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

E-DERGİ

ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2019 | SAYI 13 | WWW.OCED.ORG.TR

Nedim Saban:
OTİZM BANA ÇOK ŞEY ÖĞRETTİ

Adem Kuyumcu
"Hayat Farklılıklarla Güzel"
Köşesinden sesleniyor.

RÖPORTAJ

İpet Mutlu
Mehmet Sıddık Yıldız
Nüvit Uyar

K. Psikolog Derya Ş. Demir
ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARDA DUYGU REGÜLASYONU

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Uzm. Dr. Işılay Altıntaş

"OTİZM HER ÇOCUKTA KENDİNE ÖZEL BİR GÖRÜNÜMLE ORTAYA ÇIKAR"

(Applied Behavior Analysis)

ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA

8. DÖNEM

1. MODÜL : 03 MART 2019
2. MODÜL : 16 HAZİRAN 2019
3. MODÜL : 15 EYLÜL 2019
4. MODÜL : 17 KASIM 2019
5. MODÜL : 02 ŞUBAT 2020

EĞİTİM TARİHLERİ

Nicky Nükte ALTIKULAÇ
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı)

AMAÇ

ABA alanında çalışan/çalışmayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yaklaşımı konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri tanıtıp, 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.

Algı GRUP - All Kids First, LLC. İşbirliği ile

ÖZEL ÇOCUKLAR EĞİTİM VE DAYANIŞMA DERNEĞİ
www.oced.org.tr

ALL KIDS FIRST, LLC.
www.akfconnectingdots.com

ALGI ÖZEL EĞİTİM KURUMLARI
www.algigrup.com.tr

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT:
EMİNE EŞKİ ARASLI
| 0507 923 78 59 |
emineeski@algiozelegitim.com

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

ALGI AKADEMİ

İÇİNDEKİLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2019

“Kızım bizim sınavımız değil, öğretmenimiz”
Gözde K. Engür, nadir görülen genetik bir farklılıkla dünyaya gelen kızı Mila’nın hikayesini bize anlattı.
8

“Her çocuk gibi otizmli bireyler de kendine has”
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Uzm Dr. Işılay Altıntaş, otizmin her çocukta farklı formlarda ortaya çıktığını belirtti.
10

Özel Gereksinimli Çocuklarda Duygu Regülasyonu
Dergimizde yazmaya başlayan Klinik Psikolog Derya Ş. Demir, çocuklarda duygu yönetme becerisini anlattı.
14

“Uslu Durması İyi Öğrenci Olduğu Anlamına Gelmez”
Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.
16

Özel Eğitim Neden Bu Kadar Önemli?
ÖÇED Yön. Kur. Bşk. Parin Yakupyan, bireyin doğal yoldan ya da akranlarıyla kazanamadığı becerilerin yapılandırılmış bir şekilde aktarılması olan “özel eğitim”in önemini anlattı.
18

Epilepsinin Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesine Etkisi
Nörolog Doç Dr. Semih Ayta’dan epilepsili çocukların yetişkinlikte karşılaştığı problemler...
20

İÇİNDEKİLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2019

Otizmle Mücadelede İzlenecek Yol
Otizmle topyekün bir mücadelenin yollarını ÖÇED Yön. Kur. Başk. Yard. Selim Parlak'tan okuyoruz.
22

"Otizm Bana Bir Sanatçı Olarak Çok Şey Öğretti"
Dünyada ilgiyle izlenen ve 16 yaşındaki Aspergerli Christopher Boone'un hikayesini anlatan tiyatro oyunu "Süper İyi Günler"i Türkçeye uyarlayan yönetmen Nedim Saban ile buluştuk.
24

Dikkat! Hayatı Hepten Değiştirecek Biri Var: Thomas
Prof. Dr. H. Zeynep Altan, bu sayıda Thomas adlı bir köpeğin otizmli bir çocuğun hayatını nasıl değiştirdiğini anlatan "After Thomas" filmini inceledi.
28

HABERLER&ETKİNLİKLER
Ocak-Şubat-Mart ayından haberler&etkinlikler
32

"Özel Eğitim Hisse Değil Hissiyat İşi"
Elit Gençler Koleji'nin Genel Müdür Yardımcısı Hatice İpet Mutlu ile bir araya geldik.
40

HUKUK
Özel Eğitim Mevzuatında Nereye Gidiyoruz-III?
36

İÇİNDEKİLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2019

Otizmde Refleksoloji Tedavisi
Refleksolog Aslı Karadeniz ile refleksoloji-otizm ilişkisini konuştuk.
44

Engellilerin Hayata Katılımında Erişilebilirlik ve Doğru İletişim
Engelliler ve Aileleri ile Doğru İletişim Danışmanı/Eğitmen Adem Kuyumcu yazdı.
50

Birlikten Doğan Kuvvet: Türkiye Otizm Meclisi
"Otizm Ulusal Eylem Planı" taslağının bir an önce hayata geçmesi amacıyla kurulan Türkiye Otizm Meclisi (TOM)'un yürütücü genel sekreteri Nüvit Uyar ile konuştuk.
52

Özel Eğitim Öğretmeniyken Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Oldu
Özel eğitim öğretmeni ve Gaziantep Otizm'in kurucusu Mehmet Sıddık Yıldız ile, genetik bir farklılık olan Frajil X tanısı alan oğlunu ve babalık serüvenini konuştuk.
56

KÜLTÜR & SANAT
60

KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

Yayın Direktörü:
Selim PARLAK
selim@oced.org.tr

Genel Yayın Yönetmeni:
Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

(Gönüllü) Yazı İşleri Müdürü:
Neslihan BÖLE ARSLAN
neslihan@oced.org.tr

(Gönüllü) Görsel Yönetmen:
Mevlüt DÜLGER
mevlut@oced.org.tr

Halkla İlişkiler:
Emine Eşki ARASLI
emineeski@oced.org.tr

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2019

Yönetim Yeri:
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

E-Posta:
bilgi@oced.org.tr

* Kapak Görseli freepik.com adresinden alınmıştır.

* Bu yayının tamamı ya da bir bölümü yayıncısının yazılı izni olmaksızın çoğaltılamaz ve yayınlanamaz.

Bu sayının destekçileri:
All Kids First
Nicky Nükte ALTIKULAÇ

www.oced.org.tr

/ocedorgtr

Neslihan BÖLE ARSLAN

Yazı İşleri Müdürü
neslihan@oced.org.tr

Dergiye yaptığım röportajlarda aslında hep arka planda kalan, unutulan ya da üzerinde fazla durulmayan fakat uzmanların altını çizdikleri önemli bir nokta var: aile psikolojisi...

Bir çocuk otizm tanısı aldığında uzmanların ve ailelerin odak noktasındaki kişi "çocuk" oluyor. Aslında olması gereken şey bu ama eksiği var: ailenin kendisi. Otizmle tanışma sürecinde, gerek çevreden gelen baskıyla gerekse anne/babanın bizzat kendisi "Neden bu benim çocuğumun başına geldi?" diye kendini sorgulamaya başlıyor. Özellikle anne, toplumsal kültürün etkisiyle eleştiriye ve baskıya daha çok maruz kalıyor. Beraberinde suçluluk duyguları başlıyor ve fedakarlık içgüdüsüyle kendini yalnızca çocuğunun mutluluğuna adadığında ruh sağlığı negatif etkilenebiliyor.

Bu noktada annelere ve babalara bu ayki söyleşi konuklarımızdan biri olan Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Uzm. Dr. Işılay Altıntaş'ın röportajından şu cümleyle seslenmek istiyorum:

"Her çocuk, mutlu anne-baba görmek ister"

Ne güzel ifade ediyor değil mi? Hepimiz çocuklarımıza iyi birer anne baba olmaya çalışırken, mutlu olmayı unutuyoruz. Oysa biz de mutlu olmayı hakediyoruz ve biliyoruz ki biz mutlu olursak, çocuklarımız da mutlu olur. Lütfen bunu unutmayalım.

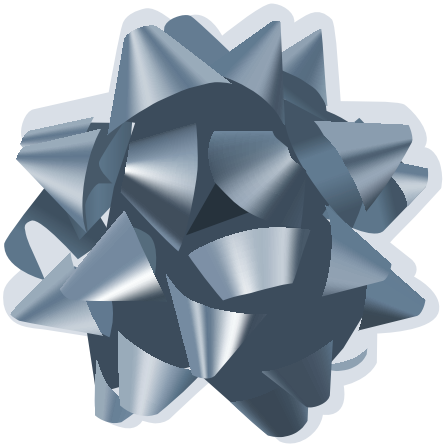
Bu ayın iki güzel yanı birden var. Biri baharı getirmesi, diğeri nisanın otizm farkındalık ayı olması...

Sadece 2 Nisan'da ya da bir ay değil, her gün otizmin farkında olalım. "Biz ne yapabiliriz ki?" demeyin. Çok şey yapabilirsiniz. Mesela;

- Sosyal alanlarda, eğitimde, işte, hayatta onları ayrıştırmayalım
-Yolda, parkta, otobüste bağıran ya da ağlayan bir çocuk gördüğümüzde anneyi eleştirmeyelim, acıma dolu ya da kızgın bir şekilde bakmayalım.
- Otizmli bir birey gördüğümüzde gülümseyelim, selam verelim, başını okşayalım.

Unutmayın, hayat farklılıklarla güzel...
Herkese iyi okumalar...

"Karşıtlıklar yararlıdır, en iyi uyum farklılıklardan çıkar."
Heraklitus



Her ay kendi kendine
yenilenen hediye!

Müşterilerinize her ay masasına gidip sizi sürekli hatırlatan
dergi aboneliği hediye edin. Sürekli yeni bir içerikle hep ellerinde olun.

BRANDMAP
MARKA YÖNETİMİ DERGİSİ

BrandMap aboneliği için: abone@brandmap.com.tr 0212 973 73 75
Sektördeki diğer dergiler için: google.com

“KIZIM BİZİM SINAVIMIZ DEĞİL, ÖĞRETMENİMİZ”

Bu sözler Azra Mila adında 4 yaşında Williams Sendromlu bir kızı olan anne Gözde Konuşkan Engür’e ait. Engür nadir görülen genetik bir farklılıkla yaşamanın getirdiği deneyimleri ve kızının hikâyesini bizim için kaleme aldı.

DOKTORUM ŞÜPHELENMEDİ

Biz bu genetik farklılıkla maalesef prensesimiz iki yaşındayken tanıştık. Maalesef diyorum çünkü aslında anne karnında gelişim geriliği ve kalbinde delik olduğu belliydi ama doktorumuz herhangi bir şeyden şüphelenmedi. Annelik içgüdüsünden mi bilmiyorum ama benim aklımda hep kötü senaryolar vardı. Doğduktan sonra eve misafir kabul edemeyeceğimi düşündüğüm için, bebek partisini ve mevlüdünü yapmıştım. O dönem maddi olarak oldukça zor bir dönemdi. Henüz kızıma doğru dürüst bir şeyler alamamıştım. O gün sepetler dolusu hediyeler gelmişti ve hediyeleri yatağa serip bütün gece saatlerce izledim. Çünkü “Acaba giydirebilecek miyim?” diye içimde hep bir burukluk vardı.

HER GÜN SERUM ALIYORDUM

Organizasyon işleri yapan bir firmam olduğu için kızımın doğacağı gün (ki aslında doğuma 2 ay vardı) bir müşterimin doğum odasını süslemek için hastaneye gittim. Küçük bir ilçede yaşadığımız için hastane evimizin karşısındaydı ve gebeliğimde kansızlık yaşadığımdan, hemen her gün hastaneye gidip serum alıyordum. O gün de müşterimin odasını süsledikten sonra serum almak için hastaneye gittim. Müşahede odasında dinlenirken kadın doğum uzmanım da viziteye çıkmış hastaları geziyordu. Benim rengimin solgun olduğunu görünce NST’ye girmemin iyi olabileceğini söyledi. Beni NST’ye bağladıklarından sonra, bir anda hemşirelerin cihazdan çıkan kağıda bakıp koşuşturduklarını gördüm ve o an bir şeylerin ters gittiğini anladım.

HASTANE GÜNLERİ

Çocuğun kalp atışları aşırı düzensiz ve sancılarım başlamış görünüyordu. Doktor acilen doğum için yoğun bakım ünitesi olan bir hastaneye gitmemi söyledi. Çünkü normalde 32 haftalık gebeyken, gelişimi 28 haftalık görünen bir bebeğe sahiptim. Ama bulunduğumuz bölgede yoğun bakım ünitesi olan bir hastane yoktu. Arkadaşlarımızın yardımı ve desteğiyle Bursa’ya gidip özel bir hastanede doğum yaptım. Ardından kızım bir hafta yoğun bakımda kaldı. Sonrasında eve geldik fakat bir hafta kalabildik. Kızımı yutma güçlüğü ve nefes darlığı şikâyetiyle yeniden hastaneye kaldırmamız gerekti. Bu defa boş bir yoğun bakım bulamayınca ambulansla İstanbul’a sevk edildik. 10 gün de İstanbul’daki bir hastanede küvezde kaldıktan sonra kızımızı, 2 kilo ağırlığında, rota virüsü kapmış ve hayati riski oluşmuş bir şekilde teslim aldık.

ZOR GEÇEN İLK YIL

İlk yıl kalbinde iki delik, akciğerinde darlık, böbreklerinde kum, yutma güçlüğü ve kolik sancıları sebebiyle uykusuz ve gergin geçti. Azra’yı bir yaşında nörolojiye götürdüğümüz halde tanı koyamadılar. Erken doğduğu için “Geç gelişecek” deyip gönderdiler. 2 yaşına kadar benim, babasının ve anneannesinin emekleri sonucunda, birçok rahatsızlığı atlatmış, hayati riski ortadan kalkmış bir şekilde geldi. Hastalanmasın diye, “el bebek gül bebek” baktık. Ne evden çıkarttık ne eve kimseyi aldık. Cebimizdeki son kuruşa kadar ilaç, vitamin, bağışıklık sistemi güçlendiriciler ve özel mamalar aldık. 2 yaş kontrollerinde ortopedi doktorunun yönlendirmesiyle tekrar nörolojiye gittik. Doktor 10 dakika içinde “Kızınızın Williams

Sendromlu olma olasılığı çok yüksek. Genetik test yapılsın, sonucuna göre bakalım" dedi. Hayatımızda o ana kadar hiç duymadığımız bir sendromdu. Sendromun adını yarım yamak yazarak internete girdiğimiz an, test sonucunu duymaya gerek kalmadan kızımızın bu sendromdan muzdarip olduğuna kanaat getirdik. Çünkü Williams Sendromlular da aynı Down Sendromlular gibi benzer yüz özelliklerine sahipler ve kızımız da onlara çok benziyordu. İnternette bahsedilen 10 özelliğin 9'unu taşıyordu. Basık burun kökleri, birbirine yakın ve çekik gözler, yüksek üst damak, peri (elfin) yüzü… Yabancılara kolay güvenme, geç gelişen dil becerileri, kalp rahatsızlığı, geç gelişen koordinasyon-denge becerisi gibi sonuçlar yaratan nadir görülen genetik bir farklılıktı. Bunun yanı sıra yaşıtlarına göre öğrenme güçlüğü, aşırı hareketlilik, dikkat eksikliği ve konsantrasyon problemi gibi sorunlar da görülebiliyordu. Yüzlerinin aldığı şeklinden dolayı, bir diğer adı olan "mutluluk hastalığı" da deniyordu.

6 AY İÇİNDE YENİDEN DOĞDUK

Sonrası uzun uzun ağlama krizleri, depresyon, garip bir acı... Ölüm gibi bir şey oluyor ama kimse ölmüyor tabii. 6 ay kadar süren yas zamanından sonra, yeniden doğduk desek yeridir. Kabullenme sürecinde aynı genetik farklılığı olan çocuğa sahip aileler ile iletişime geçmek, özel eğitimde fark yaratan hikâyeleri duymak ve ilham veren anneleri dinlemek çok faydalı oldu. Özel çocuklarla ilgili çok kitap okuduk, hala da devam ediyoruz. Eşimle birlikte çocuğumuza daha faydalı olabilelim diye özel eğitim öğretmenliği sertifikası aldık. Bu süreçte eşim ve ailem en büyük destekçimizdi. Öğrenir öğrenmez hem kreş ve hem de özel eğitim merkezine yazdırdık. Ek dersler alarak 1,5 yıllık yoğunlaştırılmış bir program dahilinde devam ettik. Eğitim sürecini 6 ayda bir yaptırdığımız testlerle hep takip ettik. Ama özel eğitim çok masraflı bir iş. Bu süreçte doktorlar, özel ilaçlar, alınan kitaplar, materyaller, özel eğitim seans ücretleri çok masraflı oluyor. Yapamadığınız her şey içinizde ukde kalıyor, acabalar hiç bitmiyor.

İNSANLARLA UĞRAŞMAK ZOR

Her çocuk kendi gelişim düzeyinde başarılı diye düşünüyorum. Bu yüzden Williams Sendromu ya da engelli bir çocuğa sahip olmak zor değil, asıl bunu anlamayan insanlarla uğraşmak zor. Örnek mi? İlk duyan herkesin "Hamileyken fark edilmedi mi canım? Aldırabilirdin" deme küstahlığıyla karşı karşıya kalmak… Kaynaştırma eğitiminin ne olduğundan bir haber bir kreş öğretmeni tarafından, çocuğunuzun yapılan etkinliği anlamıyor diye, tek başına oyun odasına kapatıldığını duymak. Ya da "Bakımevleri var. Çok güzel bakıyorlar. Siz de çok gençsiniz. Verin yatılı bakımevine hayatınızı buna bağlamayın" diyen tanıdıklardan bıkıyorsunuz! Normal gelişimli ailelerin verdikleri tepkiler sizi insanlardan soğutuyor. Çünkü bazıları, "Sınıfta özel bir çocuk istemiyoruz, düzeni bozuyor, çocuğum etkileniyor" diyebiliyor! "Bu çocuğun hiçbir şeyi yok, rahat bırakın. Bu kadar eğitim doktor peşinde koşturmayın, paranıza yazık!" diyen aile eşrafına çocuğu rahat bırakmakla oluruna bırakmak arasındaki ince çizginin, onun kaderini değiştirebileceğini anlatmaktan yorgun düşüyorsunuz.

Bir süre biz de herkesten saklamakla geceleri uykudan uyanıp ağlamakla geçirdik. Her yıl yüzlerce genç kızın hayalini gerçekleştirip, düğünlerini, kına gecelerini organize eden bir anne olarak, kendi kızının düğününü yapamayacak olmak, her organizasyonda kendi kızının evlenemeyeceğini düşünmek gerçekten çok acı verici. Ama biz bu süreçte çok şey öğrendik. Ne kadar güçlü olduğunuzu, güçlü olmanın tek seçeneğiniz olduğunu anlamadan bilemiyorsunuz.

AZRA MİLA SINAVIMIZ DEĞİL

Azra Mila bizim bu hayattaki öğretmenimiz, en değerlimiz. Sınavımız değil. Abisinden farklı bir melek değil. Neyse ki verilen sağlık raporunda artık "engelli" değil "özel gereksinimli birey" yazıyor. Böylece anneler ilk şok sürecini daha kolay atlatabilecek ve hayatlarımız daha kolay olacak. Toplumdaki özel çocuklara gösterilen ihtiyaç sahibiymiş gibi tavır ve yaklaşımlar da aileleri çok yoruyor. Çünkü biz aileler muhtaç olduğumuz için değil hakkımız olduğu için, haftada 3 saat yerine 30 saat özel eğitim almalarını istiyoruz. Eminim onlar da bu eğitimle bağımsız bir hayat yaşayabilecek potansiyele ulaşırlar.

Kızımız iki yıldır bizim ve öğretmenlerimizin yoğun uğraşları sonucunda çok yol katetti. Sosyal anlamda yaşıtlarına çok yaklaştı. Akademik anlamda da kendi hızında gelişme göstermeye devam ediyor. Evimizin ve girdiği her ortamın neşesi, gülmekten ve şarkı söylemekten hiç yorulmayan, çok güçlü bir prenses kendisi. Biz de onun gibi bir çocuğa sahip olduğumuz için çok şanslıyız.

“HER ÇOCUK GİBİ OTİZMLİ BİREYLER DE KENDİNE HAS”

Otizmi “gizemli bir belirtiler örüntüsü” olarak tanımlayan Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Uzm. Dr. Işılay Altıntaş, tanısal belirtiler kısmen sabit olsa da, her çocuğun otizminin kendine has olduğunun altını çiziyor.

Otizmin nedenleri tam olarak bilinememekle birlikte risk faktörleri olarak nelerin altını çizmek istersiniz?

Bu soruya Nobel ödüllü Eric Kandel’in sözüyle yanıt verebiliriz: “Otizmi anlayabilirsek beyni anlayabiliriz”. Travmatik durumların hepsinde olduğu gibi, bu tanı süreci tüm aileler için travmatik bir deneyimdir ve ilk sordukları soru; neden bu durumun kendi başlarına geldiğidir. Maalesef bunun kesin bir yanıtı yok ancak şunu biliyoruz ki; otizm anne baba tutumlarıyla oluşan bir hastalık değildir. Aslında tek bir hastalık tanısı olduğu da söylenemez. Bir yönüyle gizemli bir belirtiler örüntüsüdür. Gizemi; her çocukta tanısal belirtiler kısmen sabit olsa da, her çocuğun otizmi bir miktar kendine has bir şekilde kendisini ortaya koyar ve seyreder. Her çocuk kendine özel olduğu gibi otizm de her çocukta kendine özel bir görünümle ortaya çıkıyor.

BESLENME VE AŞILARLA BİR İLGİSİ YOK

Aileler, “Biz dışarıdan yani çevresel olarak ne yapmış olabiliriz ki çocuk otizmli oldu?” sorusunu araştırırken, pek çok kimyasal için suç duyurusunda bulunan bir bilgi akışı maalesef pek çok ailede kafa karışıklığı yaratıyor. Özellikle aşılar ve aşı içindeki koruyucu maddeler, beslenme şekilleri gibi… Hatta yanlış bilginin yayılması sonucu pek çok aile çocuklarına aşı yaptırmadığı için, büyük sağlık riskleri ortaya çıkmış durumda. Otizmin beslenme ve aşılarla hiçbir ilişkisi olmadığını biliyoruz. Kanıtlanmış çevresel etkenlerden biri olarak, ileri baba yaşının otizm için bir risk faktörü olduğunu biliyoruz. D vitamini eksikliğinin etkisi ise halen araştırılma aşamasında. Ayrıca adı geçen diğer bir risk faktörü olarak annenin gebelik enfeksiyonu geçirmesinden çok, bünyenin enfeksiyona olan yanıtının beyin gelişimini etkileyebileceği de düşünülüyor.

GENETİK YATKINLIK ÖNEMLİ BİR RİSK

Otizmde genetik yatkınlığın bir risk faktörü olduğunu bilsek de bu kapı bizi başka bilinmezlere açıyor. Bu genlerin hangilerinin hastalığı oluşturduğunu bilmiyoruz mesela ama pek çok aday gen ortaya konmuş ve bu durum ‘geniş fenotip’ olarak adlandırılıyor. Beynin işlevselliğini sağlayan 2000’e yakın gen olduğunu düşündüğümüzde bu iğne ile kuyu kazmaya benziyor. Aslında tek bir genin değil, kuşaklararası yatkınlığı sağlayan genlerin kendini ifade şeklinin otizme sebep olabileceğini söyleyebiliriz. Yani bir kişi riskli genleri taşıyıp otizm olmazken bir diğeri olabiliyor. Yani doğum öncesi genetik inceleme

maalesef sonucu öngöremiyor. Kısaca söyleyebiliriz ki ailede otizmli bir birey olması sonraki gelecek bireyler için risk faktörü ve buna yönelik araştırmalar da tüm hızla sürüyor.
Bir de yeni araştırma alanı olarak epigenetik faktörler söz konusu. Burada genler değil genlerin ifade şeklini yani aktivitesini düşüren ya da yükselterek ortaya çıkan rahatsızlıkları araştıran bir alan. Belki bu alan da otizmi anlamamız için umut vadediyor.

ANNELER SEZGİLERİNİ DİNLEMELİ

Çocuğu otizm tanısı alan bir ailenin ilk yapması gereken şey sizce nedir?
Her ailenin çocuğu ailenin biriciğidir. Aman sağlıklı olsun da ile başlayan sözcüklerin ardında çocukla ilgili idealler hayaller saklıdır. Klinik deneyimlerimize göre söyleyebilirim ki her anne için çocuğunda bir şeylerin yolunda gitmediğine dair sezgiler çok erken dönemde oluşuyor. Bununla duygusal olarak karşılaşmak ve yardım almaya giden süreç zaman zaman uzayabiliyor. Çocuğu ile ilgili yolunda gitmeyen bir şeylerin olduğunu bir doktordan duyma endişesi, tanı ne olursa olsun kaygı uyandırıyor ve çevrede bazen durumu minimize eden geri bildirimler vererek "babası da böyleydi bak şimdi nasıl" başvuruyu geciktirebiliyor. Söyleyebileceğim en önemli şey annelerin sezgilerini dinlemesi olacak. Konu ne olursa olsun en güvenilir referans; anne ve babaların sezgileri ve gözlemleri. Ardından bir çocuk psikiyatrisine başvurmaları. Çocuk psikiyatrisi çocuğu sadece otizm açısından tüm tanısal kategoriler açısından değerlendirecek ilk durak. Sonraki duraklar çocuğun gerek evdeki duygusal ihtiyaçları gerekse eğitim terapi ihtiyacının çocuğa ve aileye özel anlaşılması ve birlikte bir yol haritası oluşturulması.

İFADE EDİCİ DİLLERİ FARKLI

Otizmi şüphe götürmez bir şekilde ele veren hangi özellikten/özelliklerden bahsedebiliriz?
Erken dönem en önemli sinyal; isme bakması ve göz kontağı kurabilmesidir. Ayrılık kaygısı beklenen dönemlerde yabancı korkusunun olmaması ve ilişki ihtiyacının azlığı dikkat çekebilir. Annenin sevgi gösterilerine verilen yanıtlar, agucukların repertuarı kısıtlı olabilir. İlk annelik deneyimi yaşayan annelerin bunu anlayabilmesi zor olabilir.

2 yaş artık kelimelerin dökülmesini beklediğimiz yaş dönemidir. En sık başvuru sebebi de konuşma gecikmesidir. Ancak konuşma aslında bir ihtiyaç sinyalidir. Bu bazen fiziksel ya da ilgi duyduğu şeyleri talep etme diğer yandan da ilişkisel bir ihtiyaçtır. Bu çocuklar ihtiyaçlarını ifade ederken yaşıtlarından farklı davranmaya başlarlar. Örneğin istedikleri şeyi elle göstermek daha da sonrasında gösterdiği şeyi anneye bakarak doğrulamak önemli bir köşe taşıdır. Annenin elini kullanmak ya da ağlayarak anlaşılmayı beklemek önemli bir sinyal olabilir.

Dünyaya ilgilenme şeklinde de farklılıklar görürüz. Sevincini anneyle paylaşma, çocuklara ve oyuncaklara yanaşma hali farklıdır. Kendi dünyasında çoğunlukla da kısıtlı ve tekrarlayıcı bir repertuarla oyun olamayan bir faaliyet içinde olmak, komutları almakta ve uygulamakta zorluk önemli belirtiler arasındadır. Oyun duygusal ihtiyaçlar için değil daha çok ses, görünüm, doku ile ilgili duyusal merakların aracısıdır. Tabii ki bir takım tekrarlayıcı hareketlerde eşlik edebilir. Kendi etrafında dönmek, sallanmak ve el çırpmak gibi.

Aileler size en sık çocuklarıyla ilgili hangi şikayetlerle başvuruyor?
En sık geliş şikâyeti konuşma gecikmesi. 2 yaşında bir çocuktan cümle kurmasını beklesek de bazı dil gelişimi bozukluklarında bu daha geç olabilir ve tanı karışabilir. Seslenince bakmama ve göz kontağının kısıtlılığı da önde gelen sinyal başvuru belirtileri arasında yer alıyor.

EŞLİK EDEN DİĞER PSİKOLOJİK PROBLEMLER

Otizm tanılı bir çocuk, başka hangi psikolojik problemler açısından risk altında olabilir?
Temel yetersizlik, sosyal-duygusal gelişme olsa da, hırçınlık, huysuzluk, öfke, uyku problemleri, öğrenme sorunları en sık görülen başvuru sebepleridir. Otizmli her çocuk farklı hassasiyetlere sahiptir. Bunları tanımak ve yaşadığı acıyı doğru yerden anlayabilmek çok önem taşır. Bazı belirtiler bu hassasiyetlerle ilişkili olabilir ve tanıdıkça ve keşfettikçe durumu tetikleyen faktörleri daha iyi anlayabiliriz. Ancak duygusal sorunları anlayabilmek her zaman kolay olmaz. Çocukta, dürtülerini ve hareketlerini kontrol etmekte sorun yaşamasına sebep olan, eğitime yanıtı etkileyebilecek düzeyde dikkat sorunları eşlik edebilir. Aslında dikkat eksikliğine hiperaktivitenin eşlik etmesi oldukça sık karşılaşılan bir durumdur. Bu ek tanının dikkatle değerlendirilmesi gerekir. Bilgi işleme sisteminin farklı geliştiği bu çocuklara pek çok şey kaygı verici olabilir ve bizim gibi ifade edemediklerinden kaygıları, huzursuzluk ve davranış sorunları görünümü altında gizlenebilir. Depresyondan dolayı acı çeken bir çocuğu ayırt edebilmek ve anlayabilmek de bir o kadar önemlidir. Tutturmaların, inatlaşmaların, uyku bozuklukla-

rının ardında çok mutsuz bir çocuk bulabiliriz. Özelikle zekâsı iyi gelişmiş otizmli çocuklar, kendilerinin diğer çocuklardan farklılıklarını ayırt ettiklerinde yaşadıkları hüzün çok şiddetli olabilir. Öte yandan okul ortamı iyi denetlenmediğinde çocuk aidiyet hissedemediğinde travmatik deneyimlere yol açabilir. Otizme ait "rigit" dünyayı takıntılarla seyreden "obsesif kompulsif" durumlardan ayırt edebilmek önemlidir. Özellikle ailesel bir yatkınlık da varsa, duygudurum bozuklukları eşlik edebilir ve bunların her biri eklenen farklı psikiyatrik durumlar olduğu için farklı müdahaleler gerektirir.

ÇOCUĞA ODAKLANIP AİLEYİ UNUTMAMAK GEREK

Otizmli bir çocuğun yaşam kalitesinin yükseltilmesinde nasıl bir işbirliği yapılmalı? Taraflar nasıl hareket etmeli?
Otizmli bir çocuğu tek başına ele almak; belki sorunun çok küçük bir kısmına müdahale şansı veriyor. Otizmi aileden bağımsız düşünmek, hem çocuğa hem de aileye yapılmış en büyük haksızlık. Otizm tanısı alan bir çocuk ve bu çocukla yollarına devam eden aileler olduğunu unutmamak gerekir. Aileler çocukları için yaşadığı koşuşturma içinde bazen kendi duygularını ve yaşamla olan ilişkilerini kaybediyorlar. Diğer çocukla ilişki, eş ilişkisi... Biz de onlar gibi sadece çocukla ilgilendiğimizde altta yatan duygusal zorlukları göremeyebiliyoruz. Bu duygusal zorlukların anlaşılması; çocuğun anlaşılması ve pek çok belirtisiyle yakından ilişkili olabiliyor.

Çoğu aile karanlıkta yol bulmaya benzer bir duygu yaşar. Önce eğitim başlar ve o kadar çok yapılması gereken vardır ki bazen çocukla ilişkinin kendisi bile eğitim alanına dönüşüverir. Oysa ki eğitmenlerden farklı olarak çocuğun parametrelerini anlamak, neyin ona iyi geldiğini hissetmek ve keşfetmek de bir o kadar yol aldırır ve anne baba olmaya dair güzel duyguları pekiştirir. Terapistlerin de ailelerle olan ilişkide onların bu becerilerini desteklemeleri gerekir. Bazen herkes çocuğun önünden gider, ancak aileler için ileride yaşanacak sonsuz ihtimallerin endişesini duymak gerekir. Nihai süreçte ailelerin geldiği yol; tedavi edilemez belirtileri kabul etmek ve tedavi olabilecekleri iyileştirmeye vardığında aralıklı olarak durup duygusal olarak nerede olduklarını anlayabilmek önemlidir.

OKUL VE ÖĞRETMENLER ÖNEMLİ ROL SAHİBİ

Toplumda erken tanı almanın önemi açısından bir bilinç ve farkındalık oluştu mu?
Eski yıllara baktığımızda farkındalığın önemli ölçüde geliştiğini düşünüyorum. Özellikle tanı aşamasına gelme sıklığı ve yaşı açısından iyi bir ilerleme olduğu bir gerçek. Ancak çocuğu iyileştirmeye çalışırken onu toplumdan bağımsız düşünemeyiz. Önemli bir toplumsal ayak; okullar ve öğretmenlerdir. Ancak hala ilkokul ve ortaokul düzeyindeki öğretmenlerin yetersiz kaldığı çok açık. Okullar bu çocukları kapsayacak geniş bir kucak açmıyor maalesef. Sınıfta yer alan otizmli bir çocuğun diğer çocuklarda olumlu değerler geliştirebileceğini düşünmektense, sınıfın düzenini bozuyor olmalarını düşünmek zaten zorluk yaşayan aileleri daha da çaresiz hissettiriyor. Bu sebeple okulların da tedavinin önemli bir ayağı olduğu, hatta bu çocukların olduğu sınıftaki öğrencilerin anne babalarının da tedavinin önemli bir ayağı olduğunu düşünüyorum. Bunun için iyi bir ekip çalışması ve okul sisteminin yeniden yeniden ihtiyaçlara yönelik çalışmalarına ihtiyaç var ve bu alanda gelişmeler olsa da daha çok yolumuz var gibi duruyor. Zorluklar daha derin sevmelerin ve kabul edişlerin yolunu da açabilir ki; bu büyük bir ruhsal zenginliktir.

HER ÇOCUK MUTLU ANNE BABA GÖRMEK İSTER

Otizm uzun bir mücadele... Ailelere bu yolda neler tavsiye edersiniz?
Tanıyla beraber bunun bir maraton koşusu olduğu ve farklı düzenlemeler gerektiren bir yaşam biçiminin tesis edilmesi gerektiğini düşünüyorum. Aileler çocukları için gereken duygusal enerjiyi ancak iyi bir düzenleme ile uzun koşu haline getirebilirler yoksa yol bir yerde duygusal olarak tıkanmaya mahkûmdur. Bu tıkanma da başka sorunları beraberinde getirir. Çocukları için onların ardında kaybolmamalarını tavsiye ediyorum. Bunun ne çocuğa ne de kendilerine bir faydası olacaktır. Her çocuk gibi otizmli çocuklar da mutlu anne babalar görmek isterler. Bu açıdan diğer çocuklardan bir farklarının olmadığını düşünmek gerekir. Bu acıyı sömürmek isteyen umut tacirlerine karşı da oldukça uyanık olmaları gerektiğini, bilimsel olmayan yöntemlerle ilgili şüpheci tutumlarını kaybetmemelerini ve kulaktan dolma bilgilere itibar etmeyip bir uzmanla yola devam etmelerini önemli buluyorum.

Yeni Nesil Eğitim Materyali

Tolkido

Tolkido, otizmli çocuklar başta olmak üzere tüm konuşma güçlüğü yaşayan bireylere özel tasarlanmış bir eğitim materyalidir. Bireyin ihtiyacına göre kişiselleştirilebilen Tolkido, ABA temelli Replik Öğretim metodunu destekler.

Tolkido Seti: görsel iletişim kartları, etiketler ve akıllı kutudan oluşur.

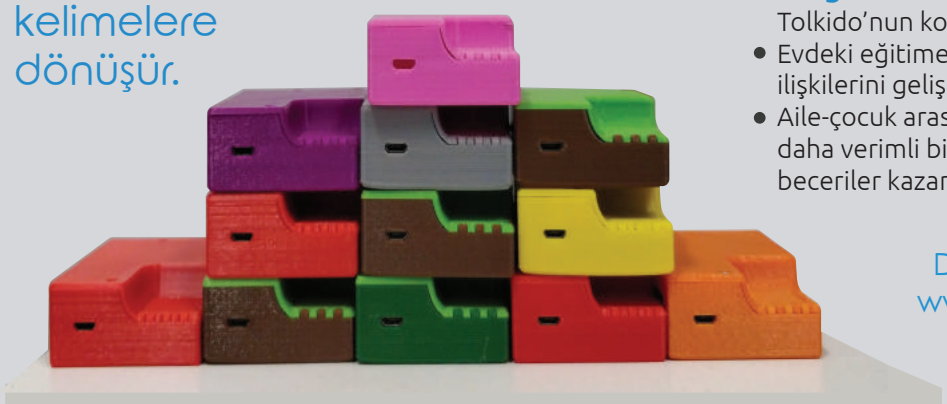
Görsel İletişim Kartları

1. Aile kendi çizdiği, topladığı ya da mevcut eğitim yöntemlerinde kullandığı görselleri, kartların üzerine yapıştırır.
2. Bu görsellerin karşılığı olan kelimeleri, Tolkido kutusuna, bilgisayar ya da cep telefonu ile aile veya öğretmen kaydeder.
3. Görsel iletişim kartları, Tolkido kutusuna okutularak çocuğun kelimeyi duyması sağlanır.
4. Görseller ve ses kayıtları ihtiyaca göre değiştirilerek tekrar kullanılabilir.

Etiketler

1. Öğretilmek istenen nesnenin üzerine etiket yapıştırılır.
2. Etiketin yapıştırıldığı nesnenin karşılığı olan ses kaydı Tolkido kutusuna, telefon ya da bilgisayar aracılığı ile kaydedilir.
3. Tolkido kutusu, nesneye yaklaştırılarak çocuğun kelimeyi duymasını sağlar.
4. Etiketler ve ses kayıtları istenildiği zaman değiştirilerek ihtiyaca uygun hale getirilir.

Tolkido ile her bir kart ve nesne, otizmli çocuğun güvendiği bir sesten öğreneceği kelimelere dönüşür.



*Tolkido'nun sınırsız kart ve ses hafızası vardır. *Türkiye'de üretilmektedir.

Tolkido'nun hikayesi, ekibimizden Can'ın kuzeni Umut'a otizm teşhisi konulması ile başladı. Umut'un eğitimini yakından takip eden Can, eğitim materyallerindeki problemleri saptayarak çözüm geliştirmeye başladı. 2016 yılında Yaşar Üniversitesinde bir bilimsel araştırma projesi olarak başlayan Tolkido, Umut'a ve onun gibi yüz binlerce çocuğa Umut olabilmek adına hayata geçti.

Çocukların ilgi alanlarını ve bireysel farklılıklarını gözetmeden oluşturulan eğitim materyallerinin aksine, tamamen çocuğa özel bir eğitim içeriği oluşturan Tolkido:

- Eğitimi hayatın her alanında taşırken bireyin iletişim becerilerinde ömür boyu süren bir gelişim sağlar.
- Kart içeriklerini, aile veya öğretmenle çocuğa özel hazırladığı için eğitim sürecini daha verimli kılar.
- Kart ve nesnelerin seslendirilmesinde ailenin sesinin kullanılması, çocuk ile aile arasında sıkı bir bağ kurar.
- Eğitim sürecini oyunlaştırarak çocuğu iletişime teşvik eder.

Özel eğitime katkısı

Tolkido'nun her birey için kişiselleştirilebilir bir eğitim sunması:

- Dil ve konuşma eğitimi veren kurumların tüm öğrencilerine özel bir eğitim sunmasına yardımcı olur.
- Eğitim sürecinin daha eğlenceli ve daha verimli olmasını sağlar.

Evde eğitime katkısı

Tolkido'nun kolay ve eğlenceli kullanımı:

- Evdeki eğitime destek olarak, bireyin aile ile olan ilişkilerini geliştirmektedir.
- Aile-çocuk arasında geçen eğitim süresini uzatarak daha verimli bir eğitim süreci yaratırken, çocuğun yeni beceriler kazanmasını hızlandırmaktadır.

Detaylı bilgi ve satın almak için :
www.tolkido.com 0850 840 04 12

Tolkido

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARDA DUYGU REGÜLASYONU

Derya ŞENEL DEMİR
Uzman Klinik Psikolog
deryaseneldemir@gmail.com

Kriz anında istediği verilen yani problemi anne ve baba tarafından çözülen bir çocuk, problem çözme becerisi geliştiremediği gibi duygularını regüle edemez ve bu yüzden bireyselleşemez.

Duygu regülasyonu, başa çıkmakta zorlanılan bir olayla karşılaşıldığında dürtüsel bir tepki yerine; duygu, davranış ve bedeni yöneterek en uygun tepkiyi vermektir. Minik yaştaki bebeğinizin nörolojik sistemi henüz tam gelişmediğinden duygu regülasyonu için emziğini, sizin memenizi ya da kucağınızı kullanacaktır. Büyüdükçe regülasyon için ihtiyacı olduğu bu nesnelere veya size olan bağımlılığının azalması gerekir. Bu yüzden de duygularını regüle edebilme becerisinin ona öğretilmesi oldukça önemlidir.,

Çocuklar kendi kendine sakinleşemez

Çocukların davranışları aslında bir sorun değil, soruna yönelik gösterdiği tepkilerdir. Çocuğunuz saldırgan ya da aşırı çekingen davranışlar sergiliyorsa, aslında bu stres altındaki beynin size verdiği bir mesaj olduğunu düşünün. Çocuğunuz yaşadığı fiziksel gerilim sonucu ya saldırıya geçer ya da kaskatı kesilerek donma eğilimi gösterir. Bu çocuğun yatıştırılmaya ihtiyacı olduğunu anlamına gelir. Çocuk bunu kendi kendine yapamadığı için temel bakım verenine yani annesine ihtiyacı vardır. Bazı çocuklar ses, ışık, koku gibi duyusal uyaranlara karşı çok fazla hassasiyet ve tepki gösterirler. Bu aşırı duyarlılık hali yoğun bir strese yol açtığı için, çocuklar böyle durumlarda öfke nöbetleri, ağlama krizleri, donma, aşırı tedbirli hal, aşırı irkilme, takıntılar, karşı gelme gibi olumsuz tepkiler gösterebilirler. Bu çocukların duygularını düzenlemeleri için bakım verenleri tarafından sakinleştirilmeye ihtiyaçları vardır. Bazı çocuklar ise, çevredekilere karşı duyarsız, ilgisiz ve tepkisiz olabilirler. Bu düşük duyarlı çocuklar tepki göstermeleri için aşırı uyarana ihtiyaç duyabilirler. Bu nedenle, bakım verenlerinin onunla etkileşime girmek için ısrarcı olmaları önemlidir.

Arkasında "helikopter ebeveyn" var

Duygularını yönetemeyen çocuk, denilince akla ilk gelen istediği alınmayınca ya da verilmeyince bağıran, kendini yerlere atan, etrafa veya kendine zarar veren çocuklar oluyor. Tepesinde ise bir "Helikopter ebeveyn". Ne demek peki helikopter ebeveynlik? Aşırı kontrolcü, çocuğun her davranışına müdahale eden, çocuğun yapabileceklerini engelleyen ve çocuğun bireyselleşme çabasına destek vermeyen anne-baba tutumu demektir. Şimdi bu sahneyi bir hayal edelim. Uygun olmayan isteği gerçekleşmediği için çocuğunuz bir alışveriş merkezinin ortasında kendini yerlere attı ve etrafa ya da kendine zarar vermeye başladı. Dil gelişiminin de henüz tamamlanmadığını düşünelim. Yani kendisini ifade edemiyor ve sadece ağlıyor. Şimdi çocuğunuzun kendini regüle edebilme becerisinin (kendini sakinleştirme, duygularını ve isteklerini kontrol edebilme) olup olmadığını bir düşünün. Birçoğunuzun cevabı "hayır" olacaktır! Eğer bir helikopter ebeveynlik tarzıyla ona yaklaşır; tam da o kriz anında onu ikna etmeye, başka seçenekler sunmaya çalışırsanız asla kendi kendini sakinleştiremeyecektir. O kriz anında yapmanız gereken tek şey; sakin bir tavırla, ikna etmeye çalışmadan yalnızca kendine veya etrafa zarar veriyorsa bunu engelleyerek, ona sarılarak sakinleşmesini beklemektir. Akabinde ağlama krizleri hala devam ediyor ise, çocuğunuzu alıp bulunduğunuz ortamdan hemen uzaklaşmalısınız. O an ikna edilen, istediği verilen yani problemi anne ve babası tarafından çözülen, o anki olumsuz duyguyu yaşaması engellenen çocuğunuzun problem çözme becerisinin zayıf olmasının yanı sıra duygularını regüle edemeyen, bu yüzden bireyselleşemeyen bir çocuk olması da kaçınılmaz olacaktır. Zaten dürtüsel olan çocuğunuzun dürtülerini kontrol edebilmeyi öğrenmesi sizlerin daha sonraki zamanlarda karşılaşacağı davranış problemlerinin önüne geçecektir… Sevgiyle Kalın…

Kaynakça: Aslı Çelikler / Çocuklarda Duygu Regülasyonu
Ece Eryılmaz / Davranış Bilimleri Enstitüsü

“Çocuğum büyüyünce bana anne diyebilsin yeter...”

Otizmli çocuk annesi Feriha Birdal

Feriha Hanım gibi annelerin hayalleri, birçok çocuk için küçük ama otizmli çocuklar için büyük hayaller.
Fakat erken tanı ve eğitimle ulaşılamayacak hayaller değil.
Destek verseniz yeter.

TOHUM YAZIN 5290'A SMS ATIN

10 TL BAĞIŞLAYIN

www.tohumotizm.org.tr - 0 212 244 75 00

Tüm operatörlerin faturalı hatları için geçerlidir. SMS başına Türk Telekom 2 SMS, Vodafone 1 SMS bedeli ayrıca ücretlendirmekte, Turkcell ücretlendirmemektedir.

TOHUM
TÜRKİYE
OTİZM
ERKEN TANI VE EĞİTİM
VAKFI

USLU DURMASI "İYİ ÖĞRENCİ" OLDUĞU ANLAMINA GELMEZ

Nicky Nükte ALTIKULAÇ

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

nukte@allkidsfirst.com

Bizim amacımız çocuğumuzun gününü yuvada, diğer çocuklarla aynı odada kendi başına geçirmesi değil, ihtiyaç duyduğu sosyal becerileri pratik yapmasıdır.

Çocuklarımızın sosyal becerilerini geliştirebilecekleri en uygun yerler; tabii ki diğer çocukların bulunduğu yuvalar, oyun parkları, okullar gibi mekânlardır. Çocuklarımızın bu ortamlardan en iyi derecede faydalanabilmesi için sosyal ilişkilerde gerekli ön becerileri kazandırmak çok önemlidir:
1-Komutlara uyma (bireysel ve grup), 2- Temel ihtiyaçlarını ifade etme (sözel, mimik, resim), 3- Taklit becerileri.
Aksi takdirde çocuğumuzun sırf sosyal bir ortamın içinde olduğu için sosyalleşeceğini beklemek, bazen sonuca ulaşmayan hayal kırıklığına dönüşebilir. Gün sonunda okuldan gelen iyi raporlar bazen sizi yanlış yönlendirebilir. Genelde okullarda sorun çıkarmayan, başka çocuğa zarar vermeyen her çocuk "iyi" öğrencidir. Diğer çocuklarla beraber oynaması, iletişimde bulunması, arkadaşından bir şey istemesi, grup komutlarına uyması, oyuncaklarla miş'li oyunlar oynaması vs. gibi bilgiler, eve gelen raporlarda pek yoktur. Bizim amacımız çocuğumuzun gününü yuvada, diğer çocuklarla aynı odada kendi başına geçirmesi değil, ihtiyaç duyduğu sosyal becerileri pratik yapmasıdır. Kendi yaşadığım bir olaydan örnek vermek istiyorum: Otizmli bir çocuğumun yuvadaki öğretmeninden durumunu öğrenmek için yuvayı ziyarete gitmiştim. Öğretmenden gelen rapor şöyleydi:
"Niye otizmli diyorsunuz anlamıyorum? Bakın ne güzel öbür çocuklarla konuşuyor, onlarla oynuyor. Hiç bir problemi yok."
Bana gösterdiği manzarada ise benim çocuğum tamamen rastlantı olarak diğer çocuklarla yakın mesafede durmuş, sözel stimming/movie talk (kendi kendine konuşma) yapıyordu. Kesinlikle sosyal bir amacı olmayan bir konuşma. Şimdi böyle bir durumda muhtemelen öğretmen aynı geri bildirimi anneye de yapıyordu. Annenin ne kadar yanlış bir geri bildirim aldığını ve başka bir ortamda çocuğunun, öğretmeninin söylediği becerileri gösteremediği için ne kadar hayal kırıklığına uğrayacağını düşünebiliyor musunuz? O yüzden çocuklarımızın yuvadaki durumlarını sorarken doğru ve direkt sorular sormaya dikkat edin. "Günün nasıl geçti?" gibi genel sorulardan kaçının.
Çocuğunuzu yuvadan almaya gittiğinizde, gününün nasıl geçtiğiyle ile ilgili daha detaylı bilgi alabilmek için şunları sorabilirsiniz:
* Sabah öğretmenine/arkadaşlarına "merhaba" dedi mi?
* Öğretmeni "herkes…….. yapsın!" dediğinde o da ekstra bir ipucuna gerek olmadan söyleneni yapıyor mu?
* Sıraya girip sırasını bekliyor mu?
* Bir şeye ihtiyacı olduğu zaman öğretmeninden istiyor mu?
* 1-2 arkadaşıyla aynı oyun etrafında oynuyor mu?
* Oyuncaklarını paylaşıyor mu?
* Gün içinde kaç değişik oyuncak ile oynuyor? Neler bunlar? Bunlarla nasıl oynuyor?
* Oyuncaklar ile oynarken kendi kendine ya da arkadaşlarıyla oyun ile ilgili bir şey söylüyor mu ya da soru gelirse cevap veriyor mu?
* Günün ne kadar kısmını diğer çocuklarla sosyal mesafede, ne kadarını sessiz bir köşede geçiriyor?
* Aktiviteden yeni bir aktiviteye geçerken ne yapıyor?
* Masa başı aktivitelerde ne kadar yardıma ihtiyacı oluyor? Göstermeniz yeterli oluyor mu yoksa beraber mi yapmanız gerekiyor?

ALL KIDS FIRST LLC.

Enhancing Your Child's Potential
All Kids First&Connecting Dots

NICKY NUKTE ALTIKULAÇ

MS BCBA EI

ÖZEL EĞİTİMDE ABA YAKLAŞIMI

**ABA TERAPİ UZMANI
NICKY NUKTE ALTIKULAÇ
ÜÇ AYDA BİR TÜRKİYE'DE
KONSÜLTASYON YAPMAKTADIR.
GELİŞ TARİHLERİ, ABLLS,
TEST DETAYLARI VE RANDEVU İÇİN
ARAYINIZ.**

**www.allkidsfirst.com
nukte@allkidsfirst.com
www.akfconnectingdots.com
0212 211 43 94-95**

ÖZEL EĞİTİM NEDEN BU KADAR ÖNEMLİ?

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

Özel eğitime baktığınızda aslında hayatın kendisini görürsünüz. Emeklemeden tutun da, alışveriş becerilerine, yeme-içme alışkanlıklarından kişisel bakım becerilerine kadar geniş bir yelpazedir. Bireyin doğal yoldan ya da akranlarıyla kazanamadığı becerilerin, yapılandırılmış bir şekilde aktarılmasıdır.

Birçoğumuz kelime anlamıyla "özel eğitimi" kabaca biliyoruz. Sorduğunuzda özel eğitimi tarif edebilecek birkaç kelime almanız da mümkün. Diğer yandan ise özel eğitimi bilmeyenlerin sayısı da bir o kadar fazla. Hatta binlerce özel gereksinimli bireyin faydalandığı özel eğitimi, ailelere soracak olursak; özel eğitimin ne olduğunun, neye yaradığının, öneminin ne olduğunun cevabını bazen alamayabiliriz.

Dünyada 1700 yıllarda görme ve işitme engelli bireylerin eğitimi için açılan okullarla başlayan özel eğitim kavramı, Osmanlı Devleti'nin son dönemlerinde 1800'lü yılların sonuna doğru coğrafyamıza girmiştir. Cumhuriyet döneminde ise 1965 yılında Ankara Üniversitesi'nde Özel Eğitim Bölümü kurulmuştur. Yani resme bütünüyle baktığımızda özel eğitim konusunun ülkemizde köklü bir geçmişi yoktur. Bahsettiğimiz husus; musiki veyahut doğa sesleri ile tedaviden ziyade eğitim ağırlıklı kısımdır. Özel eğitimdeki gelişim ve ilerleme son 10- 15 yılda yukarı doğru bir ivme kazanmıştır.

Özel eğitim, özel eğitim gerektiren bireylerin eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri ile onların engel, durum ve özelliklerine uygun ortamlarda sürdürülen eğitime verilen addır. Özel eğitim, özel gereksinimli bireyi topluma uyumlu ve kaynaşmış bir birey haline getirmeyi amaçlar. Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin kendi kendine yetebilmesini sağlamayı hedefler. Ayrıca, akranlarıyla aynı anda öğrenemeyen özel gereksinimli bireylerin öğrenme durumlarına göre eğitim

programlarıyla eksikliklerini tamamlayabilmelerini sağlar.
Özel eğitim sığ bir gölden ziyade engin bir okyanus misalidir. Anlamında ve uygulanışında derinlikler ve kendine özgü haller barındırır.

NE KADAR ERKEN O KADAR İYİ

Özel gereksinimli bireyin durumunun erken fark edilmesi ve akabinde yoğun eğitim şarttır. Hayatın en önemli evresi olan, gelişimin ve geleceğin zeminini oluşturan çocukluk evresini bireyin dolu dolu, sistemli ve multidisipliner yaklaşımlarla geçirmesi gerekmektedir. Erken yaşta ne kadar yoğun ve yapılandırılmış eğitim alırsa özel gereksinimli birey, geleceği açısından o kadar sağlam temeller kurmuş olacaktır. Bireyin akranı ile olan gelişim farkı, yaşı ilerledikçe açılacağı için ekstra bireye uygun eğitimlerle bu farkın kapanması sağlanacaktır.
Uzman ve yetişmiş personel özel eğitimin olmazsa olmazıdır. Normal gelişime sahip bireye eğitim verecek eğitimci nasıl ki amaca uygun eğitim alıp yetiştiriliyorsa, özel gereksinimli bireye katkı sunacak personelin de alana uygun eğitim alıp yetiştirilmesi şarttır.

AİLE ÖZEL EĞİTİMİN CAN DAMARI

Normal ya da özel gereksinimli birey fark etmeksizin eğitimin temeli her şekilde ailede başlar. Özel gereksinimli bireyin ailesi, özel eğitimin can damarıdır. Aile özel eğitimin önemini ne kadar erken kavrarsa, çocuğunu ne kadar iyi tanırsa, çocuğuna yaklaşacağı yöntemleri ne kadar iyi bilirse, çocuğunun hayatına o kadar olumlu yönde dokunacaktır. Özel gereksinimli birey bir deneme yanılma tahtası değildir. Özel eğitimde "Ne olacak ki" deme lüksü yoktur. Bazen olumsuz bir davranışın izlerini silmek bireyin yıllarına mal olabilmektedir.
Özel gereksinimli bireyin eğitimi yani özel eğitim bir bütündür. Bireyin hayatına dokunan, eğitimine katkı sağlayan unsurlar etkileşim halinde olmalıdır. Birbirlerinden ayrı hareket ederlerse, farklı yaklaşım içerisine girerlerse bireyin hayatına sağlayacakları katkı oranı azalır, süreç uzamaya müsait hale gelir. Özel gereksinimli bireyler için zaman çok önemli bir kavramdır ve boşa geçirebilecekleri, eğitimsiz geçecek bir vakitleri olmamalıdır ve yoktur. Özel eğitimde, ne feda edilecek birey ne de boşa akacak bir vakit söz konusu değildir.
Özel eğitime baktığınızda aslında hayatın kendisini görürsünüz. Emeklemeden tutun da, alışveriş becerilerine, yeme-içme alışkanlıklarından kişisel bakım becerilerine kadar geniş bir yelpazedir. Bireyin doğal yoldan ya da akranlarıyla kazanamadığı becerilerin, yapılandırılmış bir şekilde aktarılmasıdır. Özel eğitim tam olarak karşılamasa da ailelerin "Benden sonra çocuğuma ne olacak?" sorusunun cevabıdır. Toplumsal kuralların öğretimi, bireyin özbakım becerilerinin gerçekleştirmesi, kendi kendine yetebilmesini sağlamaktır.
Özel eğitim, toplumun bireylerine verdiği önemdir.
Özel eğitim, hiçbir bireyin feda edilemeyeceğinin göstergesidir.
Özel eğitim, ailenin yarına dair olan inancını kuvvetlendiren eylemler topluluğudur.
Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin ilk adımlarını, ilk kanat çırpışlarını öğretmedir.
Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin akranlarına yetişmesine olanak sağlayan araçtır.
Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin yarınıdır.
Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin toplumla ahengini sağlar.
Özel eğitim, özel gereksinimli bireyin kendi ayakları üzerinde durmasını sağlayan güçtür.
Kısacası özel eğitim, özel gereksinimli birey için hayatın kendisidir.
Özel eğitim bu nedenlerle çok önemlidir ve özel gereksinimli birey ailesi için vazgeçilmez bir hak'tır.

EPİLEPSİNİN ÇOCUK VE ERGENLERDE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Sağlık Bilimleri Ü. Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nörolojisi Ünitesi
Doç. Dr. Semih Ayta

Epilepsili çocuklar, yetişkin dönemde artmış işsizlik ve azalmış evlilik oranlarının yanı sıra sosyal ilişkilerde zorluklar ve bağımsız yaşama güçlükleriyle karşı karşıyadırlar.

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi içinde beklentileri, amaçları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumuna yönelik "bireysel algısı" olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ise tıbbi bir hastalık ve tedavisinden etkilenen fiziksel, ruhsal/sosyal sağlık algısını ve bunların uzantılarını kapsayan çok yönlü ve bireysel bir kavramdır. Epilepsi en sık görülen kronik nörolojik hastalıklardan biridir ve psikososyal işlevsellik ile yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir. Epilepsili çocuklar, yetişkin dönemde artmış işsizlik ve azalmış evlilik oranlarının yanı sıra sosyal ilişkilerde zorluklar ve bağımsız yaşama güçlükleriyle karşı karşıyadırlar. Bu çocuklar ayrıca öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme (stigmatizasyon), psikiyatrik eş sorunlar (komorbidite), nöbetlere bağlı kazalar gibi birçok ek durum ile mücadele etmek zorunda kalabilirler.

Epilepsi hastaları ve sağlıklı kontroller ile yapılan çalışmalar, epilepsili hastaların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Genel bilişsel işlevsellik, akademik başarı, davranış ve nöropsikiyatrik işlevler üzerine epilepsinin etkilerini değerlendiren araştırmalarla, bu alanlarda epilepsili çocukların işlevselliklerinin azaldığı saptanmıştır.

TOPLUMUN BİREYLERE BAKIŞI NEGATİF

Biyopsikososyal model açısından bakıldığında epilepsili kişilerin toplumsal faaliyetlere katılımı, toplumdaki konum ve işlevsellikleri de yaşam kaliteleri üzerinde önemli belirteçlerdir. Hastanın çevresel desteklerinde yetersizlik ve toplumun epilepsiye yönelik negatif tutumu psikososyal sorunlara neden olan faktörlerdendir. Nöbetlerin çoğu zaman belirsiz doğası, bireylerin günlük işlevlerini etkileyerek sosyal uyumlarını azaltabilir. Tekrarlayan nöbetler hastaların eğitim ve iş hayatlarını olumsuz etkileyebilir, aile ve sosyal ilişkiler kurmasını engelleyebilir. Bir araştırmada nöbetleri kontrol altında olan hastalarda genel nüfusa göre evlilik ve iş sorunlarının daha az görüldüğünü, ancak küçük sayıda epilepsili hastanın sosyal aktivitelerinde kısıtlılık olduğunu gösterilmiştir.

EPİLEPSİNİN RUH SAĞLIĞINA ETKİSİ

Epilepsi hastalarında başta majör depresyon olmak üzere psikiyatrik bozukluklara ve intihar girişimlerine, epilepsili olmayan bireylere göre daha sık rastlanmaktadır. Epilepsinin hasta ailesi üzerine de olumsuz etkileri vardır. Ailenin hastalığı kabullenme süreciyle ilişkili sorunlar, çocuğunun geleceğine yönelik kaygıları, zaman zaman çocuklarının hastalığı konusunda kendilerini suçlayıcı tutumları, yoğun ruhsal sıkıntı ve yüke neden olabilmektedir.

Epilepsili erişkinlerde özellikle depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi psikiyatrik ek tanıların yaşam kalitesi üzerine etkisinin, epilepsi ile ilişkili diğer faktörlerden daha güçlü olabileceği gösterilmiştir. Epilepsili çocuklarda, yaşam kalitesi üzerine yapılan çalışmalar epilepsiyle ilişkili faktörler (nöbet şiddeti, sıklığı, sendrom tipi, AEİ sayısı ve yan etkileri) üzerine yoğunlaşmasına rağmen, psikiyatrik ve nörogelişimsel hastalıkları kapsayan kronik ek tanıların yaşam kalitesi üzerine etkileri yeterince araştırılmamıştır.

SOSYAL ETİKETLENME SORUNU

"Stigma" kötü etiket, utanç veya itibardan düşme, leke, dışarıdan tanınabilen iz veya karakteristik özellik olarak tanımlanır. Dayatılan stigma, hastaların sosyal olarak toplum içinde kabul edilemezler temeline dayandırılan, yaşanmış, gerçek reddedilme deneyimleridir. Hissedilen stigma ise hastanın kendisinin stigmatize edilen hastalığa sahip olmaktan duyduğu utancı ve dayatılan etiketlenmeye maruz kalmaktan duyduğu korkuyu ifade etmektedir. Stigma düşük benlik değeri, yüksek kaygı düzeyi, hayata ve hastalığa dair olumsuz duygular ve depresyona yol açabilir. Günümüzde stigma etkilerini epilepsi hastalarına iş ortamında negatif ayrımcılık yapılması, iş verilmemesi, evlenecek kişi bulunamaması şeklinde göstermektedir. Çocukların psikososyal gelişimleri ve yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkileri olan stigmayı azaltmanın en temel yöntemlerinden biri hastaların yanı sıra ailelerin, arkadaşların, öğretmenlerin ve tabii ki sağlık çalışanlarının devamlı olarak eğitilmeleri, bilgilendirilmeleridir. Ayrıca düzenli zaman aralıklarıyla bireyin stigmasıyla toplumun hastalığa bakışı üzerinde gözlenen değişiklikler incelenmelidir.

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin belirlenmesi, epilepsili çocuklarda kapsamlı tedavi düzenlemek ve hastalık ile ilgili eğitim programları geliştirmek için temel oluşturur, aynı zamanda aile ve çocuk arasındaki ilişkinin daha sağlıklı düzenlenmesi ve sürdürülmesinde de yararlıdır. Olası bireysel farklılıkları anlamak, çocuk ile ebeveynine hastalık ve günlük yaşama yönelik değerli bir bakış açısı sağlayacak, ayrıca çocukluktan erişkinliğe geçerken uygun destek sistemleri geliştirmede yardımcı olacaktır.

*Bu yazı, bir derlemeden kısaltılarak hazırlanmıştır. Derlemenin yazarları arasında Doç.Dr.Semih Ayta ile birlikte Dr.Onur Tuğçe Poyraz Fındık, Dr.Duygu Murat ve Prof.Dr.Ayşe Rodopman Arman da bulunmaktadır.

Selim Parlak
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı
selim@oced.org.tr

OTİZMLE MÜCADELEDE İZLENECEK YOL

Beslenmeden eğitime, farkındalık artırıcı çalışmalardan toplumsal yaşama kadar otizmle topyekün bir mücadele içine girmeliyiz.

Otizmin giderek artması, "Acaba azaltmak mümkün mü, mümkünse nasıl olabilir?" sorusunu akla getiriyor. Azaltılma ihtimali bana başta çok iddialı gibi gelse de yapılmayacak şey değildir belki de kim bilir? Benim fikrim bu konuda ayrı bir yapılanma olmalı ve tüm ülke onu dinlemeli. Ayrı bir yapılanmadan kastım; bir araştırma merkezi gibi düşünün. Direkt Cumhurbaşkanlığı'na bağlı bir ayrı birim, adı da Türkiye Otizm Araştırma Merkezi olabilir. Hayal ediyorum: İçerisinde deneyler, gen araştırmaları, beyin ameliyatları ve araştırmaları, raporlamalar, dünyadaki tüm tedavi protokollerinin uygulandığı bir merkez. Her ne kadar kulağa ütopik gelse de hükümetimize bu öneriyi sunmak isterim. Beni bu merkezin başına yönetici olarak koymaları da, ne yalan söyleyeyim, hiç fena olmaz. Gelelim otizmle mücadelede diğer yapılabileceklere…

Öncelikli olarak Sağlık Bakanlığı'ndan başlamak istiyorum. Yukarıda da bahsettiğim gibi, ilk olarak erken tanı ve farkındalık için ülke genelinde çalışmalar yapılmalı. Kamu spotları, el broşürleri hazırlanması, okullarda ve hastanelerde tanıtım toplantıları düzenlenmesi ve aile hekimliklerinde yeni doğan çocuk ailelerine bilgilendirme broşürleri dağıtılması gibi geniş çapta bir toplumsal farkındalık hareketi başlatılmalı. Ve çocuğun ilk 3 yılında, 6 ayda bir gelişim testlerinin yapılması mümkün olmalı. Böylece otizm erkenden teşhis edilebilecek ve tedavisine erkenden başlanabilecek. Bakanlık tarafından başlatılan bilgilendirme hareketi, muhtarlara, belediye başkanlarına, cuma hutbelerinde vatandaşlara, mecliste milletvekillerine, okullarda müdürlere ve öğretmenlere v.b. gibi tüm ülkeye derinlemesine yayılmalı diye düşünüyorum.

Yerli tohumlar yaygınlaştırılmalı

Ayrıca yine bir bakanlık kademesi olan Tarım Bakanlığı'na da bu konuda büyük sorumluluklar düşüyor. Bakanlığın yerli tohum çalışmasını ciddi anlamda yaygınlaştırması gerekli. Genetiği değiştirilmiş tohumlar, herkesin bildiği gibi tüm dünyada insanlığa zarar veriyor. Köylerde ekilmemiş boş bir arazi kesinlikle kalmamalı, kendi meyve sebzemizi eskiden olduğu gibi kendimiz yetiştirmeliyiz. Bu noktada küresel güçlerle mücadele etmesi gereken bir ülke olmalıyız fikrine sahibim. Sağlıklı yaşam için sağlıklı ürünler yememiz şart. Raf ömrü uzun ürünler kesinlikle raflardan kaldırılmalı, gerekirse yasaklanmalı.

Ayrıca doğum yapan bir anne çocuğunun ilk iki yılında onun yanında olmalı. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizm. Bakanlığı'nın yeni doğum yapmış bir annenin çocuğundan ayrılmaması için bir formül bulması da gerekli.

Bu arada aldığım bir duyuma göre; Milli Eğitim Bakanlığı bürokratları, otizmli çocukları ayrı okullarda eğitime tabi tutmak için bir alt yapı hazırlığı içinde. Dünyada bu çocuklar kaynaştırma-bütünleştirme uygulamaları ile topluma kazandırılırken, bizim ülkemizde hala ayrı okullarda ayrıştırılmaya çalışılıyor. Veya hala böyle bir düşünce var diyeyim. Bu çok acı bir düşüncedir ve bence bunun konuşulması bile yaralayıcıdır. Tez zamanda gerçeğin görülmesini dilerim.

Size özel eğitim alanını baltalayan başka bir mevzuattan bahsedeyim: özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, milli eğitim bakanlığında kurs statüsünde yer alıyor. Şimdi malum sürücü kursu da var, dans kursu da var. Özel eğitim merkezlerini de kurs kefesine koymak büyük bir hatadır. Kaynaştırma konusunda Milli Eğitim Bakanlığı'ndan çok şey bekliyoruz. Bakanlığın otizmli çocukların ön tanı aldıktan sonraki adımlarında, özellikle rehberlik araştırma birimleri ile beraber kreşlerden başlayarak kaynaştırma çalışmalarına yön vermesi gerekiyor.

Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin çalışma şart ve usullerini, aynı devlet okullarındaki şartlarla eşitlemeli. Personel maaşları, girilen ders saat sayıları, çalışılan günler ve saatler aynı olmalı. Çünkü bu sektörde çalışacak personel mezun olur olmaz, KPSS ile devlete atanmak istiyor. Devlet okullarında daha rahatlar, daha az çalışıyorlar ve erken çıkıyorlar. Böylece ek gelir için diğer özel çalışma alanına yöneliyorlar.

Yaşam şeklimize dikkat etmeliyiz

Burada ailelere de önemli görevler düşüyor. Hem kendileri hem de çocuklarının teknoloji kullanımı azaltılmalı. Tablet, telefon gibi cihazlar mümkün olduğunca çocuklardan uzak tutulmalı.
DSM 5'te yeni bir tanı türedi: Sosyal gelişim bozukluğu. Biz içe kapandıkça, geç saatlere kadar çalıştıkça, yeni borca bulaştıkça, ev alacağım, araba alacağım dedikçe evdeki bireyler asosyal olma yönünde hızla ilerliyor. Kimse kimseye gitmiyor. Tek gittiğimiz yerler AVM'ler. O yüzden eski aile yapılarının yeniden hayata geçirilmesini önemsiyorum.

Son olarak Otizm Eylem Planı hayata geçirilebilirse, birçok açıdan faydalı olacak. Fakat otizmle ilgili faaliyet gösteren kurumların sadece kendi çabalarıyla bu işbirliğini sağlayabileceğini düşünmüyorum. Bunu bertaraf etmenin en kısa yolu; otizm ile çalışmaların sadece tek bir bakanlığa verilmesi. Bu bakanlık, Sağlık Bakanlığı olabilir. İşte her şey o zaman çözülür işte…

OTİZM BANA BİR SANATÇI OLARAK ÇOK ŞEY ÖĞRETTİ

Dünyada ilgiyle izlenen ve 16 yaşındaki Aspergerli Christopher Boone'un hikayesini anlatan tiyatro oyunu "Süper İyi Günler"i Türkçeye uyarlayan yönetmen Nedim Saban ile buluştuk.

Otizmle ilgili bir oyun fikri nasıl gelişti? Otizmden haberdar mıydınız? Yoksa oyunla birlikte mi bu dünyayla tanıştınız?

Aslında biz Türkiye'de bundan yaklaşık 15 yıl önce yine otizmle ilgili "Babamla Dans" diye bir oyun yapmıştık. Bir İsrailli yazarın tek kişilik bir oyunuydu. Oyun, babasını kaybeden birinin hikayesiydi. Ama tabii "Süper İyi Günler" oyun olarak benim çok ilgimi çekti. Bir de tesadüf oldu. Bazı arkadaşlarım "Londra'da muhteşem bir oyun var, mutlaka izle" dedi. Birkaç defa oyuna ulaşmaya çalıştım bulamadım. Tam oyunun bittiği gün Londra'ya gittim. Oyunu kaçırınca turneye gitmeye karar verdim. Gerçekten oyuna vuruldum. Çünkü çok farklı bir bakış açısı. Otizmi duyuların içinden anlatan bir oyun. Bu da çok özel bir anlatım biçimi.

Oyun ilk olarak National Theatre'da gösterime başladı. Dünyada Hong Kong, Avustralya gibi yüksek teknolojinin olduğu ülkelerde ve birkaç yerde daha böyle üç boyutlu efektler kullanılıyor. Türkiye'de de aynı şekilde olması bir mucize. Görsel tasarım Tufan Dağtekin'e ait. Başka ülkelerde daha küçük prodüksiyonları var.

Bu teknoloji olmasaydı oyun aynı etkiyi verir miydi?
Vermezdi. Çünkü bence otizmi anlayabilmek için gerçekten o bireylerin algılarını bilmek lazım. Bu oyun için danıştığımız Prof. Dr. Barış Korkmaz, "Bana öyle sorular soruyorsunuz ki, size yanıt verebilmek için beyinlerinin içine girmem lazım" dedi. Çoğu konuşmuyor, evet beyinlerinin içine de giremiyoruz ama algılarının içine girebiliriz. Yani birdenbire biri çok tiz bir ses çıkardığı zaman onların kafalarında ses nasıl büyüyor, bu etkiyi ancak bu görsellerle ve teknolojiyle verebiliriz.

Ve seyirciye de bu duyguyu ancak bu şekilde geçirebilirdiniz... Evet çünkü zaten 6 oyuncu arkadaşımız Christopher'ın iç dünyasında oynuyor. İç dünyasındaki sayılar oluyorlar, korkular oluyorlar. Bazen Christopher'ın algısı oluyorlar. Tabii Orçun Okurgan'ın koreografisi de buna çok yardımcı oldu. Belki sadece koreografiyle de yapabilirdik ama teknoloji işimizi kolaylaştırdı.

DİJİTAL GÖRSEL TASARIM BİR İLK

Yeri gelmişken Süper İyi Günler'in tiyatroya getirdiği teknolojik yenilikten de bahsedebiliriz...
Sahnede 80 metrekarelik bir LED ekran var. Bu ekran için 12 ay süren bir çalışma yapıldı ve bu çalışmaya göre Christopher'ın duygularını anlatabilecek, üç boyutlu, bir görsel tasarım yapıldı. Bu görsel tasarımda yer efektleri başka oluyor, duvar efektleri başka oluyor. Sayılar birdenbire gelip size çarpabiliyor.
Bir de tabii çok önemli bir şey var: Bizim yaptığımız bir araştırmada otizmin aslında algılar üstünden olması. Mesela çocuğun kırmızı rengi sevmesi ve o kırmızı arabalar üzerinden mutluluğu tanımlaması. Bu oyunun çeviri sürecinde çalıştığımız Asperger Sendromlu Mesut arkadaşımız muhteşem araba çizimleri olan bir çocuk ama konuşmuyordu. Ben de çeviride çok zorlandım. Konuşmayan bir bireyi Türkçe ile konuşturmanız gerekiyor. Bunu nasıl yapacaksınız? Dolayısıyla bir gün ona sordum: "Mesut sence bugün ne renk?" . Bir anda yüzü aydınlandı ve "Şimdilik turuncu" dedi. Şimdilik orada önemli. Demek ki bu çocuğun dünyasında renkler günleri tanımlayabiliyor. Dolayısıyla bir gün onun için bir rengi ifade ediyor. Yine oyunda müziği görmekle ilgili bir şey var.

Tohum Otizm Vakfı ile işbirliğiniz nasıl gerçekleşti?
Oyunu bulduktan sonra vakıf başkanına gittim ve onların da yıllardır bu romanı eğitim müfredatına aldırmak istediklerini öğrendim. Biliyorsunuz bu roman çeşitli ülkelerde okullarda okutuluyor. Prof. Dr. Yankı Yazgan'ın Asperger Günü'nde düzenlediğimiz panelde söylediği şey de şuydu: "Otizmi anlatmaya gerek yok, insanlar bu oyunu seyretsin, anlayacaklardır" Bizim tabii şu andan sonraki hedefimiz; bütün okulların, öğrencilerin, gençlerin bu oyunu keşfetmesi. Çünkü bu oyunda duygu sömürüsü yapmadığımız gibi şunu soruyoruz: "Neden benim Christopher gibi bir arkadaşım yok?" Oyunun mesajı bu.

HERKESİN BÖYLE BİR ARKADAŞI OLMALI

Peki Christopher gibi bir arkadaşımızın olması neden önemli?
Çünkü farklı düşünen bireylere toplumda tahammül yok. Christopher da farklı düşünüp farklı algılayabiliyor. Yüksek teknolojinin getirdiği, herkesin her şeyi aynı anda algıladığı ve aynı şeyden mutlu olduğu bir çağdayız. Hani Abidin Dino demiş ya "Bana mutluluğun resmini çizebilir misin?" Çizdik işte. Son model bir cep telefonu! Ama Christopher'ın başka bir mutluluk modeli var. Bunun dikkate ve kaale alınması gerekiyor.
Bu oyunun sosyal farkındalık açısından tek dezavantajı; savant sendromu. Einstein'lerin, Mozart'ların taşıdığı söylenen sendrom. Christopher, toplumun yüzde 5'ini oluşturan bir bölümde yer alıyor. Öte yandan tuvalet ihtiyacını bile gideremeyen birçok otizmli çocuk sahibi aile var. Onları anlatmayıp, burada daha bir ideal bir hikayeyi anlatıyoruz. Aslında "Yağmur Adam" gibi idealize edilmiş biri var ama Christopher böyle bir çocuk, dahi! Her şeyi sayılara çevirebiliyor. Sizinle konu-

şurken birden bire siz onun için bir sayıya dönüşebiliyorsunuz. Tüm dünyayı asal sayılar üzerinden tanımlıyor.

Biraz daha açar mısınız? Christopher Boone nasıl bir karakter?

Yalanı anlayamıyor. "Annem yalan söylemediğim için bana iyi bir insan olduğumu söylerdi. Ama ben iyi bir insan olduğum için değil, yalan söyleyemediğim için yalan söylemem" diyor. Mesela ona "Sen farklısın" dedikleri zaman "Nereden biliyorsun?" diyor. "Torunumdan farklısın" dediklerinde, "Hayır ben farklı değilim. Sadece torununuzdan farklıyım" diye cevap veriyor. Genellemelerden nefret eden bir çocuk. Dolayısıyla bütün klişelere karşı çıkan bir oyun ve sahneleme biçimiyle de Türk tiyatrosunda büyük bir yenilik başardı.

ÇOCUKKEN HİPERAKTİFTİM

Sizin çevrenizde otizmli, aspergerli ya da farklı gelişim gösteren bireyler var mı?

Mesela ben küçükken hiperaktif bir çocuktum. Hiperaktivite de otizme çok yakın. Gençken bana verilen ilaçlar, hiperaktiviteyi dengelerken yaratıcılığı da yok etti. Tabii o dönem bunlar tanımlanmamış kavramlardı.

Mesela enteresandır, bu oyunun ilk biletini Aspergerli bir birey aldı. 37 yaşında, İstanbul'da yaşayan bu kişi, televizyonda oyunun tanıtımını görmüş ve gişeye gelmiş. Gişeden beni aradılar. Biz o sırada provadaydık. O gelince bizim ekip çok heyecanlanmışlar. Çünkü biletleri daha satışa çıkmamıştı. Bizim oyun 5 Ocak'ta başlayacaktı, fakat geç bir saatte bitecekti. "6 Ocak'ta gelebilirsin, daha makul bir saatte oynuyor" dedik ama 5 Ocak'a takmıştı. Sonunda 6 Ocak 17.00'deki oyuna geldi ama ikna etmek zor oldu. Siz onun fikrini kesinlikle "Oyunun saati böyle" diye değiştiremezsiniz çünkü dünyaya öyle bakıyor.

Bir de şöyle bir şey var. Oyunda duygu sömürüsü olmadığı gibi Christopher'a acımıyorsunuz. Hatta çok ilginçtir seyirci oyunun ilk başlarında biraz gülmekten korktu. Hayır birine gülmek değil, biriyle gülmek bu. Bizim derdimiz 2 buçuk saat boyunca "Gel de dünyaya Christopher'ın gözünden bak" demek. Aslında bu sıradan bir oyun değil, seyirciye bir deneyim vadediyoruz.

Oyunun sahnelenmesi ne kadar zaman aldı?

İki buçuk yıl, son 3-4 ayına oyuncular da dahil oldu. Bir sene boyunca çok değişik saatlerde okula gidip, öğretmenlerin çocukları karşılayışını gördük, velilerle tanıştık, öğrencilerle satranç ve isim-şehir oynadık. Gözlemlemek değil onların yaşamlarından bir kesit sunmak... Doğru soruyu sorabilmek için bu çocuklarla vakit geçirdik. Tabii hiçbir tiyatronun böyle bir şansı yok. Hiçbir projenin hazırlığı iki yıl sürmez. Atıyorum Ağustos'ta oyunu seçersiniz, Ekim'de oynamak zorunda kalırsınız. Burada güçlü sponsorlarımızın olması, Tiyatrokare'nin diğer oyunlarının iyi gidiyor olmasına güvenerek çok uzun bir araştırma süreci geçirdik. Gönül isterdi ki projeyi ödenekli tiyatrolar kabul etsin. Çünkü oyun için belli bir zaman ve kaynak sağlıyorlar. Ama prodüksiyonun büyüklüğünden dolayı birçok ödenekli tiyatro çekindi. Şu anda yapılması gereken bütün okulların bu oyuna gelmesi. Bir de bazı gösterimlerden sonra söyleşi yapabiliyoruz. Bu değerlendirilmesi gereken çok önemli bir fırsat.

EMİR BENİ ÇOK İYİ ANLADI

İnsanlardan ne tür tepkiler alıyorsunuz?

Çok ilginç dönüşler geliyor. Amerika'da çok aydın bir aile ama anneyle baba otizmi çocuğa konduramıyorlar. Bir şeylerin ters gittiğini ilk büyükanne fark ediyor. Fakat anne baba "Karışma çocuğumuza!" diye ona kızabiliyorlar. Amerika'da bile geç kalabiliyor. Bu 20 yıl önce ülkemizde de bir Amerikan hastalığı gibi görülmüş. Otizmin bir hastalık olmadığını da anlatmak, bir spektrum ve davranış modeli olduğunu topluma anlatmak zorundayız. Biz de bunu nasıl yapıyoruz? Christopher'ın çevresindeki insanlarla... Mesela öğretmeni oynayan Didem İnselel, biraz da sosyal sorumluluk olarak otizmli bireylerle çalışmış, dramalar yapmış. Doğal olarak tatlı bir yaklaşım sahibi öğret-

meni canlandırıyor. Ama ona "Hayır daha sert olmalısın. Bu senin düşündüğün öğretmen modeli değil" dedim. Başroldeki Emir Özden'e gelince tabii çok büyük bir yetenek. İlk önce romanı okudu, sonra bir yerde buluştuk ve ben kitapla oyunu harmanlayarak, 10 dakika boyunca ona otizme bakış açımı anlattım. Bir hafta sonra provaya geldiği zaman Emir de öyle bakabiliyordu. Emir bir yönetmenin her istediğini yapabilecek yetenekte, empati kurabilen bir oyuncu. 23 yaşında olması büyük avantaj çünkü Christopher genç bir çocuk. Öyle olmasaydı bile ne yapmak istediğimizi çok net anlayabildi.

GENÇLERİ OYUNA BEKLİYORUZ

Seyirci profiliniz nasıl? İstediğiniz kitleye ulaşabiliyor musunuz?
Bizim genç seyirciye ihtiyacımız var. Neden? Bizim Tiyatrokare'nin klasik seyircisi 1/59 oranını bilmeyebilir ama otizmle ilgili az çok bir farkındalığı var. Bu oyun için yeni seyirci görmek istiyoruz. Özellikle gençlerin oyundan sıkılmayacaklarını ve telefonlarıyla oynamayacaklarını garanti edebilirim. Çünkü artık onlara bırakın 60 dakikalık bir perde seyrettirmek, 60 saniyelik video izletmek bile zor. 15. saniyede videoyu terk ediyorlar. Dolayısıyla bu oyuna geldiklerinde terk edemedikleri bir dünya ile karşılaşacaklar. 13 yaşından itibaren her gencin izlemesi gereken bir oyun. Bununla ilgili bir akademisyenden e-posta aldım: "Ben bir eleştirmenle oyuna gelecektim ama son dakika işi çıktı, 12 yaşında bir çocukla geldim. Hiç telefonuna bakmadan 60 dakika boyunca baştan sona oyunu izledi" dedi. Bir de öykünün de güzel bir yanı var; bir aile öyküsü.

Sizce sanat, "sosyal sorumluluğu" misyon edinmeli mi?
Hayır. Bence topluma bir iyilik mesajı vermeyi sanata yüklemeyelim. Picasso Guernica'yı yaptığı zaman zaten savaş karşıtı en güçlü şey olmuş ama bir sabah oturup savaş karşıtı bir oyun yazayım dediğiniz zaman o sanat olmaz, görev olur. Daha da ilginci mesela iyi Othelloları seyrettiğim zaman dünyada, tutan Othello prodüksiyonlarının sebebi Diego'nun yani şeytanın güçlü olmasıdır. Yani seyirci de kötülüğe meyilli. Yalnızca 20. yüzyılda değil kötü her zaman daha çekici. Sanat dualiteyi barındırdığı için zaten o dualite seyirciyi bir yere çeker. Ama her oyunun mutlaka bir sosyal sorumluluğu veya farkındalığı olmak zorunda değil. O zaman söylediğiniz cümlelerle bir farkındalık yaratırsınız. Bütün oyundan otizmi çıkarın: bir eşcinsel, kadın ya da okumak isteyen bir kız çocuğu koyun fark etmez. Çünkü farkında olan herkes aslında Christopher Boone'ı içinde taşıyor. Bu çok önemli. Siz sanatta bir kadın karakteri yarattığınız zaman aslında onu evi kocasına bağımlı gösterirsiniz. Yönetmen olarak kocasını beklerken ütü yaptığın gösterirsiniz. O imaj topluma başka bir şey veriyor, kocasını beklerken kitap okuması başka bir imaj veriyor. Böyle duyarlılıklar ve hassasiyetler sanatçıda olmak zorunda ama illa asal doğruyu, iyiliği bulmak görevi değil.

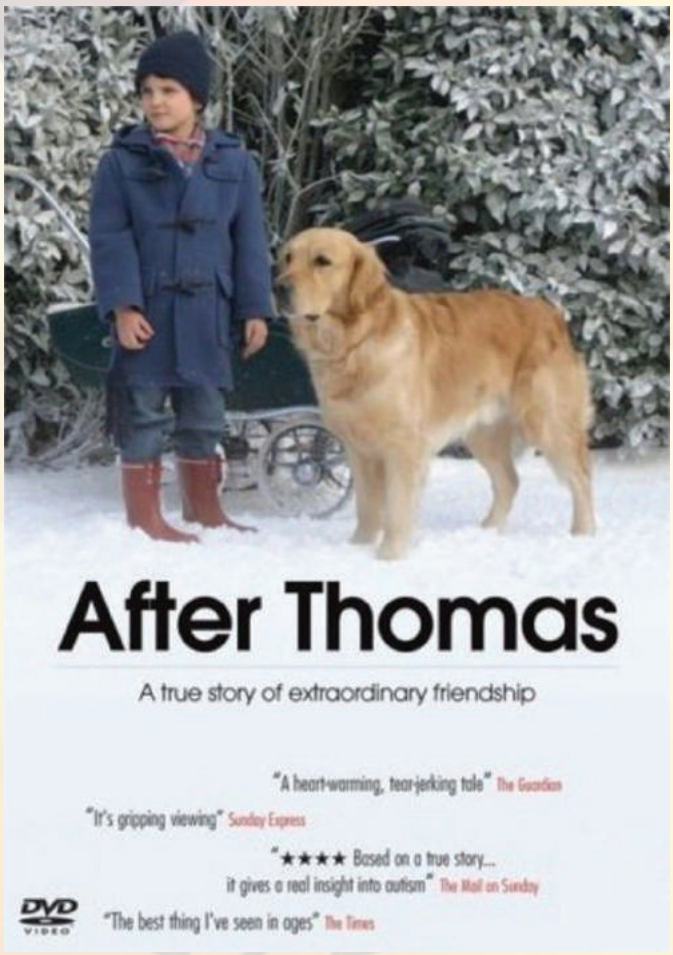
FARKLI BAKIŞIMIZI YİTİRİYORUZ

Bu oyun size sanatçı anlamında neler kattı?
Bunu başıma gelen bir olayla anlatayım: Oyunu ben çevirdikten sonra gelen bir e-posta beni çok şaşırttı. Amerika'da yaşayan Aspergerli bir bireyin annesi oyunu izleyemediği için oyunu ona gönderdim. İzledikten sonra "Christopher çok şanssız bir çocuk" dedi. "Niye öyle söylüyorsunuz? Bence çok şanslı, toplumun yüzde 5'lik kısmında." diye yanıtladım. "Hayır matematik sınavını kazanıyor ama hiçbir zaman bunun farkında olmayacak" dedi. Bu beni çok düşündürdü. Dolayısıyla bana otizmle ilgili iki oyun daha gelirse seve seve bunları da yönetmek isterim. Çünkü konu ilgimi çekti. Ve sanatçının otizmli dünyayla ilişkisi çok ilginç. Çünkü başka bir dünya. Biz sanatçılar olarak farklı bakmak zorundayız. Ama trafiktir, bilgi kirliliğidir biz de artık dünyaya farklı bakamıyoruz. Onun için otizm bana bir sanatçı olarak çok şey öğretti.

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

Dikkat! Hayatı Hepten Değiştirecek Biri Var: Thomas

Otizmli ya da değil, her çocuğun dünyası özeldir ve ona ulaşmak için denemeye değer. Yollardan biri de neden sevimli bir köpek olmasın?



Kalp Gözü'nün bu sayıdaki dosyası "Thomas'tan Sonra" adlı bir İngiliz filmine odaklanıyor. Sizlere tanıtacağım ve otizmli yaşamlara bir örnek olarak burada tartışacağım filmin, yazarlığını Lindsey Hill, yönetmenliğini ise Simon Shore yapmış. 2006 yapımı bu film gerçek bir hikâyeden uyarlanmış. Öncelikle filmin bende nasıl bir izlenim bıraktığını söylemek istiyorum. Otizm konulu, otizmli bir bireyin yolculuğuna ya da otizmli bir çocuğun annesinin/babasının bu uğurda verdiği mücadeleye tanıklık ettiğimiz bu filmlerin zihinde yan yana gelmesinden kaynaklanan özel bir algıdan da söz etmek istiyorum. Daha basit biçimde söylersem; farklı kültürlerden ve farklı odaklardan süzülerek karşımıza gelen bu filmlere her geçen gün bir yenisini eklediğimde şunu fark ettim: Otizmi anlamamıza ve hayatlarımızda bir düşünce olarak bile olsa, ona yer açmamıza yarayan ortak bir dili okuyabilmeye başlamışım. Otizmli bir çocuğun öfke krizlerini, yüzleri okumakta zorlanmasını, duygularını ifade edemediği için diğerlerine katılmak yerine kendini dünyanın geri kalanından izole etmesini, tekrara dayanan bir dil kullanmasını, göz teması kurmakta zorlanmasını, eşzamanlı yaşanan aşırı duyarlılıklar sonucu kendini kapatmasını, dokunulmaya karşı mesafeli olmasını ve daha nice davranışı; otizmi dışavuran yaşamsal bir çerçeve olarak kolaylıkla algılayabiliyorum artık. Böylece otizmle ilgili metinlerarası bir yolculuğun gösterdiği benzerlikler ve farklılıklar daha anlamlı hale geliyor. "Temple Grandin" filmini izlemek ve otizmle o metin sayesinde tanışmak bir milattı benim için. Şimdi ardından gelen her yeni öykü, ister istemez Temple'ı da içine alıyor. Okyanus Cenneti'ni de unutmak mümkün değil. Hep görmeye alışık olduğumuz fedakâr anne figürünün yerine annelik yapan bir babanın varlığına şahit olmuştuk. Sonra "Adam" filminde Asperger'li genç bir mühendisi âşık rolünde,

toplumsal uyum göstermeye zorlanırken ama yine de kendisi olmaktan vazgeçmeden hayata tutunurken izlemiştik. Saydığım tüm bu öyküler "Thomas'tan Sonra" adlı filmi yorumlarken bana eşlik etmeyi sürdürdü. Film otizmle yaşamanın zorluklarını hiç süslemeden, olduğu haliyle sunmasıyla; bende sahici bir duygu bıraktı. Şimdi birlikte hikâyenin içine girelim: Film yakın planda bir cadde görüntüsü ile başlıyor. Bir anne kendisini yerlere atmış olan küçük oğlunu tutmaya çalışıyor. Bu görüntüler ağır çekimle bize ulaşıyor. Görüntülere tuhaf bir ses eşlik ediyor. Geçen arabaların yolda bıraktığı boğuk ses kulaklarımızı dolduruyor. Ardından çocuğun çığlıkları bir ses filtresinden geçerek kulaklarımıza değiyor. Görüntülerin yakın plan olması ve ağır çekim tekniğiyle veriliyor olması filmin dramatik yapısını daha baştan seyirciye hissettiriyor. Yönetmen sesi ve görüntüyü özgün biçimde baskılayarak, travmatik bir kayba şahit oluyormuşuz havası yaratıyor. Bir kaza anında hayat nasıl donarsa, burada da ona benzer bir donma, bir yavaşlama var. Ve bu etkinin ortaya çıkışıyla birlikte müzik de yükseliyor. Artık caddenin seslerini gerçeğe uygun biçimde duyabiliyoruz. Hayatın hızı; dönen araba tekerlekleriyle annenin bedeninin yavaşlamış devinisi arasındaki tezatlıkta daha da belirgin hale geliyor. Bu görüntülere filmin başlangıç yazıları eşlik ediyor. Ardından "Bu gerçek bir hikâyedir" cümlesini okuyoruz. Yıl 1993. Kyle Graham, 6 yaşında otizmli bir çocuk olarak annesinin elinden tutarak yeni ayakkabısını almaya gidiyor. Elbette dükkâna girmeye direniyor. Pek çok anlatıda karşılaştığımız sosyal baskılara burada da naif biçimde gönderme yapılıyor. Ayakkabıcıdaki diğer müşteriler Kyle'ın çığlıklarından rahatsız oluyor. Annenin verdiği ciddi bir mücadele var. Sonra her şey yolundaymış gibi görünürken, Kyle yolun ortasına yatıyor ve trafik duruyor. Yeni bir ayakkabı almanın korkunç derecede zor olduğu bu anlar geride bırakılarak eve geliniyor. Anlatı içindeki önemli noktalardan biri, Nicola'nın yani annenin her yaptığı eylemi Kyle anlayabilsin ve yeni şeyleri öğrenebilsin diye sürekli dillendirmesi. Kapı şöyle açılır, yolda karşıya böyle geçilir gibi cümlelerle onu hayata hazırlamak istiyor. Kyle yağmurun hayatı zorlaştırdığını düşünmüş olmalı ki, eve girince duvardaki bir düğmeye basarak "yağmuru kapa" diyor. Yağmurun bir düğmeyle kapanacak bir şey olmadığını, yeni ayakkabı almaya gitmenin de kötü bir şey olmadığını öğrenmesine biraz zaman var. Oldukça dramatik sahnelerden biri de, Kyle'ın evde bir şeye öfkelenip bir kapıyı tekmelemesiyle annesinin içerde bir odada kilitli kalmasına neden olduğu anlara denk geliyor. Nicola, oğlu kapıyı açsın diye korkunç çığlıklar atıyor; kapıyı yumrukluyor. Bu anlarda Kyle'ın diğer odada gayet doğal biçimde kendisine meyve suyu aldığını ve sevdiği bir televizyon karakterini izlediğini görüyoruz. Anne ve oğul arasındaki bu aşılmaz kapı; farklı içsel dünyalara sahip bu iki insanın uzaklığına gönderme yapıyor. Daha doğrusu, otizmli kişinin kendine ait bir dünyası var. Bu dünyanın deşifre edilmedikçe ulaşılmaz olduğu dile getiriliyor. Sonra Kyle kapıyı açıyor ve anne oğluna sarılıyor. Kapının açılması anne-oğul arasındaki iletişimin geleceğine ilişkin bir umut sinyali olarak okunabilir.

Anlatının bir yerinde Kyle'ın tekrar ettiği bir cümle var: "Araba, ağaç, tren, sosis." Bunlar onun sevdiği şeyler büyük ihtimalle. Özellikle trene karşı takıntılı bir sevgisi var. Bahçelerinde büyük annesiyle birlikte sallamaktan hoşlandığı bir ağacı var. Onu bu ağaçtan koparmak da çoğu zaman kolay olmuyor. Artık film bize otizmle yaşamaya gayret eden aileyi gösteriyor ve bireylerini tek tek tanıtıyor. Rob, Kyle'ın babası, bu çok gerilimli gündelik yaşamın verdiği yorgunluktan ilk şikâyet eden kişi oluyor. Aslında serzenişlerinde tümüyle de haksız değil. Tüm enerjisini oğluna veren karısını özlüyor ve yaşamdan zevk almayan kişiler haline geldiklerini karısına duyuruyor. Otizmli bir çocuğa sahip çoğu ailede yaşanan gerilimler bu anlatıda da kendine yer buluyor. Rob bu sıkıntılardan biraz uzaklaşabilmek için kendisine cüretkâr tekliflerde bulunan bekâr bir kadına kısa süreli bir yakınlık besliyor. Aralarında bir şeyler yaşandığı ima ediliyor. Daha sonra Rob bu ilişkiye noktayı koyup odağını ailesine kaydırıyor. Anlatı karı-koca arasındaki mesafeyi bu tür küçük ya da zaman zaman daha büyük olaylarla dışa vuruyor. Nicola'nın anne ve babası da bu ailenin üyeleri. Torunlarına duydukları sevgiyi en dolaysız biçimde gösteriyorlar. Büyükanne ve büyükbabanın bu ailenin ayakta kalması için verdikleri sessiz bir mücadele var. Sonra anlatı seyirciyi otizmli çocuğun geleceğini ilgilendiren önemli bir konuya çekiyor: Eğitim. "Bruce House" isimli bir okul gündeme geliyor. John Havers adındaki doktor; babanın, oğlunun değişimine dair sorularına şöyle yanıt veriyor: "Ben sihirbaz

değilim.” Film doktora söylettirdiği bu cümleyle otizmin iyileştirilebilir bir hastalık olmadığını; bu mücadelede mucizelere de yer olmadığını vurgulamış oluyor. Anlatının bu savı, filmin ikinci bölümünü daha da güçlü kılıyor. İkinci bölüm derken, yavru bir köpeğin gelişiyle değişecek olan Kyle’ı ve hayatı kastediyorum. Söz konusu değişim zaten filmin adında saklı duruyor: “Thomas’tan Sonra”.

THOMAS’TAN SONRA

Bu köpekten sonra hiçbir şey eskisi gibi olmuyor. İlk önce bir köpek alma fikrine karşı çıkan ve bu çıkışı şu sözlerle dile getiren bir baba figürü var karşımızda: “Kyle bir köpekle bir bisküvi kutusunu bile ayırt edemez!” Ancak sonunda bu yavru köpeğin eve gelmesine karar veriliyor ve bunun için kimi hazırlıklar yapılıyor. Burası gayet önemli çünkü anlatı bize otizmli bir çocuğun değişime hazırlıksız yakalanmaması gerektiğini açıkça söylüyor. Kyle öncelikle yavru köpekle tanıştırılıyor, onunla yalnız kalması sağlanıyor. Köpek en dolaysız biçimde onunla oynamaya başlıyor ve sonunda Kyle en sevdiği televizyon karakterinin adını tekrar ediyor orada. Ona bilinçli biçimde mi bir ad veriyor? Bunu tam olarak bilemiyoruz. Ancak en sevdiği isim artık canlı bir hayvana ait oluyor: Thomas. Daha sonra köpeğin eve 6 gece sonra geleceği Kyle’a sık sık tekrarlanıyor. Kyle hem dilsel hem de görsel olarak bir köpeğin varlığına karşı duyarlı hale getiriliyor. Önce ona oyuncak köpek hediye ediliyor. Ve nihayet Thomas eve geldiğinde hayatın değişimine tanık oluyoruz. Köpeğin çişini yere yapması, acıkması, oyun peşinde koşması, havlaması kısacası gösterdiği davranışların hepsi ve özellikle anne ve babanın bu davranışlara yanıtı Kyle’ın uygun, doğru, yanlış, kabul edilemez gibi kavramsal kategorileri öğrenmesine neden oluyor. Köpek çişini bahçeye yapmalıdır, doğru yaptığında çikolata ile ödüllendirilmelidir. Güzel sözlerle övülmeli, sevilmelidir. Çok geçmeden Kyle duygularını Thomas üzerinden ifade etmeye başlıyor. Okulda ilk kez bir resim yapıyor; köpeğine gülen bir yüz çiziyor. Anne ve babasına hitaben konuşuyor ve Thomas’la birlikte ilk “iyi geceler” selamını veriyor.

Bu değişimler çok heyecan vericidir ve aile yaşamı umutla beslenmeye başlar. Film soyut şeyleri öğrenmede, özellikle sevgiyi dışa vurmada zorluk yaşayan otizmli çocuğun gelişimini pek çok şey üzerinden anlatmakla birlikte, düğümün çözümünü anneyle ilişki üzerinden vurgular. Oğlu tarafından sevilmediğini düşünen Nicola uzun süredir annelik rolü içinde yalnızdır. Ancak kocasıyla arası düzelmeye başlar. Kyle’ın onlarla iletişim kurar hale gelmesi; karı-kocayı “ebeveynlik” rollerinden ilk kez doyum almaya götürür. Babanın Kyle’ın kavramları öğrenmesi için, sesini kalınlaştırarak Thomas’ın adına konuşması anlatıdaki en ilginç sahnelere kaynaklık eder. Kyle’ın hayatın içinde giderek eyleyen bir varlık oluşu bir tırmanışı akla getirir. Olumlu bir yükseliş, bir iradenin görünür bir hızda ortaya çıkışı söz konusudur. Tam bu noktada dramatik bir olay gerçekleşir: Büyükanne Pat aniden hastalanarak ölür. Bu sahnelerde Temple Grandin’in çok sevdiği öğretmeninin ölümüne verdiği tepkileri anımsadım. Burada da benzer kavramlar otizmli bireyin zihninde yer etmeye ve bir gerçeklik kazanmaya başlar. Sevgi, ölüm, cennet, acı bu kavramların en belirgin olanlarıdır. Tuhaf biçimde sevginin tezahürü, ölüm gerçekliğiyle birlikte gelir. Ölüm, sevilen kişiden ayrılıktır. Sevilen kişinin cennete gidişidir. Kyle, büyükannesinin cenazesinde Thomas’la birlikte yürürken şöyle der: “Thomas, büyükanneyi cennete götürüyor. Bir daha onu göremeyeceğiz.” Bu cümle, Kyle’ın hayatın gerçekliği içinde yer aldığının ve onu anlamlandırdığının bir kanıtıdır. Thomas’ın yaşamayı ve değerleri öğrenmesi artık bir ivme kazanmıştır. Hayat hem onun için hem de ailesi için daha yoğun ama yaşanılası hale gelir. Elbette sorunlar bitmez; yerine yenileri gelir. Bir gün Kyle, öfkelenerek çok sevdiği köpeğine oldukça sert bir tekme atar, Thomas acıyla kaçar. Bunun üzerine anne telefonda köpeği onlara veren Chris’le konuşuyormuş gibi yapar ve bu esnada Kyle’ın kendi davranışıyla yüzleşmesi sağlanır: “Kyle Thomas’a vurdu ve Thomas çok üzgün. Bence en iyisi Thomas’ı sana geri göndermeliyiz.” Baba yine Thomas’ın yerine konuşur: “Sen bana vurdun. Bana zarar verdin. Sırtım çok acıyor. Chris’e geri döneceğim.” Bunun üzerine Kyle, Thomas’tan özür diler ve ilk kez sevgi sözcükleri kullanır: “Lütfen beni bırakma. Seni seviyorum, Thomas!” Ve köpeğine koşarak sarılır. Tam bu noktada filmi kimi yönlerden eleştiren Susan Etlinger’den söz etmem uygun olur. “Aile Odası” adlı köşesinde “Thomas’tan Sonra adlı filmde otizm” başlığı altında şunları dile getirir:

“Film aradan geçen zamanı duyumsamamıza olanak vermiyor. Bu yüzden köpeğin gelişinden sonra Kyle’ın iletişim kurmaya başlamasının haftalar mı, aylar ya da yıllar mı aldığını bilemiyoruz. İlk resmini yapmasının ya da ailesiyle anlamlı bir etkileşim içine girmesinin ne kadar zaman aldığını anlamak mümkün değil. Filmin doğası kendini eylemlerin ve olayların iç içe geçişinde ele veriyor. Anladığım kadarıyla olaylar dramatik etki için fazlasıyla sıkıştırılmış. Yine de, yeterince adil.” (Etlinger, 2007)

Etlinger'in dramatik etkiyi arttırmak için olayların yoğunlaştırıldığını dile getiren eleştirisine kısmen katılıyorum. Ancak olayların ve durumların seçimi ve art arda sıralanışı tüm öykülerin yapısında vardır. Köpeğin gelişi, Kyle'ın değişimi, Pat'in ölümü, Thomas'ın hastalanıp hastanelik olması sonra yeniden iyileşmesi... Tüm bunlar sahneye arka arkaya çıkan oyuncuları anımsatıyor. Peki, bu durum öykünün gerçekliğini ve inandırıcılığını azaltır mı? Bence azaltmıyor. Zamanın geçişini ise yavru köpeğin yetişkin bir hale gelmesinden çıkarsayabiliyoruz. Ayrıca, anlatıdaki farklı zaman vurgusunun bir şeye hizmet etmek üzere bu biçimde kullanıldığını düşünüyorum. Otizmle yaşamak bu insanları acı ve haz durumlarının çok sık ve kolay değişebilir olduğu "genişlemiş bir gün algısı" nın içine hapsediyor. Bazen de tam tersine, olaylar, ayakkabı alınan günde olduğu gibi; bu kişilerin bir gelecek algısından muaf olmalarına neden olabiliyor. Ancak zamandaki bu daralıp genişleme; Kyle'ın iradesinin ortaya çıkışıyla ve gündelik hayatın içindeki sosyal ilişkilere katılmasıyla değişime giriyor. Zaman giderek otizmle yaşamanın getirdiği tutulmayı yarıp sıradanlaşıyor. Ve hayat herkes için olduğu gibi, geçmişin ve geleceğin salınımında hareket ederek bu aile için de yaşanılası bir yolculuk haline geliyor. Kyle'ın, ölümü ve sevgiyi hayatın içindeki gerçek fenomenler üzerinden sınayarak öğrenmesi ve bu esnada köpeğiyle özdeşleşmesi; bu filmi diğerlerinden ayıran bir olguya işaret ediyor. Köpek Thomas, Kyle'ın aile ve dil sistemi içindeki kendi yerini algılamasına hizmet ediyor. Duyu-davranış-dil arasındaki bağı köpeği sayesinde kuruyor. Bu bağlamda film, otizmle düşünsel bir bağ kuran bana, yeni yaşam biçimleri kurma olasılıklarını düşündürtüyor. Yani "Bir köpeğin gelişi bu kadar olumlu değişimlerin gerçekleşmesine neden olabilir mi gerçekten?" sorusu filmi aşarak odağım haline geliyor. Özel eğitim programları içinde, çocuklarla doğrudan dostluk kurabilecek hayvanlarla ilgili çalışmalar var mı? Böyle bir etki sınanmış mı? Bir köpeğin bir "gölge öğretmen" gibi, hatta belki önyargısızlığı ve doğallığı nedeniyle ondan daha başka biçimlerde otizmli bir çocuğa kılavuzluk etmesi olanaklı mı? Ve bizim ülkemizde bu olanakları sınamak ve hayata geçirmek için bir şeyler yapılıyor mu? Bu filmin başarısı bu soruları sordurtmasında yatıyor.

Öykünün sonuna gelirsek; anlatının son dramatik halkası Thomas'ın hastalanması olarak ortaya çıkar. Bu noktada köpeğin bu ailede yaratmış olduğu değişim çıplak biçimde gözler önüne serilir. Sizin için çok değerli olan bir varlığın hayati bir tehlikede olması; sizi onun varlığına daha önce olmadığı biçimde yakınlaştırır. Bu sahnelerde Nicola'nın ve Kyle'ın tepkileri ayrıca önem kazanır. Nicola Thomas'a minnetle bağlıdır. Çünkü bu köpek ona oğlunu bağışlamıştır. Kyle ise büyükannesinin kaybıyla öğrendiği sevgiyi bu kez de Thomas için hayata geçirmeyi deneyecektir. Thomas özenli bir bakımdan sonra iyileşir. Sabah güneşi Nicola ve Rob'un yatak odasına Thomas ve Kyle ile birlikte bir başka ışıkla düşer sanki. Oda sevgiyle dolar. Son sahnede hepsini bir bahçede koştururken görürüz. Bu, bir tür labirent biçiminde tasarlanmış, yüksek ağaçların birleşerek duvar gibi yükseldiği tipik bir İngiliz bahçesidir. Burada bir kaybolma ve yeniden bulunma ritüeli yaşanır. Freud'un söylediği gibi; kaybettiğiniz şey sizi daima ilk kaybettiğiniz nesneye götürür: Anneye. Kyle, annesine seslenerek Thomas'ın iyi olduğunu ve anneyi sevdiğini söyler. Ve ekler: "Kyle da annesini seviyor." Nicola şaşkınlıkla sorar: "Ne dedin?" Ve yanıt aynıdır. Müzik yükselir, anne oğluna sarılır. Ardından mutluluk gözyaşları içinde Nicola ve Rob birbirlerine sarılırlar. Kyle, köpeğiyle önden gider. Film biter. Filmin sonunda "Kyle şimdi 17 yaşında, GCSE sınavını geçti ve üniversiteli oldu, çocuk bakımı bölümü okuyor" cümlesini okuruz. Ve bir şey daha öğreniriz: Bu filmden kısa bir süre sonra, Thomas gerçekten hastalanır ve 2006 yılında acı çekmesini önlemek için uyutulur. Otizmli ya da değil, her çocuğun dünyası özeldir ve ona ulaşmak için denemeye değer. Yollardan biri de neden sevimli bir köpek olmasın! Ve travmalarımızı neden tek başına göğüslemek zorundayız? Judith Herman bakın şöyle diyor: "Travmatik deneyimin başkalarıyla paylaşılması, anlamlı bir dünya duygusunun onarılması için bir önkoşuldur." (Herman: 2017, 86) Yaşanılası bir hayat için çalışalım ve iyisini umalım. Hayatı değiştirebilecek iyi bir şey mutlaka gelir.

Kaynakça

E. Susan. (2007)., "Autism on Film: After Thomas", The Family Room, (http://susanetlinger.typepad.com/the_family_room/2007/05/several_weeks_a.html)

H. Judith. (2017)., "Travma ve İyileşme", Çev. Tamer Tosun, İstanbul, Literatür Yayınları.

NTV RADYO'YA KONUK OLDUK

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan, hem kendi hikâyesini hem de otizmli bireylerin toplumda yaşamış olduğu sıkıntıları NTV Radyo'dan Aynur Altunkaş'a anlattı. "Otizm İnfo" kaydı 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü'nde yayınlandı.

ANNELER OTİZMİ ANLATTI

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan, Sarah Başar ve Buket Köse, Dr. Halit Yerebakan'ın sunduğu Hayatın Ritmi programında annelik yönünden otizmi konuştu. Moderatörlüğünü Dr. Sanem Başgül'ün yaptığı program, 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü'nde TRT 1'de yayınlandı.

MEDİVİZYON'A ANLATTILAR

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan ve Başkan Yardımcısı Selim Parlak, Medivizyon Dergisi'nin yeni sayısına konuk oldu. Röportajlarıyla Parin Yakupyan özel eğitim alanını değerlendirirken, Selim Parlak otizmle ilgili mücadelede ve otizmin iyileştirilmesinde yapılabilecekleri anlattı.

BU YIL 2 NİSANDA “OTİZMİN FARKINDA MISIN?” DEDİK

Her yıl dünyada “Otizm Farkındalık Günü” olarak kutlanan 2 Nisan’ı biz de çeşitli etkinliklerle kutladık. Otizmin daha geniş kitlelerce tanınması ve otizmli bireylere daha anlayışla yaklaşılması için karşılaştığımız herkese mavi kurdeleler ve bu güne özel hazırladığımız “Otizmin Farkında Mısın?” bildirileri dağıttık. “Otizmin Farkında Mısın?” yazılı tişörtlerimizle sokaklara çıkıp esnaf dükkânlarına sticker’lar yapıştırdık. Ayrıca halkın nabzını tutarak onlara “Otizm nedir, otizmli kimdir?” soruları yönelttik. Çektiğimiz videoyu ÖÇED’in sosyal medya hesaplarından takip edebilirsiniz.

#otizminfarkındamısın

ÇOCUKLARIMIZLA İSTANBUL'U GEZDİK

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği, özel gereksinimli çocuklar ve aileleri için İstanbul Büyükşehir Belediyesi ile işbirliği içerisinde iki ayrı gezi düzenledi. İlk gezide Panorama 1453, Yerebatan Sarnıcı ve Eyüp Sultan Camii'yi gezen aileler, hem sosyalleşme fırsatı buldu hem de tarihimize tanıklık etti. Gezinin ikincisi ise Rahmi Koç ve Minyatürk'e yapıldı. Geziden sonra Malta Köşkü'nde mola veren aileler, yemek yiyip Yıldız Parkı'nda gönüllerince eğlendiler.

İSTANBUL BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ

PORTAGE ERKEN EĞİTİM PAKETİ

SERTİFİKA PROGRAMI

Dr. Ender UZUNDEMİR MARANGOZ

26-27 MAYIS 2019

Okul öncesi çocukların (0-6 yaş) gelişimsel becerilerini değerlendirmeye ve ihtiyaçlarına uygun gelişim ve eğitim programı hazırlamaya yönelik bir pakettir.

YER: ALGI ÖZEL EĞİTİM MERKEZİ
Büyükderece Cad. Kervan Geçmez Sok. No:/1 Mecidiyeköy/Şişli

KAYIT İÇİN ARAYINIZ
0507 923 7859
Emine Eşki Araslı

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği
www.oced.org.tr

Algı Grup
www.algigrup.com.tr

"Algı Akademi"; Algı Özel Eğitim Kurumlarının eğitim öğretim içerikli tüm organizasyonlarının ismidir.

ALGI AKADEMİ

ÖZEL EĞİTİM MEVZUATINDA NEREYE DOĞRU GİDİYORUZ-III

Avukat Jülide Işıl BAĞATUR
jisil@bagatur.com

Türkiye'de tüm özel gereksinimli bireyleri kapsayacak ve BM Engelli Hakları Sözleşmesi'nde çizilen çerçeve ile sözleşmenin amaç ve ruhuna uygun bir Özel Eğitim Kanunu'nun (kısaca ÖEK) bir an önce çıkarılması artık zorunlu hale gelmiştir.

Bir önceki yazımızda 7.Temmuz 2018 tarihli Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde eğitsel değerlendirme ve tanılama için gerekli belgeler arasında, birey için uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi amaçlı başvurularda gerektiğinde "Engelli Sağlık Kurulu Raporu" (ÖEHY m. 8) istendiğinden bahsetmiştik. Bu noktada 20 Şubat 2019 tarihli 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" (ÇÖZGER) ve "Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" (EİEDHY)'den bahsetmek yerinde olacaktır. "ÇÖZGER", çocuklar için özel gereksinim raporunun alınışı, geçerliliği, değerlendirilmesi ve bu raporu verebilecek yetkili sağlık kurum ve kuruluşlarının tespiti ile ilgili usul ve esasları belirlemek ve çocuklar ile ilgili özel gereksinim alanlarının belirlenmesine ilişkin ortak bir uygulama alanı geliştirmek amacıyla ASPB ile SB tarafından hazırlanmıştır. Yönetmelikte son olarak 10 Mart 2019 tarih 30710 sayılı R.G. ile "Bakanlıkça ÇÖZGER yetkili hekim eğitimleri tamamlanarak ÇÖZGER yetkili sağlık kurum ve kuruluşları belirlenene kadar geçecek sürede raporlar, ÇÖZGER düzenlenme usulündeki ÇÖZGER yetkili hekimi ile ilgili hükümler uygulanmaksızın, bakanlığın internet sitesinde hâlihazırda yayımlanmış olan engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastaneler tarafından ve kurullarda ÇÖZGER yetkili hekimi bulunmaksızın düzenlenmeye devam edilir." şeklinde bir değişiklik yapılmıştır.

Yeni Yönetmelikler ile düzenlenen bazı hususlar aşağıda yer almaktadır;

a) Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmeliğin 18 inci maddesi ile 30/3/2013 tarihli ve 28603 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" yürürlükten kaldırılmıştır. 18 yaşını dolduran bireylerin engellilik değerlendirilmesi Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre gerçekleştirilecektir.

b) 18 yaşını doldurmayan ve Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelikte "çocuk" olarak tanımlanan bireylerin değerlendirilmesi ise adı geçen yönetmelik hükümlerine göre gerçekleştirilecektir.

c) ÇÖZGER'de özel gereksinim ayrıca tanımlanmıştır. Tanım

yapılırken "çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksiniminin olması" öngörülerek kapsam son derece geniş tutulmuştur. Ayrıca Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu Hakkında Yönetmelik hükümleri çerçevesinde 18 yaşını doldurmaları sebebiyle raporları geçersiz hâle gelenlerin, 18 yaşını doldurdukları tarihten itibaren üç ay içerisinde yeniden engellilik durumunun tespiti için başvuruda bulunacakları düzenlenmiştir.

Uygulamada tıbbi tanılama; "Engelli Sağlık Kurulu Raporu" yeni adıyla "ÇÖZGER" ile karıştırılmaktadır. ÇÖZGER alınması esasında sadece okul-kurum dışı destek eğitim sisteminin başlaması için zorunlu bir uygulamadır. Okul ve/veya kurumlarda özel eğitim hizmetlerinin başlaması için ÇÖZGER'e ihtiyaç bulunmamaktadır. Buna rağmen özel eğitime ilişkin eğitim programı, özel yetiştirilmiş personel ve uygun/yapılandırılmış eğitim ortamı demek olan özel eğitim hizmetlerine başlamak ve sürdürmek için gerektiğinde sadece çok daha üst bir kavram olan tıbbi tanılama yerine sağlık kurulu raporu istenmesi veliler, aileler ve özel gereksinimi olsan bireyler için gereksiz yükler yaratmaktan öteye giden bir düzenlemeden ibaret kalmıştır. Birey için uygun eğitim ortamının tespit edilmesi ve bu ortama yönlendirilmesi gerekiyorsa bunun için uzman hekim raporu yerine ÇÖZGER'in istenmesi yolunun açılması, ülkemizdeki engellilik kavramına yaklaşımın ÇÖZGER'de de tıbbi model özelliklerini taşıması bir yana, zaten örselenmiş aileler/bireyler olan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin hastane koridorlarında yine beklemelerine, yıpranmalarına neden olacaktır. Kaldı ki çocuklar için özel gereksinimin eğitim hakkının kullanılmasında tıbbi rapor olarak tespitinin istenmesi, eğitim hakkını kısıtlayıcı bir durum olarak yine karşımıza çıkmakta ve bu kısıtlama Türkiye'nin BM Engelli Hakları Sözleşmesi ile Sözleşmesel yükümlülüğü olan kapsayıcı eğitime uymamaktadır. Bilindiği gibi, kapsayıcı eğitim, şu anda Türkiye'de uygulanmakta olan en az sınırlandırılmış ortam ve kaynaştırma eğitiminden çok farklıdır. Kapsayıcı eğitimde tüm okullar tüm çocuklar için erişilebilirlik, eğitim programları, uzman personel, kısaca her konuda uygun hale getirilirken kaynaştırma eğitiminde, genel eğitim sisteminden yararlanabilecek özellikte olan bu özellikleri okul dışında bir kurum tarafından belirli ölçme ve değerlendirme yöntemleri uygulanarak - bazen de bir sağlık kurulu raporu ile- tespit edilen bir grup öğrencinin, her sınıfta belirli bir sayıda (kota sistemi) olmak üzere genel eğitim sisteminden yararlanabileceği anlamına gelmektedir. Sonuçta ÇÖZGER ile dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilerin eğitim hakkının kullanılmasında hala tıbbi tanılamada sağlık kurulu raporu alınması uygulamasının devam ettirilmesi bir yana, özel gereksinimin tespitinde çocuğun farklı sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksinim olmasının sağlık kurulu tarafından tespit edilmesinin anlamsız olması, eğitim hakkını kapsayıcı eğitimden uzaklaştıran bir durumdur.

Yeni yönetmelikte kapsayıcı eğitime yönelik hükümlerin yer alması bir yana kaynaştırma eğitim uygulamasından dahi uzaklaşıldığının bir diğer kanıtı da "Öğrenci İşleri Kayıt Kabul, Nakil ve Başarının Değerlendirilmesi" ni düzenleyen 34. Maddesine ilişkindir.

İlgili yeni düzenleme aşağıdaki gibidir;

"Kayıt kabul ve nakil işlemleri
MADDE 34 – (1) Okul öncesi eğitim kurumları, ilkokullar ile özel eğitim programı uygulayan ortaöğretim kademesindeki okullara özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin kaydı yıllık çalışma takviminde belirlenen süreye bakılmaksızın yapılır."

İlgili hükümde özel gereksinimli bireyler için okul öncesi eğitim, ilköğretim dışında sadece ayrı bir özel eğitim programı uygulayan ortaöğretim kademesindeki okullar için okul kayıtlarının yıllık çalışma takviminde belirlenen süreye bakılmaksızın yapılacağı hükmüne yer verilmiştir. Eğitimde okul öncesi ile ilk iki kademeye tanınan bir kolaylığın ortaöğretim kademesinde sadece özel eğitim programı uygulayan liselere verilmesi de lise kademesinde kaynaştırma uygulamalarına açıkça istisnai olarak yer verildiğini göstermektedir.

Yukarıda açıklanan gerekçelerle 07 Temmuz 2018 tarihli Yönetmelikte her ne kadar kaynaştırma yanında bütünleştirme uygulamalarına "terim" olarak yer verilse de yönetmeliğin içeriğinde özel eğitimde merkezde en az sınırlandırılmış ortam ve kaynaştırma uygulamalarından uzaklaşıldığı merkezde en az sınırlandırılmış ortam ve kaynaştırma yerine daha çok ayrıştırmanın esas alındığı bir yapının hedeflendiği "ancak yapabileni kaynaştırabiliriz, yapamayanı genel eğitimden ayırırız, mesleki eğitime yönlendiririz" mantığının yönetmeliğin hazırlanışında esas alındığı görülmektedir.

Bugün okullarda tüm özel gereksinimli öğrencilere ilişkin kaynaştırma uygulamalarının eksik, hatalı ya da hiç yapılamaması, gerek okul içi gerekse okul dışı destek eğitim sisteminin yetersizliği, özel eğitimde norm kadro eksiği, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine yeterli sayıda özel eğitim öğretmenlerinin atanamaması vb gibi temel sorunlara yönelik ilkeleri ve temel düzenlemeleri içeren bir Özel Eğitim Kanunu'nun hazırlanması hem özel eğitim alanında yer alan kavram kargaşası, kafa karışıklığı gibi hususları da giderebilecek nitelikte bir kılavuz metin olabilecektir.

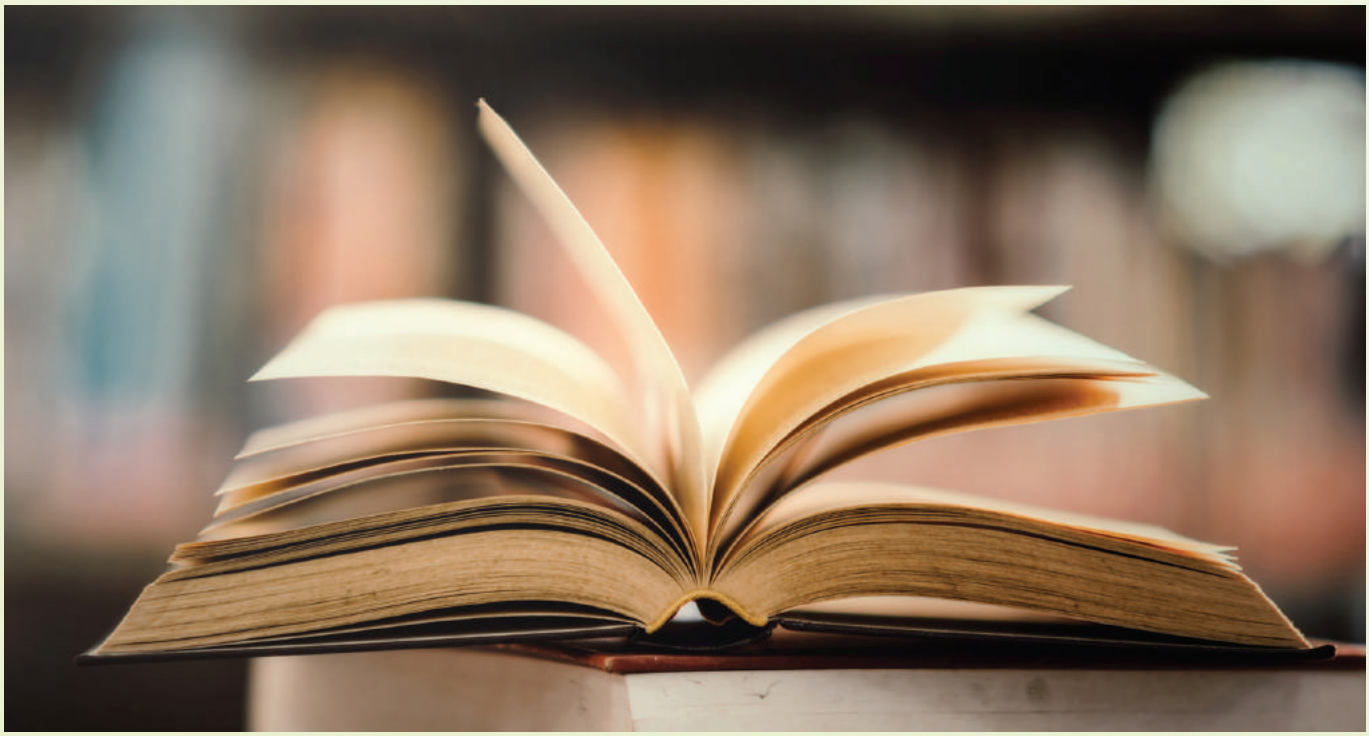
Türkiye'de tüm özel gereksinimli bireyleri kapsayacak ve BM Engelli Hakları Sözleşmesi'nde çizilen çerçeve ile sözleşmenin amaç ve ruhuna uygun bir Özel Eğitim Kanunu'nun (kısaca ÖEK) bir an önce çıkarılması artık zorunlu hale gelmiştir. Özellikle Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (07 Temmuz 2018, 30471 tarihli R.G. yayımı) yapılan değişikliklerle BM Engelli Hakları Sözleşmesi, Anayasa, EHK, 573 Sayılı Kanun ve değişiklikten önceki yönetmeliğe bakıldığında MEB'in özel eğitim politikası ve yol haritasından ciddi anlamda eksen kayması olarak nitelendirebileceğimiz aşağıda yer alan kaygı verici gelişmeler olduğu görülmektedir.

Bir süredir yazılarımızda değindiğimiz, kanıt olarak "geriye gidiş" niteliğinde sadece bir kısım hükümlere yer verdiğimiz yeni Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile Türkiye'de kaynaştırma eğitiminden sözleşmesel taahhüt altında bulunduğu kapsayıcı eğitime doğru bir gidişten çok kaynaştırma eğitiminden, ayrıştırıcı eğitime doğru bir gidiş arzetmektedir.

Kapsamlı bir şekilde açıklandığı gibi ayrımcılık yasağı, fırsat eşitliği, kapsayıcı eğitim ve ömür boyu eğitim ilkelerini BM EHS'nde düzenlenen şekliyle hayata geçirmeyi amaçlayan kendisine dayanak teşkil edecek gerek genel eğitim gerekse özel eğitime yönelik tüm mevzuata dayanak teşkil edecek bir Özel Eğitim Kanunu, daha sonra yapılacak düzenlemeler için de kılavuz niteliğinde bir temel norm işlevi görecektir.

Söz konusu Özel Eğitim Hizmetleri Kanunu ile MEB'in yapılanması, denetim, talim terbiye çok önemli işlevleri özel eğitim göz önüne alınarak gibi yeniden gözden geçirilebilecek, sadece Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği değil, MEB Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği, MEB Teftiş Kurulu Yönetmeliği, MEB Okul Öncesi Eğitim Ve İlköğretim Kurumları Yönetmeliği, MEB Ortaöğretim Kurumları Yönetmeliği, MEB Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı Yönetmeliği, MEB Özel Mesleki Rehabilitasyon Merkezleri Hakkında Yönetmelik, MEB Bağlı Eğitim Kurumları Yönetici ve Öğretmenlerinin Norm Kadrosuna İlişkin Yönetmelik vb gibi bu konuda çıkarılacak tüm mevzuata dayanak teşkil edecek, pusula niteliğinde bir norm olabilecektir. Böylelikle 07 Temmuz 2018 tarihli Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde yapılan değişiklikler gibi geriye gidişleri denetlemek ve önlemek bir yana BM EHS'nde düzenlenen şekliyle sözleşme genel çerçeve ve eğitim hakkı çerçevesi içinde Türkiye'de yapılan tüm yasal ve idari düzenlemelere dayanak teşkil ettiği gibi, bağımsız Türk mahkemeleri için doğrudan atıf yapılabilecek bir norm olacak aynı zamanda MEB'in özel eğitim konusundaki vizyonunu da daha açık bir hale getiren bir dayanak metin olabilecektir.

Bu nedenle Türkiye'de eğitim gören tüm özel gereksinimli bireylerin ihtiyacını karşılayacak şekilde, temel nitelikteki kurallara yer veren, kendisinden sonra çıkarılacak tüzük, yönetmelik, genelge, yönerge, tebliğ gibi daha alt kademedeki normlara dayanak teşkil edecek nitelikte bir Özel Eğitim Kanunu'nun tasarısının bir an önce hazırlanması ve yürürlüğe konulması zorunluluk arzetmektedir.



HEDEFE

psikolojik danışmanlık
ve eğitim merkezi

Hedefe Psikolojik Danışmanlık ve Eğitim Merkezi insana ve insanla ilgili olan her konuya yargısız, yansız, ölçülebilir ve çağdaş bakış açısı ile katkıda bulunmayı amaç edinmiştir.

Hedefe Psikoloji'nin misyonu bireylerin, çocukların, gençlerin, ailelerin, çiftlerin ve kurumların gerçek performanslarına ulaşmalarını sağlamak, doyum ve mutluluk hissini tatmayı hedefledikleri bu değişim süreçlerinde onlara bilimsel temelli, işlevsel, ulaşılabilir çözümler üretmek ve bu yolculukta etik ilkeler çerçevesinde ilerlemektir.

Psikoloji ve psikiyatri alanları kapsamında, etik kurallar dahilinde insan ve dolayısı ile danışan/hasta odaklı çalışmalar yürütmek temel değerlerimizdendir.

Bireysel ve kurumsal ruh sağlığı hizmetlerimizin yanı sıra Hedefe Psikoloji olarak sosyal sorumluluk bilincimiz ve hassasiyetimiz doğrultusunda projeler üretir, mevcut projelere uzmanlığımız dahilinde destek ve danışmanlık veririz.

Hedefe Psikolojik Danışmanlık ve Eğitim Merkezi ekibinde; alanında uzman çocuk ve ergen psikiyatrı, yetişkin psikiyatrı, en az yüksek lisans derecesine sahip yetişkin, çocuk, genç, aile ve çift psikoterapistleri ve eğitimciler görev almaktadır.

Özel Eğitim Bölüm Başkanı Muzaffer Adak *Genel Müdür Yardımcısı Hatice İpet Mutlu*

"ÖZEL EĞİTİM HİSSE DEĞİL HİSSİYAT İŞİ"

Kaynaştırma ve özel eğitim alt sınıflarının yanı sıra özel rehabilitasyon merkeziyle bütünsel bir eğitim anlayışı sunan Elit Gençler Koleji'nin Genel Müdür Yardımcısı Hatice İpet Mutlu ile bir araya geldik.

Kendinizi tanıtır mısınız?
Ben Hatice İpet Mutlu. Marmara Üniversitesi İktisat Bölümü mezunuyum. Yüksek lisansımı Marmara Üniversitesi İnsan Kaynakları Bölümü'nde tamamladım. 2002 yılında eğitim sektöründe özel okul yöneticiliğine başladım. Elit Gençler Koleji Genel Müdür Yardımcısı ve Yücelen Özel Eğitim Kurumları kurucu müdürüyüm.

SAHAYA İNMEK ÇOK FARKLI BİR SERÜVEN

Özel eğitim alanıyla yolunuz nasıl kesişti?
Özel eğitim öğrencileriyle yollarımızın kesişmesi 2003 yılına dayanıyor. 2003 yılında üç özel öğrenciyi okulumuza kabul etmemizle farkındalığımız arttı. Daha önce bu öğrencileri kaynaştırmaya kabul etmiştik ama çıkan sıkıntılardan dolayı bir şekilde kaynaştırmaya devam edemez hale geldik. Ondan sonra bir yol ayrımına geliyorsunuz; ya bu üç öğrencinin velisine "Lütfen çocuğunuzun kaydını bir başka okula alın" diyecektik ya da bir çare bulup okulda kalmalarına çalışacaktık. Biz bir çare bulmak yolunu tercih ettik. Onlara küçük bir sınıf açtık. Çocuk gelişimi mezunu bir eğitimci eşliğinde eğitim-öğretime o yıl tamamladık. Sadece iyi niyetle yaptığımız kısa süreli bir çözüm gibi gelmişti bize. Sonra o üç öğrenci beş, on derken özel gereksinimli öğrenci sayısı hızla artış gösterdi. Bu yolu bize gösteren, bu ihtiyacın farkındalığını yaratan, doğru yolda gitmemize vesile olan velilerimize ben buradan teşekkür ediyorum. Akademik olarak pek çok şey bilebilirsiniz ama sahaya inmek çok daha farklı bir serüven. Velilerimle birlikte bu yolda, doğru insanlarla, doğru kuruluşlar ve metotlarla kendimize ait, sadece bu okula özgü bir özel eğitim bölümü kurduk ve bu şekilde eğitimimiz devam ediyor.

Bir de Özel Yücelen Özel Eğitim Kurumlarınız var. Burayı açmaya nasıl karar verdiniz?
O da yine velilerimizin yönlendirmesi neticesinde gündeme geldi. Çünkü özel eğitime ihtiyaç duyan, özellikle otizm tanısı alan çocuk ailelerinin genellikle kapı kapı gezdiğini biliriz. Dil terapisi için ayrı yere gider, duyusal için ayrı, ABA için ayrı, okul için ayrı yere gider. Biz bunları bir çatı altında birleştirmek istedik. Bunun için de bir rehabilitasyon merkezi kurduk. Orada öğrencilerimizin bireysel terapilerini ve eğitimlerini veriyoruz. Elit Gençler Koleji'nde ise akademik eğitimlerini veriyoruz. Okulda davranış değiştirmeyle ilgili bir çalışma yapmıyoruz. Okuma-yazma ve hafifletilmiş müfredat dediğimiz eğitim tarzını kullanırız. O da çocukların birbirlerinden olan farklılıklarına ve eğitim ihtiyaçlarına göre şekillenir.

TOPLAM 32 ÖĞRENCİMİZ VAR

Elit Gençler Koleji'nde kaç özel gereksinimli öğrenciniz var?
Yüzde yüz kaynaştırma, yarı zamanlı kaynaştırma ve alt sınıflarımızda özel gereksinimli öğrencilerimiz bulunuyor. Tam zamanlı ve yarı zamanlı kaynaştırmaları kendi yetiştirdiğimiz öğrencilerle sürdürüyoruz. Okulumuzda toplam 400-450 civarında öğrencimiz var. Kendimize kurumsal olarak bir kota koyduk. Bu sayının yüzde 5-10'u civarında özel gereksinimli öğrenci kabul ediyoruz. Burada şu anda alt sınıflar da dahil toplam 32 özel eğitim öğrencim var. Alt sınıflarımızda ağırlıklı olarak otizmli, mental retardasyonlu ve down sendromlu öğrencimiz bulunuyor.

Rehabilitasyon merkezinizde kaç öğrenci eğitime devam ediyor?
Yücelen Rehabilitasyon Merkezi, Elit Gençler Koleji'ndeki çocukların daha çok bireysel eğitimlerini veriyor. Zaten onlar için açılmıştı. Fakat zaman içerisinde, sadece okul kaydıyla değil başka rehabilitasyon ihtiyacı olan çocuklar, bireysel des-

tek ve eğitim almak isteyenleri de aldık. Benim 300'e yakın kontenjanım var aslında ama kabul ettiğimiz öğrenci sayısı 50-55. Daha fazlasını kabul etmiyoruz çünkü benim öğrencilerim derse saatlik gelmiyor. Daha uzun süreler gelip, daha yoğun eğitim alıyorlar. Aslında sürekli bir hareketlilik var ama gelenler hep aynı çocuklar. Tabii ne kadar yoğun eğitim alırlarsa, o kadar hızlı gelişiyorlar. Normal gelişimli bir öğrenci için milli eğitimin tanıdığı eğitim süresi 40 ders, ama özel eğitim öğrencileri için karşılamış olduğu, takdir ettiği ders sayısı 10-12. Özel eğitim alan öğrencilerin bana göre bu sayının dört katı eğitim alması gerekiyor.

FARKINDALIĞIN ARTMASI DAHA ÖNEMLİ

Mevcut kanunlarımıza bakarsanız düzeni kurmak üzere yeterli aslında ama uygulamada hazır değiliz. Kanunları da tam olarak uygulayamıyoruz. Onun için de ne veliler, ne kurumlar ne de sistem şu anda izin veriyor. Yeni düzenlemelerle bu da yoluna girecektir. Ama farkındalığın artması çok daha önemli. Sosyal uyum, bütüncül eğitim yaklaşımını sonuna kadar destekliyorum. İnsanlar önyargı ile davranıyor, çekiniyor ve korkuyorlar. Hepimiz bilmediğimiz şeyden korkarız. Neyle karşılaşacağınızı ve nasıl davranabileceğinizi bilirseniz korkmanıza da gerek olmaz. Mesela günlük yaşam içerisinde, alışverişte, yolda karşılaştığınız zaman bu tür bir çocuğun o anda geçirdiği bir atak, çıkardığı yüksek ses ya da sıra dışı bir davranış sizi korkutabilir. Ya gözlerinizi kaçırırsınız, ya uzak durursunuz, bir beden dili orada ortaya koyarsınız. Ve bu karşı taraftaki çocuğun annesini-babasını yerle yeksan eder. Aslında bana göre sosyal uyum normal insanlarla yapılması gereken bir şey. Bunların ne olduğunu onlara anlatmak gerekiyor. Çünkü özel eğitim velisi bunu biliyor zaten. Öğrenmek zorunda kalıyor. Ama diğerleri bilmediğinden dolayı bu barikatı kuruyorlar. Okullarda da aynı şekilde oluyor.

TAM ZAMANLI KAYNAŞTIRMADA SEÇİCİ OLMALI

Burada önemli bir konuya da değinmek istiyorum. Benim eleştirim ya da önerim; RAM'ların velinin isteğine göre veya kırmamak adına kaynaştırma raporu vermesi yerine çok daha seçici olması. Kaynaştırma raporu alan her öğrenci sizin normal sınıflarınızda okuma hakkı elde ediyor. Ama bu defa gerçekten faydalanabilecek olan bir kaynaştırma öğrencisinin önünü kesiyorsunuz. Neden? Çünkü özbakımı tamamlanmamış bir çocuğa kaynaştırma verirseniz, ders ortamında sorun çıkmaması mümkün değil. Ama daha öğrenebilir bir öğrenci için aynı sorun söz konusu olmuyor. Az daha gayretle arkadaşlarından kopmayacak arkadaşlarının önünü kesmiş oluyorsunuz. Gerçek hak eden öğrencinin raporunun verilmesi geri kalanlarının direkt ya yarı zamanlı kaynaştırmada ya da alt sınıfta bırakılması gerektiğini düşünüyorum.

Hangi yöntemlerle eğitim veriyorsunuz?
Temelini ABA metodu oluşturuyor. Eğitim koordinatörlerimizden biri hem yüksek lisansını hem doktorasını bunun üzerine yaptı. Hizmet içi eğitimlerimiz bizim çok yoğun geçer. Kongrelere katılırız, bildiriler hazırlar sunarız. Mümkün mertebe kendi sistemimiz ve uygulamalarımızın sonuçlarını, ölçeklerimizi kendimiz hazırlarız. Biz bu işe ilk başladığımızda duyu bütünleme terapisi için İsrail'den Ziva Rom'u getirtmiştik. Kendisi bu işin duayeni ve bize çok güzel eğitimler verdi. Ama bunu çok okul ortamında kullanamadık. Çok farklı bir alan. Ayrıca bazı öğretmenlerimiz Floortime'la ve PECS eğitimiyle ilgili de yurtdışında eğitim aldı.

Fark yarattığınızı düşündüğünüz çalışmalarınız var mı?
Zaten kurumsal olarak bir fark yaratıyoruz. Bu çocuklar üzerinde de fark yarattığımızı düşünüyoruz. Burada bir felsefenizin olması gerekiyor. Bu iş hisseyle değil de hissiyatla yapılan bir iş. Gönülden doğruyu yapmak istemeniz gerekiyor. Benim

şu anda faydalı olduğum grup ortaokula kadar, liseyle ilgili bir tasarrufta bulunmuyorum. Çok talep var. Fakat kabul etmiyorum. Çünkü her şey ticari değil. Faydalı olamayacağımız hiçbir öğrenciyi kabul etmiyoruz. Ortaokuldan sonra çocukların seviyelerine göre meslek liselerine veya iş okullarına yönlendirme yapıyoruz. Özel eğitim öğrencilerine yönelik meslek liseleri çok büyük önem taşıyor. Topluma kazandırılabilecek çok öğrenci var.

İSTİKRAR ÇOK ÖNEMLİ

Özel eğitimcilere neler önerirsiniz?

Eğitim her yaşta her dönemde devam eden bir süreç. Bu alanda çalışan tüm eğitimcilerin mesleki etik ve mesleki gelişimlerine önem vermelerini öneririm. Karşımıza sıklıkla yetkin olmayan kişiler çıkarak hayal satıyorlar. Bu tür fırsatçılar, bu sektörde gerçekten doğru bir şeyler yapmaya çalışan eğitimcilerin ve kurumların aynı kefeye koyulmasına neden oluyor. Eğitimcilerin her şeyden önce etik bir duruşlarının olması çok önemli. Özel eğitimi sadece iyi bir kazanç kapısı olarak algılamak çocuklarımıza hiçbir fayda sağlamıyor. İnsani ve vicdani değerlere sahip olmak ve daha iyi, daha faydalı olabilmenin arayışını devam ettirmek gerekiyor. İşini severek yapması ve çok hızlı kurum değiştirmemesi gerekiyor. Çünkü istikrar bu çocukların vazgeçilmezi.

Ailelere neler tavsiye edersiniz?

Onların da çok sık kurum değiştirmemelerini öneririm. İyi araştırma yapmalılar. Aynı kurumda daha önce çocuğuna eğitim aldırmış ve gelişim kazanmış /kazanamamış velilerle görüşmeleri iyi olur. Mutlaka her kurum için pozitif ya da negatif şeyler söyleyenler vardır. Söylenti ve dedikodulara göre değil , ekibine kadrosuna, uygulanan eğitim metotlarına, yetkinliklere kısacası doğru noktalara bakmak ve araştırmak gerekiyor. Sadece özel eğitim velilerinin değil örgün eğitimdeki velilerin de doğru noktalara bakmayı öğrenmelerini tavsiye ederim.

AİLELER KABULDE ZORLUK YAŞIYOR

Otizmle ilgili neler düşünüyorsunuz?

Görülme sıklığı son derece yüksek. Ya toplumun farkındalığı arttı ya da gerçekten insanoğlu suni hayatın beslenme hatalarının genetiği bozmasından kaynaklı bedelini ödüyor. Anne babaların çocuk sahibi olmadan önce çocuk yetiştirmek için biraz kitap okumaları, bir çocuğun nasıl geliştiğini öğrenmeleri gerekiyor.” Bizim annemiz babamız, bizi böyle mi yetiştirdi?” edebiyatını bir kenara bırakıp daha bilgili daha bilinçli nasıl olurum fikrini benimsemeliler. Bazen bir veli çocuğunun sıkıntılı hareketlerini normal gelişen bir çocuğun hareketleri olduğunu düşünebiliyor. Ya görmek ve kabul etmek istemiyor ya da farkı bilmiyor. Bu tür durumlarda çocuklar erken eğitim fırsatını kaçırmış oluyor. Normal ya da özel gereksinimli olsun hiçbir çocuğu görmeden kabul etmiyoruz. İçeride daha sonra ders ortamında hoş olmayan durumlarla karşılaşılabiliyor. Önemli olan çocuğun neye ihtiyacı olduğunu doğru tespit edebilmek.

Siz aileye gereken yönlendirmeyi yapıyor musunuz?

Aileler rapor alma konusunda çok istekli davranmıyor. Çocuğumun siciline işlenecek, yaftalanacak diye endişe duyuyor. Herkes çocuğu için endişe duyar ama kabullenmemek de zamanı hoyratça kullanmak demek. Ben biraz daha realist davranılması taraftarıyım. Bir sorun olabilir, bu sizi çok üzebilir ama çocuğumuza da bir şeyler vermek/kazandırmak istiyorsak gerçeği kabul etmek ve sorunlarla savaşmak yerine çözüm uygulamalarını hayata geçirmek gerekiyor. Biz kendi kurumlarımızda rehber öğretmenlerimiz ve psikologlarımız aracılığı ile gerekli gördüğümüz durumlarda tabii ki yönlendirme yapıyoruz. Ancak bu bilgiler ulaşılamayacak bilgiler değil. Ülkemizde aileler için aile danışmanlık merkezleri ve psikolojik destekler alabilecekleri çok güzel merkezler var. Sadece toplumsal kabul ve sosyal uyum konusunda sıkıntımız var. O da zaman içerisinde çözülecektir diye umut ediyorum.

OTİZMDE REFLEKSOLOJİ TEDAVİSİ

Altın Adımlar Psikolojik Danışmanlık ve Aktif Yaşam Merkezi'nden Refleksolog Aslı Karadeniz ile refleksoloji-otizm ilişkisini konuştuk.

Sizi tanıyabilir miyiz?
İsmim Aslı Karadeniz. Anadolu Üniversitesi Engelli Bakım ve Rehabilitasyon alanından mezunum. Refleksoloji Derneği'nden aldığım eğitim sonucu 10 yıl öncesinde refleksolojiye başladım. Başlama nedenim; iki Serebral Palsy'li yeğene sahip olmam. Erken doğdular, sonra bizim rehabilitasyon sürecimiz başladı. Onlarla birlikte tedavi araştırırken refleksolojiyle tanıştık. Tanıştıktan sonra bu alana yöneldim.

Refleksoloji nedir?
Refleksoloji, Uzakdoğu kökenli, 12 bin yıllık geçmişi olup ellerden ve ayaklardan uygulanan manuel bir tedavi yöntemi. Türkiye'de ise ilk başta engelli çocuklar üzerinde deneniyor ve kabul görüyor. Son 15 yıldır engelli çocuklar üzerinde başarıyla uygulanıyor. Buradaki amaç da çocukları daha kaliteli, ilaçsız ve daha rahatlatıcı bir tedaviye yönlendirmek.

KAN DOLAŞIMI HIZLANDIRILIYOR

Refleksoloji daha çok hangi engelli grubu üzerinde faydalı?
Hemen hemen bütün engel gruplarında uygulanıyor fakat çocuğun bulunduğu duruma göre gelişim süreci farklılık gösterebiliyor. Hem bedensel farklılığı hem mental redartasyonu olan çocuklarda, atipik otizmli, aspergerli ya da spina bifidası olan bütün çocuklarda da refleksoloji uygulanabiliyor. Çünkü asıl amaç; vücudu dengelemek. Refleksoloji beyin odaklı çalışır,. İlk önce beyni, sonra beyin ilgili organları çalıştırmaya başlar. Amaç vücuttaki kan dolaşımını hızlandırarak vücudun kendi endorfinlerini ortaya çıkarmak.

Ne kadarlık bir tedaviden bahsediyorsunuz?
Bu her çocukta değişiyor. Benim 10 aylıktan başlayıp şu an 9 yaşında olmasına rağmen hâlâ gelen Serebral Palsy'li çocuklarım var. Çocukların gelişim süreçlerinde ergenlikte durumlar biraz daha karışabiliyor. Hormonlar işin içine giriyor. O yüzden bırakmamaya özen gösteriyoruz. Fakat bazen tedaviyi tamamen kesmek yerine sıklığını azaltabiliyoruz. Haftada bir yerine aylık kontroller şeklinde devam edebiliyor. Nasıl özel eğitim ve fizik tedavi yıllarca sürüyorsa refleksoloji de hayatlarının bir köşesinde yer alabiliyor.

Anne babalar refleksolojiyi kendileri uygulayabilir mi?
Açıkçası ben şöyle düşünüyorum. Biraz da maddiyata bağlı olduğu için anne ve babaya temel refleksoloji eğitimi verilebilir ki ben burada bunu yapıyorum. Çünkü bazen maddi durumdan dolayı ister istemez ara vermek durumda kalabiliyorlar. Kopmamak adına bizler bir şekilde destek oluyoruz ama ailelerin de kendilerini çok daha iyi hissetmeleri adına, yetersiz hissetmemeleri adına temel anlamda birkaç nokta gösteriyorum. Videoya çekiyorum ve "En azından gece yatmadan önce bu noktalara dokunursanız çocuk tedaviden kopmamış olur ve vücutta dolaşım devam eder" şeklinde anlatıyorum ve yapmalarını da istiyorum.

KONUŞMAYA ODAKLANMAMALI

Otizmli çocuklarda nasıl bir çalışma yapılıyor ve refleksoloji hangi açıdan fayda sağlıyor?
Otizmli bir çocuk geldiği zaman önce ailesiyle konuşmak gerekiyor. Aile çocuk için bu zamana kadar ne yaptı? Erken mi, geç mi fark edildi? Kabullenme süreci nasıl oldu? İlk önce aile odaklı olmak gerekiyor. Çünkü aile ne kadar çocuğunun farkında olursa, o kadar alacağı şeylerin de tepkilerini görebiliyor. Bunlar bizi zorlayan şeyler aslında. Refleksoloji çok soyut bir şey. Harfleri öğretmiyorsunuz. Tamamen beyindeki o karmaşık durumu çözmeye çalışıyorsunuz. Biliyorsunuz ki otizmde, duyusal işlemlemede ve bütünlemede zorluklar yaşanır ve bu ömür boyunca devam eden bir süreç.
İlk önce aileyle çocuğun 2.5 yaşındaki bir çocukla 9 yaşına gelen otizmli bir çocuğun arasında çok fark oluyor. Çünkü oturmuş bazı alışkanlıklar, takıntılar, davranış problemleri oluyor. Otizm tanılı 2.5 yaşında bir çocuk geliyorsa, ailenin ilk odaklandığı şey çocuğun konuşması oluyor. Ama ben buna odaklanmıyorum ve bunu aileye anlatıyorum. Bu çocuğun ilk etapta dokunsal durumu nasıldır, sosyal iletişimi, oyun oynaması, algı düzeyi nedir? Çünkü bunlar temel sorunlar ve bunları çözdüğünüz zaman konuşma (özellikle atipik otizmde) peşi sıra gelmeye başlıyor.

Başka nelere bakılıyor?
Bağırsak sistemini sorguluyoruz. Kan tahlilleri de çok önemli. Otizmin nedeni net olarak belirlenmediğinden, bağırsaklarda ve tahlillerde de bir problem yoksa, algıya yönelik bir gerileme var olduğunda ona yönelik bir çalışma yapılıyor. O zaman işimiz biraz daha kolaylaşıyor. Ama vücutta bir metal zehirlenmesi, bağırsaklarda ciddi bir problem varsa odak noktamız bağırsakları çözmek oluyor.

SİNDİRİM SİSTEMİNİ DÜZENLİYORUZ

Bağırsaklarla otizm arasında ne gibi bir ilişki var?
Hepimizin vücudunda çinko, kurşun, bakır gibi ağır metaller bulunuyor. Bunları vücut bazen tolere edemeyebiliyor. Bir varsayım olarak bu metallerin bağırsakta birikmesi metal zehirlenmesine o da otizme sebep olabiliyor.
Beyin ile bağırsak arasındaki sorun konusunda refleksoloji çok

önemlidir. Bu noktalara uygulanan manuel bası yöntemiyle refleksoloji beyne birçok ileti göndererek bunları algıya dönüştürmekte ve sindirim sistemini düzenlemektedir. Bu duruma ek olarak beslenme düzeni ile ilgili bilgilendirmeler ve yönlendirmeler yapılır.

HİPERAKTİVİTE TEDAVİ EDİLİYOR

Bazen otizme hiperaktivite de eşlik edebiliyor. Buna yönelik bir tedavi uygulanabiliyor mu?

Refleksoloji otizm üzerinde özellikle hiperaktiviteye yönelik çok ciddi bir gelişme gösteriyor. Çünkü otizmi olan birçok kişide seratonin maddesinin fazlalığına rastlanmakta. Bu hormonu dengelediğiniz zaman hiperaktivite azalıyor ve böylece dikkat ve konsantrasyon artmaya başlıyor. O zaman çocukta masa başında durma süreleri, toplum içinde bulunma farkındalığının artması gelişiyor. Konsantrasyonunun artması eğitimlerine destek oluyor. Daha iyi komut almaya başlıyor. Bununla birlikte davranış problemleri yavaş yavaş azalmaya başlıyor.

Altın Adımlar Psikolojik Danışmanlık ve Aktif Yaşam Merkezi'ni nasıl kurdunuz?

Ben kurucu ortaklarından biriyim. Üç arkadaşımızla beraber bir yaşam merkezinde çalışıyorduk. Burası kapanınca ben başka bir klinikte çalışmaya başladığımda, eğitim verilen yerlerde şu eksikliği çok sık görüyordum. Ailelerle hiç kimse ilgilenmiyor, aile danışmanlığı yapılmıyordu. Ben engelli ailesi olduğum için birebir aileye anlatıyor onlarla tecrübelerimi paylaşıyordum ama yeterli olmuyordu. Sonra arkadaşlarla otururken bir hayal kurmaya başladık. Hayal sonucunda neden olmasın demeye başladık. Bir araştırma yaptık. Çok fazla danışanımız da bir yer açmamızı bekliyordu. Refleksoloji her yerde yapılmadığı için benim bulunduğum yere danışanlarım da benimle birlikte geliyorlardı. Öyle olmaktansa kendi yerimizi açmak istedik. Burada bizden eğitim ve tedavi alan kişilere ücretsiz aile danışmanlığı hizmeti sunuyoruz.

AİLELERİ YIPRATAN ÇEVRE

Ailelere danışmanlık hizmeti verdiğinize göre onların en büyük problemleri neler?

Çevresel faktörler aileleri çok etkiliyor. Otizm tanısı almış bir çocuğu çevrenin kabul görmemiş olması aile için yıpratıcı olabiliyor. Bu defa aile kendini ve çocuğu eve kapatmaya başlıyor. Ve süreç onlar için daha da zor bir hal alıyor. Ailelerde temel sorun çevresel faktörler olduğu için, aile buraya geldiğinde o suçluluk duygusundan ve yetersizlik duygusundan kurtulmalarını sağlıyoruz. Tek yaşayanın onlar olmadığını, hangi çocukların hangi süreçlerden geçtiğini anlatıyoruz, süreçlerle ilgili bilgilendiriyoruz ve çocukla alakalı tanıdığımız doktorlara yönlendiriyoruz.

"Her zaman

doğru yönü gösterir"

REHBERLİK ARAŞTIRMA

"En iyilerle çalışır"

444 20 69

www.rehberlikarastirma.com

Sevgili Anne ve Babalar

Rehberlikarastirma.com özel gereksinimli çocuklarımızın erken tanılanması, doğru sağlık ve özel eğitim hizmetine hızlı kavuşmasına profesyonel destek verir.

Tanı sürecinden, çocuğunuzun gereksinimi olan doğru terapi seanslarına ulaşana kadar uzman kadrosuyla çocuğunuz için ücretsiz araştırma yapar, sizlere ücretsiz rehberlik hizmeti sunar…

Teşhis Danışmanlığı
Çocuğunuz ile ilgili şüphelendiğiniz konularda, kendi uzmanlarımızla uygun doktora zaman kaybetmeden yönlendirmenizi yapıyoruz.

Rapor Hizmeti Danışmanlığı
Özel gereksinimli çocuğunuzun tanılama sonrası eğitim ve sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanabilmesi için gerekli , sağlık kurulu raporu ve R.A.M. (Rehberlik Araştırma Merkezi) raporu süreçlerinde sizlere rehberlik ediyoruz.

Özel Eğitim Yönlendirmeleri
Çocuğunuzun tanısına göre ihtiyacı olan terapi konusunda yaşadığınız bölgede en iyi hizmeti veren merkezi bulmanıza yardımcı oluyoruz.

Eğitim ve Terapi Takibi
Çocuğunuzun seans takipleri ve siz anne babalara uygulanan memnuniyet anketleriyle hizmet aldığınız merkezleri denetliyor, merkezlerin kalite standartlarını çocuğunuza uygun hale getiriyoruz.

#rehberlikarastirma

rehberlikarastirma

@R.A.rehberlikarastirma

RAMADA
HOTEL & SUITES
İstanbul Golden Horn

RAMADA HOTEL & SUITES
İSTANBUL GOLDEN HORN
A: Sütlüce Mah, İmrahor Cad. No:12
Beyoğlu İstanbul
T: +90 212 255 8080
E: info@ramadagoldenhorn.com
Koordinatlarımız :41.053794, 28.945748

Ramada Hotel & Suites Istanbul Golden Horn İstanbul Beyoğlu bölgesinde Haliç'e hakim merkezi konumda Haliç Konre merkezi, Miniatürk, Musiad Genel Merkezi, Istanbul Ticaret Üniversitesi, Haliç Üniversitesi, Koç Müzesi, Vialand Tema Parkı ve Bilgi Üniversitesi bulunmaktadır. Tarihi Feshane ve Pierre Loti de çok yakın çevrededir. Tarihi yarımada, Taksim, Beşiktaş ve Levent'e 10 dakika yakınlıktadır.

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN ANNE-BABA VE KARDEŞLERİ İLE ÇALIŞMA

SERTİFİKALI

Doç. Dr.
Alev GİRLİ

Psikolog Dr.
Semra Öztürk ÖZGÖNENEL

AİLELER İLE İLETİŞİM,
ANNE-BABA VE KARDEŞLERE REHBERLİK VE DANIŞMANLIK UYGULAMALARI,
EBEVEYN VE KARDEŞ EĞİTİM PROGRAMLARI HAZIRLAMA VE UYGULAMA

05-06 MAYIS 2019 PAZAR - PAZARTESİ
09.30 - 17.00

YER: ALGI ÖZEL EĞİTİM MERKEZİ

Büyükderece Cad. Kervan Geçmez Sok.
No:/1 Mecidiyeköy/Şişli

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT
Emine Eşki Araslı
0507 923 7859

Özel Çocuklar
Eğitim ve Dayanışma Derneği
www.oced.org.tr

ALGI GRUP
www.algigrup.com.tr

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

ALGI AKADEMİ

ENGELLİLERİN HAYATA KATILIMINDA ERİŞİLEBİLİRLİK VE DOĞRU İLETİŞİM

Engelliler ve Aileleri ile Doğru İletişim Danışmanı - Eğitmen
Engelsiz, Herkes için Erişilebilir Kentler ve Turizm Uygulamaları Danışmanı - Eğitmen

Toplumu oluşturan tüm bireyler, ilkokuldan başlayarak engelli hakları konusunda eğitilirse engelsiz bir hayata kavuşmuş oluruz.

Bütün insanlar birbirinden farklıdır. Engelli bireylerin toplumsal hayata eşit ve adil katılımı toplumun yarattığı engeller nedeniyle sorun halindedir. Sorunun çözümü için engelli bireyleri eğitmek yetmez, toplumu oluşturan herkesin engelli bireylerle iletişim ve davranış konusunda eğitilmesi gerekmektedir.

Konunun önemi sayısal verilerle daha çok anlaşılabilir. Dünya nüfusunun yüzde 10'u, Türkiye nüfusunun ise yüzde 12.29'u çeşitli sınıflarda engellidir. Oran doğan ve ölen istatistiğine göre de sürekli durumdadır. Bu bağlamda Türkiye nüfusunun 82 milyon olduğunu baz aldığımızda engelli nüfusu 10 milyon 86 bin kişidir.

Engelli bireyden bahsederken mutlaka etkileşimde olan anne, baba, kardeş, eş, çocuk ve büyük ebeveynlerinden de bahsetmek gerekir. Bu durumda birinci etkileşimde olan nüfus oranı 40 milyondan fazladır. Engelli bireyler için yapılan çalışmalar 40 milyon kişiyi yani 25 milyondan fazla seçmeni de ilgilendirmektedir.

Engelli bireylerin eğitim, sağlık, çalışma ve sosyal hayata daha çok katılımları için 1.7.2005 yılında çıkan 5378 sayısı yasa ile engelli bireyler ve dolayısıyla ailelerine çeşitli haklar, muafiyetler ve imkânlar tanınmıştır.

Bunlar arasında sağlık hizmetlerinin devlet tarafından karşılanması, raporunda yazması halinde standart tip tekerlekli manuel ve akülü sandalyelerin sağlanması, eğitim ve rehabilitasyon hizmeti almaları, çalışma hayatında zorunlu istihdam edilmeleri, evde bakımı gereken engelliler için bakıcı kişiye bakım yardımı, engelli bireylere engelli aylığı gibi haklar verilmiştir. Kanun gelişmiş ülkelerdeki hakları aynı şekilde kapsamaktadır. Ancak uygulamada yaşanan sorunlar da yine toplumu oluşturan bireyler tarafından yaratılmaktadır.

HER ŞEYİN BAŞI EĞİTİM

Toplumu oluşturan tüm bireyler, ilkokuldan başlayarak her kademede engellilerin kanunlardan kaynaklı hakları, eşit ve saygın yaşam hakları, bireysel olarak engelleri kaldırma yöntemleri, eğitim, sağlık, sosyal hayat, iş hayatı, spor hayatı ve birlikte yaşam hakkı konularında eğitilirse engelsiz bir hayata kavuşmuş oluruz.

Engellilik; bireyin bedensel veya zihinsel farklılığı nedeniyle toplumun dışında kalması değil, toplumu oluşturan bireylerin yarattığı engeller nedeniyle hayata katılamamasıdır. Engelli birey hayata katılımı çeşitli şekillerde toplumu oluşturanlar tarafından "engellenen" bireydir.

Engelli bireyler durumlarından dolayı farklı ihtiyaçları olan insanlardır ve iletişim sırasında dikkat edilmesi gereken bazı hususlar vardır. Bu hususlar dışında diğer tüm insanlar gibi saygı görmek, dikkate alınmak isterler.

KIRICI OLMAMAK ADINA AYRIMCI DİL KULLANMAYIN

Engelli bireylerle iletişimde ve bahsederken;

- "Ne diyeyim?" kaygısı taşımayınız, "engelli birey" ifadesini kullanınız. Tanımlama ve sınıflandırma doğru hizmet ve çözüm üretmek içindir. Onun dışında engeline değil kişiliğine odaklanıp ismiyle hitap etmeniz yeterlidir.
Durumunu kabullenebilmiş engelliler sonucu değiştirmediği için kelimelere takılmazlar. Siz ortopedik engelli birey, görme engelli birey, işitme engelli birey, farklı zihinsel gelişim gösteren birey, otizmli birey, Down sendromlu birey, sağır birey, kör birey şeklinde ifade edebilirsiniz.

- Engellilik hastalık değildir. Engelli bireyler de sağlıklı insanlardır. Engellilik konusundan bahsederken engeli olmayan insanları "sağlıklı" insanlar şeklinde ifade etmeyiniz. Engeli olmayanları "tipik insanlar" şeklinde ifade edebilirsiniz. "Engelliler ve tipik insanlar eşit yaşam hakkına sahip olmalı" söylemi doğru ifadedir.
- Sağırlık ve körlük kültürdür. Kendini sağır veya kör olarak ifade eden bireylerle "Sağır değilsin, kör değilsin ya da sakat değilsin, engellisin" şeklinde konuşmalar yapmayınız.

- Kör, sağır, sakat gibi kelimeleri hakaret cümlesi olarak kullanan kişiler yakınları ve saygı duydukları kişiler için bu kelimeleri kullanmaktan utanırlar. Utanılması gereken "Kör müsün?", "Sağır mısın?" " Sakat mısın?" gibi kelimeleri hakaret ifadesi olarak kullanmaktır.

- Engelli bireylerle iletişim sırasında diğer insanlara nasıl davranıyorsanız engelli bireye de öyle davranın. "Geçmiş olsun" demeyiniz. Engellilik bir hastalık değildir. Geçmiyor. Bir yaşam şeklidir. Durumları nedeni ile gösterilen aşırı ilgi ya da görmezden gelme, engellileri olumsuz etkiler.

- Engelli bireylerin bulunduğu ortamlarda engelliliğin doğurduğu sorunlardan bahsetmeyiniz. Yapamadıklarından bahsetmek yerine yapabileceği şeyleri önererek onu teşvik ediniz. Sorunları değil umudu, mutluluğu ve başarıyı paylaşınız.

- Engelli bireylerle sohbet ederken, kendi çevrenizde yaşanmış olumsuz örnekler vermeyiniz. Tedavi önerilerinde bulunmayınız. Her insan birbirinden farklıdır ve tedavileri de farklıdır. Sizin öneriniz o kişiye zarar verebilir.

- Engelliler ve ailelerinin hassas olduğu noktalardan biri de devletin engellilere sağladığı maddi imkanlardan her engelli alıyormuş gibi bahsedilmesidir. Maddi destek alabilmek için engelli bireyler ve ailelerinin gelir seviyesine, engellinin durumunun ağırlığına ve başka birinin yardımı ile yaşayabiliyor olması gibi kriterlere bağlıdır. Yaklaşık 10 milyon engellinin sadece yaklaşık 2 milyonu devletten maddi destek alabilmektedir. 8 milyon civarında engelli toplumu oluşturan kesimle aynı ekonomik dağılımdadır. Engelliliği fakirliğin sonucuymuş gibi görmeyiniz.

- Engelli çocuğu olan anne ve babalara; "Vah vah, Allah size kolaylık versin, bu sizin sınavınız" gibi telkinlerde bulunmayınız. Hayat sadece engelli çocuk sahipleri için değil herkes için bir sınavdır. İyi niyetli de olsa telkinler aileleri üzebilmektedir.

- Engelli çocuk sahibi babalar durumu daha zor kabullendikleri için çocuklarından uzaklaşmaktadır. Engelli çocukların büyük bir bölümünün babası yanında değildir. Engelli çocukların olduğu ortamlarda çocuklarınızın babaları ile yaptıkları aktivitelerden bahsetmeniz onları üzebilmektedir.

- Engelli çocuğu olan annelere destek olmanın en iyi yolu bakımını yaptığı birey için "Haftanın belli günlerinde 2-3 saat ben bakarım sen biraz hava al demektir". Böylece hem bakımı yapan anne nefes alır, hem de bakımı yapılan birey başka biri ile iletişim kuracağı ve aynı ortamda olacağı için mutlu olur.

- Çocuklarımızı farklılıklarla birlikte büyütelim. Okullarda ve parklarda engelli çocuklarla birlikte olan akranları farklılıklarla bir arada yaşamayı öğrenmektedirler. Bu durum çocuğun gelecek tüm hayatına olumlu katkıda bulunacaktır. Çocuklarımızın engelli çocuklarla birlikte oyun oynamalarını, iyi vakit geçirmelerini, birlikte eğitim almalarını sağlamalıyız.

- Engelli bireyin yardıma ihtiyacı olduğuna eminseniz yardım etmeyi teklif etmeliyiz. Öncelikle sadece kendisinin duyabileceği şekilde "Size yardım etmemi ister misiniz?" sorusunu sormalıyız. "Evet" derse, ikinci sorumuz "Peki size nasıl yardım edebileceğimizi bana tarif eder misiniz?" şeklinde olmalıdır. Ondan aldığımız bilgi ve direktifler doğrultusunda da harekete geçmeliyiz. Ona sormadan tekerlekli sandalyeyi kaldırmaya çalışmak, kendisini kaldırmaya çalışmak olumsuz sonuçlar doğurabilir.

- Yaya yollarına ve rampa önüne aracını park edenler yüzünden engelli bireyler trafik yoluna inerek yürüyebilmekte ve bazen de başka bir aracın çarpması sonucu hayatını kaybetmektedir. Aracını yanlış yere park eden araç sürücüleri başka bir insanın hayatına son vereceklerini bilmelidirler. Araçlarını yaya yolu üzerine ve rampa önüne park etmemelidirler.

Toplumu oluşturan herkes bu konuda sorumludur. Başta engelli bireylerin aileleri ve yakınları olmak üzere, engellilik tanılaması yapan doktorlar, sağlık kurulu raporu veren doktorlar, binaları ve kentleri tasarlayan mimarlar, okullarda öğretmenler, diğer öğrencilerin velileri, apartmanlarda görevliler, yöneticiler, komşular, iş yerlerinde iş verenler ve diğer çalışanlar, turizm sektöründe bulunan yiyecek içecek işletmeleri, otel işletmecileri, ulaşım şirketleri, acentelere kadar, herkes engelleri kaldırmak için doğru iletişimi ve davranışı öğrenirse ve doğru bilgilerle hareket ederlerse engeller kalkacak, hep birlikte mutlu bir hayatı paylaşıyor olacağız.

BİRLİKTEN DOĞAN KUVVET: TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ

2013 yılında ilan edilen "Otizm Ulusal Eylem Planı" taslağının bir an önce hayata geçmesi amacıyla, Türkiye'deki tüm STK'ları birleştirerek etkin bir hareket başlatan, ÖÇED'in de üyesi bulunduğu Türkiye Otizm Meclisi'nin yürütücü genel sekreteri Nüvit Uyar ile konuştuk.

Sizi tanıyabilir miyiz?
1959'da İzmir'de doğdum. Her ikisi de öğretmen olan Cevdet Uyar ve Vacide Uyar'ın oğluyum. 1976'da Karataş Lisesi'nden, 1982'de Ege Üniversitesi Güzel Sanatlar Fakültesi Mimarlık Bölümü'nden mezun oldum. Birkaç yıl çeşitli şirketlerde çalıştıktan sonra, 1989 yılında kurduğum şirket olan Tüm Yapı-Nüvit Uyar adıyla kendi büromda çalışmalarımı yürüttüm. Halen aile şirketimiz Egesin Ltd. Yönetimine, Egeon Ortak Girişimi koordinasyonu ile serbest mimarlık ve uygulamalarına devam etmekteyim. Evli ve 2 çocuk babasıyım. 14 yaşında Ege adında otizmli bir oğlum var. Halen kurucusu olduğum Anadolu Otizm Vakfı Yönetim Kurulu Başkanlığı'nı ve Türkiye Otizm Meclisi (TOM) Yürütme Kurulu'nda yürütücü genel sekreterlik görevini sürdürmekteyim.

97 STK TOM ÇATISI ALTINDA

TOM'un tarihçesini sizden dinleyebilir miyiz?
Ülkemizde, otizm alanında 80'li yıllarda başlayan sivil toplum hareketi, 90'lı yıllarda derneklerin kurulmaya başlamasıyla artış göstermiş ve 2000'li yıllarda hak temelli sivil toplum hareketi oluşmaya başlamıştır. 2006 yılında ODER Otizm Derneği'nin önerisi ile vakıf ve derneklerden oluşan 24 sivil toplum kuruluşu bir araya gelerek, Otizm Platformu kurulmuştur.
Otizm Platformu kurulduğu tarihten itibaren her yıl "2 Nisan Otizm Farkındalık Günü"nde genel bir durum tespiti yaparak otizmin ihtiyaçlarını vurgulayan bir bildirge yayınlamıştır. Bu bildirgelerin etkisi ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yapılan çalışmalar sonucunda, 2 Nisan 2013 tarihinde "Otizm Spektrum Bozukluğu Eylem Planı Taslağı" oluşturulmuş ve kamuoyuna duyurulmuştur. Bu gelişme, daha güçlü olabilmek ve kamu kurumlarıyla yapılacak çalışmaları daha etkin yürütebilmek için birlikte hareket etmek gerektiği düşüncesiyle, 2014 yılında Otizm Federasyonu ve Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED), Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu (OTEF) ve Anadolu Otizm Federasyonu (ANOFED) gibi federasyonların kurulmasını sağlamıştır.
Kamu kurumlarıyla yapılacak görüşmelerde güçlü bir ses olarak, 2013 yılında ilan edilen "Otizm Eylem Planı" taslağının bir an önce hayata geçmesi amacıyla tüm STK'ları birleştiren etkin bir hareket başlatılması ihtiyacı doğmuştur. Birçok STK gibi bu ihtiyacı gören Anadolu Otizm Vakfı, otizm alanında çalışan tüm kurumları birleştirme gayesini görev edinerek, 2015 yılı başında harekete geçmiş, 30'un üzerinde STK ile iletişime geçerek birliktelik hareketini tartışmaya açmıştır. Kendi aralarında görüşmelerini sürdüren federasyonlar, vakıflar ve dernekler 5 Kasım 2016 tarihinde Anadolu Otizm Vakfı'mızın çağrısı ve ev sahipliği ile İzmir'de toplanmış ve tüm Türkiye Otizm Sivil Topluluğu'nu kapsayacak bir meclis çatısı kurulması hedefi kamuoyuna ilan edilmiştir. Bunu gerçekleştirecek toplantının ev sahipliğine ise, gönüllü olan SOBE Vakfı seçilmiş ve toplantının Konya'da düzenlenmesine ve ülkemizde var olan tüm otizm STK'larının davet edilmesine karar verilmiştir. 27 Kasım 2016 tarihinde gerçekleşen bu toplantıda, ülkemizde otizm alanında faaliyet gösteren 55 Sivil Toplum Kuruluşu ile Türkiye Otizm Meclisi (TOM) kurulmuştur. Türkiye Otizm Meclisi'nin kurulmasının ardından, 3 Aralık 2016 tarihinde "Otizm Eylem Planı" Başbakanlık tarafından kamuoyuna ilan edilerek resmi gazetede yayınlanmış ve yürürlüğe girmiştir.
Şubat 2019 itibariyle TOM'a üye dernek sayısı 85, vakıf sayısı 7, federasyon sayısı 5'tir. TOM, toplamda 97 otizm STK'sını çatısı altında bulundurmaktadır.

2018-2020'de TOM'un sekreteryasını siz yürütüyorsunuz. Bu kapsamda ne gibi çalışmalar yürütüyorsunuz?
Türkiye Otizm Meclisi tüzel kişiliği olmayan ancak 100 kadar STK'nın bir araya gelerek güç birliği ve ortak davranma kültürünün geliştirilmesinin hedeflendiği bir çatı yapılanmadır.

Temsil ettiği bir milyona yaklaşan yaygın gelişimsel bozukluğa sahip engelli ve onların dört milyona yakın aile bireyi düşünüldüğünde, alanında ilk sayılabilecek çok etkin bir dayanışma grubudur. Bu kapsamda "Otizm Eylem Planı"nın uygulanması ve gereken kanun, yönetmeliklerin düzenlenmesi ile bunların uygulama süreçleriyle ilgili sivil toplum görüşünü oluşturma ve kamu ile özelde tüm ilgili kurumlarla etkili iletişim ve işbirliği geliştirme amacıyla çalışmaktadır.

Hizmet birimleriniz neler?
Türkiye Otizm Meclisi'nin karar organı, ülkemizdeki otizm alanında faaliyet gösteren tüm dernek, vakıf ve federasyonların doğal üye olduğu meclis genel kuruludur. Bir tüzüğü ve yol haritası vardır. Genel kurul güncel ve genel politikanın belirlenmesi ve faaliyetlerini sürdürmesi amacıyla TOM yürütme kurulunda yer alacak STK'ları ve ayrıca yürütücü sekreterya görevini üstlenecek STK'yı seçmektedir. Şu anda 2018-2020 dönemi için bu görevi Anadolu Otizm Vakfı olarak seçilerek üstlenmiş bulunuyoruz. TOM'un ve yürütme kurulunun bir kadrosu ve bütçesi yoktur. Gönüllülük esastır. Yürütücü sekreterya görevini üstlenen kurum, öncelikle kendi kadroları ve imkânlarıyla bu görevi yerine getirmektedir. Yürütme kurulu uzmanlık gerektiren hukuk vs gibi alanlarda profesyonel ve gönüllü kadroları komitelerde bir araya getirip çalışmalar için gerekebilecek kaynakları oluşturmak için çalışır. Bu konuda tüm yürütme kurulu üyeleri başta olmak üzere mecliste yer alan tüm STK'ların verebilecekleri katkıyı vermesi beklenir.

YASAL DÜZENLEME İÇİN HEDEFİMİZ YIL SONU

TOM'un asıl işlevi sizin de belirtmiş olduğunuz gibi; Otizm Eylem Planı'nın (OEP) uygulanmasında, aktif izleme, değerlendirme ve savunuculuk yapmak. Bu anlamda yapılan çalışmalar hangi aşamada?
Süreç devam ediyor. Son yürütme kurulu toplantısında Türkiye Büyük Millet Meclisi'nde faaliyete geçmesi beklenen Otizm Araştırma Komisyonu'na sivil toplum görüşü olarak bir rapor ve kanun taslağı denebilecek, var olan kanun ve yönetmeliklerin yeniden düzenlenerek güncellenmesi çerçevesinde çalışma yapılması kararı alınmıştır. Bu rapor ve kanun taslağı STK'lardan ve muhtelif çalışma gruplarından gelecek bilgiler doğrultusunda; uzmanların ve alandaki hukukçulardan oluşturulacak komitenin çalışmasıyla ortaya çıkacaktır. Muhtemelen 2019 Eylül ayındaki TOM genel kurulunda son halini alacak ve Türkiye Büyük Millet Meclisi Otizm Araştırma Komisyonu'na konu ile ilgili sivil toplum görüşü olarak en güçlü STK desteği ile sunulacaktır. Böylece TBMM Komisyonu'nun raporunun STK görüşü doğrultusunda belirlenmesi hedeflenmiştir. Otizm Eylem Planı için 2019 sonunda bitmesi öngörülen 3 yıllık süre sonunda, ilgili yasal düzenlemenin Türkiye Büyük Millet Meclisi'mizden geçirilebilmesi hedeflenmektedir.

Peki, "Türkiye Otizm Ağı Güçlendirme Projesi"nden bahseder misiniz?
Söz konusu proje, Türkiye Otizm Meclisi fikrinin ortaya çıktığı dönemde, dönemin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Anadolu Otizm Vakfı arasındaki işbirliği protokolü kapsamında hazırlanmış ve sunulmuş ise de daha kapsamlı bir proje ve kaynak oluşturmak ve TOM olarak sunulması için geri çekilmiştir. Sonrasında AB tarafından yapılan proje çağrısı bu amacımıza denk düştüğü için, gönüllü Tohum Otizm Vakfı'nın yürütücülüğünde yapılması kararı, dönemin TOM yürütme kurulunda alınmış ve bu kapsamda söz konusu proje oluşturularak AB'ye başvurulmuş ve kazanılmıştır. Şu anda Türkiye Otizm Meclisi ağının güçlendirilmesi amacına dönük olarak bu projenin uygulanması için elbirliğiyle çalışılmaktadır.

İSTATİSTİKİ VERİ EKSİKLİĞİ VAR

Türkiye'deki rakamlar, otizm tablosuna ilişkin neler söylüyor?
Bu konuda uluslararası bilimsel kabul edilen istatistiki veriler ortada. Türkiye'de kesin rakamlar oluşturulabilmesi için Türkiye Otizm Meclisi bünyesinde olan STK'lardan Asperger Sendromu ve Otizm ile Hayat Derneği'nin (Asperder) oluşturduğu "Otizm Eylem Planı Araştırma ve Geliştirme Projesi" yapılmıştır. Türkiye Otizm Meclisi ve bünyesindeki STK'lar bu projenin yapılmasının doğal destekçileridir. Devletimizin elindeki veri tabanı (özellikle Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı vs.) birlikte değerlendirildiği takdirde, net güncel tespitler yapmak zaten mümkündür. Bu çalışmanın esas itibariyle devlet tarafından

geliştirilmesi için çaba göstermeliyiz. Asperder Derneği'nin geliştirdiği proje şu açıdan önemli: Ülkemizde Otizm Spektrum Bozuklulukları ile ilgili toparlanmış genel durumu belirleyen istatistik bilgi yoktur. Bu durum 2016 yılında resmi gazete ilan edilen Otizm Eylem Planı'nın hayata geçmesine yönelik detaylı eylem ve uygulamaların sayısal olarak tanımlanmasını, mali analizlerinin yapılmasını, bütçelenmesini ve fonlanmasını olanaksız kılmaktadır. Bu durum Otizm Eylem Planının (OEP) uygulanabilir, yenilenebilir, izlenebilir ve etkinliğinin ölçülebilir olmasını engellemektedir.
Projeyle hedeflenen ise; İstanbul ve Ankara'da 1989 yılından itibaren günümüze kadar 30 yıllık süreç içerisinde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı alan tüm bireylerin istatistik – demografik olarak araştırılması ve elde edilen verilere göre mali analizinin, bütçe ve fonlama çalışmalarının yapılması; bu şekilde OEP uygulamalarının periyotlar bazında ve değişen ihtiyaçlara göre yenilenebilir, izlenebilir ve sürdürülebilir olmasının sağlanması.

Farkındalık artırıcı çalışmalarınızdan kısaca bahseder misiniz?
Türkiye Otizm Meclisi'ni oluşturan tüm STK'ların asli görevlerinden biri de farkındalık yaratmaktır. Meclis yürütme kurulu bu faaliyetlerin senkronize olmasını, mükerrerlikten kaynaklanabilecek zaman kayıplarını, olumsuzlukları düzenlemek ve bilimsel ortak bir dil için çalışmaktadır. Bilgi kirliliğinin had safhada olduğu bu alanda kanıt temelli uygulama ve bilgilerin hem otizm dertlilerine hem de onların çevresindeki yakınları ve ilgililere en doğru şekilde aktarılabilmesi için çaba göstermektedir.

YÜKSEK FONKSİYONLULAR GÖRÜNEN KÜÇÜK KISIM

Sizce toplumdaki otizm algısının değişmesi için STK'lara düşen görevler nelerdir?
Genelde dikkatleri toplamak için olsa gerek otizmi, küçük bir bölümü olan yüksek fonksiyonlu ve üstün yetenekli örnekler üzerinden tanıtma çabaları yaygın. Oysa otizmde buz dağının görünmeyen kısmı çok daha büyük ve vahimdir. Bu durum toplumda otizm ile ilgili bilginin de yanlış yayılmasına neden olmakta, gerçekçi bir algı oluşmasını engellemektedir. Türkiye Otizm Meclisi'nin önemli görevlerinden biri de otizm mücadelesi ve otizmin algılanması ile ilgili gerçekçi ortak bir söylem politikası geliştirerek bir dil birliği oluşturulmasıdır.

OTİZM DİN-DİL-IRK, ZENGİN-FAKİR DİNLEMİYOR

Aynı zamanda Anadolu Otizm Vakfı'nın kurucusu ve bir otizmli birey babasısınız. Vakfın kuruluşu sizin otizmle tanışmanıza mı dayanıyor? Otizmle tanışma hikâyeniz nasıl oldu?
Bizim hikâyemiz; 14 yıl önce, uzunca bir aradan sonra ben ve eşim Yeşim Uyar'ın ikinci kez evlat sahibi olmak istemesiyle başladı. Oğlumuz Ege 1,5 yaşına geldiğinde bir şeylerin ters gitmekte olduğunu anladık ve otizm gerçeğine çarptık. O andan itibaren hayatımız değişti. Bu bir travmaydı ve biz de travmanın bilinen beş aşamasını yaşadık; şok, inkâr, idrak, kabul ve sonunda mücadele. Ailecek birbirimize, sonra bizi anlayanlara ve bizim gibi olanlara daha da sarıldık.
Karşılaştığımız gerçekler çok acıydı; otizm ömür boyu süren, kanıtlanmış bilimsel kesin bir tedavisi olmayan ancak çok zor özverili ve maliyetli bir eğitimle gelişim sağlanabilen nörolojik bir sorundu. Tüm engelli otizmli ailelerinin en büyük kaygısı "Bizden sonra ona ne olacak, onu kime emanet edebiliriz?" endişesiydi. Tüm bu sorunlara çözüm geliştirebilmek için eşim ile birlikte bir vakıf kurmayı hayal etmeye başladık. İlkokulda yurttaşlık bilgisi dersinde öğrendiğimiz gibi dertte de kıvançta olduğumuz gibi bir olmalı, toplumun her kesimini kucaklamalı, kimseyi dışlamamalı, ötekileştirmemeliydik. Otizm cinsiyet, dil, din, statü, sağ-sol, zengin-fakir tanımadan herkesi vuruyordu. Herkes el ele vermeliydi.
Anadolu insanımızın kadim geleneği, imece ruhu ve hayırseverlik ile zor günde bir olma kültürü, Anadolu Otizm Vakfı'mızı hayal ederken inancımızın dayanak noktalarıydı. Yola çıkarken projemizi anlatmayı ve vakıf misyonuna davet etmeyi düşündüğümüz, istisnasız herkes mütevelli veya gönüllü olarak aramıza katıldı. Vakfımız 20'si otizmli ailesi, 77 kurucu mütevelli üyesi ile 2012 yılında İzmir'de kuruldu. An itibariyle mütevelli sayımız toplumun her kesiminden katılımlarla 400'ü aştı. Otizmle başlayarak tüm engelli ve çevre sorunlarına da kılavuzluk etmeyi, otizmin tüm yaşam dönemleriyle ilgili örnek olacak ve yaygınlaştırılabilecek projeler oluşturmayı hedefleyen vakfımızın, Anadolu'muzun her köşesinde ve her kesimden insanını kucaklayarak yayılmasını ve kültürümüzün en değerli kurumlarından biri olmasını ümit ediyoruz.

ÖZEL EĞİTİM ÖĞRETMENİYKEN ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK SAHİBİ OLDU

Özel eğitim öğretmeni ve Gaziantep Otizm'in kurucusu Mehmet Sıddık Yıldız ile, genetik bir farklılık olan Frajil X tanısı alan oğlunu ve babalık serüvenini konuştuk.

Sizi tanıyabilir miyiz?
Özel eğitim öğretmeniyim. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi özel eğitim bölümünden 2002 yılında mezun oldum. 2005 yılına kadar dil ve konuşma bozuklukları ve akademik becerilerin öğretimi alanlarında çalıştım. 2006 yılından itibaren bende otizm ile ilgili bir merak oluştu. Bazı eksiklikler olduğunu fark ettim ve otizmde dünyada uygulanan diğer yöntemleri araştırdım. 2008'den itibaren ise hayatımı tamamen otizme ayırdım. 10 yıldan bu yana hayatımın büyük bir kısmı otizmle savaşarak geçiyor.

KAMU YÖNETİMİ BEKLİYORDUM

Özel eğitim alanını seçmenizin özel bir nedeni var mı?
Özel eğitime giriş hikâyem uzun aslında. Çünkü 1998 yılında üniversite sınavlarına girdiğimde, ailem, arkadaşlarım ve devam ettiğim dershane, benden Galatasaray Üniversitesi Kamu Yönetimi kazanmamı bekliyordu. Ama sonuçları almaya gittiğimizde, kazandığım bölümde Anadolu Üniversitesi Zihinsel Engelliler Öğretmenliği yazıyordu. Böyle bir bölümden haberim bile yoktu! Bir kodlama hatası yüzünden bu bölüme kayıt oldum. Aslında gitmeye niyetli değildim. Ama memlekette de bir nevi alay konusu olmuştum. Ben de memleketten uzaklaşıp Eskişehir'e gitmeye karar verdim. Başlarda niyetim çalışıp başka bölümü kazanmaktı. Ama otizmli bir çocuk olan Berk ile tanıştıktan sonra bu bölümü sevdim ve okumaya karar verdim. Bu arada Berk, ilk tanışmamızda bana yumruk atmıştı!

Kurucusu olduğunuz Gaziantep Otizm'den bahseder misiniz? Hangi alanlarda faaliyet gösteriyorsunuz?
Gaziantep Otizm'i 2014 yılında kurdum. Devlet okulunda öğretmenken istifa edip RR Gaziantep Otizm Erken Tanı ve Müdahale Merkezi'ni açtım. İlk başlarda sadece 0-36 ay arasındaki çocukları kabul ediyorduk. 2015 yılında bir çocuk gelişimi uzmanı Fatma Servet Kuday hocamın ısrarıyla ilk defa 48 aylık olan bir çocuğu kabul ettim. Çınar 14 ayda otizm semptomlarının tamamından kurtuldu. Bu yaş aralığımızı genişletmemize vesile oldu. Şuan 0-72 ay arasında olan otizmli çocuklara veya otizm riski olan çocuklara erken ve yoğunlaştırılmış eğitim vermekteyiz.

ALANDA ÇALIŞAN BİRİ OLARAK KORKUYORDUM

Henüz birkaç ay önce baba oldunuz ve çocuğunuza Frajil X tanısı kondu. Sizin başınıza böyle bir şey geleceğini hiç düşünmüş müydünüz?
Her zaman hazır olmam gerektiğini düşünüyordum. Sonuçta bu alanda çalışıyorsunuz ve korkuyorsunuz. Frajil X ile tanışmamız 2017 yılında oldu. Eşimin iki yeğeni (aynı zamanda öğrencilerimiz) Frajil X tanısı aldı. Bu tüm ailenin genetik taramaya girmesine neden oldu. Böylece eşimin "Premutant Frajil X" olduğunu öğrendik.

Oğlunuzda Frajil X olduğunu ilk kim fark etti? Ne gibi şeyler sizi şüphelendirdi?
Eşimin taşıyıcı olması bizi kaygılandırdı. Henüz ilk öğrendiğimizde evli değildik. Eşim bundan dolayı evlenmekten vazgeçeceğimi düşünüyordu. Bir erkek çocuk sahibi olma hayalimin olduğunu biliyordu, ki Frajil X erkek çocuklarda daha fazla görülüyor, kendini kötü hissetti. Tabii ki eşimden vazgeçmedim. Evlendikten sonra doğal olmayan yollarla çocuk yapmaya karar verdik. Genetik laboratuvarda embriyonlar tek tek incelenecek, Frajil X taşımayanlar eşime transfer edilecekti. Yurt dışına bu amaçla sık sık gidip geliyorduk. Bu arada eşimin tüm yumurtaları alınmıştı ve normal yollarla gebe kalma ihtimali neredeyse yüzde 0'dı.
2018 nisan ayında sağlıklı embriyonların transferi için hazırlıklara başladık. Transfer öncesi bazı ilaçlar kullanılacaktı. Ama tam o anda da eşimin hamile olduğunu öğrendik. Bu bir mucizeydi. Bizim mucize bir bebeğimiz olacaktı. Zira eşimin hamile kalması mümkün değildi. Ama oldu. Yurtdışını aradık ve durumu bildirdik. Bu durumda yapılacak şey 3 aylıkken CVS (Koryon Villus Biyopsisi) ile bebeğin Frajil X olup olmadığını belirlemek olacaktı. Fakat eşimle beraber ortak bir karar aldık. CVS yapılsa ve Frajil X olduğu anlaşılsa bile gebeliği sonlandırmayacağımıza karar verdik. Dolayısıyla CVS yaptırmadık.

KENDİMİZİ HAZIRLASAK DA OLMAMASI İÇİN BEKLEDİK

İlk tanıyı nasıl aldınız?
Aamir Khan doğar doğmaz genetik tıp merkezine kan gönderdik. Bir ay boyunca diken üstünde bekledik. Her ne kadar kendimizi çocuğun Frajil X ile doğmasına hazırlasak da yüzde 1 olmama ihtimali ile bekledik. Gaziantep Genetik Tıp Merkezi, doğduktan bir ay sonra oğlumuzun "Frajil X premutant" olduğunu söyledi. Fakat bize tekrar sayısı ile ilgili net bir rakam söylemediler. Bu bizim içimizi kemirdi. Israr ettikten sonra da verdikleri rakama güvenmedik. Ege Üniversitesi Genetik Tıp Merkezi'ne başvurduk.

Tanıyı aldığınızda ilk aklınızdan geçen şey ne oldu?
Kendinizi hazırlamaya çalışsanız da ilk duyduğunuzda bir şok dönemi geçiriyorsunuz. Açıkçası sürekli kendimi uykusuz ve

sersem hissediyordum. Bir türlü düşüncelerimi ve kendimi toparlayamıyordum. En rahat ettiğim yer evimizin balkonuydu. Saatlerce oturup sessizce ağlıyordum. Sessiz olmalıydı çünkü eşim görmemeliydi. Üzülmesini istemiyordum. Bir kaç gün içinde toparlanıp işe koyuldum. İlk iş olarak çok güvendiğim bir fizyoterapist ile görüşmek oldu.

FRAJİL X BİR GENETİK BOZUKLUK

Frajil X nedir? Bilmeyenler için biraz bahseder misiniz?

Frajil X sendromu, X kromozomu üzerinde bulunan FMR-1 adındaki gende oluşan 'değişiklik' (mutasyon) sonucunda ortaya çıkıyor. Genetiğin kendine ait bir dili var. Genetik alfabesi 4 'harften' (A, T, C, G) oluşmakta ve genlerin taşıdığı 'talimatlar', üç harfli 'kelimelerden' (genetik kod) meydana gelmekte. Normalde FMR-1 geninin taşıdığı talimatlarda, 5 ila 40 arasında tekrarlanan 'CGG' 'kelimeleri' vardır. Frajil X sendromuna neden olduğunu söylediğimiz 'değişiklik', FMR-1 genindeki 'CGG' tekrarının normalden fazla olmasıdır. Frajil X sendromundan etkilenmekte olan bir kişide, 'CGG' tekrar sayısı 200'den fazladır. Bu değişikliğe 'Full Mutasyon' denir. Frajil X sendromu, hem erkekleri hem de kadınları etkileyebilir. Ancak erkeklerde X kromozomu sadece bir tane, kadınlarda ise iki tane olduğu için erkekler, genellikle kadınlara oranla hastalıktan daha çok etkilenir. Kadınlarda iki tane X kromozomu olduğu için, FMR-1 geninin de iki kopyası vardır. Dolayısıyla, kadınlarda hatasız olan FMR-1 gen kopyası, hatalı (full mutasyon) FMR-1 gen kopyasının etkisini azaltır. FMR-1 geninde 'CGG' tekrar sayısı 55 ila 200 arasında olduğu zaman ise, kişi taşıyıcıdır ve tekrar sayısı normal düzeyde olduğu için Frajil X sendromunun belirtilerini göstermez. Ancak bu 'değişikliğin' bir özelliği, nesilden nesile geçerken tekrar sayısının artabilmesidir. Dolayısıyla taşıyıcı (premutasyon) olan bir kişinin çocuğunda, 'CGG' tekrar sayısının artma (yani 200'den fazla olması) ve çocuğun hastalıktan etkilenme riski vardır. Frajil-X sendromundan etkilenmekte olan yani FMR-1 geninde 'CGG' tekrar sayısı 200'ün üstünde olan kişilerin (full mutasyon) anneleri, bu FMR-1 gen hatasına/değişikliğine taşıyıcıdır. Bu kişilerin ve ailelerinin çocukları, Frajil-X sendromundan etkilenme riski taşır ve genetik danışmanlık alması önemlidir.

Otizmle ortak yönleri var mı?

Frajil X bir nedendir. Otizm ise bir sonuç. Yani Frajil X olan bir çocuk otizmli de olabilir, zihinsel engelli de, özel öğrenme bozukluğuna sahip de olabilir.

Peki kişide ne gibi sonuçlara yol açar?

Frajil X premutant taşıyıcı olduğunda farklı sonuçlar oluşabilir. Tekrar sayısı bireyin yaşam kalitesini belirler. Örneğin eşim 68 tekrar sayısına sahip bir kadınken, eşimin babası 65 tekrar sayısı olan bir birey. Bunun bende oluşturduğu kanaat; tekrar sayısının 70 ve altı olması durumunda, gelişimin normal olarak sürdürülebileceği. Yine eşimin ailesinden devam edersek, baldızımın tekrar sayısı 96, küçük çocuğunun tekrar sayısı 134 ve premutant taşıyıcı… Mert, özel öğrenme güçlüğü ve hafif zihinsel gerilik yaşıyor. Bazı stereotip davranışları, dil ve konuşma özellikleri ve sosyal etkileşim problemleri de otizm semptomlara işaret ediyor. Bu sonuçlar da tekrar sayısının 100-199 olması durumunda da Frajil X premutant taşıyıcı olan bireylerin nasıl bir gelişim kaydedeceğinin belirgin olmadığı, kişiden kişiye farklı olduğunu bize gösteriyor. Baldızımın büyük oğlu Efe'nin tekrar sayısı ise; 236 ve full mutasyon Frajil X bir birey olarak o kadar şanslı değil. Olası sonuçları farklılık göstermekle beraber, çoğunlukla orta düzeyde zihinsel engelli, otizmli veya hem orta düzey zihinsel engelli hem de otizmli olabilirler. Sosyal etkileşim alanında iyidirler, dil bozuklukları olmaktadır. Fiziksel özellikleri belirgindir. Uzun yassı yüz, büyük kulaklar çok belirgin olmaktadır. Bebekli yaşlarında motor gelişim problemi yaşamaktadırlar. Öz bakım becerileri ve günlük yaşama becerilerinin kazanılmasında zorlanmaktadırlar.

Özel eğitimci olmak ve özel gereksinimli bir çocuk sahibi olmak… İkisinin arasında sizce ne gibi farklar var?

Ben duygusal bir yapıda olduğum için her ne kadar özel eğitimci olsam da, aramızda her zaman bir bağ vardı. Tabii bir doktor gibi yapamıyorsunuz bu işi ya da özel eğitim öğretmenliği, başka bir branştaki öğretmenlik gibi değil. Yaptığınız işe gönlünüzü ve vicdanınızı da koyuyorsunuz. Şimdi hem bir baba hem öğretmensiniz. Özel çocuk sahibi olan ebeveynlerle empati kurmanız daha kolay oluyor. Aslında masanın her iki tarafında da yer alıyorsunuz.

ESKİDEN EBEVEYNLERE ÇOK KIZIYORDUM

Uzman olmak süreci kolaylaştırıyor mu zorlaştırıyor mu?

Eskiden ebeveynlere çok kızıyordum. Hastane ve doktor süreçlerini çabuk atlatıp bir an önce eğitime yönelmeleri konusunda çok katıydım. Ama bazı şeyleri başına gelmeyene kadar anlamıyorsunuz. Bizim için karanlık bir dönem oldu. Uzman olmak aslında hem avantaj, hem de dezavantaj. Avantaj, çünkü nereden başlanmanız gerektiğini ve ne yapmanız gerektiğini

biliyorsunuz. Dezavantaj, çünkü bu konuda son noktasınız ve tüm gözler sizde…

Baba olmak hayatınızda neleri değiştirdi ve mesleğinize nasıl yansıdı?
Bu benim ilk kez baba olmam değil. Şu an 13 ve 8 yaşlarında iki tane kızım var. Ama ilk kez özel çocuk sahibi olmak hayatımızın birçok noktasında değişikliklere neden oldu. Öncellikle eşim ile aramızdaki bağ daha da güçlendi. Bir kez daha omuz omuza verip mücadele etmeye başladık. Mesleğimi daha çok sevdim. Bu işi yaptığım için de kendimi ve Aamir Khan'ı çok şanslı görüyorum.

Babalar çocuklarında bir şey olduğunu kabullenmekte ve bunu yönetmekte sorun yaşayabiliyorlar. Siz nasıl kabullendiniz?
Açıkçası ben kabullenmedim. Hala da kabul etmiyorum. Ben her ne olursa olsun Aamir Khan normale çok yakın olsun diye uğraşacağım. Bu bir savaş. Erken müdahale ile otizm azaltılabilir veya tamamen ortadan kaldırılabilir. Ama bu bir genetik bozukluk. Bu ömür boyu olacak bir şey.
Kabullenmekten kasıt eğer çocuğun durumunu kabullenmekse evet kabullendim. Ama yetersizliklerini kabullenmedim. Zira savaş ve direnme yeni başladı. Sonucu beklerken, ben kendime kritik bir eşik belirledim. X tekrar sayısı eğer 70 ve altı olursa işimin kolay olacağını düşünmeye başladım. Bunun için bekledim. Ege Üniversitesi'nden sonuçların gelmesi de bir ayı buldu. Çok karanlık bir zaman oluyor beklemek. Hayatımda bir kabus gibi geçen ve çoğu şeyin silik olarak hafızamda kaldığı bir dönemdi.
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi sonuçlarına göre Aamir'in Fmr1 üzerindeki CGG tekrar sayısı 70 çıktı. Şu an araştırmalar devam ediyor. Çünkü beklenen tekrar sayısı daha fazlaydı. CGG 70 olunca biraz daha rahatladım. Çünkü çok hafif bir fark var. Bilindiği gibi 45 tekrar sayısı "normal", 45-200 tekrar sayısı "premutant", 200 ve üzeri "mutant" olarak kabul ediliyor.

AAMİR KHAN HAYRANIYIZ

Çocuğunuzun isminin özel bir anlamı var mı?
2011 yılında Yerdeki Yıldızlar (Her Çocuk Özeldir) filmini izlediğimde kendimi hep Aamir Khan'ın oynadığı rolde gördüm. Bir çocuğun hayatına dokunup onun hayatını değiştiren olmak her zaman muazzam bir duygudur. İshan (filmdeki özel çocuk), görüntü olarak Frajil X bir çocuğa benziyor. Aynı zamanda bir film yıldızı olarak da Aamir Khan hayranı olduk. Filmlerinde çoğu kez özel çocukları işledi. Bu ona olan hayranlığımızı daha da artırdı. Ve artık çocuğumuzun isminin Aamir Khan olması kaçınılmaz oldu.

Aamir Khan'ın şu andaki durumu nasıl? Gelişimi normal mi?
Şu ana kadar 0-3 aylık bir bebeğin sahip olması gereken özellikleri takip ediyoruz ve oğlumuz gelişim özelliklerinin yüzde 99'ını tamamlamış görünüyor. Bundan sonraki kısa dönemli hedefimiz 3-6 yaş aralığını takip etmek. Bu hayatımız boyunca devam edebilir.
Baba olarak hedefim; gelişimini normal veya normal üzerine çıkarmak. Bu konuda birçok aileye de ilham kaynağı olmak istiyorum.

Oğlunuzla yapacağınız ne gibi şeylerin hayalini kuruyorsunuz?
Hayalleriniz bazen eksik kalabiliyor. Ya da o hayallerinizden vazgeçebiliyorsunuz. Eğitim hayatı boyunca yanında olmak, evlendiğini görmek, işe başladığında iş yerini ziyaret etmek, ailesini ve çocuklarını görmek istiyorum. Yirmi yaşına geldiğinde onunla tüm sosyal aktiviteleri yapabilsek... Ama dezavantajım var. O da aramızdaki yaş farkı… O 20 olduğunda ben 60 yaşında olacağım. Çoğunlukla keşke daha erken gelseydin diyorum. Aamir Khan, ben henüz 25-30 yaşlarında iken doğsaydı, o zaman daha fazla ortak etkinlik bulabilirdik.

GEZEGEN WİLLİ

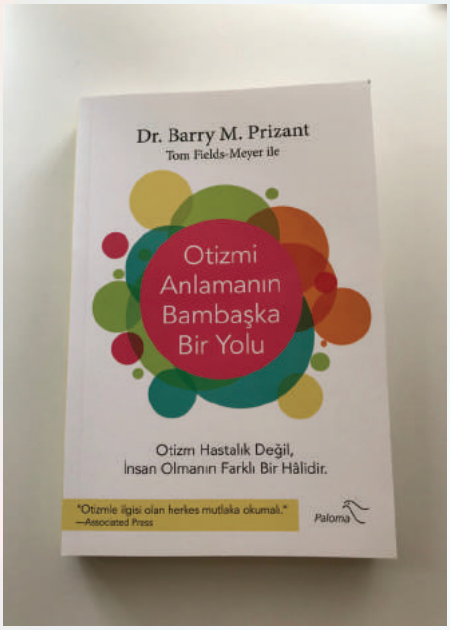
Türkiye'de yılda yaklaşık 2000 birey, + 1 kromozomla yani Down sendromu ile dünyaya geliyor. Gerek ülkemizde gerek dünyada doğan her 800 bebekten biri bu genetik farklılıkla aramıza katılıyor.

Tıpkı Willi gibi. Willi'nin düşünsel ve duygusal dünyası, bedensel özellikleri ve davranışları başka bir gezegenden geldiği izlenimi veriyor. En azından birçok uluslararası ödülün sahibi yazar ve çizer Birte Müller, kendi Down sendromlu çocuğunu konu ettiği Gezegen Willi'de bu metafordan hareket ediyor. Farklı bir evrene duyulan saygı ve olduğu gibi kabul edilen özel bir çocuğa verilen değer, kendini bu ufuk açıcı olduğu kadar da çılgın ve eğlenceli resimli kitabın her sayfasında güçlü bir şekilde hissettiriyor.

2013 yılında Alman Gençlik Edebiyatı Ödülü'ne aday gösterilen, tiyatroya ve çizgi filme uyarlanan Gezegen Willi, tüm toplumu yakından ilgilendiren bir konu hakkında farkındalık oluşturmaya, çocuk edebiyatı cephesinden, gerek içeriği, gerekse çarpıcı sanatsal yorumuyla değerli bir katkı sunuyor. Anne babaların ve eğitimcilerin ilgisini çekebilecek resimli kitap, Ginko Çocuk'tan çıktı.

OTİZMİ ANLAMANIN BAMBAŞKA BİR YOLU

Otizm konusunda dünyanın önde gelen otoritelerinden biri olan Dr. Barry M. Prizant ile Tom Fields Meyer'ın yazdığı "Otizmi Anlamanın Bambaşka Bir Yolu" kitabı Paloma Yayınevi'nden çıktı. Aileler, eğitimciler ve klinisyenler, Dr. Prizant'ın çalışmalarından müthiş örneklerle dolu bu kitapta, çok sayıda strateji ve öneri bulacaklar. 2017 yılında Amerika Otizm Derneği'nin Dr. Temple Grandin Ödülü'nü alan Otizmi Anlamanın Bambaşka Bir Yolu, Dr. Prizant'ın hayatını adadığı çalışmanın bir sonucu. Kırk yılı aşkın bir süre boyunca, binlerce ailenin otizmle ilgili deneyimlerini yeniden tanımlamalarına ve kendilerine destek olan profesyonellerin içgörü ve etkinliğini derinleştirmelerine yardım etmiştir. Dr. Barry Prizant'ın ana felsefesi ise her şeyi özetliyor: "Otizm bir hastalık değildir. Otistik çocuklar ve yetişkinler hepimiz gibi gelişim aşamalarından geçerler. Onlara yardım etmek için, onları "düzeltmemiz" gerekmez. Onları doğru anlamamız ve sonra kendimizi, yani inançlarımızı, tutumlarımızı ve eylemlerimizi gözden geçirerek değiştirmemiz gerekir."



MASUMİYETİN UMUDU SERGİSİ

Otizmli çocuklara ve ailelerine destek için anlamlı bir sosyal sorumluluk projesine imza atıldı. Trump AVM içerisinde yer alan Trump Art Gallery ve Otizm Güçlü Aile Derneği (OGAD) ile birlikte başlatılan proje kapsamında otizmli ve olağan gelişim gösteren çocuklar mart ayı boyunca galeride ünlü ressamların eğitim verdiği atölyelere katılarak resim yaptılar. Atölye çalışmaları sonucunda ortaya çıkan resimler, sanatçıların bağışladığı eserlerle birlikte, 1-30 Nisan tarihleri arasında 'Masumiyetin Umudu' adlı sergide yer alacak. Sergide satışa sunulacak eserlerden elde edilen gelirin tamamı, kısa vadede açılması planlanan Aile Danışma ve Eğitim Merkezi'ne kaynak sağlamak amacıyla OGAD'a bağışlanacak.

Bu projenin kamuoyunun dikkatini otizmli çocuklara çekebileceğini vurgulayan OGAD Yönetim Kurulu Başkanı Demet Uyar, otizmli çocukların gelişimi için önce ailelerin bilinçlendirilmesinin ve ebeveyn eğitiminin gerekli olduğunun altını çizdi:

"Otizmli çocukların topluma kazandırılması için ailelere büyük sorumluluklar düşüyor. Bu konuda OGAD olarak bir çok adım attık ve atmaya devam ediyoruz. Türk sanatçılarla yapılan bu çalışma dünyaya örnek olacaktır" Türkiye'de, 18 yaşın altında 352 bin otizmli çocuk ve genç olmasına rağmen bunların sadece 31 bininin eğitim alabildiğini söyleyen Demet Uyar sözlerini şöyle sürdürdü:

"Eğitim alanındaki boşluğu bir parça doldurmak amacıyla OGAD olarak 'Masum Dünya' isimli bir Aile Danışma ve Eğitim Merkezi kurmaya karar verdik. Bu merkezde hem aileler çocuklarının gelişimi için uzmanlardan öneriler ve eğitimler alabilecek hem de otizmli çocuklar ve olağan gelişim gösteren kardeşlerinin ve akranlarının kaynaştırma yöntemiyle bir arada çeşitli atölyelere katılarak gelişim sağlayacakları bir ortam yaratılacak."

Küratörlüğünü Kenan Bahadır Derre'nin üstlendiği 'Masumiyetin Umudu Sergisi', 1-30 Nisan 2019 tarihleri arasında Trump Alışveriş Merkezi B3 katında bulunan Trump Art Gallery'de ziyaret edilebilir.

Sizlere bu beyaz kağıt üzerine geleceğe dair umut dolu rengarenk cümleler yazmak isterdik. Fakat ne yazık ki insanlar, günden güne yaygınlaşmakta olan bu olgunun yeteri kadar farkında değiller. Ayrıca ailelerin birçoğu otizm ile mücadelelerini dört duvar arasında sessiz sedasız sürdürmektedirler.

Buradan basmakalıp "Otizm nedir?" "Otizm bulaşıcı mıdır?" gibi soruların cevabını anlatarak sınırlı alanımızı doldurmayacağız. Bunun yerine farklı açıdan bakmanızı sağlamaya çalışacağız.

* Otizmin görülme sıklığı 2004 yılında 163 kişide 1 iken şu an her 59 kişide 1'e kadar yükselmiştir. Günden güne yaşanan bu yükselişin sebebi bilinmemektedir.
*Ülkemizde 600.000'e yakın otizm tanılı birey bulunmaktadır ve sizinle aynı ortamlarda yaşamaktadırlar.
* Birçok insan otizm tanılı bireyler ile aynı apartman ortamını paylaşmak istememektedir.
* Otizm ile bilinen en etkili mücadele yöntemi yoğun özel eğitim iken otizmli bireylerin çoğu ayda maksimum 480 dakika eğitim alabilmektedir. Eğitim kurumlarına kayıt yaptırırlarken otizm tanılı bireylerin aileleri çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar.
* Birçok veli çocuğunun sınıfında otizmli tanılı bir bireyi istememektedir.
* Ortaöğretime ve yüksek öğretime devam eden otizm tanılı bireylerin sayısı oldukça düşüktür.
* Otizm tanılı bireylerin çoğu iş hayatından uzaktır.
* Otizm tanılı bireylere katkı sağlayacak büyük unsurlardan olan toplumsal yaşam ve sosyallik becerileri iken girdikleri neredeyse her ortamda bir ayrıştırma ya da acıma duygusu ile karşı karşıya kalmaktadırlar.
* Otizm tanılı bireylerin ailelerinin zihninde kökleşmiş olan "Benden sonra çocuğuma ne olacak?" sorusunun bir cevabı ülkemizde ne yazık ki mevcut değildir.
* Her gün yüzlerce anne otizm tanılı çocuğunu uyuturken "Ne olacaksa ikimize birden olsun…" diye dua etmektedir.
.....

Bu listeye onlarca madde eklenebilir. Kısacası otizm tanılı bireylerin yüzlerine eğitim, iş, sosyal hayat, arkadaşlık, hayatı paylaşma, kapıları bir bir kapanırken, normal gelişime sahip dediğimiz insanlar bir bir yüz çevirirken, otizm tanılı bireylerin aileleri karamsarlık denizinde kaybolup, geleceğe dair umut yeşertemezken biz cümlelerimizi renkli bir sayfaya yazamadık.

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

OTİZMİN FARKINDA MISIN?

- Sınıfında otizm tanılı birey varsa reddetme! Empati, paylaşma ve yardımseverliği ondan öğrenebilirsin.
- Market, alışveriş merkezi, toplu taşıma gibi mekanlarda otizm tanılı bir bireyin ağladığını ya da huzursuzlandığını görürsen ebeveynlerini eleştirme, acıma dolu veyahut kızgın bakışlarla gözlerini üzerlerine dikme!
- Parkta otizmli bir çocukla karşılaştıysan çocuğunu onunla vakit geçirmesi için teşvik et!
- Eğer bir kurum yöneticisi ya da eğitimciysen, kurumuna veya sınıfına otizm tanılı bir bireyi almaktan çekinme!
- Otizm tanılı bir birey ile aynı apartmanı paylaşıyorsan zaman zaman yükselen ses seviyesine karşı anlayışlı ol.
- Bir gülümseme, bir selam, biraz anlayış, biraz daha fazla empati...
- Reddetme, kabul et, eleştirme, anlamaya çalış...

#otizminfarkındamısın

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

/ocedorgtr

ÖÇED

#otizminfarkındamısın

/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin