm yüksek lisans ve doktora öğrencileri arasında en yüksek puanı verdiler. Çünkü benim o yüksek lisans konusunda 6 bilimsel sunumum, araştırmalarım ve kimsenin sahip olmadığı spesifik bir alanda bilgi birikimim vardı.

Ayrıca aspergerlilerin iş hayatında empati yeteneği yüksek insanlardan mentorluk almasının çok önemli olduğunu düşünüyorum. İş hayatında insan ilişkileri her an tıkanabiliyor. Ben hemen akıl alabileceğim birine danışıyorum. Şefim bir şey söylüyor mesela anlamıyorum. Neden demiş olabileceğini, nasıl düşünmem gerektiğini hemen soruyorum. Mutlaka tavsiye ediyorum. Maalesef herkesin imkanı olmuyor ama iş yerinde de beni kollayan yetkili birinin olmasının çok faydasını gördüm. Mesela eski bir şefim beni işten attırmak istemiş.

Hiç fark etmedim. Sebebi de onu umursamadığımı düşünmemişim. Sonradan haberim oluyor. Ancak benim işe girmemi sağlayan meslektaşım araya girip engelledi ve durumu bana anlattı.

Bir de aileler için bazı temel konulara değinmek istiyorum. Aspergerli çocuğunuzla çok güçlü bir iletişim kurun. Çocuğunuza nasihatler verirken çok dikkatli olun. Olayları ve düşüncelerinizi ayrıntıları ile anlatın. Yanlış verdiğiniz bir nasihatın sonuçlarını değiştirmek çok zor olabilir. Kendiniz inanmadığınız şeyleri çocuğunuza söylemeyin. Çocuğunuza güvenin. Bazen o kadar çok sayıda insan çocuğunuzla ilgili o kadar çok yanlış şeyler söyler ki, bunların etkisi altında kalırsınız ve bir süre sonra sizde inanırsınız.

Annem her veli toplantısından döndüğünde ağlayarak gelirdi. Hocalar sürekli "Bekir dersi anlamıyor, dinlemiyor, akli bir karış havada, okulun başarısını düşürüyor," derlerdi. Bir kuzenim kendi arkadaşlarına beni "otistik" diye anlatmış. Tanıştığım bir arkadaşı onun kuzeni olduğumu adımın Bekir olduğunu öğrendiğinde "Ama sen konuşuyorsun otistikler konuşmaz!" diye çok şaşırmıştı.

Bu örnekler ile aspergerli bireylere ve ailelerine söylemek istediğim şey şu; insanlar çocuğunuz ve sizinle ilgili olumsuz şeyler söyleyebilirler, bu insanlar fikirlerine saygı duyduğunuz kişiler de olabilir, çok sevdiğiniz yakınlarınız, akrabalarınız da olabilir. Bu olumsuz şeyleri söyleyen insanların sayısı fazla da olabilir. Zeka ile ilgili, başarı ve başarısızlık ile ilgili, psikoloji ile ilgili konuları kesinlikle günlük hayatta görüştüklere konunun uzmanı olmayan insanlara sormasınlar fikirlerini ciddiye almasınlar.





PANDEMİDE UUUUUUUZAKTAN EĞİTİM

Her gün onu okula bıraktığımda bir yanımda, “bugün şahane şeyler öğrenecek” diyor, diğer yanımda, “sen evdesin, çocuğu da götürmesen mi?” diye vicdan muhasebesi yapıyor. Kalbim her gün bağırma basıp gözümün önünde tutmak istiyor, mantığım okula gitmesinin ona neler kattığını izleyip mutlu oluyor.



Süreyya Ülkü Güler
Down Sendromlu Birey Annesi

Kızımın özel bir çocuk olarak doğmasından sonra yaptığım her araştırmada aynı sonuca varıyordum. 0-6 yaş çok kritikti ve kaçırılmaması gereken dönemler vardı. Tüm gelişim alanları iyi takip edilmeli, doğru zamanda, doğru müdahalelerle eksikler giderilmeye çalışılmalıydı.

2,5 yaşına geldiğinde, kritik dönem denilen yolun neredeyse yarısındaydık ve yeni yürümeyi başarmış bir çocukla bir sonraki hamle ne olmalıydı, onun peşine düşmüştüm. Doğduğundan beri özel eğitim alan ama fiziksel olarak akranları ile bir arada olmayan bir çocuğa yapılabilecek en güzel müdahale okuldu. Bu bizler için yeterince karın ağrısı yapan bir dönemdi. İyi bir okul bulduğunuzda okulun yakasından düşmek istemiyordunuz. İnci'ye tam da böyle bir okul bulmuştum ve öğretmeni de bizim gibi eşekten düşmüş bir kadındı. Kız kardeşi down sendromlu olan kaç tane anaokulu öğretmeni ile tanışabilirim ömrü hayatımda, hiç bilemiyorum.

İnanılmaz heyecan ve azimle başladık bu sürece ve gayet iyi gidiyordu. İnci de ben de alışmıştık. Ta ki o güzel devam eden kritik süreci bir hastalık dalgası baltalayana kadar. Tam 3 ya-

şına yaklaştığı zamanlarda bir zatürre ile başlayan ama altında bir astım hikayesi barındıran sürece girmiştik. Okul bırakıldı, tedaviler olundu fakat sanayi bölgesinde yaşadığımızı fark ettiğimizde bambaşka bir yola girdik. Her şeyi bırakıp, havasının temiz olduğu bir yere gitmeliydik.

Astım raporu aldık, tayin istedik, taşındık derken 2 sene boyunca eve kapatmaya mahkum ettim kızımı. Çıkarsam hemen hasta mı olacaktı? Buranın havası iyi mi gelmişti? Yoksa sadece evde olduğu için mi iyileşmişti? Burada da okula giderse yine hasta olacak mıydı? Bu sorularla geçen zamanın sonrasında bir okul denemesi ve yine hastalık görünce doktorla tekrar konuştuk. Evi, düzenimizi, çevremizi, alışkanlıklarımızı ve en önemlisi kritik dönemimizi kenara atıp bir hamle yapmıştık. Peki, doğru bir hamle miydi?

Doktor karşımıza geçip, “hava kirliliği bu işin %1 i, enfeksiyon ise 99'u. Yani gittiğiniz yerde hiç enfeksiyon ile karşılaşmayacağınızdan eminseniz, hamleniz doğru. Ama okula nereye giderse gitsin enfeksiyon ile karşılaşacağını unutmadan, koruyucu tedavilerle devam etmek en sağlıklısı,” dedi.

*İnci'ye tam da böyle bir okul bulmuş-
tum ve öğretmeni de bizim gibi eşekten
düşmüş bir kadındı. Kız kardeşi down
sendromlu olan kaç tane anaokulu
öğretmeni ile tanışabilirim ömrü haya-
tında, hiç bilemiyorum.*

Yani hamle pek de doğru değildi. Ama ah bu annelik... Sağlık söz konusu olunca her şeyi silip atıyor. Vicdan muhasebem çok ağır geliyordu o günlerde ama boş geçirmemiş olmak bir nebze rahatlatıyordu beni. O okula gidemiyorsa, okulu ona getiririm diyerek eve bir öğretmen tutmuş, birlikte de ödevlerimizi çalışarak 2 seneyi tamamlamıştık. Artık okula geri dönme zamanı gelmişti. Yeni yaşantımızın içinde eski alışkanlıklarımızın olduğu okulu bulmak imkansızdı. Demiştik ya, down sendromlu kardeşi olan kaç tane anaokulu öğretmeni vardı ki burada ? Bir okul bulduk, haftada 3 gün götürebiliyordum, geri kalan 2 gün de eve gelen öğretmenimizle devam ediyorduk. Peki , bu kez ne çıktı dersiniz? Covid 19... Bir gün biri çıkıp bir pandemi olacak ve bu da sizin çocuğunuzun kritik dönemine denk gelecek dese, oturur olasılığını hesaplarım. Çünkü öyle minicik gelirdi ki bana bunun olma olasılığı, inanmak istemezdim. Ama oldu. İnci 4 yaşında artık okula gidebilmeye başlamışken, bu kez de pandemi baltaladı kritik dönemimizi. Ve bu kez, artık okulu da eve getirememeye başladık. Öğretmenimiz de artık covid nedeniyle derslere ara vermek zorunda kalmıştı. O günlerde , geçtiğimiz 4 yılın boşuna gidip gitmediğini düşünüp durdum. Yapmış mıydım gerçekten bir şeyler? Katabilmiş miydim ucundan berisinden birkaç beceri çocuğumun hayatına? Şimdi evde başbaşaydık, çıkamıyorduk ve ne zaman çıkabileceğimizi de bilmiyorduk. Eve aldığım etkinlik setleri, kartlar, puzzleler, oyuncaklar derken İnci 5 yaşına yaklaşıyordu. Pandemi bitmemiş ama bazı kısıtlamalar kaldırılmıştı. Tekrar okula gitmesini çok istiyordum ama henüz mümkün değildi. Açılan tek okul, kreşlerdi. O gün yeni bir karar verdik. Madem yaşadığımız yer değil, enfeksiyona karşı koruyucu tedavimiz söz sahibiydi, eski düzenimize geri dönebilirdik.

10 gün içinde, eski düzenimize, eski ilçemize geri döndük. Ben yine tayin istedim, yine taşındım, yine alıştım. Ve gelir gelmez de İnci okuluna, eski arkadaşlarına kavuştu. En çok merak edilen de şu oldu, benim gibi sağlık söz konusu olunca mangalda kül bırakmayan, her şeyi değiştirmeyi göze alan kadın, hala bitmeyen bu pandemi günlerinde çocuğunu nasıl olur da okula gönderir?

İnci'nin 5 yaşına sadece 36 gün kaldı. 6 yaşına da yaklaşık 1 yıl. Yani bitmek üzere olan koskoca kritik 6 yıl... Devlet okullara sağlık şartlarını sağladıkları sürece izin vermiş. İnci'nin doktoru da "çocuklarda daha hafif geçtiğine" dair makaleler okumuş, covid olan hasta çocukları gözlemlemiş. Bana da Allah korusun diyerek göndermekten başka çare kalmadı anlayacağınız. Her gün onu okula bıraktığımda bir yanımda ,”bugün şahane şeyler öğrenecek “ diyor, diğer yanımda ,” sen evdesin, çocuğu da götürmesen mi” diye vicdan muhasebesi yapıyor. Kalbim her gün bağıma basıp gözümün önünde tutmak istiyor, mantığım okula gitmesinin ona neler kattığını izleyip mutlu oluyor. Çünkü, tüm ülkede işe yarayan uzaktan eğitim, ne yazık ki özel eğitimde olmuyor. Özel çocuklara o uzaktan eğitim, daha bir uuzaktan geliyor. Özel gereksinimli bir çocuğu kamera karşısına oturtup , kaşık kullanmayı, kalem tutmayı, arkadaşına günaydın demeyi, sınıfta nasıl oturması gerektiğini anlatamazsınız, öğretemezsiniz, gösteremezsiniz.

Yarın sabah için yine şimdiden “Allah korusun” diyor, okul hayatında, azıcık süresi kalan kritik zamanında başarılar diliyorum :)

*Özel çocuklara o uzaktan eğitim, daha
bir uuzaktan geliyor. Özel gerek-
sinimli bir çocuğu kamera karşısına
oturtup , kaşık kullanmayı, kalem
tutmayı, arkadaşına günaydın demeyi,
sınıfta nasıl oturması gerektiğini an-
latamazsınız, öğretemezsiniz, göstere-
mezsiniz.*





ECE ÖZDİKİCİ’NİN BİLİNMEYENLERİ...

“İlkokulda o arkadaşlarımla oynarken, bir şey seziyordum. Tarif edebileceğim bir şey değil ama beni daha nazik olmaya sürüklüyordu. İşte buna teşekkür ederim.”

Fotoğraflar: Tuba KAVLAKOĞLU

EKİM-KASIM-ARALIK 2020 | ÖÇED | 34

Sekiz yaşında İzmir Devlet Tiyatrosu'na çocuk oyuncu olarak seçilmişsiniz. Aynı zamanda iyi bir ressam olduğunuzu duyduk. Kötü karakteri çok başarılı canlandırabiliyorsunuz ama çevrenizde kime sorsak sizi müthiş iyi kalpli olarak tarif ediyorlar. İyilik sizin için ne ifade ediyor?

Duru görüşlerine teşekkür ederim. İyi kalpli olmak üzerine çok konuşabileceğimiz bir tanımlama aslında. Ben sadece dünyanın bir parçası olduğumu unutmadan, unutturulmaya çalışılsa da dünyanın kendi sistemini kendime hatırlatarak, kopmadan, bir olarak yaşamaya çalışıyorum. Bu, senin bu sorununu beraber nasıl çözeriz diye düşünmeyi getiriyor. Sanırım böyle yasayınca iyi kalpli diye tanımlanıyorum. Ne mutlu bana. İnsan değil, yaşayan her canlıdan sorumluyum. Onlar da benden sorumlu. Evren kocaman bir ev, biz de misafiriz. Misafirlğe gittiğimizde ev sahibine bizi ağırladığı, bize evindeki yiyecekleri sunduğu, bizi rahat ettirmeye çalıştığı, bizi oraya tüm varlığımızla kabul ettiği için şükran duyarız. Beraber geldiğimiz kişilerle tanışmıyorsak tanışır, güzel zaman geçirmeye çalışırız. O anda olan bir şey varsa beraber atlatmaya çalışırız ya da beraber güleriz. Benim arkam dönüktü görmedim, beni ilgilen-dirmiyor diyen birini kendimizden kopuk, o andaki ahengi bozan bir can olarak algılarız. Evden çıkarken de ev sahibi "yine gelin" derse her şey olması gerektiği gibi olmuştur. İşte ben o ev sahibinin bana yine gelin demesini çok istiyorum.

Ece Özdikici oyuncu kimliğinin dışında nasıl biri?

Sanırım bunu ilk soruda anlattım. Ekleyebileceğim ayrıca çok yönlü, sanatın her dalının bazılarına azıcık bazılarına çok bu-

laşmış biri de diyebilirim. Hep daha yaşanacak ne çok an var diye düşünüyorum, mutlu oluyorum. Bir şey yapmak istemeyen düşük enerji en yanında duramadığım, ruhumu saniye saniye tüketen bir şey. Kırıldığım çok olur ama çözüm odaklı çalışır zihnim.

Sizi televizyondan tanmadan önce Şehir Tiyatrolarının başarılı oyuncularındandınız. Daha geniş çaplı tanınmak, ünlü olmak hayatınızı nasıl etkiledi?

Nedense gördükçe belirginleşiyoruz. Belirdim.

Siz sadece oyuncu değil çok yetenekli de bir ressamınız. İki farklı sanat disiplinine zaman ayırmak sizin için zor oluyor mu?

Hayır. Ben üretmedikçe varlığıma ihanet ediyorum. İki tane yaptığım yeteneğim var. Kendimi biri ile akıtımasam, enerjimi çeviremezsem, diğeri ile yapıyorum.

Bazılarını sosyal medya hesabınızda paylaştığını çok etkileyici resim çalışmalarınız var. "Bir şey yokmuş gibi davranmak zorunda bırakılmışım" isimli bir tablonuz mesela... O resmin fikri, kıvılcımı kafanızda nasıl oluşmuştu?

Suratında örümcek olan kız, çok seviyorum onu. Aslında resim yapmamı söyle tanımlıyorum hep: Ben yolda başıma gelenleri seviyorum. O yol, resim yapma sürecim. Bu ara sadece kadın portreleri yaptım. Seçmedim, bilmiyorum, öyle geliyor. Sonra o süreçte beni en çok meşgul eden hissi sembolleştiriyorum.





Biliyorsunuz derneğimiz otizmlı çocuklar ağırlıklı olmak üzere farklı gelişen ve özel gereksinimli çocuklar için çalışıyor. Hiç özel gereksinimli bir birey ile yolunuz kesişti mi? İlkokulda özel gereksinimli çocuklar için ayrı bir sınıf vardı. Devlet okullarında hala onlar için ayrı bir sınıf var mı, hala hep beraber tenefüse çıkılıyor mu bilmiyorum. Teneffüslerde beraber oynardık. Çok normal değil mi böyle olması? İkimiz de çocuğuz, ikimiz de okuldayız ve oynuyoruz. İlkokuldan sonra yolum tekrar hiç kesişmedi. Neredeler? Uçup gitmediler. Esas tuhaf olan bu değil mi?

Bugün her 54 çocuktan birinin otizmlı olduğu tahmin ediliyor. Fakat çocuk parkına gittiklerinde bile farklı çocuklarının farklı davranışları nedeniyle sözler ile olmasa bile gözler ile yargılanıyor. Okullarda istenmeyebiliyor. Bu ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Bir önceki soruda bilmeden biraz değinmişim. Sürekli aynı, benzer koşullara ve insanlara hapsedilen insanlar özel gereksinimli çocuk gördüğünde yadırgıyor. Yadırgamasını insanı bir tepki olarak görüyorum. Görmediğinle karşılaştığında ilk verilen tepki. Bizi lütfen kendilerine maruz bıraksınlar ki hayatımız güzelleşsin, farklılaşsın. İlkokulda o arkadaşlarımla oynarken, bir şey seziyordum . Tarif edebileceğim bir şey değil ama beni daha nazik olmaya sürüklüyordu. İşte buna teşekkür ederim.

Sizce pandemi bir şeylerin olduğunu kabullenmek zorunda bırakacak mı bizi?

Yine algısı acık olana dokundu. Atık halinde denizde, yerde gezen maskelerden çok da bir şey anlaşılmadığı sonucunu çıkarıyorum.

Hayvanlar konusunda büyük hassasiyetiniz var. Onların sevgisi hayatınıza neler katıyor?

Tamamlanıyorum. Her yeni tanıştığım hayvanla eksik bir yerim tamamlanıyor. Ne çok eksğim var bilemezsiniz

Pandemi nedeniyle yaklaşık dört ay ara verdikten sonra Benim Adım Melek dizisine geri döndünüz. Yeniden sette olmak nasıl?

Oynamak her zaman güzel. Hayatta tanık olabileceğimiz karakterler oynamak istiyorum. Yaşayan, dolu, her yönü olan.

Dizi çekimleri nedeniyle Gaziantep'tesiniz. İstanbul'dan en çok neleri özleyorsunuz? Gaziantep'te en çok neleri sevdiniz?

İstanbul'da yaptığım her şeyi, kendi rutinlerimi özleyorum. Yemek yapmaktan, egzersiz yapmaya, atölyemde resim yapmaya, piyano çalışmaya... Her şeyimi özleyorum.

Farklılıklara saygı sizin için neyi ifade ediyor?

Farklı, fark yaratandır. Dünya ne senin, ne benim. Her ne farkı katıyorsa, belli ki dünyada olduğum süreci iyileştiriyor, muazzam.



HABERLER VE ETKİNLİKLER

Otizm Tanısı Alınca Kreş mi Özel Eğitim mi?

Bazen ailelerimizin kafasını karıştıran önce kreş mi yoksa özel eğitim mi konusunda Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Prof. Dr. Ayşe Avcı ile konuştuk.

<https://www.youtube.com/watch?v=e37sJmuNWio>

6 Ağustos Perşembe 21:00



Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı

Prof. Dr. Ayşe Avcı
Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı

Otizm Tedavi Protokolü
Çağ Üniversitesi'nden Prof. Dr. Ayşe Avcı ile gerçekleştireceğimiz yayını kaçırmayın.

oced_org_tr INSTAGRAMCANLIYQYN

Akran Zorbalığı

Otizmli çocukların akran zorbalığına maruz kalma durumları üzerine tez yazar Dr. Mehtap Eroğlu bu konuda yaşanan önemli sorunlara dikkat çekti.

https://www.youtube.com/watch?v=0f_uIx5eEqY

6 Temmuz Pazartesi 21:30



Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı

Uzm. Dr. Mehtap EROĞLU
Çocuk Ve Ergen Psikiyatristi

**Otizmli Çocuklara Yönelik
Akran Zorbalığı...**
Okulda akran zorbalığına maruz kalan otizmli çocuklar üzerine tez yazar Uzm. Dr. Mehtap EROĞLU canlı yayın konuştumuz.

oced_org_tr INSTAGRAMCANLIYQYN

Aromaterapi



Güzide Zehra Dişli Yazar
Uzman Eczacı

Aromaterapi Semineri
Otizmde aromaterapiden nasıl faydalanabiliriz?
ZOOM'da gerçekleşecek ücretsiz seminerimize bekliyoruz.



Kokular hepimizi etkisi altına alır. Ama otizmli çocuklarımızın kokularla daha derin bir ilişkisi var. Peki, onların hayatında kokuları kullanarak neler yapabiliriz? OGAD işbirliği ile gerçekleştireceğimiz Zoom seminerimiz Uzm Ecz. Güzide Zehra Dişli Yazar bu konuda bize bilgi verdi.

<https://www.youtube.com/watch?v=wkfMAnW1joA>



BİR ŞEYLER FARKLI GİDİYORDU

“Tanı aldıktan sonra kendimden geçtim. Çok sıkıntılı günler yaşadım. İnsan zamanla kabulleniyor. Kabullendikten sonra biz bir yola girdik. Daha iyi olacağına önce kendimiz inandık. İnanıp o yola girdiğimizden beri de daha iyi gidiyoruz,” diyen otizmli birey annesi Pınar Çatal ile konuştuk.

Oğlunuza otizm tanısı ne zaman konuldu?

Bir yaşından sonra bir şeylerin ters gittiğini ben fark etmişim fakat insan ilk başta inanmak istemiyor. Acaba zamanla düzeler mi diye beklemek istiyor. İki yaşına geldiğimizde artık tamamen emindim. Bir şeyler farklı gidiyordu.

Ben oğlumu ilk kez iki yaşında çocuk psikiyatrisine götürdüm. Komut aldığı, birkaç kelimesi olduğu ve “anne gel” gibi ezberle birkaç cümle kurduğu için doktor altı ay bekleyelim dedi. Daha sonra beklemeye başladık ve her şey daha da kötüye gitti. Takıntıları arttı. Farklı bir doktordan randevu aldığımızda iki yaşında kesin olarak otizm tanısı konulmuştu.

İlk çocuğunuz muydu?

Evet, ilk çocuğumdum.

Oğlunuzdan önce nasıl bir hayatınız vardı? Yaşamınızda neler değişti?

Zaten yirmi dört yaşında anne oldum. Çalışıyordum. Yeni evli sayılırdık ama ben anne olmayı çok istiyordum. Oğlum şu anda dokuz yaşında. Ama o küçükken ben otizmle ilgili hiçbir şey bilmiyordum. Aklımın ucundan geçmezdi. Ancak izlediğimiz filmlerde, oradan gördüğüm birkaç karakterden otizmi biliyordum ve hepsini öyle sanıyordum.

Tanı aldıktan sonra kendimden geçtim. Çok sıkıntılı günlerden yaşadım. Okudum, araştırdım ama yine de çoğunu yaşayarak



öğrendim. Okuduklarımdan yaşadıklarımdan çok farklı şeyler gördüm.

Çalışıyordum işi bıraktım. Tamamen çocuğuma odaklanmak istedim. Zaten onun sıkıntısını içimde yaşıyordum, uyuyamıyordum, sürekli gelecek kaygısı yaşıyordum. Okula başladığı zaman bir şeyler yoluna girdi. İnsan zamanla kabulleniyor. Kabullendikten sonra biz bir yola girdik. Daha iyi olacağına önce kendimiz inandık. O yola girdiğimizden beri de iyi gidiyoruz.

Okul nasıl gidiyor şimdi?

İki buçuk yaşında oğluma tanı konulur konulmaz hemen kreşe yazdırdım. Üç sene boyunca kreşe devam etti. Normal çocuklarla beraber hiç özel bir okul arayışına girmeden devam ettik. Ben ilk başlarda zaten bu belirtilerin kendiliğinden yok olacağını sanıyordum. Daha hafif gözlemliyorduk. Zamanla özel eğitim okuluna ihtiyacımız doğdu. Evimizin yakınında bir özel eğitim uygulama okulu yoktu o zaman. Yakınıımızdaki okula başvurduğum zaman bir devlet okulunun özel eğitim alt sınıfını bana sundular. Oğlum oraya bir sene gitti ama imkanları çok yetersizdi.

Orada yeterli bir eğitim alamadığını gördüm ve çocuğumun kendi ihtiyaçlarına göre bir eğitim alabileceği bir okula gitmesi için başvuru yaptım.

Özel okullar çok uzaktı evimize. O sırada da kızıma hamileydim. Bütün günü yollarda geçirmem mümkün değildi. Zaten stresliydim ve sıkıntılı bir hamilelik geçiriyordum. Oğluma tuvalet alışkanlığını kazandırma sürecimiz vardı ve o bir sene sürmüştü. Devamlı başa dönmüştük. Evimize çok yakın olma-

sa da, Bahçelievler’de bir özel eğitim uygulama okulu açıldı. Tam da bizim derdimize derman olacak bir okuldu. O okula devam ediyor. İki seneyi doldurdu, üçüncü senesine girecek şimdi.

Bildiğim kadarıyla o okulda da bazı eksiklikler vardı. Sizin eksiklerin tamamlanmasında aktif çalışmalarınız oldu, değil mi?

Evet. Ben o dönemde sürekli RAM’a gidip geliyordum. Oradan talebim, beni bir uygulama okuluna yönlendirmeleriydi. Evinize yakın bir okul açılacak ama biraz zamanı var, diyorlardı. Bir gün telefon geldi. Okul açıldı, dediler. Çocuğumu aldım koşa koşa gittim. Okulun kaba inşaatı yeni bitmiş, temizliği yapılıyordu.

Müdür Bey “İkinci dönem açmayı planlıyoruz. Çünkü çok eksiklerimiz var,” dedi. Ben o gün orada nasıl yalvardığımı hiç unutmuyorum. Müdür Bey’e dedim ki “Ben arkadaşlarımı toplarım. Geliriz burada da her gün sınıfı temizleriz. Eksik materyaliniz varsa, buluruz, toplarız. Yeter ki siz bu okulu açın. Özel eğitim okuluna ihtiyacı olan belki de yüzden fazla öğrenci olduğunu rehabilitasyon merkezimizden de biliyordum.

Sonra nasıl ilerlediniz?

“Beraber bir şey yapabilir miyiz,” dedi Müdür Bey. “Yaparız,” dedim. Okulumuzu hep beraber Ekim ayında açtık. Okul aile birliğimizle de beraber. Biz beraber yirmi veli sınıfları temizledik. Eksikleri çıkardık, herkes evinden bir sürü oyuncak materyal getirdi. Gücü olanlar bazı şeyler aldı. Ben bununla ilgili sosyal medyada bir kampanya başlattım. Özel eğitim uygulama okulumuzun açılacağını ve zamanın bizim için çok önemli olduğunu söyledim. Eğer materyallerimiz toplanamazsa, bu





okulun açılması gecikecekti. Çocuklarımız bu eğitimden mahrum kalmasın diye duyuru yaptım ve inanın yağdı. Çok güzel insanlarımız var.

Okula uygulama sınıfı kurduk. Çamaşır makinesi, buzdolabı masası, sandalyesi ile ev düzeninde. Orada çocuklarımız keklerini yaptılar, çamaşır yıkayıp, kurutmayı, katlamayı öğrendiler. Bu sayede de okulun erken açılmasına vesile olduk. Bu yüzden de çok mutluyum. Sosyal medyadan hiç tanımadığım insanlar ihtiyacımızı duyarak hemen yardıma koştu. Bunları hayatım boyunca asla unutmayacağım. Hala da o malzemeleri kullanıyorlar.

Siz bir gıda mühendisisiniz. Oğlunuz ile doktor kontrolünde GAPS diyeti uyguladığınızı biliyorum. Nasıl etki etti diyet?

GAPS diyeti ile ilgili çok şeyler duyuyorduk. O sıralar parlamaştı. Otizm tanısı aldığımızda doktorumuz, farklı birkaç test ve diyet yapalım dedi. Bilelim ki neden var mı, dedi. MR çektirmemiz, EGG çektirmemiz, endokrin metabolizmaya da hem ağır metal testi hem de alerjik durumu var mı diye yönlendirdi. Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde Hasan Önal hocamızla testlerimizi yaptık. Hocamız "Testlerin sonuçlarının çıkması iki ayı bulur. Fakat bu GAPS diyeti şu anda çok öneriliyor bir deneyelim isterseniz," dedi. Zaten kim ne söylerse hep bir ümitle denemeye hazırdım.

Bize listeyi verdi, kabaca anlattı. Fakat doktor anlatırken ben ciddi telaşlandım. Çünkü zaten çocuğun özel durumundan dolayı bazı şeylere tepkisi, sevdiği şeylere de fazla düşkünlüğü var. Yiyeceği şeyler de kısıtlı. Ben bunları da göze aldım ve dedim ki bu GAPS diyetini uygulayalım.

Oğlum o zamana kadar her gün süt içiyordu. Ben doktordan

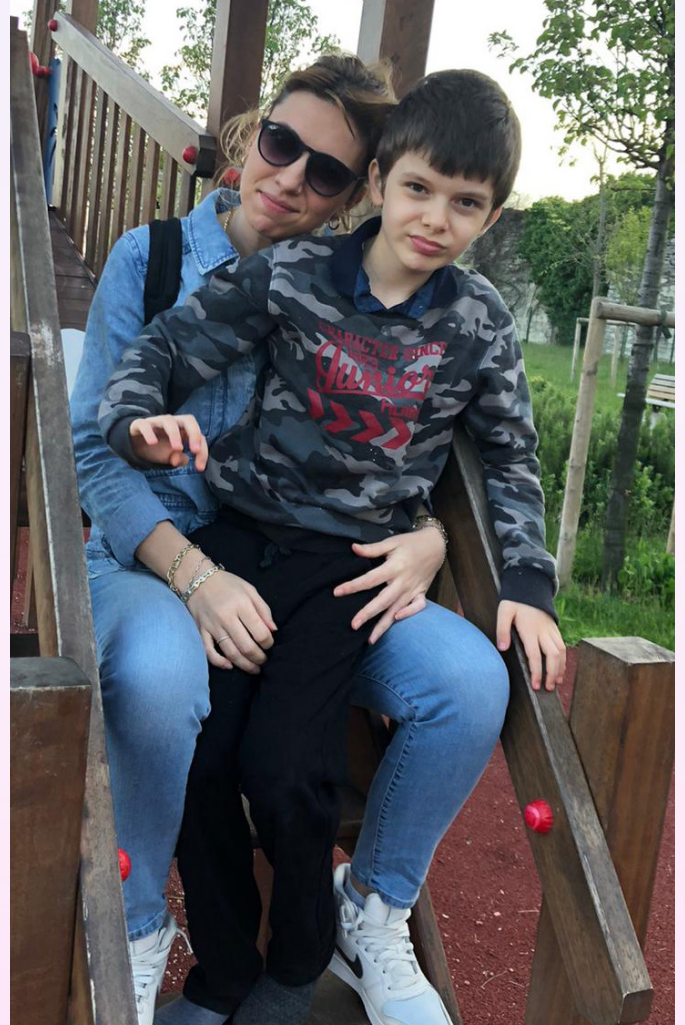
döner dönmez süt biberonunu anında kaldırdım attım. İlk krizimizi o gün yaşadık zaten. Belki kademeli olarak azaltmalıydım, bilemiyorum. Şimdi olsa asla öyle bir yola girmem. Sonra ekme ve unlu mamullerin hepsini kestik. Zaten çok fazla tüketmemesine rağmen o yoksunluk çocukta büyük bir gergin yaptı. Dışarı çıktığımızda fırının önünden geçerken çocuk ekmeğe doğru koşuyordu. Geceleri uyumuyor ya da ağlayarak uyanıyordu. İsteddiği şeyleri yiyemediği için hiçbir şey yememeye başladı.

Televizyon izlerken reklamlarda yiyemediği bir şeyi görürse ağlayıp krizlere giriyordu. O krizler yüzünde uyku düzenimiz tamamen bozuldu.

Etkinin kötü olduğunu daha test sonuçları çıkmadan anlamıştım. Doktora gittiğimizde hiçbir gıdaya intoleransı ya da hassasiyeti olmadığını öğrendik. Hocamız "Benim daha önce gördüğüm çocuk bu değil. Çok agresif, sinirli, gergin... Ben iyi bir etki gözlemleyemedim Çocuğun durumu ortada... Bu gerginlik çocuğu çok etkilemiş," diyerek diyeti kesti hemen. Böylece biz de GASP diyetini hayatımızdan çıkardık.

Bu deneyiminizi bizimle paylaştığınız için çok teşekkürler. Bu konuda eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?

Şunu eklemek isterim... Sağlıklı beslenme yeterli, dengeli ve aynı zamanda da fazla işlem görmemiş, katkı maddesi içermeyen gıdalardan beslenmektir. Tamamen her şeyi hesaplayalım, gram gram ölçelim demiyorum. Doğal gıdalarla, kendi hazırladığımız besinlerle çocuklarımızı beslersek, hazır gıdalardan da uzak tutarsak bence sağlık beslenmiş oluyoruz.





Gıdacı Anne Pınar Çatal'dan Özel Tarif! "Greçka", diğer bir adı ile "Karabuğday"...

Çocukluk dönemindeki beslenme sağlıklı bir geleceğin temelini oluşturur.

Otizm yelpazesinde bulunan çocuklar beslenme açısından riskli bir gruptadırlar.

Otizimli çocuklarda fazla kilolu olma eğilimi ve özellikle obezitenin ya da aşırı seçici tek tip beslenmeden dolayı birtakım vitamin-mineral eksikliklerinin görülme olasılığının normal gelişim gösteren çocuklara göre daha yüksek olduğu bilimsel çalışmalar sonucu ortaya konmuştur. Bu gibi durumlar çocuğun fiziksel gelişimini olduğu kadar zihinsel ve duygusal gelişimini de olumsuz yönde etkilemektedir.

Hem Gıda Mühendisi hem de otizimli bir evlat annesi olarak ben çocuğumun beslenmesinde, tükettiği gıdaların içerdiği besin maddeleri açısından yeterli ve dengeli, ayrıca lif kapasitesi yönünden zengin olmasına çok önem veriyorum.

Örneğin; enerjisi yüksek ve hiperaktivite problemi olan bir çocuk çok fazla şeker tükettiğinde daha da aktifleşecektir.

Ya da düzenli tuvalete çıkamayan bir çocuk gergin olur, bu durum takıntularına ve stereotipik hareketlerine bile olumsuz şekilde yansıtacaktır. Bu problemin sebebi büyük ihtimalle çocuğun, lif ve iyi yağlar bakımından yetersiz beslenme düzenine sahip olması, yeterli su tüketmiyor olması ya da kuru gıdaları fazla tüketiyor olması olabilir.

Dolayısıyla, özel gereksinimli evlat annelerinin sağlıklı ve dengeli beslenme konusuna dikkat etmelerinin, çocuklarındaki fiziksel, zihinsel ve hatta duygusal gelişime gözle görülür şekilde etki edeceğine inanıyorum. Bunun için dengeli ve zengin içeriğe sahip kıymetli besinlere güzel bir örnekten, "karabuğday"dan bahsetmek, ardından da bu kıymetli besin ile yaptığım lezzetli bir tarifimi paylaşmak isterim.

"Greçka", diğer bir adı ile "Karabuğday"...

Öncelikle Karabuğday tüketmek ve çocuklarımızın tüketmesini teşvik etmek için bir solukta birçok neden sıralayabilirim. Mesela

- Zengin protein kaynağıdır.
- Glütten içermez.
- İyi kolesterol içeriği yüksektir.
- Kan şekerini pirinç ya da buğday ürünleri kadar yükseltmez.
- Kansere karşı koruyucu antioksidan etkisi vardır.
- Yüksek tansiyonu düşürmede etkilidir.
- Demir içeriği ile kansızlığa karşı faydalıdır.

- Yüksek lif içeriği ile kalori oranı pirinç ve bulgura göre azdır buna karşın uzun süre tok tutar
- Cilt ve saçta faydalıdır
- Karaciğer yağlanmasına karşı önleyici etkiye sahiptir.
- Ayrıca karabuğday bir PREbiyotiktir, yani probiyotiklerin destek maddesidir.

Vücuttaki probiyotik etkinliği ne kadar yüksek olursa çocuklarımızın bağışıklığı o kadar güçlü olur, tuvalet düzenleri bozulmaz, bu da iyi hissetmelerini sağlayarak gerginliklerini azaltır. Bunlar ve saymadığım daha birçok fayda sebebi ile karabuğday tüketimini evlerimizde alışkanlık haline getirmemiz çok önemli. Bunun için de lezzetli tariflerle bu güzel besini evdekilere sevdirmemiz gerekiyor. Tam da bu noktada benim tarifim devreye giriyor.

Semizotlu Karabuğday Pilavı

Malzemeler:

- İki su bardağı karabuğday
- Yarım demet semizotu
- Bir adet kırmızı kapyra biber
- Bir adet soğan
- Üç kaşık zeytinyağı ve iki kaşık tereyağı
- Tuz-Karabiber-Tatlı kırmızıbiber

Yapılışı:

Zeytinyağını tencereye döküyoruz. Yağı fazla kızdırmadan doğradığımız soğanı ve kapyabiberini ekliyoruz ve çeviriyoruz. Malzemeler biraz yumuşadıktan sonra karabuğdayı da ekliyoruz, dört bardak sıcak su ve baharatları da ilave ederek yarım saat kadar ara ara karıştırarak kısık ateşte pişiriyoruz. Karabuğdaylar bu süre sonunda patlayıp yumuşuyorlar.

Bu aşamada tereyağını ekleyip doğradığımız semizotunu pilavın üzerine seriyor ve karıştırmadan on dakika daha pişiriyoruz.

Maksadımız semizotu fazla ölmesin.

Pişme sonunda ocağın altını kapatıyoruz ve karıştırıp harmanlıyoruz. Tadından yenmiyor :) Afiyet olsun.





SIK GÖRÜLEN KIŞ HASTALIKLARI VE COVID-19



Uzm. Dr. Abdurrahman Yıldırım
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Uzmanı

Kış mevsiminin yaklaşmasıyla birlikte çocuklarda bulaşıcı hastalıklarda bir artış bekleniyor. Bağışıklık sistemi hassas olan çocuklar, bir ısınıp bir soğuyan havalarda yetişkinlere oranla daha fazla etkileniyor ve hastalık riskleri artıyor.

Aralık 2019 tarihinde Çin'in Wuhan kentinde ortaya çıkan ve tüm dünyayı etkisi altına alan korona virüsün neden olduğu COVID-19 hastalığı çok ciddi sonuçlara neden oldu. Dünya'da yüz binlerce insanın yaşamını yitirirken, sosyoekonomik açıdan da çok ciddi problemleri de beraberinde getirdi. Çocuk yaş grubunda ağır hastalık tablosu oluşturmaması ve ölüm oranlarının düşük olması dikkati çeken noktalar olarak kayıtlara geçti. Hastalık, uzmanların önerisi doğrultusunda alınacak önlemlerle yayılma hızı düşürülebilir.

Okulların açılması gibi toplumsal hareketlerin arttığı durumlarda hastalık sıklığında artış olması kaçınılmaz. Bu bağlamda hem ailelerin hem de okulda öğretmenlerin çocukları el hijyeni, sosyal mesafenin (en az 1.5 metre) korunması ve maske takılması konusunda eğitmesi çok önemli hale geliyor. Çocuklarda görülen onlarca kış hastalığı olmasına karşın en sık rastlananlar ve yapılması gerekenler hakkında bilgi vermek istiyorum.



Influeza

Influeza olarak tabir edilen grip hepimizin bildiği gibi en sık görülen kış hastalıklarındandır. Kalabalık sınıf ortamlarında damlacık yolu ile hızla bulaşabilir. Belirtileri ateş, öksürük, boğaz-baş-karın ağrısı, burun akıntısı, halsizlik, gözlerde kızarıklık, iştahsızlık, bulantı, kusma ve ishal olabilir. Özel bir tedavisi yoktur, gelişen bulgulara yönelik destekleyici ilaçlar verilebilir, antibiyotik kullanılmaz, dinlenmek esastır. Temizlik, beslenme ve yeterli sıvı tüketimine dikkat etmek gerekir.

Nezle

Nezle de yine sık görülen kış hastalıklarından biridir, çocuklar yılda 7-8 kez hasta olabilirler. Burada dikkat edilmesi gereken konu, hastalık etkeni virüs olduğu için antibiyotik verilmemelidir, destek tedavilerle atlatılabilir. Burnu tıkalıysa, spreyleyler kullanılabilir, ateşi var ise ateşi düşürmeye yönelik uygulamalar yapılabilir. Ek olarak sıvı tüketimi artırılmalı, bol meyve tüketmesi sağlanmalı ve vitaminlerle beslenme desteklenmelidir.

Farenjit

Farenjit yine sık karşılaştığımız hastalıklardan biridir, ağız ile soluk borusu arasındaki bölgenin iltihabıdır, genellikle virüsler etkindir. Boğazda ağrı-yanma, yutma güçlüğü, öksürük ve ateş gibi belirtiler ile başlar, boyundaki lenf düğümlerinde şişme olabilir. Hastalık etkeni genellikle virüsler olduğu için bulgulara yönelik tedavi yeterli olur, aşırı sıcak ya da soğuk gıdalardan uzak durmak gerekir. Doktor tarafından hastalık etkeni bakteri olarak düşünülüyorsa antibiyotik tedavisi başlanabilir.

Orta Kulak İltihabı

Orta kulak iltihabı da çocuklarda sık görülen bir hastalıktır. Orta kulak iltihabı geçiren çocukta, gece yatınca artan veya aniden uykudan uyandıran bir ağrı, ateş, bulantı ve kusma görülebilir. Daha küçük çocuklarda ise, huzursuzluk, ağlama, uyku düzensizliği kulak ağrısına işaret edebilir. Bebeklerde orta kulak iltihabı olduğunda kulaklarına dokundurtmazlar. Bazen kulaktan kanlı veya iltihaplı akıntı görülebilir. Hastalığın tedavisinde ağrı kesiciler ve antibiyotik tedavisi uygulanır.

Bronşiolit ve Bronşit

Bronşiolit ve bronşit hastalıkları da kış aylarında çocuklarda görülmektedir. Bronşit akciğerde bulunan hava yollarının iltihaplanmasıdır. Bronşit ya da bronşiolitte aşırı öksürük, ateş, göğüsten gelen hışıltı, balgam, iştahsızlık, halsizlik, huzursuzluk ve nefes darlığı bulguları görülebilir. Genellikle hastalık etkenleri virüslerdir. Üst solunum yolu enfeksiyonlarından sonra virüsler bronş ve bronşiolite etkileyerek hastalık tablosu ortaya çıkar. Hastalık bulguları oluşunca mutlaka doktora gidilmelidir, bulgular orta-ağır düzeyde ise çocuk hastaneye yatırılarak tedavi edilmelidir, özellikle 1 yaş altı çocuklarda genel durum hızla bozulacağı için hastanede izlenmeleri gerekir. Sigara dumanına maruz kalmaları hastalığın ağırlaşmasına neden olur.

Kış hastalıklarından korunmak için neler yapılmalı?

- El yıkamaya (su ve sabun ile en az 20 sn) özen gösterip, çocuklar bu yönde eğitilmelidir.
- Okulda sınıflar çok kalabalık olmamalı, ders aralarında pencereler açılarak sınıflar havalandırılmalıdır.
- Oyuncaklar ve kullanılan diğer malzemeler sık sık dezenfekte edilmeli ya da kaldırılmalıdır.
- Kumaş havlu yerine kağıt havlu kullanılmalıdır.
- Sigara içilen ortamlardan uzak durulmalıdır.
- Bağışıklık sistemini zayıflatan gereksiz antibiyotik kullanımı önlenmelidir.
- Bebekler mümkün olduğunca anne sütü ile beslenmelidir.
- AVM'lere çocuklar götürülmemeli, özellikle çocuk oyun alanlarından uzak durulmalıdır.
- Çocukların yeterli ve dengeli (bol meyve, sebze ve mayalanmış süt ürünleri) beslenmesi sağlanmalıdır.
- Risk grubunda olan çocuklara mevsimsel grip (influenza) aşısı uygulanmalıdır.
- COVID-19 pandemisi nedeni ile sağlıklı ya da hasta olan herkes kuralına uygun (ağız ve burunu kapatacak şekilde) maske takmalıdır.



YAŞAM BOYU DİKKAT EKSİKLİĞİ HİPERAKTİVİTE BOZUKLUĞU VE EŞLİK EDEN DURUMLAR

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes'in 2015 yılında ilk baskısını yapan Yaşam Boyu Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve Eşlik Eden Durumlar kitabı yeni baskısını gerçekleştirdi. Uzun zamandır kitabı edinmek isteyen ancak raflarda bulamayan okurlar için sevindirici bu haber üzerine Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile konuştuk.

Nobel Tıp Kitabevleri'den çıkan kitabınızda geniş kapsamlı bahsettiğiniz konular üzerine biraz değinmek isteriz. Günümüzde pek çok ebeveyn çocuklarında DEHB'den şüpheleniyor. Bu şüphe ile yaşamadan bir uzmana danışmak neden önemlidir?

Sırf DEHB değil, herhangi bir gelişimsel aksama veya farklılık çocuğun hayatını olumsuz etkileyebilir. Genelde ebeveynlerin gözlem veya sezgilerinde haklı noktalar vardır. Dolayısıyla bu şüpheyi her aile yaşamaz, bunu görmezden gelenler daha fazladır ancak fark eden kişiler genelde haklıdır ve mutlaka uzma-

na başvurmaları gerekir.

DEHB'in belirtileri nelerdir?

Dikkat süresinin özellikle zorunlu etkinliklerde yaşlılarından kısa olması, dikkatin çabuk dağılması, unutkanlık, dalgınlık, aşırı hareketlilik, acelecilik, gürültücülük, çok konuşma, laf kesme gibi özellikler sık görülür. Bazen bu belirtilerin hepsi aynı kişide görülür bazen de sırf dikkat problemleri olur ve hareketlilik yerine ağırlık ve yavaşlık vardır, bazen de dikkat alanında sorun olmadan sırf hareketlilik söz konusudur.

“Genelde ebeveynlerin gözlem veya sezgilerinde haklı noktalar vardır. Dolayısıyla bu şüpheyi her aile yaşamaz, bunu görmezden gelenler daha fazladır ancak fark eden kişiler genelde haklıdır ve mutlaka uzmana başvurmaları gerekir.”

Bazı anne-babalar tanı almaksızın “benim çocuğumda hiperaktivite var” diyecek kadar kesin konuşabiliyor. Bunu nasıl değerlendiriyorsunuz? Bu konuda ne söylemek istersiniz?

Aileler aşırı hareketli çocuklarını böyle değerlendirebilir, ancak bu tıbbi anlamda hiperaktivitenin onaylanmış bir tanı olduğu anlamına gelmiyor.

DEHB'nin yaramazlık, tembellik, uyuşukluk, sorumsuzluktan farkı nedir?

Aslında bahsettiğiniz bu belirtiler sürekli bir bireyde varsa ve hayatını olumsuz etkiliyorsa mutlaka DEHB'yi ciddi olarak değerlendirmek gerekir. Zira bu bireylerin bir kısmı yıllarca tanı almadan bu etiketlerle yaşar ve çok kayıpları olur.

Erken yaşta tedavi edilmeyen dikkat eksikliği hayatı nasıl etkiler?

Genel olarak pek çok açıdan hayatları olumsuz ilerler. Akademik başarı kendi zekasının altında olur. Davranış denetiminde zorluğu olabilir ve bu sebeple dış dünyadan çok olumsuz mesaj alır. Kuralları öğrenmesi veya uygulaması zor olduğu için daha çocukluktan itibaren kurallı oyunlarda yaşlarıyla ilişkide çatışma ve istenmeyen kişi olabilir. Hayatını yönetememe, sorumluluk üstlenmede zorlukları söz konusu olabilir. Kısaca hem akademik hem duygusal hem de ilişkisel olarak uygun biçimde psikiyatrik takibi ve tedavisinin olmaması hayat kalitesini olumsuz etkiler.

DEHB her çocukta mutlaka akademik başarısızlığa neden olur mu?

Çok üst düzey zekası olan DEHB'li çocuklar ilk okul yıllarında ders çalışmadan gayet başarılı olabilirler ancak okul yükü artmaya başladığı yıllarda bu çocuklarda mevcut potansiyellerinin altında başarı gösterirler. Normal zekalı veya sınır zihinsel becerisi olanlarda bu başarısızlıklar ilkökul yıllarında kendini gösterir.

DEHB'de erken tanı almak önemli midir? Bu anlamda kırmızı bayrak uyarıları var mıdır?

Her yaşa özgü dikkat için birtakım önemli veriler var. Bu çocuklar bire bir etkileşimle ders dinleyebilir ve takip edebilir ama toplulukta dikkatlerinin dağılması, kendi başına ödev yapamama, özellikle yeni ortamlarda daha çok hareketlenip dağılmaları önemli belirtilerdir. Ancak burada genel hayat kalitesi ve bireyin yürütücü işlevlerinin bir psikiyatr tarafından değerlendirilerek karar verilmesi 3-4 belirti varlığına dayalı karar verilmesinden daha önemlidir.

Bebeklikte ve erken çocuklukta DEHB belirtileri nelerdir?

Bazen bebeklikte hiçbir belirti olmayabilir ve daha geç yaşta (ilkökul-ortaokul) başlayabilir. Bazen de o zamandan itibaren bunlar zor bebeklerdir, hırçınlık, gerginlik uyku sorunları, oyun çağında aşırı hareketlilik, riskli davranışlar, tutturma, hiçbir oyuna uzun sürdürememe görülebilir.

Pek çok psikiyatrik sorunu aynı anda olan bireylerde DEHB ayırıcı tanısı nasıl yapılır?

DEHB genelde kronik sorundur, diğer psikiyatrik sorunlarda bu düzeyde kronisite yoktur. Ayrıca bunu ayırt etmek için psikiyatr olmak gerekir.

DEHB'li bireylerde beyin işleyişi ve yapısı farklı mıdır?

Evet, yapılan çalışmalar özellikle DEHB'lilerin çocuklukta beyin yapısı farklılığı ve bütün yaşlar için beyindeki işlevlerinde de normal gelişen bireylerden farklı olduklarını bildirmiştir.

Yaşam Boyu DİKKAT EKSİKLİĞİ HİPERAKTİVİTE BOZUKLUĞU ve Eşlik Eden Durumlar

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes

Güncellenmiş 2. Baskı

- ✓ DEHB basitçe hiperaktivite veya akademik başarısızlık mı?
- ✓ DEHB'nin tembellik, uyuşukluk, sorumsuzluktan farkı ne?
- ✓ Bu bireylerin bebeklikleri, okul çağı, ergenlikleri ve erişkin çağı nasıldır?
- ✓ Pek çok psikiyatrik sorunu aynı anda olan bireylerde DEHB ayırıcı tanısı nasıl yapılır?
- ✓ DEHB'li bireylerde beyin işleyişi ve yapısı farklı mıdır?
- ✓ Tedavi edilmemiş DEHB'li bireylerde neden depresyon, suçta yönelme, madde kullanımı ve obezite daha siktir?
- ✓ Pek çok psikiyatrik sorunu aynı anda olan bireylerde DEHB tedavisi nasıl yapılır?

240 sayfa
16.5 x 23.5 cm
Kuşe Kağıda Baskı

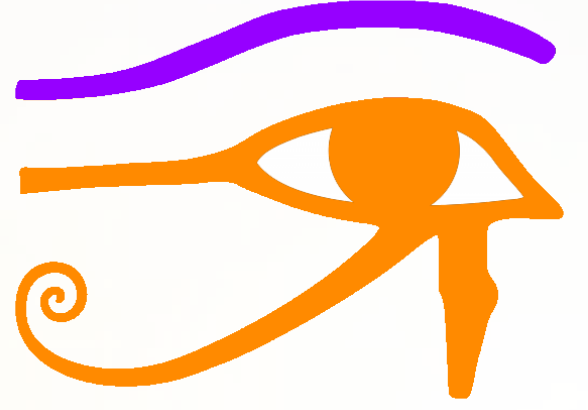
ISBN: 978-605-335-567-0

NOBEL TIP KİTAPBEVLERİ
Millet Cad. No:111 Çapa-Istanbul
Tel: (0212) 632 83 33, Faks: (0212) 587 02 17

www.nobeltip.com



Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan
hayriyemzeynep.altan@nisantasi.edu.tr



Kar Pastası: Karmik Kesişmeler ve Hayatın Anlamı

“Kar Pastası” 56. Berlin Film Festivali açılış filmi olarak 2006 yılında seyircisiyle buluşur. Kanada ve İngiltere ortak yapımı olan filmin yönetmeni Marc Evans’tır. Senaristi ise, Angela Pell.



Film üzerimde tuhaf bir etki bıraktı. Bu yazı, hem üslubuyla hem de içeriğiyle diğer yazılarımdan farklı olacak. Bunu, klavyedeki “k” tuşuna basarak beyaz sayfaya bıraktığım ilk harften beri biliyorum. Yıllardır metinlerle ve göstergebilimle yakından ilgilenen bir akademisyen olarak; insanın olası bir metinle buluşma zamanına ve biçimine hep kafa yormuşumdur. Ancak bir metinle buluşmanın etkisi hiç bu kadar doğrudan tezahür etmemişi günümü. Bir kaç gündür, bu köşeyi dolduracak yazım için; bu filmi izleme gayreti içindeydim. Bir gayrettir gidiyordu dolu dizgin. Ama ne hikmetse, film internet yüzünden donup duruyordu. Ne kadar sabırlı davransam da, filmin zamanıyla benim zamanım birleşip bir nehir gibi akamadı. Defalarca başladım izlemeye, hep bir yerinde kaldım. Hatta başka bir film arayışına bile girdim. Ancak yaradılıştan inatçı ve azimli biriyim. Ayrıca sezgilerim tekinsiz biçimde; zaman zaman elle tutulur bir cisim gibi yoğunlaşır ve benimle konuşur. Yolum otizm hikâyeleriyle kesiştiğinde, otizme karşı tuhaf bir sıcaklık hissettim. Belki de, bu hepimizin sahip olduğu ayrıksı yönlerimizin, diğerlerinin “tuhaf” diye etiketleyerek bastırıldığı eğilimlerimizin ve zevklerimizimizin kabul görmesi için bir nedendi ya da bir fırsat. Otizme uzaktan, dışarıdan bakan biri olarak “kavramsal” düzlemde bir sempati besledim. Bu bakış, beni otizmin zorluklarına karşı elbette kör yapmadı. Bu kaçınıcı hikâye size anlatacağım, doğrusu saymadım. Hepsindeki hayatlar çok zordu. Sonra birden fark ettim ki, hayat her birimiz için zordu. Zor, ama yaşanılabilir. Kar Pastası, tam da Şems’in “Düzenim bozulur, hayatımın altı üstüne gelir, diye endişe etme. Nereden biliyorsun hayatın altının üstünden daha iyi olmayacağını?” diyerek gölgelerimize işaret ettiği bir zamanda geldi. Hayat



korona yüzünden bir süredir küçüldü, küçüldü ve neredeyse cebimize sığacak kadar daraldı bir çoğumuz için. Kimileri hayatını kaybetti, kimileri sevdiği bir kişiyi. Kimileri işlerini, kimileri yuvalarını. Herkes yitirdiği ya da yitirmekte olduğu bir şeyin yasını tutmak için; hayatının altıyla yüzleşmek için kapkara bir davetiye aldı sanki. Üstelik bu davete gitmemek gibi bir seçeneğimiz yoktu. Küresel bir sofraydı, bu. Herkesin bu uçsuz bucaksız masada bir yerinin olduğu bir kara şölen. Nasıl şölen? Dünya bir şölen yeridir. Doğmuş olmak ve orada olmak önemlidir. Bazen kapkara bulutlar gelir, sofranın üzerini örter. Ülkelerin ve insanların yazgıları birbirine hiç bu kadar yaklaşmamıştı. Hayatın anlamı “sokağın” dışlanmasıyla yalın bir biçime kavuştu. Herkesin düşü, isteği bir yılbaşı çamının altına bırakılan dilek kartlarında toplanmış gibiydi: Hayatta kalmak ve sevdiğimiz insanlara, şeylere sıkı sıkı tutunmak. Yüzleşmeler herkesin hesabına bir şeyler bıraktı. “Kanadına tutunup, uçarım ya!” dediğiniz ilişkiler; paranın öteki yüzü misali yabancılaşiverdi varlığımıza. Sevilenin yüzündeki ısıltı gitmişti. Bazılarının yıllarca aynı yastığa baş koyduğu adamın ya da kadının yerinde yeller esiyordu. Hayat alıştığınız ritimden çıkıp da duvara toslayınca ve aniden durunca; bakmayı unuttuğunuz yüzler karşınıza dikiliverdi. Dikilen kimse yoktu, diye sevinemediniz bence. Kimse yoktuysa aynasında kendinizi yakaladığımız; illa bir şey geldi ve size sizi duyurdu. Ben de bir baktım; hayatı belirsiz bir süre için İstanbul’dan uzaklaşan insanlardan biri oluvermişim. İstanbul vatanımdı ya, hiçbir zaman yuvam olmadı. Yuvayı bulmak kolay değildir; onu aramak bile başlı başına hayattır. Arıyoruz, arıyorsunuz belki. Hayat küçülünce, umutlar büyüyor. Eskiden sevdiğinizize dokunmak bu kadar da önemli bir şeymiş gibi gelmezken, şimdi çok önemli geliyor. Değil mi? Sarılmanın, birinin ellerini tutmanın, yüz yüze bakıp konuşmanın, dumanı tüten bir çayı ya da kahveyi “mesafe” diye bir şey olmadan birlikte yudumlamanın, biri tarafından anlaşılmanın derin içtenliği içinde süzülmenin ne kadar kıymetli olduğunu anımsadınız, yeniden biliyorsunuz. Ama dağılan düzeninizi yeniden nasıl kuracağız-

niz endişesi sarmışken yüreğinizi, ne yöne doğru adım atacacağınızı pek de bilemiyorsunuz. Bir işaret fişeğini, sevgi dolu bir çağrının yumuşak tınısını bekliyorsunuz sanki. Bir şey, bu uzun tünelden çıkmak üzere olduğunuzun haberini versin istiyorsunuz. Ve ihtiyaç duyduğunuz güveni ve sıcaklığı içinizde yeniden bulmak. Koşmak kolaymış. Ya böyle aniden durmak? Kar Pastası da hayatın aniden durmasının hikâyesi.

Film, “Kuzey Ontario’da güzel bir bahar günü” diyen bir uçak anonsuyla başlar ve orta yaşlarda bir erkeğin yüzünün; minik uçak penceresindeki gün ışığıyla değişmesine tanıklık ederiz. Adamın yüzü bir ara, gölgede kalır ve parmakları arasında genç bir erkeğin fotoğrafını gezdirir. Profildeki yüz, film müziği ve gökyüzünün mavisini; gölgesi içinde kaybolmuş bir adamın hayatına davet eder bizi. Soğuk bir davettir, bu. Tıpkı korona gibi. Müzik, kozmik bir dayatmayla bir yüzleşmenin yaşanacağını duyurur sanki. Yönetmen izleyiciyi belirsizlik ve tedirginlikle besler. Ardından filmin adı (Kar Pastası) beyaz harfler içinde görünüp kozmik kar tanelerine dönüşür ve sayfadan sırayla dökülür. Kar imgesi ve karın süslemeler biçimindeki kozmik imgesi tüm anlatı boyunca çeşitli biçimlerde karşımıza çıkmayı sürdürür. Yönetmen kar tanesinin biricikliği ile insan denen varlığın eşsizliği arasında kurmuş olduğu bağa sıkça gönderme yapar. Filmin tek bir olay üzerinden akan yapısı; bu simgesel akışla zenginleşir. Ardından hızla bir kamyon geçer ekrandan ve bir mola yerinde; Alex ile Vivien karşılaşır. Vivien, Alex’in masasına oturup konuşmaya başlar ve yazmak istediği bir romandan söz eder. Alex’in tek isteği ise, rahat bırakılmaktır. Alex bir süre sonra masadan kalkar, Vivien’i hiç istemese de arabasına almak zorunda kalır. Otostop yapan, genç bir kızın zarar görmesini istemediği için. Birlikte yolculuk yapmaya başlayan bu iki insan, yol ilerledikçe gerçek bir diyalog kurarlar. Alex ona birini öldürdüğünü itiraf eder. Vivien meraklı sorularıyla Alex’in özel hayatını masaya yatırır. Bu arada kendisi hakkında da pek çok şey öğreniriz: Vivien, otizmlili bir anneye sahip; hayat dolu, yaşama sıra dışı gözlerle bakan, 16 yaşında bir genç kızdır. Özellikle Mc Donalds ham-

burgerlerini ve patates kızartmalarını arabada konuşarak yerken oldukça eğlenirler. Durdukları ikinci mola yerinde, Vivien annesine müzik çalan parıldaklar alır ve bunların onu çılgıncasına mutlu edeceğini söyler. “Her şey yolunda” şarkısıyla coşku içindelerken, bir tır ansızın arabaya çarpar ve kızın ters dönen araba içinde sıkışarak öldüğünü anlarız. Film, bu ölümle birlikte; Vivien’in otistik annesinin hikâyesine kayar. Çok geçmeden Alex’in sırrı açığa çıkar ve sormadan edemezsiniz: Vivien, masasına oturacağı kişiyi seçerken ne kadar özgürdü? Alex’in bir araba kazasında kaybettiği oğlunun yasını ve ona çarpan adamı öldürmekle birazcık uslanan öfkesini ve acısını görmüş olabilir miydi? Alex’e; konuşmaya ihtiyaç duyan biri olduğun için yanına oturdum, demişti. Anlaşılan o ki, Vivien; Alex’in yüzleşilmemiş karmik aynasına o mola yerinde girmişti.

Alex’in ciddi bir sorumluluk duygusuyla, Vivien’den kalanları annesine teslim etmesiyle, anlatıda yeni bir evre başlar. Otizmlı bir anneyle karşılaşırız. Linda, kızının ölümünden söz ederken soğukkanlı görünür gözümüze. Çünkü duygularını bizim alışık olduğumuz biçimde göstermeyi bilmez. Otizme has durumları hemen tanırız: Polisin geldiği tam saatin dile getirilmesi, başkalarıyla mesafeli olma ihtiyacı, evdeki kişisel alanlara aşırı bağlılık, kusmuk, çöp, leke gibi şeylere karşı aşırı duyarlılık, sınırların ihlali söz konusu olduğunda çılgıncasına bağırma tepkisi ve parlak, ışıldayan, hareket halindeki cisimlere, ışığa karşı yüksek bir ilgi. Linda, kendisini az çok tuhaf bulan kasabalılara karşın; kendi başına yaşayabilmektedir. 3 yıldır kızıyla birlikte yaşamaktadır. Annesi ve babası onun özgürlük ihtiyacına cevaben bu evi onun için satın almışlardır. Şimdi Vivien’in ani yokluğu, onun için ciddi bir değişim demektir. Alex başlarda bu tuhaf kadını doğru iletişimi kurmakta zorlanır. Alex’i onun dünyasına kazandıran şey, o parıldaklardır. Böylece eve girer ve evin kurallarına boyun eğer. Alex bu kazanın onda yaktığı suçluluk ateşini paylaşmak isterken;

Linda’nın kendi öncelikleriyle biçimlenmiş olan iç dünyası buna pek izin vermez. Bu noktada Alex’in imdadına kapı komşusu Maggie yetişir. Vivien’in köpeğini gezdirme bahanesiyle etrafta dolaşırken bu çekici kadınla tanışır. Maggie rahat tavırlarıyla Alex’le kolay iletişim kurar. Uzun ilişkiler konusunda başarısız, dul bir kadındır. Bu cinsel yakınlık ve dostluk her ikisine de iyi gelir. Alex’in cenaze işlemlerinde Linda’ya yardım etmeyi kabul etmesiyle, bu bir kaç günlük süreç; bu 3 insanı tuhaf biçimde birbirlerine yaklaştırır. Sanki Alex, şimdiye kadar birbirlerine sempati beslemekte zorlanan bu iki kadının arasında gizli bir bağ oluşturur. Üstelik uzun yıllardır hapis-te yatmış, duygularıyla bağ kurmayı hiç denememiş kendisi için de bu iki kadının varlığı ona şifa getirir. Linda ile sıradışı, Maggie ile olağan ama derin bir ilişki kurar. Anlatıdaki kimi simgeler bize ilişkiler hakkında çok şey söyler. Örneğin; Linda’nın karlar üzerinde kendinden geçerek kar yediği bir sahne, insanı beklenmedik biçimde gülümsetir ve bence bundan söz etmeye değerdir: Alex, Linda’nın zevk mi aldığına yoksa acı mı çektiğine uzaktan bakarak karar veremez, yanına gider. Linda ağzında karlar erirken, iki büklümdür. Alex’e dönüp her zamanki ciddiyetiyle sorar: “Hiç orgazm oldun mu?”. Alex de “Olduğum zamanlar olmuştur,” der. Linda, kızı Vivien’den öğrenmiştir bunun nasıl bir duygu olduğunu. Vivien ona ağzında karların erimesinden daha hafif bir şey, demiştir. Linda’nın karla kurduğu bağ tüm hikâyenin derin yapısını oluşturur. Kar, onun hayata dokunma biçimidir sanki. Evi kar imgesiyle doludur. Ayrıca Linda’nın görünenin aksine, sıra dışı bir yeteneği vardır: Yazarlık. Kelime oyununda kazanan olmak için, uydurduğu bir sözcüğün etrafında dolanarak öyle bir anlatı kurar ki; Alex, “Kamaşanzı” adındaki bu uyduruk sözcüğün büyümesine kapılmaktan kendini alamaz. Yine de, aralarında kurulan bağ; Alex’in kendi hikayesini paylaşmasına bir zemin oluşturamaz. Alex’in bir sır olarak sakladığı oğluluyla ilişkisini ancak Maggie’yle sohbeti sırasında öğreniriz. Alex, bir oğlu olduğunu bir mektupla öğrenmiştir ve oğluluyla buluşmaya giden yolculuk; oğlunun bir trafik kazasında ölmesiyle yarım kalmıştır. Tanımadığı oğlunun ani kaybı, onu bir katil yapmıştır. Oğlunun ölümüne sebebiyet veren içkili şoförü bulup öldürmüştür. 22 yıl öncesinde yaşanan bu travma, Vivien’in benzer ölümüyle yeniden tetiklenmiştir. Alex, hayatının anlamını elinden alan bu çifte kayba artık doğru yanıtı vermek zorundadır. Linda’nın evinin önünde, Vivien’in ölümüne neden olan şoförle karşılaşır. Adamın elinde bir demet çiçek vardır. Alex öyle öfke ve acıyla doludur ki, onun yalnızca Vivien’in acısını yaşamadığını; bugüne dek yüzleşmediği kendi oğlunun acısıyla da yeniden karşılaştığını anlarız. Sanki öldürdüğü şoförle yüzleşmektedir. Öldürmek yerine, onu bağışlayabilme olasılığıyla karşılaşmış gibidir. Adamı ve getirdiği çiçekleri aşağılar. Adam da suçluluk duygusunu azaltabilmek için onun tarafından dövülmeyi ister, onu kışkırtır. Alex’in tek yapabildiği onu durdurup ağlamaktır. Henüz kimseyi bağışlamaya hazır değildir. Kendini de bağışlamaz. Linda bu olanları pencerenin gerisinden izler. Alex geçmişinden kaçmak için koşar. Döndüğünde Linda’yı trampolinde zıplarken bulur. Linda, ona yalın biçimde Vivien’in ölümünün altından kalkmak zorunda olduklarını söyler ve onu yaşamın basit zevkleri içinde dinlenmeye, kaybolmaya çağırır: “Hadi, beni zıplattır Alex!”. Alex ise; “Cenaze sonrası, anma için evini gelenlere açarsan, seninle oynarım,” der. Alex trampolinde zıpladıkça, Linda kendinden geçer. Sonra Alex ve Maggie’yi loş ışıklar içinde konuşurlarken izleriz. Alex yeniden kendisiyle ilişki kurabildiğini fark etmiştir. Bu iki kadının

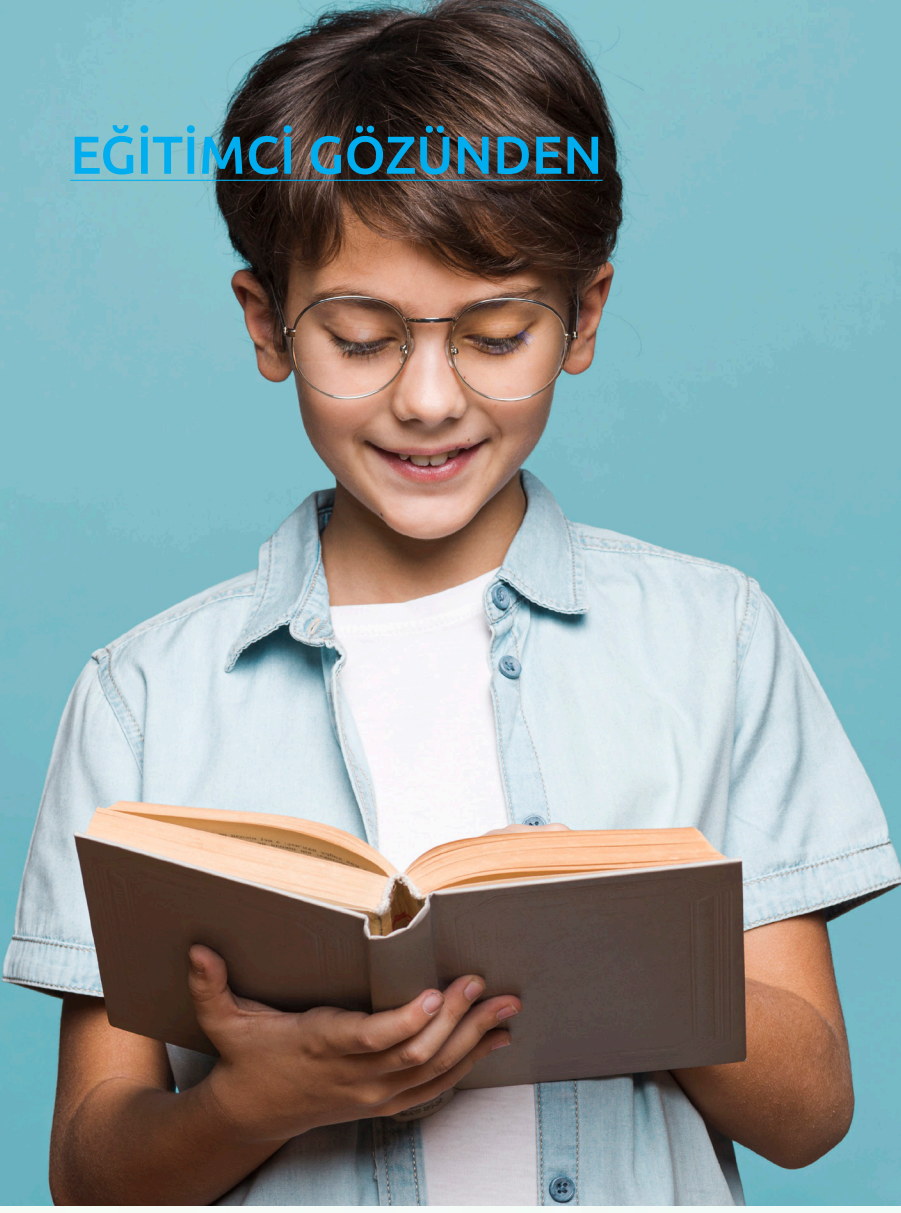


farklı yollardan onun ruhuna işlediklerini kavramıştır. Bunları Maggie'ye söylerken, aslında kendine söylüyordur. Bir sonraki sekansta, madeni paraya benzeyen bir parıldak bir tabakta döne döne titrer; etrafa hem güçlü bir ses, hem de bir devininim titreşimini yayar. Giderek devini küçülür ve parıldak tabaktaki yerinde susar. Bu simgesel nesne, Vivien'in cenazesinden sonra her şeyin yerini bulacağını haber vermektedir. Linda, Alex'ten kendisine elleriyle dokunmadan çok sıkı sarılmasını ister. İhtiyaç duyduğu sıcaklığı Alex'in göğsünde bulmuştur. Ertesi gün kilisedeki cenaze töreni başlar. Linda'nın annesi ve babası, tüm kasaba halkı oradadır. Tören başlarken, içeri şoför girer. Alex ayağa kalkar, ona doğru yürür ve sonunda adamın elini sıkar. Bu davranış, onun kendisini bağışladığını duyurur bize. Yüzleşilmedik kimse kalmamıştır. Tören devam eder. Dedesi, Vivien'in yazdığı bir çocuk kitabını sesli biçimde herkese okur. "Erkek Kardeşim" adındaki bu hikayede 4 yaşındaki bir çocuğun farklı oluşundan söz edilmektedir. Bu kısa çocuk anlatısı akarken, kamera Linda'yı gösterir. Vivien, sanki bir erkek kardeş maskesi altında annesini anlatmaktadır. Anlatı şöyle biter: "Çoğu kişi, onun; benim yaptığım şeyleri yapamayacağını söylüyor. Olsun. O da farklı şeyler yapar. Bir gün bana 'Seni seviyorum' diyeceğini biliyorum. Belki bunu makarna tanelerini kullanarak yapar,". Tören, Vivien'in sevdiği bir şarkının çalınmasıyla sona erer. Anma, Linda'nın evinde devam eder. Onca insanı evinde yiyip içerken izleyen Linda bu duruma zor tahammül eder ve sonunda müzik setini çalıştırır. İçinden geldiği gibi dans etmeye başlar. Kadının biri "Bu bir cenaze," diyerek onu durdurmaya çalışır. Linda'nın annesi de o kadını durdurur. Linda'nın kızını dilediği gibi anmaya ve onu yaşamaya hakkı vardır. Müziğin ritmi giderek yavaşlar, yumuşar ve Linda'nın zihninde; karlı bir fonda dans eden Vivien belirir. Ve anlar ki, onlar birlikte dans ediyorlardı. Linda zihnindeki yolculuktan dışarı çıktığında herkes gitmiştir. Linda çılgın gibi temizlik yapar. Ardından Alex gelir. Alex

sırayla iki kadına da veda eder. Maggie, ona gideceği yerde huzur bulacağını söyler. Linda, bir şey söylemese de, Alex'e veda ederken üzgündür. Alex, Linda'ya buzlukta bir hediye bıraktığını haber verir. Aradan biraz zaman geçer, Linda'nın evi tıpkı eskiden olduğu gibi kendine ait düzenine kavuşmuştur. Ve Linda buzluğunu açtığı anda; Alex'in onun için yaptığı kar pastasını görür. Bir dilim keserek coşkuyla yemeye başlar. Ve tam o sırada Maggie, Linda'nın çöp torbalarını almak üzere eve girer. Eskiden bu iş Vivien'indir. Kısa bir süre Alex'in görevi olmuştur. Ve şimdi de Maggie bu işe talip olmuştur. Linda kar pastasını yemeyi sürdürürken, Maggie çöpleri gelen kamyonu yükler. Bu sırada Alex, kaza yüzünden durmak zorunda kaldığı bu şehirden artık ayrılmak üzeredir. Dev bir kuş heykelinin açık kanatları altında başlayan buradaki hikâyeye, yine aynı kuşun kanatları altındaki güneş solarken tükenmektedir. Alex bu kuşa bakar ve kulağında Linda'nın "kamaşanzi" sözcüğü için uydurduğu hikâyeyi duyar. Hayatı anlamını bulmuştur. Şimdi, filmi izlemeyi bitirdiğim o güne dönüyorum. Üzerimde kalan etkiyi anlatabilmek için:

Film bittikten sonra kendimi tuhaf hissettim. Nedendir bilinmez, o sabah kahvaltayı bahçedeki uzun masa yerine, mutfak masasında yaptık. Ve ben açık mutfak penceresinin tam karşısına denk gelen sandalyeye oturuverdim. Hep oturduğum yerin dışında, başka bir yere. Sandalyenin boyu diğerlerinden biraz kısaydı. Üstelik manzaram da değişmişti. Bir anda fark ettim: Hayatımın içindeki yerim farklıydı. Öyle güçlü bir histi ki bu; onu yaşamaya devam edebilmek için gülmeye başladım. Gülmeye, kahkahaya dönüştü; kahkahalar kozmik bir fırtınaya. Aylardır süren; beni hasta eden, içimdeki yuvaya doğru adım atamama gerginliği boşanıvermişti. Herkesin bir kar pastası olmalı bu hayatta. Minicik bir bedel ödeyerek tadına bakaçığımız bir kar pastası. Bizi olduğumuz gibi benimseyen ve sevebilen bir kalpten gerçek bir armağan. Bu, insanın kendi varlığını onurlandırmasıdır.





Evrim Duyşen AKSU
Zihin Engelliler Öğretmeni

OKUMA YAZMA ÇALIŞMALARI

Bu yıl ailelerimi çocukların akademik çalışmaları için kaygılı. Ancak evde de yapabileceğimiz bazı şeyler var. Okuma yazma çalışmaları da bunlardan biri.

Özel gereksinimli çocuklarımızdan okuma-yazma sürecinde olanlar, okumayı-yazmayı yeni öğrenenler, hali hazırda okuma yazmayı bilenler bu süreçte ne yapmalı? Elbette çalışmalarımız devam edecek, okutacağız ve evde çalışmalara da devam edeceğiz.

Öncelikle okuma- yazma öğrenim aşamasında olanlarla başlamak istiyorum.

Bizler eğitimci olarak seanslarımızda çocuklarımızın defterlerine ayrıntılı bir şekilde not tutarız, seans sonrasında da her çocuğa özel (ses-hece-kelime) nasıl öğretim yaptığımızı ebeveynlerine anlatırız. Çocuklarımızın defterleri en birincil kaynağınız olsun. Bu dönemde de ses ve hece öğretimine hangi harfte kaldıysak ebeveynlerden

tekrar anlatarak aynı şekilde evde öğrenime devam etmelerini istiyoruz.

İnternette bununla ilgili sayısız ulaşılabilir kaynak mevcuttur. Örneğin internette; İlkokul birinci sınıf 'ö' sesi hece, kelime, cümle, metin diye arattıklarında hepsine ulaşabilecekler. Anne-babalardan şunu istiyoruz, ellerinden geldiğince günlük en az 40 dakikalık çalışma yapsınlar, okuma- yazma öğretimi günlük minimum bir saatlik bir çalışma ister. Ebeveyn çocuğunun özelliğine göre okuma, dikte, kopya ederek yazma çalışmalarını sıraya koyabilir, bir gün okuma diğer gün yazma yapabilir, ya da aynı gün her birinden 15'er dakikalık periyotlarla çalıştırabilir...

Yeni okuma- yazma öğrenmiş çocuklarla ne yapmalıyız? Ne yaparsak öğrendiklerini unutmazlar?

Yeni okumayı sökmüş bir çocukla bol bol okuma çalışabilirsiniz, evde hikaye kitapları mevcutsa, onları okutabilirsiniz. Tabii ki her gün bir hikaye kitabı bitecek diye bir kural yok, günde en az bir metin okumuş olmalılar, diye düşünerek okutma yaptırılabilir.

Evde kitabımız yoksa, yine yukarıda belirttiğim gibi internette sayısız okuma metni mevcut. İnternette açıp yazıyı çocuklarının okuyabileceği büyüklüğe getirip okutabilirsiniz.

Yazma çalışması konusunda hiçbir kaynağa gerek duymadan bile çocuğunuza dikte çalışması yaptırabilirsiniz. Siz cümleler söyleyin o yazsın, hatta çocuğunuzun hoşlanacağı ya da güncel konularla ilgili cümleler kelimeler yazdırabilirsiniz...

Eğlenceli hale getirebilirsiniz oyunlaştırabilirsiniz, kelimeleri tomбалaları yapabilirsiniz, evdeki kartlardan oyun kurup yazdırabilirsiniz. "Hadi bir film adı yaz, hadi en sevdiğin rengi yaz, kartı aç bakalım hangi hayvan çıktı onun adını yaz, mutfakta neler olur yaz bakalım," diyerek yapabileceğiniz çalışmalarda yaratıcılıkta sınır yoktur. Bunun yanı sıra öğretmene ihtiyaç duymadan seviyeye göre 5N1K çalışmaları yapmak da çok faydalı olur ki, okuduğunu anlama becerisi gelişsin. Hatta bu çalışma evde çocuğunuzda büyük bir gelişme sağlar...

Yukarıdaki iki süreçte de amacımız, evde çalışmalarla elimizden geldiğince ilerlemeye devam etmek ve çocuğun gerilememesini sağlamaktır.

Hali hazırda okumayı yazmayı bilen çocuklarımız ile ne yapabiliriz?

Bu süreçte ve her zaman olduğu gibi günlük çocuklarımızın okuma rutininin bozulmamasını istiyoruz. Elbette onlara okuyun derken bizim de örnek olmamız gerekiyor. Evdeki okunmamış kitaplar okutulsun. Şöyle bir yöntem geliştirilebilir; çocuk zevkine ve tercihine göre 5 kitap seçer, kendi istediği sıraya koyar, yine kendisine sorulur bir kitabı iki günde mi yoksa üç günde mi okursun? Çocuk tercihini söyler ve sürenin sonunda çocuğun kitabı anlatması bilgi vermesi istenebilir.

Şu çalışma da yaptırılabilir; çocuktan bazı günlerde süreçle ilgili duygularını yazması, yazılı olarak kendini ifade etmesi istenebilir. Yazarak ifade etmek, not tutmak, günlük ve benzeri çalışmalar çocukları duygusal anlamda da çok geliştirir.

İnternet gerçeği de malum bu günlerde hep yanıımızda. Yine çocuğumuzu zararlı içeriklerden koruyarak ve abartmadan internette sesli kitap seçeneğini de hayatımıza sokabiliriz, ya da dijital okumayı... Storytel, dreamybooks gibi uygulamalar sesli kitap şansı sunar. Dinleme becerisini geliştirmek için faydalı olabilir. Evlerimizde internette kitap sipariş etme şansı varsa birkaç yayınevi tavsiyesi verebiliriz. (FOM kitap, AYRINTI yayınları çocuk kitapları, DİNOZOR ÇOCUK yayınları...)

Sağlıkla kalın.





İYİLİĞİN GÜCÜNE ADANMIŞ ÇALIŞMALAR

Her bireyin dünyaya geliş hikayesinde, kendi varoluşunu gerçekleştirme çabası olduğunu söyleyen Hayat Sensin Derneği'nin Kurucu Başkanı Zeynep Çolak ile samimi bir sohbet gerçekleştirdik.

Zeynep Hanım öncelikle röportajımızı kabul ettiğiniz için çok teşekkürler. Sizi biraz yakından tanıyabilir miyiz?

İsmim Zeynep Çolak. Üç çocuk annesiyim. Boğaziçi Üniversitesi Mütercim Tercümanlık Bölümü mezunuyum. Üzerine de iletişim fakültesinde masterımı tamamladım. Şu anda da doktora devam ediyorum. Spora çok ilgi duyan, çocuklarımda da spor faaliyetlerine katılmasını önemseyen biriyim. Son bir yıldır da Hayat Sensin derneğimizle ilgili çalışmalarımız var.

Ayrıca İkra Global'in kurucu ortağısınız. Şirketinizle konferanslar düzenliyor Türkiye'den ve dünyadan pek çok farklı kültürden insan ile bir araya geliyordunuz. Farklı bakış açılarına sahip insanlar yaşamınızı nasıl etkiliyor?

Yabancılarla çalışmak Türk kültürünü tanımama daha çok

yardımcı oldu. İçindeyken çok anlayamıyordum ama yabancılarla bir araya gelince Türk kültürünün ne kadar kıymetli bir kültür olduğunu anladım. Bizler, çok özel insanlarız. Duygu yanı diğer toplumlarda asla bizimki kadar güçlü değil. Bunu fark ettim. Avrupalılardan da, özellikle ilham verici anne modelinden çok etkilendim. Biz Türk annelerinde 'kendi hayatımı yaşamayayım, önce çocuğumun hayatını düşüneyim' yaklaşımı var. Fakat bunu yaparken çocuklarına iyi örnek olamıyorlar. O yüzden ilham veren anne modeli benim yıllardır benimsediğim bir şey. Başarılı olmak, çocuklarına güzel projeler bırakmak, iyi bir iş kadını olmak, sporunu yaprak çocuklarının spor yapması gerektiğine örnek olmak... Bu konuda onlardan çok ilham aldım.

Ya farklılıklara saygı konusunda sizi nasıl etkiledi?

Ben zaten kendim yaradılış olarak her bireyin farklılıklarına çok açığım. Benim ailem de öyleydi. Herkese kapısı açıktı. Başkalarına çok marjinal gelen bir şey bizim aileye hiç marjinal gelmezdi. Farklılıklara saygı çocuklarımda da benzer şekilde gelişti. Farklılıkları ile herkesi kucaklamak önemli bizim için.

Başkalarının hayatına dokunmak sizin için neden önemli?

İmkan fazlası olan ve imkan sıkıntısı çeken insanlar var toplumda. Ben hep şuna inanıyorum, imkan fazlası olan insanlar sadece hak ettikleri için buna sahip değiller. Bu onlara verilmiş bir görev, bir sınav. Ben öyle görüyorum. O yüzden de maddi imkanlarımı ve sosyal çevremi mutlaka başkaları için de kullanmak istiyorum çünkü bu yalnızca bana ait değil. Bu bana paylaşılmak üzere verilmiş bir görev. Hep bu görev bilincini duyuyorum. Bir insanı tanıyorsam, onu tanımamın bir nedeni var. Bu insan ile başka insanlara da fayda yaratmalıyım. Hep böyle inandım. Derneği kurmadan önce de, bir proje oluyordu ve biz bireysel koşturuyorduk. Neden bir dernek üzerinden olmasın, dedik. Fikrimi paylaştığım herkes buna çok güzel tepkiler gösterdi. Çevremizdeki herkes inanılmaz heyecanlandı.

Hayat Sensin Derneği'ni kurmak nasıl aklınıza geldi?

Çok fazla talep gelmeye başlamıştı bana... Kendi başıma bir yardım kuruluşu gibi koşturuyordum. Bu bile bir sinyaldi, işaret okumak gibi. Bunun zamanı gelmiş dedim. Bireysel olarak yetişebileceğim bir noktayı geçmiştim. Zaten bu covid'in ortaya çıkması, aynı zamanda ekonominin kötülemesi, ihtiyaç sahiplerinin artması ile çoğumuzun kendi yaşadığı hayatlar içine sinmez oldu. Bir şey yerken bile rahatsız oluyorsun artık. Oturdum, düşündüm ve en hayırsever arkadaşlarım ile görüştim. Ben böyle bir dernek kuracağım, ismi de bu olacak dedim. Bir kişiden bile ret almadım. Herkes tamam dedi, hemen yapalım. Çocuklar ile ilgili olması onları da çok heyecandırdı. Derneğimizin her üyesinin ayrı bir hikayesi var. Herkes tam benzer şeyleri düşünürken bu oldu ve derneğimizi kurmaya verdik. Onayımız da Ramazan'ın ilk günü geldi. O da beni ayrıca duygulandırdı.

Derneğin ismine nasıl karar verdiniz?

Ben insanların dünyaya gelirken bir istidat üzerine geldiğine inanıyorum. Hepimizin sahip olduğu, kendi varoluşumuzu gerçekleştirmemiz için bir takım genler var. Yaratıcının bize verdiği bir takım kodlar. Herkes aslında bir potansiyelle dünyaya geliyor. Ama maalesef maddi imkansızlıklar ya da hayat



mücadeleleri nedeniyle, özellikle bizim gibi ekonomisi zorluk çeken bir ülkede geçim derdine düşüp var oluş hedeflerini unutuyorlar. Biz derneğimiz aracılığı ile çocuklara 'hayat sensin içinde olduğun koşullar değil, hayat sensin. Bu güç senin içinde' demek istiyoruz. Potansiyellerini gerçekleştirmek için onlara yardım etmeyi istiyoruz. O yüzden de bir takım projeler geliştirdik.

Amacımız sadece insanlara kırtasiye yardımı yapmak değildi. Elbette onu yapmak da çok önemli. Ama aslında hayalimiz çocukların kendi var oluşlarını gerçekleştirmelerini sağlamak. Mesela bir çocuk müzisyen olmak istiyor ama farkında bile değil. Hayatında müzik aleti görmemiş. Aslında DNA'sında bu var. Bunları keşfetmek istiyoruz.

Derneğinizin yönetim kurulu ağırlıklı kadınlardan oluşuyor. Kadın dayanışmasının güçlü olduğu bir dernek olduğunuzu söyleyebilir miyiz?

Evet. Zaten kadınların gücü muazzam bence. Kadınlar erkeklerle kıyasla daha çok yönlü. Derneğimiz de çok yönlülüğümüze kullandığımız bir yer. Herkesin işi, çocuğu var ama bir yandan da dernek faaliyetleri var. Bunları beraber yürütebiliyorlar. Erkekler de yapıyorlar ama sanki biz kadınlar kadar her şeye yetiştiremiyorlar.

Çok yeni kurulan bir dernek olmanıza rağmen faal bir şekilde çalışmalarına başladınız. Derneğinizin yapısını biraz anlatır mısınız?

Bu sene kurulan bir derneğiz. Kuruluşumuzun ilk ayları yaza denk geldiğinden sonra da pandemi başladığından şu anda tam oturmuş bir yapımız yok. Şu anda daha çok kurucu üyelerin projeleri ile devam ediyoruz. Herkes bağımsız projeler yürütüyor. Derneğimize talepler oluyor, çevremizden gördüklerimiz oluyor ya da bireysel proje getiriyorlar bize. Biz hemen çevremize duyuruyoruz. Yardım topluyoruz.



Mesela geçen gün bize konser bileti hediye ettiler, oradan elde ettiğimiz geliri tamamen özel gereksinimli bir bireyin eğitim masrafları için kullandık. Bunun gibi daha çok şey yapmak istiyoruz fakat ne yazık ki pandemi bize engel oluyor.

Sanatçılarla da ortak çalışmalarımız olacak. Pandemi inşallah geçerse, tır gibi sahneye dönüşebilen bir araçla köy okullarını dolaşmak istiyoruz. Çocukları belki de hayatlarında ilk defa sanatçılarla buluşturacağız. Onların farklı bir şeyler görmeleri, kendi dünyalarının ötesine çıkmaları çok önemli. Biz yetişkinler için belki bir ünlü ile tanışmak kısa bir heyecan ama onlar için çok büyük bir şey.

Türkiye’de benzerlerine sık rastlanmayan farklı projeleriniz var. Hayat Sensin “Hayatımı Anlat”, projeniz hakkında biraz bilgi verir misiniz?

Biz çocukların yaşamını ve hayallerini dinliyoruz. İstidatını bulması için ona yardımcı oluyoruz. Mesela küçüklüğünden beri hayali ne? Futbol oynamak istiyordur... Onu bir futbol kulübüne götürüp futbolcularla buluşturabiliriz. Onlara ilham verebilecek, DNA’larında keşfedilmeyi bekleyen genleri açığa çıkarabilecek, sonra onları uygun ortamlarda eşleştirecek bir proje. Yani hayalini anlatacak biz onun hayalini gerçekleştirmesi için fırsatlar sunacağız. Futbolcu, müzisyen, ressam, heykeltıraş olmak istiyordur. Biz onu bu insanlarla buluşturabiliriz. Bunun gibi aklınıza gelebilecek her türlü kendini keşfetmeyle ilgili projelerde onlara yardımcı olmayı hedefliyoruz.

Hayat Sensin “Mutlu Adımlar” çalışmanız var bir de. Geçtiğimiz yıllarda bireysel yaptığınız mont ve ayakkabı bağışlarınızı bu kış dernek olarak devam ettirmeyi planlıyorsunuzuz?

“Ben insanların dünyaya gelirken bir istidat üzerine geldiğine inanıyorum. Hepimizin sahip olduğu, kendi varoluşumuzu gerçekleştirmemiz için bir takım genler var.”

Evet, bizim Van Gevaş bölgesinde daha öncesinde bireysel olarak yardım ettiğimiz yerler vardı. Zaman içerisinde o kişileri tanıdık. Gevaş bölgesi bizim yardım bölgemiz gibi oldu. Kışın bile terlikle okula giden, ayakkabısı eskiyecek diye oynamaya çekinen çocuklar var orada. Biz onlara dedik ki, siz ayakkabınızı düşünmeyin, oynayın. O yüzden hepsine her dönem başında iki çift ayakkabı yollama sözü verdik. Bir spor ayakkabı, bir de normal ayakkabı. Normal ayakkabımı giyip top oynarsam eskir diye düşünen çocuklar bile var çünkü. Çok eskitmeyeyim kardeşime kalsın diyorlar. Gevaş’taki İlçe Milli Eğitim Müdürü ile konuştuk. Onlar 41 okulu dolaşıp, gerçek ihtiyaç sahibi çocukları belirlediler. Biz de dernek olunca yardım edebileceğimiz sayıyı biraz arttırdık. Çok yakın bir zamanda Anadolu Grup da bize sponsor oldu. Onlar Gevaş’ta





yapacağımız çalışmanın kırtasiye malzemelerine kısmi sponsor oldular. Bu da bizi çok sevindirdi tabii. Böyle sponsorlara çok ihtiyacımız var. Şimdi de en kısa zaman da mont ve ayakkabılarını yollayacağız.

Otizmliler için de destek çalışmalarınız oluyor. Farklı gelişen çocukları desteklemenizin özel bir nedeni var mı?

Ben eskiden otizm konusunda çok bilgili değildim. Bir arkadaşım vesilesi ile nasıl bir şey olduğunu anladım. Yoğun özel eğitim ile çocukların normal hayatlarına, normal eğitimlerine devam etme şansı olduğunu öğrendim. Bu inanılmaz bir bilgi. Burada da potansiyeli gerçekleştirmek için imkanlar çok önemli. Çünkü her ailenin bu masrafı karşılamaya, o kadar eğitimi aldırılmaya gücü yetmez. Ama biz bu ailelere sponsor bulabilirsek, otizmliler için potansiyellerini gerçekleştirme şansı bulabilecekler. Çok büyük bir şey bu. Ben çok inandım bu projeye, herkes de öyle. Bizim şu anda kalıcı projelerimizden biri haline geldi. Konuyla ilgili sanatçı dostlarımız da var. Onların da desteği ile meselenin bilinirliğini daha da artırıyoruz.

Çünkü bu bilinmeyen bir şey. Ben akademisyenim, kaç yıl Yeditepe Üniversitesi'nde simültane çeviri üzerine ders verdim ama eğitim ile bu kadar ilgilenmeme rağmen yine de bu konuda çok bilgili değildim. Toplum biraz daha bilgilendirilebilirsek, maddi imkanı olmayan bütün otizmliler için belki böylelikle de iyi eğitim fırsatları bulabilirler.

İyiliğin gücüne adanmış çalışmalar yapıyorsunuz. İyilik hayatımızda neden önemli?

İyilik çok önemli. Paylaşmak özellikle de hayatta yaptığımız her eylemde niyet çok önemli. Neyi neden yaptığımız. Hayatımızın odak noktası bu. Biriyle sohbet ederken, bu derneği kurarken, işimi kurarken, "Ben özümde bu işi neden yapıyorum? Gerçekten fayda sağlamak için mi? Yoksa başka başka niyetlerim var mı?" diye düşünürüm. Arkasında başka niyetler olmayan, tamamen iyiliğe adanmış çalışmalar olması için çok özen gösteriyoruz. Başka türlü bir dernek olmak istemiyoruz. İyilik bizim işimizin merkezinde.

Pandemi süreci hayata bakışımızı ve çalışmalarınızı nasıl etkiledi?

Pandemideki belirsizlik tabii ilk başta çok ürkütücü geldi. Ama ben inançlı biri olduğum için her şeyin bir nedeni olduğunu düşünüyorum. O yüzden bu, herkesin bir sınavı gibi. Zaten pandeminin bir sınav olduğu da çok konuşulan bir söylem.

Ben de o taraftayım. Bunun bir sınav olduğunu, herkesin kendi rollerini üstlenmesi gerektiğini düşünüyorum. Tabii hayatımızı çok yavaşlattı. Yapacağımız pek çok şeyi yapamadık. Bir yandan da normal hayatlarımıza geri döndüğümüz zaman ne kadar kıymetli şeylere sahip olduğumuzu hatırlayacağız. Mesela seyahat etme, insanlar ile bir araya gelmek, oturup sohbet etmek, tokalaşmak bile ne kadar önemliymiş. İnşallah eski günlerimiz geri gelecek ve eskisinden de güzel olacak diye düşünüyorum.

Son olarak... Derneğinize başışçı ya da gönüllü olmak isteyenler sizinle nasıl iletişime geçebilir?

Bağışçı ya da gönüllü olmak isteyenler web sitemizden (www.hayatsensin.org.tr) ya da sosyal medya hesaplarımızdan ([facebook.com/hayatsensindernegi](https://www.facebook.com/hayatsensindernegi), twitter.com/hayatsensinorg, <https://www.instagram.com/hayatsensinorg>) bize ulaşabilir. Derneğimiz herkese açık. Aktif bir şekilde rol almak isteyen insanları derneğimize üye de kabul ediyoruz. Şu anda daha çok Van'da gönüllülerimiz var yürüttüğümüz proje nedeniyle. Özellikle pandemi dönemi sonrasında gönüllü sayımızı arttırdık, onlarla beraber etkinlikler düzenlemeyi istiyoruz.

Dönem başında iki çift ayakkabı yollama sözü verdik. Bir spor ayakkabı, bir de normal ayakkabı. Normal ayakkabımı giyip top oynarsam eskir diye düşünen çocuklar bile var çünkü. Çok eskitmeyeyim kardeşime kalsın diyorlar.



OTİZMLİ ÇOCUK ANA-BABALARINA ÖNERİLERİM



Çidem Ayözger Ergüvenç
Otizmli Birey Annesi – Yazar-
İlgi Otizm Başkan Yardımcısı

1998 Yılında yazmış olduğum kişisel öykümüzün “Otizm... Şart mıydı!” adlı kitabımın Sonsöz’ünden bazı alıntılarını, otizmle uğraşan anne babalara belki bir yararım olur umuduyla paylaşıyorum.

“Oğlumla ilişkimde en çok özen gösterdiğim şey sabırlı olabilmek, bıkkınlık getirmemektir. Kendime bu konuda hiç ödün vermedim. Hep yapabildiğim kadar sabırlı olmaya çalıştım.

Onunla ilgili hiçbir konuda “olduğu kadar” demedim. Esasen bizim ona verebileceklerimiz, onun ise alabilecekleri tükenmediği sürece “olduğu kadar” deyimini kabul etmiyorum; çünkü “olduğu kadar” aslında olmamış demektir. Benim oğlum için yaptıklarımın fazlasını yapan anneleri tüm içtenliğimle kutlarım. Ben elimden geldiğince, zaman zaman insanüstü bir güç ve irade harcadım; oğlumla, kendimle ve çevremle barışık olmayı sürdürmek, başlı başına bir savaşım idi.

Benzer sorunları paylaşan annelere önerim, kendilerini diğer herhangi bir anne ile karşılaştırmadan, yapabildiklerinin en iyisini vermeye özen göstermeleridir. Üşenmek ya da bıkkınlık çok doğal bir duygudur. Geçici olarak, anneler için gerekli bir kaçış da sağlayabilir; ama bu duygulara yenilmenin dozunu iyi ayarlamak gerekir kanısındayım.

Sevgili anne-babalar, çocuğunuzun kaydedeceği her aşamayı, çocuğunuzun kendi kendisi ile karşılaştırarak de-

ğerlendirin; eş dost çocuklarından bize ne! Kaldı ki onlarda da neler aksıyor zaman zaman.

Başkalarına açık vermeyin; onlar bu açıkları bazen isteyerek, çoğu zaman ise istemeden bile olsa size karşı kullanabilirler.

Çocuğunuzun sevmenin yanı sıra onu sayın ki, toplum da yavrurunuzu saygıdeğer bir kişi olarak benimseyin.

Bu konu ile yüz yüze olan ailelerde babaya da önemli bir görev düştüğü yadsınamaz bir gerçek. Bu ağır yükü tek başına annelere bırakmak en azından haksızlık olur. Çocuk ne denli sevgi ve ilgi görürse o ölçüde gelişip topluma uyum sağlar duruma gelecektir. Çocuğun cinsiyetine göre ortak ilgi alanları bulunmalıdır. Çocuğu dışlamak ona, kendimize ve topluma karşı büyük bir haksızlık olur diye düşünüyorum.

Kaydedilen tüm olumlu gelişmelere karşın bence, bir gerçeği göz ardı etmemek, ana-babaların ileride düş kırıklığına uğramaması açısından gereklidir: OTİZM, benim gözlemime göre, izleri ne denli hafiflerse hafiflesin, tümüyle yok olmuyor. Ben bu durumu bir rahatsızlıktan çok bir üslup, bir yaşam biçimi, bir farklı kişilik yapısı olarak değerlendiriyorum.

Aileler, Otizmlı Çocukları İçin Yüz Yüze Eğitim İstiyor



Aileler, otizmlı çocukları için yüz yüze eğitim istiyor

Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu'nun yaptığı ankette, otizmlı çocuk sahibi ailelerin, gerekli tedbirler alınarak çocuklarının okula gitmesini talep ettiği ortaya çıktı.

İBER KULCASLAN
Yazın 23 Aralık 2020 - 12:22

Facebook'ta Paylaş

Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu, Türkiye'de hem otizmlı ailelerin hem de özel gereksinimli çocukların ailelerinin pandemi döneminde yaşadığı sıkıntıyı gözler önüne sermek için 17-20 Eylül tarihleri arasında internet üzerinden anket çalışması yaptı. Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu tarafından gerçekleştirilen anket çalışmasına İzmir, Ankara, Erzurum ve Van gibi birçok idari otizmlı çocuğu bulunan 1064, özel gereksinimli çocuğu bulunan 99 olmak üzere toplam 1163 kişi katıldı.

Ankette yer alan "Yüz yüze eğitim başlasın mı?" sorusuna 84 kişi 'Evet' cevabı verirken, yüzde 16'sı 'Hayır' cevabı verdi. "Okullar açıldığında çocuğunuzu okula gönderecek misiniz?" sorusuna ise yüzde 83'ü 'Evet', yüzde 17'si ise 'Hayır' cevabı verdi.

Yapılan anket çalışmasında otizmlı ve özel gereksinimli çocukları bulunan ailelerin, gerekli tedbirler alınarak çocuklarının okula gitmesi talebi ortaya çıktı.

Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu'nun yaptığı ankette, otizmlı çocuk sahibi ailelerin, gerekli tedbirler alınarak çocuklarının okula gitmesini talep ettiği ortaya çıktı.

Türkiye genelinde gerçekleştirilen anket çalışmasının içinde olan 20 yaşında bir otizmlı annesi olan Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan, SÖZCÜ'ye yaptığı açıklamada, eğitimin kendi çocukları için hayati önem taşıdığını ifade etti.

Yakupyan açıklamasında, "Otizmlı ve engelli bireylerin aileleri çok zor durumda" cümlesiyle başlayan derneğin yönetim kurulu başkanını Parin Yakupyan, "Otizmlı ve özel gereksinimli çocuklarımız ile aileleri pandemi sürecinden beri evdeler. Özel gereksinimli çocuklarımız için eğitim, diğer normal çocuklarımıza göre daha fazla hayati önem taşıyor. Pandemiden dolayı evde kalan özel gereksinimli çocuklarımızda aradaki makas her geçen gün artıyor. Kendi yaşlarındaki çocuklarla eşit mesafede olması ve hem de hayati becerilerin kazandırılması konusunda eğitim hem otizmlı hem de özel gereksinimli çocuklarımız için çok önemli. Bu çocuklarımız evde buldukları sürece ciddi kayıplara uğradılar. Davranış problemleri arttı. Ailelerimiz ise inanılmaz zor günler yaşıyorlar" ifadelerini kullandı.

"Biricik" ile Engelli Çocuklara Umut Oluyor

CANLI YAYIN

Engelsiz Sanat

Tekerleği ile dünyayı döndüren kadın, TEDx konuşmacısı, Gamze Elibol Yavuz konuşmuyoruz.

5 EKİM PAZARTESİ
SAAT 21:30



Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı
MODERATÖR



oced_org_tr



Tekerlekli sandalyeli tiyatrocu Gamze Elibol, öğrencilere burs, ailelerine gelir sağlıyor. "Biricik" ismini verdiği tekerlekli sandalyeli kuklasıyla da çocuklarla bir araya geliyor. Devlet Tiyatrosu'nun desteklediği tek "engelliler tiyatro ekibi" TEKSEM'in sanat yönetmeni, oyuncusu. Engelli kelimesinin geçtiğine bakmayın bugüne kadar 40 şehirde 8 oyun sergileyen TEKSEM'in açılımı, Türkiye Engelsizler Kültür Sanat ve Eğitim Merkezi. Türkiye'de engelli imajını değiştirmek için hiçbir şekilde bağış kabul etmeyen TEKSEM, tersine engelli kız çocuklarına yürüme cihazı kazandırıyor, burs veriyor. Tiyatro sanatçısı olmayı çocukluğundan beri isteyen Gamze Elibol Yavuz, mücadeleyle geçen yıllarını pozitif bakışıyla, azmiyle, kararlılığıyla ve ilham veren coşkusuyla anlattı.

<https://youtu.be/a7r1s2Lw9E0>



OTİZMLİLERİN DE BİR DİKİLİ AĞACI VAR ARTIK

Otizimli Murat'ın Salacak sahilinde, altında oturup çayını içerken sakinleşmesini sağlayan ağaç kesilmiş, onlarca yıllık rutini bozulan Murat aylarca depresyonda kalıp ailesiyle çok üzülmüştü. Şimdi Salacak'ta sadece Murat'ın değil tüm otizmlilerin bir dikili ağaç var. Konuyla ilgili Adem Kuyumcu'dan bilgi aldık.

Salacak'ta sahilde kayaların arasından çıkmış bir ağaç, o ağacın altına yıllar boyunca sürekli gidip babası ile birlikte her gün saat dörtte çay içen bir Murat vardı. Murat otizimli bir birey. Bu rutin uzun yıllar boyunca devam ederken bir gün gidiyorlar ve orada ağacın olmadığını görüyor.

Murat hemen ağacın nerede olduğunu soruyor.

“Ağaç nerede baba?”

Babası Murat'a durumu anlatmaya çalışıyor. Ancak bu otizimli bir bireye anlatılabilecek bir şey değil. O gece baba beni aradığında çok üzgündü.

“Adem Hoca ağacı kesmişler” dedi.

Bir ağacın otizimli bireyin hayatına nasıl dokunduğunu anlatmak çok kolay değil. Şöyle ki, o ağacın altında güneş varken serinlemek, denizi seyretmek ve çay içmek onu sakinleştiriyordu. Günlük rutinine bağladığı için de aynı zamanda onu mutlu ediyordu. Daha sonra bunun yok olması onu da üzüntüye soktu ve davranışlarını değiştirdi.



“Bir ağacın kesilmesiyle, işletme sahiplerinin manzarasını açmakla, otizmlı bir bireyin hayatını karartmış oldular böylece. Bunun farkında değillerdi.”

O gece Murat'ın babası bana ağacın kesildiğini haber verdikten sonra durumu araştırmaya karar verdim. Maalesef hikaye kötüydü. 2016 yılında vakanın yaşanmasından bir gece önce ağaçların deniz manzarasını kapattığı düşünülerek, kayaların içinden çıkan bütün ağaçların kesilmesine karar verilmiş. Bir ağacın kesilmesiyle, işletme sahiplerinin manzarasını açmakla, otizmlı bir bireyin hayatını karartmış oldular böylece. Bunun farkında değillerdi.

Ben Üsküdar ile Kadıköy arasındaki sahilde sık sık yürürüm. Bir gün yürürken bir baktım kesilen ağacın yerinde yeni bir ağaç yetişmiş. Bunu fotoğrafladım. Ağaç ile ilgili ne yapabiliriz diye İstanbul Büyükşehir Belediyesi Park Bahçeler Daire Başkanımıza ilettim. Onlar da çok yakın ilgi gösterdiler. Hemen bir çalışmaya başladık.

Sonra Park Bahçeler Daire'sinden ağacın ne olduğunu öğrendim. Ailanthus adında bir ağaç çeşidiymiş. Tanrı ağacı, cennet ağacı olarak geçiyor. Ama Türkiye'de kötü kokan ağaç olarak biliniyor. Ağacın özelliği, normalde ağaç yetişmeyecek taşlık alanlardaki küçücük bir topraktan bile çıkabilmesi. Dikey olarak büyüyor ve yana dal vermiyor. Daha önemlisi ağacın altında oturduğunuzda bir rahatlama hissediyorsunuz. Çünkü ailanthus havadaki ağır metalleri çeken bir ağaç. Belki de bu yüzden ağır metalleri çekerken bıraktığı koku da daha farklı oluyor. Belki de otizmlı birey olan Murat onun için bu ağacın altında rahatlıyordu, diye düşünmek de mümkün.



Bu ağaç ilk defa bir yatay dal vermiş ve çardağa benzer bir yapı oluşturmuş. Bunun çok güzel olduğunu düşündüm ve İstanbul Büyükşehir Belediyesi Park Bahçeler Daire Başkanlığı ile bir çalışma yaparak onun altına iki bank koyduk. Etrafını düzenledik. Sonra bu ağacın otizmlı bireylerin rahatlama alanı olarak oluşturulduğu ve zarar verilememesi gerektiği ile ilgili bir duyuru astık yanına.

Hazırlıklarımızı tamamladıktan sonra babası ile birlikte Murat'ı çağırdık ve diğer otizmlı bireyler de babaları ile geldiler. Güzel bir sohbet oldu orada. Dört yıl aradan sonra da o rutin devam etti daha sonra. Umarım bu yerlerin sayısı artar. Nitekim ailelerin, otizmlı çocuk babalarının talebi de bu yönde. Bu alanların farklı yerlerde artmasını istiyorlar. İstanbul Büyükşehir Belediyesi Park Bahçeler Daire Başkanlığı'nın da bu doğrultuda çalışma yapacağına inanıyor, bu konuda kendilerine güveniyorum.

Pandemi ve Diğer Engel Grupları

Otizmlı birey ve ağaç arasındaki bir hikayenin bu şekilde son bulması hepimizi çok mutlu etti. Fakat pandemi sürecinden farklı engel gruplarındaki pek çok birey etkilendi. Evlerinde daha fazla vakit geçirmek zorunda kaldılar ve kalmaya devam ediyorlar. Çünkü kronik hastalıkları olan engelli bireyler de var.





Dışarıya çıkmaları gerekiyor ama dışarıya çıkabilmeleri için güvenli alanlar oluşturulmalı. Bu güvenli alanların başında da parklar geliyor. Tekerlekli sandalye basketbolu oynayan engelliler, kapalı salonlar pandemide hizmet vermediği için spor yapacak alan bulamadılar. Bu durum onları hem psikolojik hem de fiziksel olarak olumsuz etkiledi. Bunun üzerine dışarıda spor yapabilecekleri bir alan talebinde bulundular. Biz de, İstanbul Büyükşehir Belediyesi Park Bahçeler Daire Başkanlığı ile görüştük. En merkezi sistemde olan Zeytinburnu Durağı, (metro, metrobüs ve tramvayın keşiştiği yer) Çırpıcı Parkı'nın içinde iki basketbol sahasının yerleri akrilik yapıldı ve çevresi düzenlenerek erişilebilir spor alanı haline getirildi.

Tuvalet uygun hale getirildi. Tekerlekli sandalyelerini ve spor sandalyelerini bırakma ve soyunma kabini oluşturuldu. Şimdi orada her akşam tekerlekli sandalyeli engelliler engelli olmayanlar ile birlikte basketbol oynuyorlar. Ayrıca amatör ve veteran takımlar oluştu.

Anadolu yakasında da Kartal Atalar sahilindeki park alanında bir park sahası erişilebilir hale getirildi. Yine aynı şekilde tuvaletler düzenlendi ve soyunma kabinleri oluşturuldu. Engelli bilek güreşi sporcularının, talebi doğrultusunda açık alanda engelli bilek güreşi masaları oluşturuldu. Bununla ilgili de hem ayakta durabilen ampute bireyler için hem engelli olmayanlar için hem de oturan bilek güreşi sporcuları için profesyonel bilek güreşi masaları yapıldı. O da aktif olarak kullanılıyor.

Tabii bu alanların daha da artması gerekiyor. İstanbul nüfusu çok yüksek olduğu gibi engelli oranı da çok yüksek olan bir yer. Belki de toplumu ve çocukları bu şekillerde parklara çekmek gerekiyor. Bu zor günlerde, mesafemizi koruyarak burada birlikte yaşamayı öğrenmemiz gerekiyor.

Çocukları bilgisayar ve telefon başından çekmek için bir sürü çalışmalar hazırlandığını biliyorum. Umarım yakında onlar da hayata geçecek. Bu iyi örneklerin sadece İstanbul'da değil pek çok yerde artması gerekiyor.

Yakında pandemi başlayalı neredeyse bir yıl olacak. Gerçekten çok zor anlar yaşıyoruz. Bütün yerel yönetimlerin çözümler üretmesi gerekiyor. Pandeminin daha ne kadar süreceğini bilmiyoruz ve bu yüzden de belediyelerin doğru adımları atmasını bekliyoruz. Hem engelli bireyle birlikte yaşayan ebeveynlerin ya da bakımını üstlenen kişilerin hem de engelli bireylerin kendilerinin buna ihtiyacı var.

Bu konuda da bilim insanları, akademisyenler ve sahada deneyimi olan kişiler ile çalışmak gerekiyor. Çünkü bir kişiye sağladığınız çözüm sadece o kişiyi ilgilendirir. Geneli kapsamaz. Geneli kapsamaması için deneyimi ve bilgisi olan insanlarla çalışmak gerekir. Engelli bireylerin güvenli ve erişilebilir park alanlarına kavuşması için kendilerine uygun aletlerin sağlanması gerekiyor.

Adem Kuyumcu

*Erişilebilir Kent ve Engelsiz Turizm Uygulamaları Danışmanı
Engelli, Aile, Toplum İletişimi Danışmanı*



Otizm ile İlk Tanışma

Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanı Prof. Dr. Ayşe Rodopman Arman ile çocukları ilk kez tanı alan ve pandemi döneminde otizm şüphesi artan aileleri konuştuk. Avrupa Çocuk Psikiyatrisi Birliği yenilenmiş Otizm Kılavuzu'nun içeriğine dair güncel bilgilendirmelerde bulunan Rodopman Arman tanı ve değerlendirmeye dair önemli açıklamalarda bulundu.

<https://youtu.be/Bp5sRcnfzSU>

CANLI YAYIN
Otizmle İlk Tanışma
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanı Prof. Dr. Ayşe Rodopman Arman ile çocukları ilk kez tanı alan ve pandemi döneminde otizm şüphesi artan aileleri konuşuyoruz.
22 EYLÜL SALI
SAAT 21:30

Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı
MODERATÖR

Prof. Dr. Ayşe Rodopman Arman

ÖÇED
oced_org_tr

Gölge Öğreticiler

26 Ağustos Çarşamba 21.30

Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı

Prof. Dr. Esra Akgül
Fatih Sultan Mehmet Vakıf Üniversitesi
Engelliler için Destek Programı Başkanı

Gölge Öğreticiler
Gölge öğretici kimdir?
Özel gereksinimli bireylerin hayatında neler sağlar?
Nasıl bir eğitim almalıdır?

oced_org_tr INSTAGRAM CANLI YAYIN

Engelliler İçin Destek Programı” kapsamında, bakım öncelikli değil, topluma uyum ve bağımsız yaşam becerileri kazandırma öncelikli bir program hedefleyen Fatih Sultan Mehmet Vakıf Üniversitesi Meslek Yüksekokulu “gölge öğretici”lerini yetiştirmeye hazırlanıyor. Kendisi de 18 yaşında otizmlili birey annesi olan Prof. Dr. Esra Akgül geliştirdikleri programı canlı yayınımda aktardı.

<https://youtu.be/rhcNoWSO9Is>

Özel Gereksinimli Bireylerin Eğitim Hakları

Av. Jülide Işıl Bağatur ile özel gereksinimli bireylerin eğitim haklarını, paydaşları ve yükümlülükleri konuştuk. “Farklı gelişen çocuklarda tanı kalkarsa ileride okul ve iş yaşamı bundan etkilenir mi,” sorusuna da değindiğimiz yayınımda özel gereksinimli bireylere dair pek çok hukuki durumu ele aldık.

<https://youtu.be/v4PXQV5I3Ys>

CANLI YAYIN
Özel Gereksinimli Bireylerin Eğitim Hakkı
Av. Jülide Işıl Bağatur ile paydaşlar, haklar ve yükümlülükleri konuşuyoruz.
14 EYLÜL PAZARTESİ
SAAT 21:30

Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı
MODERATÖR

ÖÇED
oced_org_tr



- * Çocuğunuzun sınıfında otizm tanılı bir birey varsa onu reddetmeyin, reddeden veliler var ise ikna etmeye çalışın. Normal gelişime sahip çocukların da otizm tanılı bireylerden öğrenecekleri çok şey var.Çocuğunuzun paylaşmak, yardımseverlik, empati vb. gibi davranışlarının gelişimine katkı sağlayacaktır.
- * Parkta otizm tanılı bir bireyle karşılaştığınızda, çocuğunuzunu onunla vakit geçirmesi için teşvik edin. Otizm tanılı bireylerin "sosyal ve duygusal" gelişimi akranlarıyla göre geridedir.
- * Eğer bir kurum yöneticisi ya da eğitimci iseniz, kurumunuza ve ya sınıfınıza otizm tanılı bir bireyi almaktan çekinmeyin. Teşvik edici olun. Belki akranlarına göre biraz fazla çaba sarfetmeniz gerekecek ama ayırdığınız vakte değdiğini göreceksiniz.
- * Markette, alışveriş merkezinde vb. mekanlarda otizm tanılı bir bireyin ağıladığını görürseniz, ebeveynlerine ya da bireye müdahalede bulunmayın, acıma dolu veyahut kızgın bakışlarla gözlerini üzerlerine dikmeyin. Otizm tanılı bireylerin takıntıları olabilir. Bireyin istediğini almamalarının nedeni "paraları olmadığından" değil, bireyin takıntılı davranışını söndürmek, pekiştirmemek içindir.
- * Toplu taşıma araçlarında otizm tanılı bir bireye ağılarken, huzursuzlanmış şekilde rastlarsanız, ebeveynini eleştirmeyin, bireye gözlerinizi çevirip hedefine kilitlenmiş bir füze gibi dikmeyin. Otizm tanılı bireylerin duyularının hassasiyeti, bizimkilerden farklı olabilir. Sesler ve kokulardan daha fazla etkilenebilirler.
- * Otizm tanılı bir birey ile aynı apartmanı paylaşıyorsanız zaman zaman yükselen ses seviyesine karşı anlayışlı olun. Otizm tanılı bireylerin davranış problemleri olabilir. Bazı durumlar ya da dönemler bireyi tetikleyebilir. Ebeveyni eleştirmek, otizm tanılı bireyin ailesine stres yüklemekten başka bir şeye yaramayacaktır ve stres olumsuz davranışların ortaya çıkmasını hızlandırır. Anlayışlı olun.
- * Bir gülümseme, bir selam, biraz anlayış, birazdan daha fazla empati...
- * Reddetmeyin, kabul edin, eleştirmeyin, anlamaya çalışın...

**Ben ne yapabilirim demeyin.
O kapılardan birini açabilecek
anahtar belki sizsiniz.**

#otizminfarkındamısın

**Not: Lütfen bu kağıdı yırtmayın.
Bir başkasının istifade etmesi adına uygun bir
yere bırakın.**





ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği



HESAP İSMİ :
ÖZEL ÇOCUKLAR EĞİTİM VE DAYANIŞMA
DERNEĞİ
HESAP BİLGİLERİ :
AKBANK MECİDİYEKÖY ŞUBESİ
HESAP NUMARASI (IBAN NO) :
TR970004600133888000174201



www.oced.org.tr
bilgi@oced.org.tr

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERİN ERKEN
TANI ALMASI VE ERKEN EĞİTİM
PROGRAMLARINA DAHİL EDİLMESİ İÇİN
YAPILAN ÇALIŞMALARA SİZ DE DESTEK
OLABİLİRSİNİZ.**

#otizminfarkındamısın



www.oced.org.tr/otizminfarkındamısın