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

ÖÇED E-DERGİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2019 | SAYI 14 | WWW.OCED.ORG.TR

Hamdiye Karabiber

ÇOCUKLARININ ÜÇÜ DE FARKLI GELİŞİMLİ

Orçun KAPTAN: "OTİZMLİLER TOPLUMDAN AYRIŞTIRILMAMALI"

RÖPORTAJ

Aslı Över
Beyza Son Yavuz
Ebru Demirhan
Doç. Dr. Sevcan Karakoç
Mahmut Özkök

Anne Jülide Güzel'in İsyanı: "OĞLUM OTİZMLİ DİYE OKUDUĞU FEN LİSESİ'NDE İSTENMİYOR"

(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

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2019

Küçük Bir Bonibon Meselesi
Anne Sanem Karakuş'tan Sandhoff Sendromu teşhisiyle dünyaya gelen kızı İclal Tuana'nın hikâyesi…
8

"Otizm Tanısını Psikologların Koyması Doğru Değil"
Çocuk ve Genç Psikiyatristi ve Psikoterapist Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya ile otizmi konuştuk.
12

Klinik Psikolog Derya Şenel Demir
bu sayıda özel gereksinimli çocuk ve oyun ilişkisini yazdı.
15

Parmak Ucunda Yürüme Davranışı
Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.
16

"Özel Gereksinimli Çocuk ve Kardeş Psikolojisi"
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan bir terazi gibi iki ucu hassas olan kardeş psikolojisini kaleme aldı.
18

"15 Soruda Çocuklardaki Epilepsi Hakkında Her Şey"
Epilepsiyle ilgili aileler tarafından en çok merak edilen soruları Çocuk Nörolojisi Uzmanı Doç. Dr. Nilüfer Hacıfazlıoğlu yanıtladı.
20

"Zamanla Kendimi Frenlemeyi Öğrendim"
Asperger sendromlu ve kendi ayakları üzerinde durabilen Aslı Över'le röportaj yaptık.
22

İÇİNDEKİLER

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2019

Tatilini Doğru Yönetin
Psikolog Asena Ataç'tan özel gereksinimli çocuk aileleri olarak yaz tatilini daha keyifli ve verimli geçirmenin yolları...
25

"Otizmliler Toplumdan Ayrıştırılmamalı"
En son "Sıfır: Etkisiz Eleman" filmiyle sinemaseverleri güldüren başrol oyuncusu Orçun Kaptan ile buluştuk.
26

ETKİNLİKLER
Nisan-Mayıs-Haziran ayından etkinlikler
30

"Aileler Bizimle Uyum İçinde Olmalı"
Tekirdağ'ın köklü özel eğitim kurumlarından Tekirdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi kurucusu Beyza Son Yavuz ile konuştuk.
32

HABERLER
Nisan-Mayıs-Haziran ayından haberler
36

Mozart ve Balina: Bir Aspergerli'nin Aşk Öyküsü
Otizm Spektrum Bozukluğu içerisinde yer alan bir kadın ve bir erkeğin romantik ilişkisi…
38

İÇİNDEKİLER

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2019

Engellilerin Güncel Hak ve Ayrıcalıkları
Avukat Alev Özçavuşoğlu, engellilere sunulan güncel hak ve ayrıcalıkları dizisinin ilkini yazdı...
42

"Hiçbir Çocuk Aileye Ceza Değildir"
Yazar ve eğitmen Ebru Demirhan ile "Çocuğumla Beraber İyileşiyorum" kitabı için bir araya geldik.
46

"Erişilebilir Konut Almak Herkesin Hayali"
Engelli Hakları Danışmanı/Eğitmeni Adem Kuyumcu, toplumdaki herkes için erişilebilir konut kavramını ele aldı.
50

Bafra'daki Otizmli Ailelerin Sesi: OYADER
Bafra Otizmle Yaşayan Aileler Derneği Başkanı Mahmut Özkök ile söyleştik.
54

Üç Çocuğunun Üçü de Farklı
Anne Hamdiye Karabiber ile Bafra'dan konuk yazar Dudu Karaman Dinç söyleşti.
56

"Oğlum Otizmli Diye Okuduğu Fen Lisesi'nde İstenmiyor"
Anne Jülide Güzel, 9. Sınıfı bitiren oğlu Mert Ünsal'ın okuduğu okulda istenmediğini anlattı.
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:
TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 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

Merhaba sevgili okurlar,

Biliyoruz ki bir çocuğun bakımını üstlenmek istisnalar hariç, çoğu zaman anneye düşüyor. İster normal gelişimli isterse özel gereksinimli olsun her çocuğun arkasında dimdik duran ve her türlü mücadeleye göğüs germeye hazır bir "anne" var. Ve biz bunu toplumsal olarak hiç yadırgamıyoruz. Çünkü bu bilgi bize kodlanmış: "Bir çocuğa annnesi bakar!" Bakmayan anne görünce de kendimizde onun anneliğini yargılama hakkı buluyoruz.

Tabii ki bir annenin rolü, özellikle yaşamın ilk yıllarında, çocuğunun fiziksel ve ruhsal ihtiyaçlarının karşılanmasında, bağlanmada, güvenli bir birey olmasının temellerinin atılmasında çok önemli ama tek başına yeterli değil. Çocuklarımızın babalarının ilgi ve şefkatine, onlarla vakit geçirmeye, zorluklarda elini tutmalarına da ihtiyaçları var.

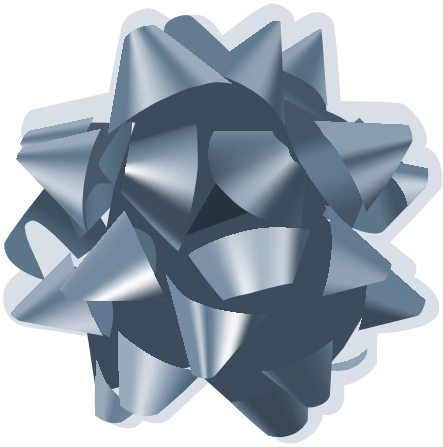
Bu sayımızda yine annelerin olağanüstü mücadelelerini okuyacaksınız. Ama her anneden bunu bekleyerek hemcinslerimize haksızlık yapmamalıyız. Evet her biri hayranlık uyandıran anneler ancak bunun biraz da zorunluluktan kaynaklandığını unutmayalım.

Keşke çocuklarımızın etrafında sadece anneleri değil kocaman bir sevgi çemberi olsa, içinde babalar, yakın akrabalar, komşular, arkadaşlar olsa da annelerin yükü biraz hafiflese...

Özellikle babalar, çünkü ne yazık ki onlar zorluklar karşısında daha kolay pes edebiliyor. Öte yandan sayıları çok olmasa da çocuklarını sımsıkı kucaklayan ve bir ömür ona gölge olan babaları tebrik ediyor ve sayılarının artmasını diliyoruz. Belki o zaman anneler biraz daha 'tebessüm' eder...

İyi okumalar.

Ahlâkın temeli merhamettir.
Arthur Schopenhauer



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

KÜÇÜK BİR BONİBON MESELESİ

Sandhoff Sendromu teşhisi konan İclal Tuana, dünyada bu hastalıktan 9 yaşına gelebilmiş tek hasta... Annesi Sanem Karakuş minik mucizesini anlatıyor.

"İclal Tuana ailemizin ikinci çocuğu olarak dünyaya geldi. Biz kızımızın hastalığı ile o doğduktan sonra haberdar olduk. Ailemizde ya da yakın çevremizde bu hastalığı taşıyan ya da muzdarip olan kimse yoktu. Zor bir hamilelik dönemi geçirmiştim. Bitmek bilmeyen ağrılar, sancılar… Ama bu süre zarfında en ufak bir anormallikle karşılaşmadık. Testler ve taramalar gayet iyiydi. 7. ayda erken doğum tehlikesiyle yaklaşık 1 hafta kadar hastanede kalmış, sonrasında her 3 günde bir NST şartıyla taburcu edilmiştim.

YOLUNDA GİTMEYEN ŞEYLER…

İclal Tuana doğduğunda gayet sağlıklı görünen bir bebekti. Hatta yaşıtlarına göre boy ve kilosu biraz daha fazlaydı. Yani gelişimi sanıldığından daha iyiydi. Ta ki 6. aya kadar…

6. ayda hareketlerinde yavaşlama, yüzünde durgunluk ve uykulu gözler dökülmeye başladı. Bu durum beni endişelendiriyordu fakat o dönem bağırsak enfeksiyonu ve hemen üstüne abisinin kreşten kapmış olduğu su çiçeği hastalığı Tuana'ya da bulaşınca, doktoru bunun normal olduğunu düşünüyor hatta bizim Tuana'nın üstüne fazla düştüğümüzü dile getirip duruyordu. Bu süre 3 ay devam etti. Ben her defasında Tuana'da bir gariplik var desem de doktorun bu durumu normal görmesi şüphemizi biraz baskılıyordu. Tuana'ya çok cafcaflı bir yürüteç almıştık. Annem ve eşim plastiğinin ağır olduğunu, Tuana'nın yürütecini hareket ettiremediğini söyleyip biraz bana kızıyordu. Halbuki bu yürüteç ile alakalı değildi, yolunda gitmeyen bir şeyler vardı.

Hemen Tuana'yı alıp bir ortopediste götürdük. Yapılan tüm tetkikler sonucu her şey gayet normaldi. Yine de içimiz rahat etmedi ve ertesi gün araştırma hastanesine götürdük. Orada da yapılan tüm tetkikler normal görünüyordu. Doktor, tüm tetiklerin normal olduğunu, lakin içimizin rahat etmesi açısından bir de nöroloğun görmesini istemişti. Nörolog takibine başladık. Kan tahlilleri, tetkikler derken, göz muayenesinde göz dibinde görülen Japon bayrağı görünümü kırmızı lekeden Tuana'da metabolik bir hastalık olduğunu öğrendik.

Göz dibindeki bu leke birkaç hastalığa işaretti ve ne yazık ki bu hastalıkların hiçbir tedavisi yoktu.

SANDHOFF SENDROMU TEŞHİSİ KONDU

Bunu öğrenmek için genetik analiz yaptırmamız ve kesin tanı almamız gerekiyordu. Tabi yapılacak olan bu testlere randevu almak, testi yaptırmak ve sonuca ulaşmak aylar sürdü. Ve yapılan genetik analiz sonucu kızımın "Sandhoff Sendromu hastası" olduğunu öğrendik.

O gün dünya başıma yıkılmıştı sanki. Bir kızıma bakıyordum, bir doktora… Hastalığı bir türlü yakıştıramıyordum.

Doğuştan genetik bir hastalık Sandhoff Sendromu, beyin ve omurilikteki sinir hücrelerinin ilerleyici yıkımına neden olan ve nadir görülen bir hastalık... Vücutta yağı ve şekeri parçalayan Hexzominidaz a ve b enzimi eksik olduğu için vücutta parçalanamayan yağlar ve şekerler beyinde depolanıyor ve zamanla beyindeki sinir hücrelerinin etrafını sararak beyine baskı yapıyor. Hastaların görme, duyma, hareket etme, yutkunma, solunum fonksiyonları zamanla kayboluyor ve yatağa bağımlı hale gelerek 3-4 yaşlarında hayatlarını kaybediyor.

Aman Tanrım, bu nasıl bir hastalık? Görmeyecek, duymaya-

cak, hareket edemeyecek ne demek? “3 yıl süreniz var” ne demek? Acilen bir şeyler yapmamız gerekiyordu. Ağlamaya üzülmeye bile vaktimiz yoktu. 3 yıl çok kısa bir süreydi. Biz de sürekli hastalığı düşünerek hayatı kendimize zindan etmek yerine, harekete geçmeyi tercih ettik.

Bir yandan yurt dışında ne kadar nörolog, metabolizma uzmanı, araştırmacı, biyolog varsa hepsini tek tek araştırıp not alıp sonrasında iletişim sağladık. Bu süre zarfında burada da hastane ve doktor arayışımız devam ediyor, her bulduğumuz doktora Tuana’yı götürüyorduk.
Yurt içi ve yurt dışından gelen bütün cevaplar aynıydı: “Hastalığın kanıtlanmış hiçbir tedavisi yok.” Bu süre zarfında Tuana hastalığının verdiği tüm komplikasyonları yaşamış ve yoğun bakıma alınmıştı.
Mevlana’nın bir sözü var sıkça kendime hatırlatma ihtiyacı duyarım: “Her şey üstüne gelip seni dayanamayacağın bir noktaya getirdiğinde sakın vazgeçme. İşte orası kaderinin değişeceği noktadır.” Ve hayatımız bir anda değişti. Belki biz daha önce hayatın ne demek olduğunu hiç anlamamıştık.

Bu süreçte atölyemi kapatmak zorunda kaldım. Yıllarca hayalini kurduğum, binbir emekle açtığım işime veda ettim o gün. Hiç üzülmedim aslında, para çok kolay kazanılabilirdi. Ama geçen zamanı tekrar yerine getiremezdik. Çok sürmeden eşim de atölyesinin iflasını verdi.
Sürekli hastanede olmamız, işimizin başında bekleyememiz sebebiyle ikimiz de artık işsizdik ve tüm bunlar olup biterken bizim tek düşüncemiz Tuana’ydı. Çünkü el ele verip kaybettiğimiz her şeyi zamanla geri kazanabilirdik, ki öyle de oldu.

İKİ KERE HAYATA DÖNDÜ

Yoğun bakım evresi biraz uzun sürmüştü. Her geçen gün kötüye gidiyor, tedavilere cevap vermiyordu. Ve bir gün yeniden hayata merhaba diyerek açtı gözlerini. Hayatın bana verdiği en büyük mucizeydi. Lakin yaşadığı solunum sıkıntısından dolayı acil ameliyata alınması gerekiyordu. Bu çok riskliydi. Yeni yoğun bakım evresi atlatmış, ciğerleri henüz toparlanmamış, narkoz aldıktan sonra uyanma şansı yüzde 1 demişlerdi. Ama denemeye değerdi çünkü bu şartlar altında daha fazla direnemezdi. Servise çıktıktan 2 gün sonra ameliyata alındı. O gün çaresizce bekledik. Tuana’dan önce ve sonra giren herkes ameliyathaneden çıkmıştı ama Tuana hala yoktu.

Tuana üç ameliyata aynı anda girdi ve 45 dakika sürmesi gereken ameliyat saatler sürdü. O işkence gibi geçen bekleyişten sonra ikinci kez hayata merhaba deyiş… Biraz yorgun ama gerçekten çok güçlü görünüyordu. Kocaman mavi gözlerini açmış, öylece etrafa bakıyordu. İki defa bize “Ben yaşamak istiyorum” demişti. Ameliyat sonrası tekrar yoğun bakım süreci başladı ve bu uzun süreçten sonra taburcu edildik.

Yoğun bakım doktoru şöyle demişti: “Tuana ısrarla yaşamak isteyen çok güçlü bir çocuk. Sakın ona hastalığını hissettirmeyin. Normal bir çocuk gibi davranın. Tüm bunları yaşarken de kendinizi kaptırmayın ve neyle mücadele ettiğinizi unutmayın. Çünkü aksi bir durumda yaşanacak yıkım daha büyük olur.” O gün beynimden bütün olumsuzlukları silip attım.

Tuana hiçbir zaman hasta bir çocuk muamelesi görmedi. Çünkü o her şeyin en iyisine layıktı bence. “Biz başaracağız bu hastalığa teslim olmayacağız” dedim. İnsan en çok çaresiz kaldığı anlarda üretmeye başlarmış. Bizde de öyle oldu sanırım. Beynimi sürekli kötüye odaklayıp ahlayıp vahlamak hem bizim için hem Tuana için çöküntüye sebep olacaktı. Sürekli hastalığı düşünmek, beyni olumsuz kodlamak yaşantımızı da etkileyecekti.

SONUCU DEĞİŞTİREMEYİZ BELKİ AMA...

Sürekli olumsuz düşünceye sahip insanların hayatlarının normal seyirde ilerlediğine hiç şahit olmadım. Beyin mükemmel bir yapıya sahiptir. Ve ona ne sunarsanız hemen alır ve sürekli tekrar ederek size sunar. Herhangi bir şeye kalkıştığınızda sürekli olumsuzluklar ön plana çıkar ve siz başarısız olursunuz.
Öte yandan her insana biçilmiş bir ömür var. Bizler bu süreyi ne uzatabiliriz ne de kısaltabiliriz. Bize düşen bu süre zarfında onlara rahat ve konforlu bir hayat sunabilmek.

Sonucu değiştiremeyiz belki ama sonuca giden yolları değiştirmek bizim elimizde.

Biz önce hastalığımızın gerçek manada ne olduğunu öğrendik. Bu süre zarfında Tuana'ya verdiğimiz şeker içeren ve vücutta şekere dönüşen her şeyi kestik. Önce hastalığı durdurmamız gerekiyordu. Ve durdurmayı başardık. Çekilen son 5 damarında hastalık durmuş görünüyor. Yurt dışından getirtilen alternatif tedaviler ve terapiler sayesinde Tuana inanılmaz ilerleme kaydetti. Tek bir hareket için yıllarca çalıştık. Tuana doktorların "Bu imkansız, asla yapamaz" dediği bir çok şeyi başardı. Kaybettiği her şeyi yavaş yavaş, milim milim tekrar kazanmaya başladı.

"KEŞKE" KELİMESİNİ HAYATIMDAN ÇIKARTTIM

Aslında rahatsız olduğum bir durum daha vardı. Tuana gün içerisinde sürekli hareketsizdi. Oturabiliyor ve ayakta durabiliyordu lakin hareket etmesi de gerekiyordu. Tuana ile yoğun bakım dönemindeyken, ziyaret saatlerinde sürekli onunla konuştuğum nöroloğunun dikkatini çekmiş ve beni yanına çağırarak ne konuştuğumu sormuştu. Ben de "Tuana buradan çıkacak ve hatta bir gün yürüyecek" dediğimde bana "Keşke" demişti. Keşke çok can acıtan ve içinde binlerce pişmanlığı barındıran bir kelime... Arkamı dönüp baktığımda keşke dememek ve pişmanlık yaşamamak için o kelimeyi o gün hayatımdan çıkarttım.

Sonra hareket edebilmesi içim iki yıl önce Norveç'ten yürüme cihazı getirttim. Cihaz bizim karşılayamayacağımız kadar pahalıydı. Yasal izinlerimizi alarak bir kampanya başlattık ve Tuana için binlerce insan el ele verdi. Çünkü sadece ben değil binlerce insan kızımın yürürken hayalini kurmuştu. Ve Tuana "Türkiye'de solunum cihazına bağlı hastalarda bir ilk" oldu.
Ve Tuana'dan sonra birçok hasta o cihaza erişim sağladı. Kızım şu an dünyada bu hastalıktan 9 yaşına girmeyi başarabilmiş tek hasta. Çünkü hastaların yaşam süreleri çok kısa. Tuana aslında sadece bizim değil, evladını bu hastalıktan kaybeden binlerce anne babanın umuduydu.

Şimdi tek bir hayalim var; kızımın hastalığının Türkiye'de bir derneğinin olması. Çünkü bu çocukların hayati önem arzeden cihazları ve malzemelerinin ne yazık ki bir kısmı devlet tarafından karşılanmıyor ve inanılmaz pahalı. Biz evde fizik tedavi eğitimini bile ücretli aldırıyoruz.

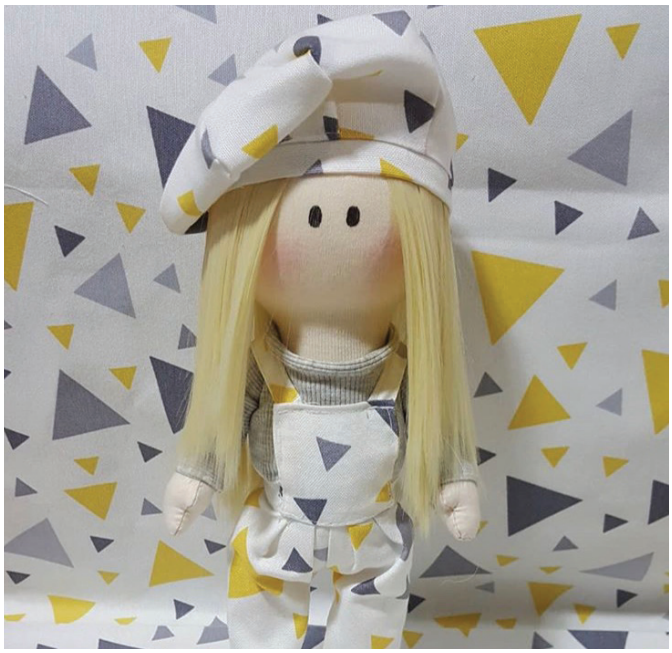
BONİBON BEBEKLER

Hastalığı daha geniş bir alanda duyurmayı hedeflediğimiz dönemlerde, yıllar önce yaşadığım olaydan yola çıkarak "Bonibon" adını verdiğim bebekleri tasarlamaya başladım. Her insanın geriye baktığı zaman iç geçirdiği bazı anlar vardır. Bizimki de bir "bonibon"du. Yıllar önce Tuana, rengarenk bonibon şeker yiyen abisine elini uzatarak "Ver" demişti. Oysa rengarenk ve çok güzel görünen şekerler Tuana'nın vücudu için zehirdi. Ne yazık ki yemesi yasaktı. O günden sonra bizim eve hiç bonibon şeker girmedi.

Burada asıl hedefimiz hastalığı insanlara anlatmak ve sonrasında kızımın eğitimlerine devam etmesini sağlamaktı. İlk tasarlanan bonibon bebekler biblo şeklindeydi ve Tuana'nın ilk nöbet ataklarını anlatıyordu. Belli bir sayıda üretilen ve kısa sürede satışı tamamlanan bebekler çok ilgi gördü ve bunun akabinde ben oynanabilen "Bonibon bebekler" üretmeye başladım. Ürettiğim bebekler tamamıyla saf ve farklı karakterleri simgeliyor ve sahibinin psikolojisini yansıtıyor. Bebekler aynı zamanda çocuklara farklılığı anlatmanın da güzel bir yolu... Yakın zamanda satışa sunup, elde edilen gelirle Tuana'nın eğitimlerine devam etmesini sağlayacağım.

NEFES ALIYORSA UMUT VAR

Tuana'nın verdiği tepkiler mucize mi? Bana göre evet. Aldığı nefes bile çok büyük bir mucize. Ve ben her gün bu mucizeye tanıklık ettiğim için kendimi çok şanslı hissediyorum.
Hayat yarın bize ne sunar bilmiyorum. Önümüzde hiçbir tıbbi veri yok. Bildiğim tek bir şey hala nefes alıyor ve hala umut var. Ve ben her şeye rağmen asla pes etmeden, yorulmadan bu yolda kızımın elini yutarak en çok da ona inanarak yürümeye devam ediyorum. Umudun çocuklarının rengidir mavi, umudumuza ortak olduğunuz için teşekkür ederiz."



PORTAGE ERKEN EĞİTİM PAKETİ

SERTİFİKA PROGRAMI

Dr. Ender UZUNDEMİR MARANGOZ

25-26 AĞUSTOS 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

OTİZM TANISINI PSİKOLOGLARIN KOYMASI DOĞRU DEĞİL

Çocuk ve Genç Psikiyatristi, Psikoterapist Doç. Dr. Sevcan Karakoç Demirkaya, psikologların otizmin tanısında değerlendirme yapmalarının uygun olmadığını söyleyerek, "Bu konuda ülkemizde sınır ihlalleri ve ailelerin mağdur edilmesi söz konusu olabiliyor" diyor.

Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?

1982 Kırşehir doğumluyum. Tıp eğitimimi 2006 yılında Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi (İngilizce), uzmanlık eğitimimi ise 2010 yılında İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi'nde tamamladım. İlk kez Çapa'dayken Otizm Birimi'nde sayın Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile tanışmıştım. Mecburi hizmetimi 2011-2013 arasında Aydın Devlet Hastanesi'nde yaptım. 2013 yılında İstanbul'a döndüm. Bakırköy ve Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları hastanelerinde bir süre baş asistan olarak çalıştıktan sonra, 2014 yılında Yrd. Doç. Dr. olarak Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları bölümüne öğretim üyesi olarak olarak atandım. 2017 yılında doçent oldum. Şu anda akademik çalışmalarıma İstanbul Gelişim Üniversitesi Psikoloji Bölümü'nde devam etmekteyim. Çocuk ve aileleri ise Bağdat Caddesi-Kadıköy'deki kendi kliniğimde kabul ediyorum.

HER BEŞ ÇOCUKTAN BİRİ OTİZMLİ

Otizmle sıkça karşılaşıyor musunuz?

Otizm spektrum bozuklukları tüm dünyada sıklığı giderek artmakta olan bir hastalık tablosudur. Dünyadaki sıklığına bakarsak yaklaşık yüzde 2 gibi oran mevcut, yani aslında sık görülen bir psikiyatrik tablo. Ben de özellikle son yıllarda daha sıkça görmeye başladım. Belki bu alanda daha çok ilgilendiğim ve uzmanlaştığım için bir başvuru yanlılığı olabilir ama ilk defa muayeneye gelen her 5 çocuktan en az 1 tanesi yeni otizm tanısı almakta veya otizm spektrum bozuklukları için risk taşımakta oluyor.

Gözlemlerinize ve tecrübelerinize dayanarak otizmin günümüzdeki tablosuna dair neler söylersiniz?

Ne kadar erken tanı konulup tedaviye başlanırsa gidişat o kadar iyi olmaktadır. Eskiden 5 yaşa kadar konuşamayan çocukla

ilgili bir beklentiniz olmasın denilirdi ama şimdi biliyoruz ki ilkokul yaş grubunda konuşan, konuşamasa bile diğer iletişim kanallarını kullanan ve okuma-yazma öğrenip üniversiteye giden otizm tanılı çocuklar var.
Yorucu ve uzun süreli eğitim programlarına ailelerin devam etmesi bazen zor olup, hızlı iyileşme vaat eden alternatif tedavi yöntemlerine (örneğin hiperbarik oksijen, yunus terapisi, nörofeedback, özel diyetler, yurtdışından getirtilen özel takviye ilaçlar) yönelebiliyorlar. Bu yöntemlerin etkinliği ispatlanmadığı gibi, bazıları aileleri hem maddi hem de manevi zarara sokabiliyor. Etkili tedavi yöntemi otizme yönelik özel eğitimdir. Ek olarak spor ve uğraşı terapisi de faydalıdır.

Aşılar konusunda aileler tarafından son dönemde giderek artan bir çekince söz konusu. Buna ne diyeceksiniz?
Özellikle vurgulamak gerekir ki aşılar otizme yol açmaz. Her çocuk otizmi olsun olmasın ulusal aşı takvimine uygun korunmalıdır ve her çocuğun sağlıklı yaşam hakkını aileler "aşı karşıtıyız" diyerek elinden almamalıdır. Ülkemize biliyorsunuz ki yoğun bir göç var ve pek çok hastalık yeniden görülmekte bu nedenle önlenebilir olanlar için aşılamak çok önemli.

OTİZMDE PSİKOLOGLARIN ROLÜ

Otizmin tanı ve tedavisinde bir psikoloğun rolü nedir?
Otizm tanısı klinik bir tanıdır. Bu nedenle tüm dünyada bilimsel geçerliliği olan yaklaşım tanının "çocuk psikiyatrisi" uzmanlarınca konulmasıdır. Ancak bir çocuk ve ailesini önemli derecede ilgilendiren bu tanısal süreçte, multidisipliner pek çok alandan uzman kişinin incelemelerinin yer aldığı ekip çalışması oldukça kıymetli.
Tanı için en geçerli olan şey hekimin psikiyatrik gözlemi ve görüşmesidir, ancak hastalık şiddeti ve sorun alanları detaylandırmada ve takipte kullanımda faydalı bazı nöropsikolojik test ve ölçekleri psikologlar uygulayabilirler.
Amerika'daki klinik uygulamalarda otizm için riskli bir çocuğun, çocuk psikiyatristi, nöropsikolog, konuşma terapisti gibi farklı uzmanlarca yoğun ve ayrıntılı değerlendirmesi yapılmakta ve gün sonunda çocuk psikiyatristinin ekip başı olduğu bir toplantıda çocuk ile ilgili toplanan bilgiler ve gözlemler paylaşılmakta ve çocuğun tanısı belirlenip, eğitsel müdahaleler planlanmaktadır.
Otizm tedavisinde en etkili bulunmuş olan çocuğa özgü otizmin çekirdek sorunlarına yönelik ve daha çok davranışçı müdahaleleri içeren eğitim programıdır. Psikologlar özel eğitim alanında ek eğitim ve otizme yönelik müdahaleler ile ilgili sertifikalı eğitimler alıp, deneyimler kazandıkça otizm tedavisinde yer alabilirler. Ayrıca otizme eşlik edebilecek duygusal ve davranışsal sorunların çözümünde psikologlar da yer alabilirler.

Psikologlar "Bu çocuk otizmli ya da değil" deme yetkisine sahip midir? Bunu yapan meslektaşlarınıza neler söylemek istersiniz?
Tekrar edersek otizm ile ilgili konularda psikologlar, çocuk psikiyatristi tarafından tanı konulan çocukların gelişim ve zekâ düzeylerini belirlemeye yardımcı testleri yaparlar. Eğer otizmde eğitim verme konusunda bir eğitimden geçmişlerse özel eğitim programı verebilirler.
Tanı alıyor- tanı almıyor gibi değerlendirmeler yapmaları uygun ve kabul edilir değildir. Tüm dünyada bu konu net iken maalesef ülkemizde sınır ihlalleri ve ailelerin mağdur edilmesi söz konusudur.

Otizme eşlik eden psikolojik problemler nelerdir?
Otizm spektrum bozukluğu olanların genel nüfusa oranla daha fazla "davranışsal sorun" ve "psikiyatrik bozukluk" gösterdikleri pek çok epidemiyolojik ve klinik çalışmada gösterilmiştir. Komorbid durumların değerlendirmesi ve tespit edilip tedavi edilmesi bu bireylerin eğitsel programlarına, öğrenmelerine ve hayat kalitelerine önemli düzeyde katkıda bulunmaktadır.

Otizmin çekirdek belirtilerine yönelik ilaç tedavileri bulunmamakla birlikte, eşlik eden psikiyatrik durumlar için etkin tedaviler mevcuttur.
Tipik gelişen çocuklara göre daha sık dikkat eksikliği, hiperaktivite, hırçınlık, kaygı bozuklukları, uyku bozuklukları, obsesif kompulsif bozukluk görülmektedir. Uygunsuz cinsel davranışlar ve saldırgan, kendine veya çevresine zarar verici davranışlar aileler için özellikle sorun olmaktadır. Ergenlik döneminde ve özellikle işlevselliği iyi olan otizm tanılılarda depresyon, ergenlik krizleri daha fazla görülebilir.

Otizmde ailenin psikolojik destek alması ne kadar önemli?
Otizm tanısı almış çocukla en çok zaman geçiren, maddi-manevi her türlü yükü üstlenen anne ve babalardır. Uzun ve yorucu otizm tedavi sürecinde anne ve babalarda tükenmişlik başta olmak üzere depresyon, kaygı bozuklukları gibi pek çok psikiyatrik belirti görülebilir. İlk tanıyı duydukları andan itibaren ailelerin psikolojik olarak desteklenmesi önemlidir. Çünkü tıpkı "Önce maskeyi kendinize sonra çocuğunuza takın" diye yapılan uçak anonsları gibi ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının artırılması öncelikle çocuk için gereklidir.

OTİZMLİ ÇOCUK VE AİLELERİ İÇİN DÜZENLEME YAPILMALI

Son zamanlarda otizm bilinirliğinde artış var fakat toplumsal duyarlılık aynı oranda artmadı. Bu farkındalığı artırmak için sizce neler yapılabilir?
Nisan ayında otizm farkındalık etkinlikleri görünür bir şekilde arttı ama mavi giyerek veya "Farkındayım" diyerek farkında olunmuyor. Otizmli çocuklarda önemli olan sosyalleşme için toplumda çocukları dahil eden yerler olmalı. Parklar, spor alanları, sanat atölyeleri, toplu taşıtlar başta olmak üzere pek çok yerde otizmli çocuk ve aileler için düzenlemeler yapılmalı. Ayrıca örgün eğitime katılmaları çok önemli, tüm okullarda tüm sınıflarda otizmli çocukları kapsayacak planlamalar yapılmalıdır. Önyargılı olmak, sözel veya sözel olmayan yolla rahatsız etmek (bir bakış, gülüş bile) aileleri ve çocukları zor durumda bırakmaktadır. En çok etiketlenmekten korktukları için toplumda daha duyarlı ve daha çok hoşgörülü olmalıyız. Devlet politikası olarak eğitsel imkanları özellikle arttırmalıyız.

KIYASLAMA YAPMAYIN

Yeni tanı almış çocukların ailelerine önerileniz nelerdir?
"Çocuğunuzda otizm olabilir" denmesi bile, sizin için "şok edici" bir haber olabilir sevgili anne ve babalar. Ama önemli olan bu şok halinden çıkmak ve bir an önce hareket etmektir. Çünkü özellikle küçük yaşlar beyin gelişiminin en hızlı olduğu dönemdir. Bu kritik dönemde çocuğunuzun ilerleme şansını; tanıyı reddetme, kabullenmeme veya alternatif tanı ve tedaviler aramayla elinden almayın.
Erken yaşta tanı konulup eğitime yönlendirilmesi, beyin gelişiminin hızlı olduğu dönemlerde yapılması önemlidir. Bu nedenle otizm için uzmanlaşmış bir özel eğitim merkezini tercih etmeleri, Uygulamalı Davranış Analizini eğitsel programına katan bir merkeze gitmeleri düzelme şanslarını artırmaktadır. Ülkemizde özel eğitim merkezlerinin niceliksel artışına karşı niteliksel artışlar sağlanmalıdır.
Eğitim; çocuğun dil gelişimini kazanması, sosyal gelişimi, kendine bakım becerilerini kazanması ve yaşıtlarıyla birlikte okula devam edebilmesi için gereklidir. Erken ve yoğun eğitsel program ve ailenin bu sürece katılımı çok önemlidir. Yurtdışında haftalık 40 saati bulan bu eğitim, ülkemiz koşullarında sağlanamamakta olup, aileye evde de eğitsel tedaviyi sürdürmede büyük görevler düşmektedir.
Her çocuk farklıdır, her otizmli çocuk da birbirinden farklıdır. Hem belirtiler hem de tedavide düzelmeler her çocuk için özeldir. Bu nedenle kıyaslama yapmayın veya diğer çocukların ailelerinin uyguladığı yöntemleri size önerilmedikçe uygulamayın.

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUK VE OYUN

Derya ŞENEL DEMİR
Uzman Klinik Psikolog
deryaseneldemir@gmail.com

Yapılandırılmış ya da yapılandırılmamış her türlü farklı oyunun çocuğunuzu her yönde iyileştireceği fikrini unutmadan, onunla hemen her gün, kısa süreli de olsa bir oyun saati oluşturmanız oldukça faydalı olacaktır.

Duygu ve düşüncelerimizi ifade edebilmek ve duygularımızı tanımlayabilmek yetişkin olmanın en önemli göstergesidir. Peki ya bir çocuk bunu nasıl yapar? Bebeklik çağında öğrenmeye başladığı oyunla. Ne zaman "çocuk ve oyun" desem, Garry Landreth'in bir sözü gelir aklıma. "Balıklar yüzer, kuşlar uçar, çocuklar oyun oynar." Bir iyileştirme aracıdır oyun. Bu sebepten oyun oynamak ve iç dünyalarını bizlere açmak için her zaman hazır ve oldukça isteklidirler. "Anne ben bu yaşanan duruma çok üzüldüm" demek yerine, "Anne oyun oynayalım mı?" sorusu gelir çocuktan. Özel gereksinimli çocuğunuz da kendini anlatmak ve becerilerini geliştirmek için oyuna ihtiyaç duyar. Oyun başlatabilmesini beklemek yerine ebeveyni olan siz, materyallerin de olduğu tasarlanmış basit ancak aktif bir oyun kurarak onun dünyasına girmeye başlayabilirsiniz. Çocuğunuz yaşına kıyasla daha küçük çocukların oyunlarını da oynamayı tercih edebilir. İhtiyacının o yaştaki bir özellikle ilgili olduğunu düşünerek, kaliteli bir oyun zamanı geçirmeye çalışmalısınız.

Peki; özel gereksinimli çocuğunuzun oyun oynaması neden önemli?

1. Bilişsel becerileri için oyun önemli! Hayvanların taklidini yaptığınız bir oyunda, kedinin veya atın çıkardığı sesleri, dört ayak üzerinde nasıl yürüdüğü, ellerini kullanmadan yemeklerini nasıl yediği gibi birden çok bilişsel beceriler kazanacaktır. Ona uygun materyallerin de var oluşu bu alanı destekleyen diğer bir faktör.

2. Sosyal alan becerileri için oyun önemli! Özel gereksinimli bir çocuk çevresindeki insanlarla ilişki kurmaktan ziyade kendi dünyasında kalmayı tercih eder. Ancak oyunla birlikte işbirliği yapmak ve kurallara uymak zorunda kalmak gibi sosyal alan becerilerini geliştirmeye yönelik bir çaba içerisinde olacaktır.

3. Duygusal alan gelişimleri için oyun önemli! Kendilik aktivasyonlarını gerçekleştirebilecekleri oyunlar kurmak, kendilerine olan güvenlerini artırırken oyun oynadığı kişi her kimse onun davranışlarını anlamaya yöneldiğinde empati duygusunu da öğrenmeye başladığını göreceksiniz. Bilinçli olmasa bile bir davranış kalıbı öğrenmiştir ve bunu bir sonraki oyununda görmek artık mümkündür.

4. Bedensel alan gelişimi için oyun oldukça önemli! Oyunla birlikte kaba motor becerileri dediğimiz atlama, zıplama, sekme, tutma gibi gelişim basamaklarını öğrenen çocuğun kemik ve kas gelişimi desteklenir. Bir makalede kasların gelişiminin bedensel gelişmeyi, bedensel gelişmenin ise sinir sistemini geliştirdiği bilgisini okumuştum. Oyunla birlikte çocuğunuz kendi bedenini ve karşıdakinin bedenini öğrenme ve ayırma eğiliminde de olur.

Bir kez daha özel gereksinimli bir çocukla iletişimin en önemli yolunun oyun olduğu fikrine varıyorum. Yapılandırılmış ya da yapılandırılmamış her türlü farklı oyunun çocuğunuzu her yönde iyileştireceği fikrini unutmadan, onunla hemen her gün, kısa süreli de olsa bir oyun saati oluşturmanız oldukça faydalı olacaktır.

Sevgiyle Kalın…

Nicky Nükte ALTIKULAÇ

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

nukte@allkidsfirst.com

PARMAK UCUNDA YÜRÜME DAVRANIŞI

Çocuğunuzun parmak ucunda yürüme davranışını değiştirmek için çeşitli müdahaleler deneyebilirsiniz.

Otizmli çocuklarımızda en çok rastladığımız parmak ucunda yürüme davranışı, erken yaşlarda kontrol altına alınmadığı takdirde bir süre sonra bacağın arkasındaki tendonların esnekliğini kaybetmesiyle çocuk yere düz olarak bastığı zaman çocuğa acı/rahatsızlık verecek, böylece parmak ucunda yürüme davranışı çocuk için tercihten çıkıp zorunluluk olacaktır.
Parmak ucunda yürüme davranışını değiştirmek için yapılabilecek müdahaleler şunlar olabilir:

1. Home brushing program dediğimiz özel terapi fırçası ile çocuğun kollarını, bacaklarını, ayak altlarını fırçalayarak çocuğa "sensory input" vermek.

2. "Weighted Vest" dediğimiz ceplerine ağırlık konmuş yelek giydirmek ya da içine ağır bir şeyler koyduğunuz sırt çantasını taşıtmak.

3. Ayakaltına değişik dokulardaki materyallerle masaj yapmak. Değişik yüzeylerde çıplak ayakla yürümek.

4. Altı kalın spor ayakkabı giydirmek.

5. Parmak ucunda yürüdüğünü gördüğünüz zaman sözel olarak " topuğunu yere bas" ya da "düz bas" gibi sözel ipucu vermek.

Bu stratejilerin sadece birinin değil hepsinin bir arada yapılması önemlidir. Çünkü bir kısmı davranışın nedenini ortadan kaldırmaya, bir kısmı da davranışı değiştirmeye yöneliktir. Dolayısıyla her biri birbirini tamamlar.

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 GEREKSİNİMLİ ÇOCUK VE KARDEŞ PSİKOLOJİSİ

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

Birden çok çocuğunuz olduğunda, anne baba olarak her birine eşit şartlar, ilgi ve sevgi göstermek kolay değil. Özel gereksinimli bir çocuk sahibi olduğunuzda, kardeşler arasındaki bu denge daha da zor olabiliyor. Parin Yakupyan, iki ucu bir terazi gibi hassas olan ilişkide kardeş psikolojisini yazdı.

Kardeş… Beş harf, iki hece… Kısa bir kelime. Fakat çok derin, çok geniş bir anlam yüklü olan bir kavram.

İlk arkadaşımız, en yakınımız, kan bağımız, dert ortağımız, hayal ve hayat ortağımız, model aldığımız, yeri geldiğinde taklit ettiğimiz, kıskandığımız, rakip olarak gördüğümüz, göremeyince gözümüzün gönlümüzün aradığı… "Kardeş" ağızdan çıkınca bile yüreği ısıtan, yüzü gülümseten bir kelime…

Bu yazımda özel gereksinimli bireyler açısından "kardeş" kavramını aktarmaya çalışacağım sizlere. Bir anne gözünden, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan bir annenin bakış açısıyla kendi hayatımdan kısa kısa anlatmaya çalışacağım. Aslında yazının çıkış noktası "otizm kardeşliği" olacaktı fakat biraz düşününce kardeşliğin tanılara bağlı olmayacağına karar verdim. Sadece aileler olarak benzer sorunları farklı şekillerde yaşıyoruz.

Normal şartlar altında ilk çocukta ebeveynliğin çıraklık evresi olur. İkinci çocukta tecrübeleriniz artar. Kardeşler arasındaki ilişkileri yönetmekte uzmanlaşmaya başlarsınız. Tarafları dengede tutmaya çalışırsınız. Benim anneliğe başlangıcım pek standart şartlarda olmadı. İkiz annesi olarak çıraklığa başladım ve iki yaşına geldiklerinde Garen'e yaygın gelişimsel bozukluk teşhisi kondu. Üstelik ikizine göre 18. aya kadar önde giden Garen'di! Tam bir sapma söz konusuydu bizim hikâyede…

Annelik yolunda emekleme dönemi sayılabilecek ilk yıllarda bu tür bir başlangıç zor olabiliyor. Çünkü bir çocuğunuzu hayata dahil etmeye tüm gücünüzle yoğunlaşmışken, diğer çocuğunuzu hayattan, sizden koparmamanız gerekiyor. Cidden dengede tutulması çok zor olan bir terazi bu. İkisine de vakit ayırmanız gerekiyor. Sonuçta çocuk bu, düşünce yapısı biz yetişkinlerden farklı olabiliyor. Çok hassas ve kırılgan olduğu dönemler. Yaşamın temelini attığı yıllarda, her çocuğun en doğal isteği; anne ve babasıyla olabildiğince çok vakit geçir-

mek. Mesela ben Garen'i eğitime götürdüğümde, Sayat derslere girebilmek ve dikkat çekmek için bayılma numarası bile yaptı! Büyüdüğünde bana "Sen Garen'le gezmeye gittin, beni anneanneme bıraktın" diyerek de suçladı. Siz ne kadar "Ayrım yapmıyorum, ikisinin arasında fark yok" deseniz de, bu davranış şekliyle çabalasanız da, çocukların fark görebilecekleri, alınganlık gösterebilecekleri noktalar olabiliyor. Aileye yeni bir birey geldiğinde çocukların zihninde hemen "kardeş" kavramı oluşuyor. Temkinli yaklaşıyor. Çocuk, ebeveynlerinin yeni gelen bireye karşı olan davranışlarını sürekli olarak kontrol altında tutuyor ve edindiği ve gözlemlediği bilgiler ışığında kardeşine karşı bir davranış şekli geliştiriyor. Ya kabulleniyor ya da reddediyor.

Çocuklar bizlerden gelen uyaranlar neticesinde kardeşlik ilişkilerini oluşturuyor. Sizleri uyanık olduğu her vakitte izleyen bir çift göz olduğunu unutmayın. Kıskandığını gösteren çocuk bana göre her zaman ehven-i şer'dir. Zira bu kıskançlığı içten içe yaşadığında, ileriki dönemlerde karşınıza hiç çözemeyeceğiniz kişilik düğümleri, travmalar çıkabilir. Dolayısıyla aileler sevgi anlamında gerçekten hiçbir şekilde çocuklarını ayırmasa da, davranış ve zaman açısından da ayırmamalı, "Sen büyüksün, o otizmli, onun ihtiyacı var" demeden kardeşe de ilgiyi eşit vermek zorundadır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde sık görülen bir davranış şekli de normal gelişime sahip olan kardeş ya da kardeşlerden "büyümüşlük" beklentisidir. En sık yaptığımız hatalar;
• "Ama sen" diye başlayan cümleler kurarak onlara bir yetişkinmiş gibi davranmak,
• Yaşından ve gelişiminden büyük roller biçmek, davranışlar beklemek ve sonra bu beklentilerimiz altında ezilmelerini fark etmemek,
• Çocukluklarını yaşatmamak…

O DA ÇOCUK, O DA İLGİYE MUHTAÇ

Her ne kadar dikkat ediyoruz desek de biz aileler olarak fark etmeden bunu yapıyoruz. "Sen ablasın" "Sen abisin" "O bilmiyor" diyoruz. Fark etmeden çocuğun bilinçaltına mesajlar yolluyoruz. Aslında kardeş model demek, avantaj demek, ona adım atmasını öğretebilecek, ona hayat yolunda kanat çırpmayı öğretebilecek en yakın örnek demek… Oyun arkadaşlığı için biçilmiş kaftan. Bilerek ya da bilmeyerek yaptığımız davranışlardan ötürü aksi durumlar yaşanabiliyor. Kardeşlik kavramı yerini rakiplik kavramına bırakabiliyor. Normal gelişime sahip çocuğumuzun ruhunda ve zihninde derin çatlaklar oluşturabiliyoruz. Bir yerleri onarmaya çalışırken öbür tarafta bozulmalar olabiliyor. Önemli olan süreci en zararsız biçimde atlatmak. Normal bir gelişime sahip olsa da onun da çocuk olduğunu unutmamalıyız. Onun da ilgiye aç, onun da sevilmeye en ihtiyaç duyduğu dönemde olduğunu göz ardı etmemeliyiz. Normal gelişime sahip çocuğu erken yaşta büyütmek, geleceği açısından felaket olabilir.

Yukarıda belirttiğim hususlar neticesinde özel gereksinimli ailelere naçizane birkaç tavsiyem olacak;
- Hayatınızda "Tecrübe her zaman yaşanılarak kazanılır" diye bir kural olmamalı, başkalarının yaşantılarından da kendinize örnekler alabilirsiniz.
- Yaş aralıkları ve düzeyleri farklı olsa da "çocuk" oldukları gerçeğini unutmayın
- Çocukların her zaman sizin ilginize ve sevginize ihtiyacı olduğunu unutmayın. Bunu onlardan esirgemeyin. Sevginin kaynağını başka yerde aramalarına mani olun.
- Kıskançlık zemini hazırlayacak davranışlardan uzak durun, çocuklarınızın hayatında bulunan diğer kişilerden de bu hususa uymaları konusunda destek isteyin. Kardeşler arasında bu sebepten problem oluşmasına izin vermeyin.
- Ailece yapacağınız etkinliklerin yanı sıra normal gelişime sahip çocuğunuzla da "ona özel" zaman dilimleri oluşturun.
- Kardeşlerin birlikte yapabilecekleri aktivitelere zemin hazırlayın.
- Kıyastan kesinlikle kaçının. Kardeşler arasında veyahut bir başkası ile kesinlikle kıyaslamayın.
- Her birine özel olduklarını hissettirin.
- Çocukların gelecekte ebeveynleri başta olmak üzere aile bireylerini model alacaklarını unutmayın. Gelecekteki ilişki temellerini bugün attığınızı aklınızdan çıkarmayın.
- Gerektiğinde onlar için de profesyonel destek almaktan çekinmeyin.

Özel gereksinimli çocuk kardeşleri; zor bir sürece dahil olan kişiler olmuş olabilir. Her birimiz bulunduğumuz şartlar içinde çocuklarımızı geleceğe hazırlama gayretindeyiz. Gelecekte birbirlerinin destekçisi, koruyucusu, dertdaşı, yoldaşı olan "kardeşlik" bilinciyle yetişen, bunu özümseyen bireyler yetiştirmek aslında bizim elimizde. Hatalarımızı gözden geçirip, zamanın bizleri ve ailemizi savurmasına izin vermeden geleceğe yürümeliyiz.

15 SORUDA ÇOCUKLARDAKİ EPİLEPSİ HAKKINDA HER ŞEY

Doç. Dr. Nilüfer Eldeş Hacıfazlıoğlu
S.B.U Üniversitesi Zeynep Kamil Kadın ve Cocuk Hastalıkları Hastanesi Çocuk Nöroloji Uzmanı

Beyindeki nöronların anormal elektriksel boşalımları sonrasında ortaya çıkan epilepsiyle ilgili aileler tarafından en çok merak edilen soruları Çocuk Nörolojisi Uzmanı Doç. Dr. Nilüfer Hacıfazlıoğlu yanıtladı.

Nöbet ve epilepsi nedir?
Nöbet, beynin gri maddesindeki nöron adı verilen sinir hücrelerinin anormal artmış elektriksel boşalımları sonrasında ortaya çıkan bir durumdur. Belli bir süre ile sınırlı olarak bilinç, davranış, duygu, hareket ve/veya algılama fonksiyonlarında ani başlayan, kısa süreli ve geçici tekrarlayan değişiklik durumudur. Epilepsi ise kronik olarak tekrarlayan, tetiklenmemiş (non-provoke) nöbetlerle giden tablodur.

Nöbet ve epilepsi için risk faktörleri nelerdir?
Nöbet geçirme ve epilepsi için risk faktörleri; doğum öncesi, doğum sırasında ya da doğum sonrasında beyinde oluşan hasarlar, bazı genetik beyin anomalileri, kalıtsal metabolik hastalıklar ve genetik faktörlerdir.

Çocuğumun nöbet geçirdiğini nasıl anlarım?
Nöbet, bilinç değişikliği (dalma, kendinin ve etrafının farkında olmama), anormal motor hareketler (kasılma, ani atmalar, sıçrama), duyusal belirtiler (uyuşma, farklı kokular algılama, ışık renk ve şekil görme) şeklinde olabilir. Aynı hastada tüm nöbet tipleri görülebileceği gibi yaşla ve zamanla farklı nöbet tipleri de görülebilir.

Çocuğum nöbet geçirirken ona nasıl yardımcı olabilirim?
Öncelikle sakin olmak ve nöbet geçiren çocuğu yalnız bırakmamak önemlidir. Nöbet sırasında yaralanmasını önlemek için etrafını güvenli hale getirmek, boynuna sarılı bir şey varsa gevşetmek ve yavaşça yan yatırılıp nöbet sonrasında sakinleştirmek doğru uygulamalardır. Hareketleri engellemeye durdurmaya çalışılmamalıdır.

Nöbet sırasında sık yapılan hatalar nelerdir?
Nöbet sırasında sanıldığının aksine uvula (küçük dil) yutulmaz. Kaşık, tahta, elle veya herhangi bir nesne ile çeneyi açmaya çalışmak, çocuğun dilini tutmak gereksizdir. Nöbet geçiren çocuğun üzerine su dökülmesi, yüzüne vurulması, ağzından ilaç vermeye çalışılması, soğan, patates, kolonya koklatılması, solunumu devam eden ve kalbi atan çocuğa suni solunum yapılması ve kalp masajı yapılması gereksiz ve zarar verici müdahaleler olabilirler. Ailenin nöbetin süresine dikkat etmesi ve nöbet sırasında mümkünse kamera görüntüsü çekmesi; çocuğun tanı alma ve tedavisinin planlanmasında doktora yardımcı olacak çok değerli bilgilerdir.

Hangi durumlarda acil olarak ambulans çağırmalı ve en yakın hastaneye başvurulmalıdır?
Çocuk ilk kez nöbet geçiriyorsa, nöbet 5 dakikadan uzun sürmüşse, art arda nöbetler geçiriyorsa, nöbet sırasında yaralanmışsa, nöbet suda meydana geldiyse, nöbet durduğu halde çocuk uzun süre kendine gelmiyorsa, en yakın hastanenin acil servisine başvurulmalıdır. Böyle bir durumda en yakındaki hangi hastaneye gidileceğinin önceden belirlenmesinde fayda vardır.

Nöbet geçiren bir çocuk için hastanede doktorlar ne gibi tetkikler ister?
Nöbet geçiren bir çocukta beynin elektriksel aktivitesini değerlendiren EEG (Elektroensefalografi) çekilir. EEG çekimi çocuğa zarar vermeyen bir uygulamadır. Bunun dışında beyin MR'ı (magnetik rezonans incelemesi) mutlaka istenir. Çocuğun kiniğine göre ve bazı özel durumlarda beyin bilgisayarlı

tomografisi, transfontanel ultrasonografi, video EEG, PET, SPECT ve beyin omurilik sıvısı incelemeleri doktoru tarafından istenebilir.

Epilepsi tedavisinde ne gibi tedaviler uygulanır?
Epilepsi tedavisinde ilk tercih edilen ilaç tedavisidir. İlaç tedavisi ile amaç; nöbetleri sonlandırmak, yayılımını engellemek ve nöbet sıklığını azaltmaktır. Bunun dışında bazı durumlarda ve seçilmiş vakalarda epilepsi cerrahisi, ketojenik diyet, VNS denilen pil tedavisi gibi diğer tedaviler doktor tarafından önerilebilir.

Epilepsi tedavisi sırasında aileler nelere dikkat etmelidirler?
Öncelikle aile ve doktor işbirliği içerisinde olmalıdırlar. Hangi ilacın hangi formda ve dozda kullanılacağını doktorunuz belirler. İlacın kullanım dozu yavaş yavaş artırılmalı, ilaç düzenli olarak doz atlamadan aynı saatlerde verilmeli, doktora sormadan doz yükseltilmemeli, yan etki gelişirse takip eden doktora bildirilmeli, ilaç aniden kesilmemeli, yedek ilaç mutlaka bulundurulmalıdır. Nöbet geçiren çocuğun nöbet sırasında mümkünse video görüntüsünün çekilmesi ve nöbet günlüğünün tutulması da tedavi planlanması ve çocuğun izlenmesi açısından önemlidir.

Nöbet tetikleyen nedenler nelerdir ve aileler nelere dikkat etmelidir?
İlacın aniden kesilmesi, ilacı düzensiz kullanma ve doz atlama, ilacı yeterli dozda kullanmama, öğün atlanması, uzun süre aç kalınması, uykusuz kalınması, aşırı yorgunluk, enfeksiyon ve ateş ile kahve, çay gibi kafein içeren içeceklerin tüketiminin çok miktarda olması nöbeti tetikleyen nedenlerdir.

Ketojenik diyet tedavisi nedir?
Tedaviye dirençli epilepsilerde ve bazı özel epilepsi sendromlarında doktorunuz tarafından ketojenik diyet tedavisi önerilebilir. Ketojenik diyet tedavisi bu konuda eğitimli profesyoneller tarafından yapılmalı ve takip edilmelidir. Yan etkiler açısından mutlaka doktor gözetiminde yapılmalıdır.

Vagal sinir pili tedavisi nedir?
İlaç tedavisine dirençli hastalara uygulanabilir. Deneyimli bir ekip tarafından hastanın değerlendirilmesi gerekir. Hastanın tamamen nöbetsiz kalacağı ya da ilaç kullanmayacağı anlamına gelmez. Uyku apnesi, ses kısıklığı, öksürük gibi yan etkileri olabilir.

Epilepsi cerrahisi nedir ve hangi hastalara uygulanır?
İlaca dirençli epilepsi hastalarına yapılır. Cerrahi işlem, bu konuda deneyimli merkezlerde yapılmalıdır. Epilepsi cerrahisi her hastaya yapılmaz, cerrahiye uygun olduğu düşünülen hastalara yapılır. Fakat bu durum, hastanın bir daha ilaç kullanmayacağı anlamına gelmez.

Epilepsi tedavisinde alternatif tıp yöntemleri kullanılabilir mi?
Akupunktur, yoga, aroma terapi, homeopati ve bitkisel ilaçlar gibi uygulamalar, hocaya/şeyhe götürmek, okunmuş su içirmek, muska yazdırmak, anzer balı, yılan-kirpi eti, acı kavun yedirmek, kurşun döktürmek, bilimsel tedavinin yerini alamazlar, zaman kaybıdır, yararı yoktur ve tam aksine hastalara zarar verebilirler.

Epilepsiye başka hastalıklar eşlik edebilir mi?
Sık nöbet geçiren, nöbetler sırasında bilinç kaybı olan ve ciddi nöbet geçiren olgularda travma, kafa travması ve yanık riski normal popülasyona göre daha yüksektir. Epilepsili olgularda sıcak içecek ve yiyecekler, radyatör üzerine düşme ve duş sırasında yanık kazası olabilir. Epilepsili olgulara OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu), ADHD (Dikkat Eksikliği Hiperaktivite), depresyon, anksiyete, psikoz ve kişilik değişikliği gibi psikiyatrik problemler eşlik edebilirler. Ayrıca epilepsili çocuklarda uykuyu başlatma ve devam ettirme zorluğu, parasomnia ve gündüz uykululuğu gibi uyku bozukluklarına da rastlanabilir. Epilepsi ile büyüyen bir çocuğun kısıtlanması, ailelerin nöbet endişesi ile aşırı koruyucu olmaları, çocuğun nöbet geçirme korkusu nedeni ile sosyal ortamlara daha az girmesi, daha az aktiviteye katılması nedeni ile yeni tecrübeleri daha az edinmesi, bu çocuklarda sosyal iletişim becerilerinin ve sosyal kuralları öğrenmenin yetersiz olmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olabilir.

“ZAMANLA KENDİMİ FRENLEMEYİ ÖĞRENDİM”

Asperger Sendromlu Aslı Över, 31 yaşında ve kurumsal bir şirketin insan kaynakları bölümünde çalışıyor. Ailesinin desteğiyle bağımsız yaşayabilecek hale gelen Aslı Över ile Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan konuştu…

Kendini bize tanıtır mısın?
31 yaşındayım. Özel bir şirkette insan kaynaklarında çalışıyorum. İnsan Kaynakları 3. ekibindeyim. Şu anda kendimi geliştirmeye odaklı çalışıyorum. Bir kurum içi girişimcilik programına başvurdum. Onun sonuçlanmasını bekliyorum. Ana tutkum kitap okumakla birlikte ikinci tutkum teknoloji. Bilgisayar, photoshop ve grafik tasarımla ilgileniyorum.

Herhangi bir psikolojik destek alıyor musun?
Psikiyatrist Prof. Dr. Kemal Kuşçu ve Dr. Özlem Çakıcı’dan destek alıyorum. Bana “Aslı bugün nasılsın?” “Hayatın nasıl geçiyor?” gibi sorular soruyorlar. Ben de kendimi anlatıyorum. Konuşunca rahatlıyorum.

İlaç kullanıyor musun? Kullanıyorsan hiç bırakmayı düşündün mü?
Düşündüm hatta bıraktım ama bırakınca daha kötü hissettim.

Peki bize biraz anlatır mısın? Geçmişte neler yaşadın, şimdi neler yapıyorsun?
İnsanların tutumu olumlu ama mesela çevrede sıkıntılar yaşayabiliyorum. Mesela… Bu kelimeyi de son zamanlarda çok kullanıyorum (gülüyor)

Olsun hepimizin sıkça kullandığı kelimeler var…
Mesela diyelim ki bana karşı kaba davranıldı. Karşılığını veriyorum.

Anladım. Ne zamandan beri otizmli olduğunu biliyorsun?
Aslında düşününce annem çok aksettirmedi bana. Ama sonra ben bir şekilde anladım herhalde. Sosyal iletişimde zorluk yaşıyordum mesela. Orada bir şekilde yüzüme karşı ima edilmiş de olabilir. Tam emin değilim.

Öğrendikten sonra bazı şeyler daha mı kolay oldu, daha mı zor oldu?
Farkına varınca kabullenmem kolaylaştı. Annem farklı olduğumu söylüyordu.

Peki eğitim hayatın nasıl geçti? Okulu desteksiz mi bitir-

din? Gölge öğretmenin oldu mu hiç?
Tek başıma okula gittim geldim.

O zaman kurallara uyan birisin...
Dışarıdan çok belli olmuyor ama evet kuralcı biriyimdir.

Kendini ifade edemediğin zaman öfke patlamaları yaşıyor musun?
Evet geçmişte pek çok kez yaşadım.

Israrcılığın, tutturmaların oluyor mu?
Vardı. Mesela kuzenimin düğününde, kuzenimin eşinin bir arkadaşına bir şey için tutturdum. Sonra ısrar ettiğimin farkına vardım ve "Ben niye bunu yapıyorum, tutturuyorum" diye düşündüm. Bir de annem dışındaki birine... Anneme tutturuyorum ama her istediğimi yapmıyor. Ben de yapmayınca sinirleniyorum.

Annen İstanbul'da mı?
Değil şu anda ablamın kızına bakıyor Almanya'da. Sosyal medyada Temmuz başı gibi dönecek. Şimdi sağolsun babam var.

"Otizmi Anlamanın Bambaşka Bir Yolu" kitabı için "Engelimle barışmama sağladı" demiştin. Peki kitaptan otizme dair neler öğrendin?
Zaten kendimle barışığım. Sosyal iletişimde bozukluk yaşadığım doğru. İstenmeyen durumlar yaşadım.

Yalan söyleyebiliyor musun?
Olmuştur muhakkak. Ama karşıdaki anlamıştır bence.

Mecazdan anlayabiliyor musun? Onlarda sıkıntın var mı?
Yok.

İnsanların jest ve mimiklerindeb ne demek istediğini, ne hissettiğini anlayabiliyor musun?
Diyelim ki biz iki kişi konuşuyoruz. Yanımıza da biri geldi. Ne bekliyor olabilir? Diyelim ki o kişinin yerinde ben varım. Önce bir duruyorum. Sonra o kişi bana dönüyor, "Efendim" ya da "Bir şey mi konuşacaktın?" diye sorduğu zaman ben atağa geçiyorum. Söylemiyorsa bekliyorum. Girip söylemiyorum.

Şu an 30 yaşındasın. Yaş dönemi olarak otizmle yaşamak ne zaman daha zordu? Büyükçe bazı şeyler kolaylaştı mı?
Ergenlikte öfke nöbetleri oluyordu iyi hatırlıyorum. Büyüdükçe daha da azaldı.

Takıntıların var mı?
Kitap alma takıntım var. Çok alıyorum. Nasıl engel olacağımı bilmiyorum. Annem ve babam "Kızım yeter" diyor. Ama bütün aldığım kitapların çoğunu okuyabiliyorum. Müzik dinlemeyi de çok seviyorum. İyi bir arşivim vardır. Klasikten tutun da rock müziğe kadar ne ararsanız var. Arabesk de dinlerim ama çok ağır olanları dinleyemem.
Bir diğer takıntım da parmak çıtlatmak. Kendimi durduramıyorum. Bir diğer huyum da düzen takıntısı. Odamdaki eşyalar neredeyse orada duracak. Yeri değişmeyecek. Annem karıştırınca öfkeleniyorum. Sonra "O nereden bilsin?" diye düşünüyorum.

Seslerden rahatsız oluyor musun?
Çok gürültülüyse evet. O zaman kulaklığı takıyorum. Çalıştığım ofis, açık ofis. Arkamda erkeklerden oluşan bir ekip var. Bir de biz İK'cılar eklenince sesler yükseliyor. Ben de kulaklığımı takıyorum. Çünkü bağıramam ki!

Ne olur bağırırsan?
Herhalde yaka paça dışarı atılırım!

Seni tepkilerini kontrol edebildiğin için tebrik ederim… Sorun yaşadığında "Ben otizmliyim" diyor musun?
Geçen hafta otobüste bir kadınla tanıştım. Nasıl belli ettim bilmiyorum. Beni gözlemleyerek herhalde Aspergerli olduğumu

anladı. “Temkinli olmanda fayda var. Herkese söyleme” dedi. Bir sorun yaşadığımda, söyleyip söylemediğimi çok hatırlamıyorum ama bazen “Anlamakta güçlük çekiyorum” dediğimde insanlar anlıyorlar.

Sen sosyal ilişkilerde de iyisin. Göz kontağı kuruyorsun. Sorduğum bütün sorulara cevap veriyorsun…
Göz kontağı kuramadığım zamanları hatırlıyorum. İnsanlar “Neden bana bakmıyorsun?” derlerdi.

Annen giyinme konusunda seni yönlendirir mi? Giymek istemediğin şeyler oluyor mu?
Evet. Eğer o günkü havam kötüyse giyim konusunda yönlendirir. Bir ara tayt giymemekte çok ısrarcıydım. Şimdi giyiyorum.

Rutin takıntın var mı? Hep aynı şeyleri yapmak istemek gibi…
Rutin takıntım bir yere gidilecekse uyarım ama gittiğim mekanları çok değiştirmem. Kadıköy Kitapçısı, Ediz Kitabevi gibi aynı yerlere giderim. Ama farklı yerlere gidilecekse rahatsız olmam.

Diyelim ki yanına yaklaşan birinin ter koktuğunu fark ettin. Bunu ona söyler misin, yoksa kendini frenleyebilir misin?
Frenleyebilirim. Patavatsız durumlarım olmuştur muhakkak. O an ya gülmüşlerdir ya da “Aslı saçmalama!” demişlerdir. Ben de kendimi frenlemeyi öğrenmişimdir. Herakleitos’un dediği gibi; “Değişmeyen tek şey değişimin ta kendisidir”. Değişiyoruz.

Bu söyleşiyi çocuğu otizmli olan anneler de okuyacak, bilmeyenler de okuyacak. Otizmli çocuğu olan annelere vermek istediğin bir mesaj var mı?
Pes etmemeleri ve çaba harcamaları... Bir de “yaşasın otizm!” Nörotipik farkındalıktan ziyade bu insanların da olduğunu bilmek önemli. O anlamda yaşasın otizm!

Sadece tek tip insanları değil farklılıkları da kabul etmek gerekiyor…
Faşizmi dayatmak değil, daima farkındalığın olduğu alanlarda yaşamak önemli.

Karşıdaki insanın duygusu senin için önemli midir? Ayıp olmasın diye yaptığın şeyler var mı?
Eğer karşımdaki kişiyi kıracak bir şeyse evet. Mesela o gün kendini güzel zannediyor ama bana güzel gözükmüyordur. Yine de söylemem. Ama anneme söylerim.

Arkadaşların var mı?
Olmaz mı? Var. İnsanlarla ilişkilerim iyidir. Kız ya da erkek fark etmiyor. Onlarla buluşup yemek yiyoruz, kahve içiyoruz, sohbet ediyoruz. “Annen baban seni çok iyi yetiştirmiş, dışarıdan belli olmuyor” diyorlar.
Aşık olmanın güzel bir duygu olduğuna inanıyorum. Aşık oldum ve bunu karşı tarafa söyledim. Ama bu sefer karşıdaki kişi sakıncalı bir durum dediği için kendimi çektim. Üzülmedim. Çünkü o bir şey hissetmiyorsa yapacak bir şey yok.

Annene ne mutlu ki annensiz de hayatını sürdürebilecek durumdasın.
Evet. Şu anda ayrı eve çıkar mıyım? Param yeterli olmadığı için çıkamam ama bir süre sonra belki. Hatta benim hayalim, aile kurmak. Çocukluğumdan beri bir aile kurma hayali yaşıyorum.

Harikasın! Bu güzel söyleşi için teşekkür ederim…

TATİLİNİ DOĞRU YÖNETİN

Asena ATAÇ
Psikolog
asena@algiozelegitim.com

Yaz tatili geldi. Özel gereksinimli çocuk aileleri olarak tatilde dikkat etmeniz gereken noktaları, tatili nasıl keyifli ve verimli geçirebileceğinizi yazımızda bulabilirsiniz.

Çocuklarımızın uyku, yemek gibi temel fiziksel ihtiyaçlarını oldukları rutinde tutmak önceliğimiz olmalı. Uyku düzeni çocuğunuzun odaklanma seviyesini, bilişsel becerilerini, fiziksel performansını ve duygu durumunu etkileyeceği için bu konuda hassas davranılması gerekir.

Bir diğer fiziksel ihtiyaç olan beslenmede de rutin dışına çıkmak, bizi hem tatil zamanında hem de tatil bittiğinde zorlayacaktır. Özellikle ders zamanlarında pekiştireç olan besinlerin tüketimi tatilde kontrol altında tutulmalıdır. Çocuğa pekiştireç olan besinler, onunla çalışmalar yaptığınız zamanlarda çocuk beklenen performansı sergilediğinde, bunu pekiştirmek amaçlı sunulmalıdır. Aksi bir tutum sergilemek, bu besinler verildiğinde, tatil dönüşü adaptasyon zorluğu yaşamasına sebep olacaktır.

Dozunda serbest zaman

Çocuğunuzla ev içinde olduğunuz zamanlarda ona oyuncaklarıyla serbest zaman tanıyabilirsiniz. Fakat bu zamanın boşa harcanmadığından emin olun. Serbest zaman için ayrılacak en elverişli süreyi çocuğunuzun özel durumuna ve ihtiyaçlarına göre sizin saptamanız en doğrusu olacaktır. Bu zamanı da belirli bir sınır içinde tutmak gerekir. Serbest zamanın çocuğunuzu, içinde olması uygun olan ajandanın dışına çıkarmamasına dikkat edin. İlgisini çeken oyuncak/ materyal ve küçük yönlendirmelerle sunulan serbest zaman çocuğunuzun keyifli zaman geçirmesine ve keşifler yapmasına imkan sağlayabilir. Ama bu zamanları çocuğunuza gereğinden fazla sunarsanız tatil dönüşündeki tempoya uyum sağlayamamasına sebep olabilirsiniz.

Hareketli aktiviteler sunun

Tatil zamanını mümkün olduğunca dışarıda yapılan aktivitelerle beslemek ya da iç mekanda da çocuğunuza fiziksel aktivite yaptırmak, gün sonunda rahat bir uykuya da sebep olur. Pikniğe gitmek, çimlere basmak/ yuvarlanmak, doğada minik yürüyüşler, suyla temas gibi deneyimler çocuğunuzun birçok uyaranla tanışması için fırsat olabilir. Top oynamak, bir şeyin üzerinde dengede durmak gibi çocuğunuzun durum ve ihtiyaçlarına göre düzenlenebilecek beceriler, oyun şeklinde sunulabilir ve onun hem fiziksel olarak güçlenmesine hem de sosyal anlamda desteklenmesine yol açar. Aktivitenin ne zaman başlayıp ne zaman biteceğini çocuğunuza başlamadan söylemeniz, keyifli etkinlik sonrası değişime onu hazırlar. Suyu sevenler için su oyunları, hayvanlara ilgi duyan çocuklar için bir hayvanla tanışma\temas gibi deneyimler gerçekleştirilebilir. Birlikte bahçe işleri, toprakla temas etme, çiçek sulama/izleme gibi etkinlikler gerçekleştirmek çocuğunuzla aranizdaki bağı kuvvetlendirecektir.

Kardeşle yakınlaşma

Tatiller, özel gereksinimli çocuklarımızın normal gelişen kardeşleriyle de beraber vakit geçirmesi için büyük fırsattır. Normal gelişen çocuğunuza kardeşinin durumuyla ilgili bilgilendirme yapmak, durumu anlayıp kabullenmesine yardımcı olur. Onun anlayabileceği bir seviyede kardeşinin durumunu onunla paylaşmanız, zamanı geldikçe konuyu daha detaylandırmanız çocuğunuzun bu durum hakkında geliştirebileceği yoğun duyguları hafifletir. Beraber aktiviteler yapmak, özel gereksinimli çocuğunuzun eğitimine, ödevine diğer kardeşi dahil etmek, bakımı konusunda desteğini almak ve onu motive etmek, normal gelişen çocuğunuzu da sosyal anlamda destekleyecektir. Tatil, normal gelişen çocuğunuza özel zamanlar yaratmak ve kardeşler arasındaki ilgi dağılımını eşitlemeye çalışmak, ayrıca gereksinimleri saptamak için iyi bir zamandır.

“OTİZMLİLER TOPLUMDAN AYRIŞTIRILMAMALI”

En son “Sıfır: Etkisiz Eleman” filmiyle sinemaseverleri güldüren başrol oyuncusu Orçun Kaptan ile buluştuk. Filmde “pasif agresif” Vecdi isimli bir avukatı canlandıran Kaptan, otizmli bireylere toplumdan ayrılarmış gibi davranmamak gerektiğinin altını çiziyor.

Sizi en son "Sıfır Etkisiz Eleman" filminde izledik. Filmle ilgili nasıl dönüşler aldınız?
Avengers ile aynı hafta gösterime girmek dezavantajlı oldu. Ama onun dışında seyirci yorumları güzel. Güzel geri dönüşler aldık.

Filmin emektarlarından bahsedebilir miyiz?
Yapımcımız Murat Zurnacı, yönetmenimiz Onur Aldoğan. Senaryosu Ömer Fikret Şen'e ait. Oyuncu arkadaşım Birgül Ulusoy eşimi oynuyor ama onun dışında 10-15 farklı karakter var. Birgül'ün kardeşi Ali Tanyeri, psikoloğumu oynayan Gökhan Tevek, Volkan Kantoğlu gibi isimler de rol aldı ama filmin ana konusu karı-koca ilişkisi üzerine kurulu.

Filmde siz avukat rolündeydiniz... Nasıl bir karakteri canlandırdınız?
Evet. Tıpta pasif agresif sendromu diye bir şey var. Karakterin özelliği şu: hayır diyemeyen bir adam fakat hayır diyemedikçe de kendi içinde bunun mücadelesini veriyor. Agresiflik de oradan geliyor. Bu dertten muzdarip bir avukat. Avukat olması ve hayır diyememesi zaten ekstra bir komedi yaratıyor. Hayır diyememenin getirdiği başka sıkıntılar da yaşıyor. Mesela taksiye bindiğinde, alışverişe gittiğinde bile, hayır diyememenin ceremesini çekiyor. En sonunda artık karısı da "Böyle olacak gibi değil, bunu çözmek zorundasın" diyor. Vecdi psikoloğa gidiyor. Psikolog da geçmişte yaşadığı bir travmadan kaynaklandığını söyleyerek, çözüm olarak "İlkokula döneceksin, o yaşadığın anı bir daha yaşayacaksın ve bu defa 'evet' diyeceksin" diyor ve kahramanımız eski mahallesine ve çocukluk günlerine geri dönüyor...

BAZEN ÇOK 'PEKİ' DEMEKTEN MUZDARİBİM

Peki siz normalde hayır diyebilen biri misiniz?
Aslında filmdeki karakter Vecdi kadar değilim ama benim annem emekli öğretmen, babam emekli asker. Dolayısıyla onların çalıştıkları dönemde çok yer değiştirdik. Kayseri, Sivas, Adana, Tekirdağ... Haliyle her yeni taşındığınız yerde de o çevreye adapte olmak zor oluyor. Biraz kendi içinize kapandığınız oluyor. Benim de öyle ortaokul dönemimde kendi içime kapandığım, hayır diyemediğim bir dönemim oldu. Sonrasında lise döneminde denizcilik okurken, o kabuğumu kırmaya başladım. Zaten yatılı okul olduğu için buna mecbursunuz. Okul, tiyatro derken, büyük ölçüde hayır diyememe sorununu yendim ama hala çok peki demekten muzdarip olduğum dönemler oluyor.

AMACIM İSTANBUL'DA KALMAKTI

Lisede denizcilik, üniversitede endüstriyel elektronik... Sonra oyunculuk. Hepsi birbirinden çok farklı dallar…
Ben denizcilik lisesindeyken Ortaoyuncular Tiyatrosu'nun sınavına girmiştim ve son sınıfta kazanmıştım. İlk sahneye ilkokul dördüncü sınıftayken Adana Şehir Tiyatrosu'nda çıktım. O zamandan oyuncu olacağımı biliyordum. Ortaokulu okurken Malkara Tiyatrosu olarak bir şeyler yaptım ama lise dönemi geldiğinde annemle şöyle bir konuşma yaptık: "Madem oyuncu olacaksın bunun yeri İstanbul" dedi. Denizcilik lisesine o yüzden girdim aslında. İstanbul'a gelebilmek için. Kazandığım okullar arasında İstanbul'da olan tek okul denizcilikti.
Lise son sınıfta sınavı kazanınca gizlice provalara gitmeler başladı. Halen amatördüm. Bu mesleği yapıp yapmayacağım belli değildi. Para da kazanmak gerekiyordu. O dönem İstanbul Üniversitesi Endüstriyel Elektronik Bölümü'nü kazandım. Okumak için değil İstanbul'da kalmak için bir mazeret oldu.

İlk profesyonel oyunculuğa nerede adım attınız?
Ortaoyuncular'da başladım. Nisan'da sınavı kazandım, Eylül'de profesyonel oldum. Çok uzun amatör kalmadım. İlk oyunum "Parasız Yaşamak Pahalı"ydı. Oyun fakir bir ailenin

hikâyesini anlatıyordu. Babayı Ferhan Şensoy, oğlu ben oynuyordum. Bir baba oğul hikâyesiydi. Aşağı yukarı 3-3 buçuk saat süren bir oyundu. Ferhan Hoca ile ben sahneden hiç inmiyorduk. Olmadığımız sahne yoktu. Benim için 18 yaşında böyle bir rolle oyunculuğa başlamak büyük bir şans oldu. Bir de öyle bir kadroydu ki; Rasim Öztekin, Derya Baykal, Baykal Kent, Tuncel Kurtiz, Ali Çatalbaş vardı. Aynı zamanda sahne amirliği asistanlığı da yapıyordum.

2004'e kadar Ortaoyunculardа bilfiil oynadım. 1999 yılında dört arkadaş Ufuk Özkan, Cenk Tunalı, Demet Evgar ve ben kendi tiyatromuz olan Tiyatro Kılçık'ı kurduk. Bir yandan Ortaoyuncular Tiyatrosu oynarken bir yanda da kendi yazdığımız oyunları oynamaya başladık. Halen devam ediyor. Orada öğrenciler de yetiştirdik. Güldür Güldür'deki Onur Atilla, Aylin Kontento, Aziz Aslan, Çağlar Çorumlu, Şebnem Bozoklu, Sinan Çalışkanoğlu gibi birçok isim çıktı. Ondan sonra 2004 yılında Mustafa Altıoklar bizi Tiyatro Kılçık'ta izlemeye geldi. Emret Komutanım projesi vardı o zaman. Demet Evgar ve Ufuk Özkan oynayacaklardı. "Aztek Kerim" diye bir karakter yoktu. Bir astsubay vardı. Onu da Niyazi Taştan oynuyordu. Beni seyredince "Diziye bir asteğmen sokalım, o da bu olsun" demiş. Böylelikle benim için dizi macerası da başlamış oldu.

Birçok kişi sizi Emret Komutanım dizisiyle tanıdı. Dizinin sizdeki yeri ne?

Çok fazla yönetmenle çalışma şansım oldu. İlk sezonu Mustafa Altıoklar çekti, sonra 10-15 bölüm Kartal Tibet, Ömer Uğur, Oğuz Yalçın, Hakan Aldül… Yani şu anda piyasada olan bütün yönetmenler bir kere "Emret Komutanım"ı yönetti. Çünkü tutan ve uzun soluklu bir diziydi. 5 yıl sürdü.

Bir karaktere hayat vermenin en heyecan veren yanı ne?

Karaktere bürüneyim, öyle yaşayayım, ben böyle bir oyuncu değilim açıkçası. Her yeni rolle karşılaştığımda beni en heyecanlandıran tarafı; daha önce hayatımda o oynayacağım kişiye benzeyen insanlar olmuş mu, varsa onlardan ne yakalayabilirim'i düşünmek… Bir mimik olur, bir hareket olur. Tabii ki Orçun'dan, aldığım eğitimden, ustalardan da bir şeyler kattığımda ortaya bir rol çıkıyor. O bence işin en eğlenceli ve heyecanlı yanı.

KOMEDİDE KAFASI ÇALIŞAN BİR MİLLETİZ

Oyuncu olmak yetenek işi mi? Yoksa çok çalışmaya, öğrenmeye, hevese bağlı olarak da geliştirilebilir mi?

Dünyada fıkra kültürü olan tek ülkeyiz. Fıkra diye bir şey biz Türklere özgü bir şey. Bugün en kendini ifade edemeyen kişi bile fıkra anlattığında, Karadeniz şivesini yapar veya yapmaya çalışır. Bir kahvehanede bile insanlar birbirine bir hikâyeyi, anıyı anlatırken oynarlar. Biz o anlamda renkli ve avantajlı bir ülkeyiz. Komedi dalında kafası çalışan bir milletiz. Ben herkesin oyuncu olabileceğine inanıyorum ama mutlaka eğitim de almalı.

Mesela ben Sanataşehir'de ders veriyorum. Öğrencilerimden birinin kafesi var, biri yönetici, biri öğrenci, diğeri manken… Kimisi oyunculuk yapmak için geliyor, kimi de topluluk önünde konuşmakla ilgili sorunu olduğu için, kimisi rahatlamak için, kimi de vücudunu esnetmek için geliyor.

Yeri gelmişken eğitimci yönünüzden bahseder misiniz?

Kalabalık bir eğitmen kadromuz var. 15 kişiden oluşuyor. Herkes kendi en iyi bildiği şeyi anlatıyor. Örneğin Dost Elver Müşfik Kenter ekolünden, İrfan Kangı Müjdat Gezen ekolünden bir şey anlatırken ben de Ferhan Şensoy ekolünden bir şeyler anlatmaya çalışıyorum. Öğrenciler değişik ekollerden eğitimler almış oluyorlar. Bilal Çatalçekiç ritim derslerine, Yavuz Seçkin sosyal medya derslerine, Kerem Seven diksiyon derslerine giriyor. Ben de vücut dili ve geleneksel Türk Tiyatrosu eğitimi veriyorum.

İLK KEZ BENİM YANIMDA KONUŞTU

Otizmle ilgili ne biliyorsunuz? Çevrenizde otizmli bireyler var mı?

Ben bulmaca çözmeyi çok severim. Otizmin karşılığı hemen hemen her bulmacada şöyledir: Tıpta içine kapanıklılık. Tamam ben onun cevabının "otizm" olduğunu biliyorum ama bu kadar mı yani? Otizm bir sosyal iletişim bozukluğudur.

Akrabalarımda değil ama arkadaşlarımdan oğlu otizmli olan biri var. Hatta bir gün buluştuğumuzda birlikte vakit geçirdik, fotoğraf çektirdik. Çevremden uzaktan akrabam ve aynı zamanda bir komşumun kızı da otizmli. Ama zamanla büyük aşama kaydetti. Belki bunda benim de küçük bir payım olabilir.

Nasıl bir pay?

Konuşmayı reddediyordu. Birlikte oyunlar oynuyorduk. Ben çocuklarla kolay iletişim kurabildiğimi düşünüyorum. Evde yine oyunlar oynarken gökyüzünde dolunay vardı. Bulut ayı kapatıyor, ay sonra tekrar ortaya çıkıyordu. Biz de " bulut geldi, gitti" diye oyun oynuyorduk. Birdenbire çocuk "aydede" dedi ve annesi ağlamaya başladı. İlk kelimesini benim yanımda söyledi. Şu anda genç bir kız oldu. En son Tekirdağ'da bir sokak düğününde gördüm. Gayet güzel eğleniyordu.

ÇOCUKTUR BAĞIRIR

Otizmli bireylerin en büyük sıkıntısı toplum tarafından reddedilmek ya da görmezden gelinmek… Bu konuda ne düşünüyorsunuz?

Ben uzman değilim ama şöyle düşünüyorum: Geçen hafta Tekirdağ'da küçük çocukları olan bir anneyle karşılaştık. Benimle fotoğraf çektirmek istedi. Sonra bana döndü ve "Benim oğlum otizmli de…" Söylemese ben anlamayacaktım. Çocuğun hareketlerinde, kardeşiyle oynamasında bir gariplik görmedim. Bana normal geldi. Ama bunu söylediği zaman bozuldum. Niye bunu belirtmek zorundaydı ki? Görmezden gelmek diye anlaşılmasın ama ekstra bir özellikmiş gibi davranılmasına karşıyım. Yine komşumuzun 6 parmaklı bir oğlu vardı. "Hepimizin 5 seninki 6 parmak, ne kadar şanslısın. Süper kahraman gibi bir şeysin" diyordum. Bu şekilde davranmak gerektiğini düşünüyorum. Tabii ki otizmliler ayrı eğitim almalılar ama toplumdan da ayrıymış gibi davranmamak gerekiyor.

Bir de biz hastalıklara ne zamanki bir isim koymaya başladık, o zaman kişileri toplumdan ayırdık. Annesi bana bunu söylemeden önce diyelim ki çocuk bağırdı, çağırdı. Bunu her çocuk yapar. Çocuktur sonuçta. Sıkılınca bağırır. Sadece otizmliler için söylemiyorum.

Siz de 6 yaşında bir erkek çocuk babasısınız. Onunla ilişkiniz nasıl?

Biz onunla bayağı arkadaşız! Aslında bu kadar olmaması gerekiyor ama… Yavaş yavaş baba oğul sınırını çizmeye başladık. Şu an aramız iyi. Annesiyle Kıbrıs'ta yaşıyor. Tabii ki arkadaş gibiyiz ama baba oğul ilişkimiz de var.

Peki bir sanatçı sosyal sorumluluk sahibi olmalı mı sizce?

Kesinlikle. Çünkü "Sahne dünyanın aynasıdır." Bu Shakespeare'in lafı... Aynı zamanda Haldun Taner'in de sahnede çok kullandığı bir cümledir. Eğer sen de dünyanın aynasıysan ve sanatçı da duyarlı olacaksa, her sahneyi gelen seyirciye yansıtmanız gerekiyor. Bu tarz engeller, rahatsızlıklar da hayatın bir gerçeğiyse, bunu yansıtmak gerekiyor. Her sanatçı bu konuda bir şeyler yapmalıdır bence.

Sizin bu konuda herhangi bir çabanız oldu mu?

Rol olarak düşünüyorum yok fakat lösemili çocuklara özel bir etkinlik yaptığımız oldu. Ben sadece paylaşmayı çok sevmiyorum. Tiyatro sahnesiyse o başka tabii ama özel bir ricaysa çok paylaşmamaya dikkat ediyorum. Çünkü şova dökmemek de lazım. O çocuklar mutlu oldu mu, benim için yeterli.

"FARKLI OLANI SEV"

ÖÇED'in de destekleyicileri arasında bulunduğu ve Koç Üniversitesi Hastanesi tarafından düzenlenen "Otizm Farkındalık Etkinliği", 24-25-26 Nisan tarihlerinde atölye, panel, resim sergisi gibi çeşitli aktivitelerle gerçekleştirildi. 24 Nisan Çarşamba günü Koç Üniversitesi Rumelifeneri Kampüsü'nde başlayan "Otizm Farkındalık Etkinliği", 25 Nisan Perşembe günü devam ederek, 26 Nisan Cuma günü Sadberk Hanım Müzesi gezisiyle son buldu. Profesyonelleri, otizmli bireyleri ve aileleri buluşturan etkinlikte, otizmli bireylerin getirdiği favori nesnelerin sergilendiği vitrin ve aralarında otizmli çocukların yaptığı resimlerin bulunduğu sergi katılımcıların ilgisini çekti.

ENGELSİZ BİR ŞİŞLİ SÖZÜ VERDİ

25 Nisan Perşembe günü Şişli'de bulunan derneklerin temsilcileri Şişli Belediyesi Başkanı Muammer Keskin'e hayırlı olsun ziyaretinde bulundu. ÖÇED'i temsilen Yönetim Kurulu Üyesi Gamze Emine Eşki'nin yer aldığı ziyarette, "Benim için engelliler, şehit ve gazilerin ayrı bir önemi ve ayrıcalığı olacak" diyen belediye başkanı, önümüzdeki süreçte 'Engelsiz bir Şişli' yaratmak için birlikte çalışmalar yapma sözü verdi.

OTİZM VE BESLENME PROBLEMLERİ ÇALIŞTAYI

ÖÇED ve Algı Özel Eğitim işbirliğinde "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Beslenme Problemlerinin Değerlendirilmesi ve Müdahaleler" çalıştayı gerçekleşti. Sakarya Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Bekir Fatih Meral tarafından yapılan çalıştay ile bu alanda çalışacak profesyoneller yetiştirmek amaçlandı. İlginin yoğun olduğu çalıştay sonrası katılımcılara sertifikaları takdim edildi.

KIDZANIA'YA ÖZEL ÇOCUKLARLA İLETİŞİM SEMİNERİ

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan ve Okul Öncesi Öğretmeni Özgül Dinçel'in sunumuyla Kidzania çalışanlarına yönelik "Özel Gereksinimli Çocuklarla Doğru İletişim" konusunda bir seminer gerçekleştirildi. Kidzania çalışanlarının yoğun katılımıyla gerçekleşen seminerin ikincisi de ilerleyen günlerde tekrarlandı.

ŞİŞLİ BELEDİYESİ ÇALIŞANLARINA ÖZEL SEMİNER

16 Mayıs Perşembe günü Nazım Hikmet Kültür Merkezi'nde ÖÇED ve Şişli Belediyesi işbirliğinde otizmle ilgili bir farkındalık çalışması yapıldı. Belediye personellerine özel düzenlenen çalışmada, dernek başkanımız Parin Yakupyan, "Bir Annenin Otizmle Geçen 17 yılı" başlıklı konuşmasıyla deneyimlerini paylaştı. Okul Öncesi Öğretmeni Özgül Dinçel ise, "Otizm Nedir?" "Otizmde Neler Yapılmalı?" konularında bilgi verdi.

AİLELER SANATLA BULUŞTU

10-16 Mayıs Engelliler Haftası'nın ilk gününde ÖÇED ve Airties işbirliğinde bir sanat atölyesi düzenlendi. Özel gereksinimli çocuklara ailelerinin eşlik ettiği atölyede, resim, cam boyama ve yapıştırma çalışmaları yapıldı. Ardından katılan çocuklarımıza ve ailelerine teşekkür belgesi verildi.

YILDIZ KOLEJİ'NE ANLAMLI ZİYARET

Özel gereksinimli bireylerin eğitiminde, okul, aile ve özel eğitim merkezlerinin işbirliği içinde hareket etmesi büyük önem taşıyor. Biz de bu amaçla ÖÇED olarak Yıldız Koleji ile bir araya geldik. Zihinsel Engelliler Öğretmeni Evrim Duyşen Aksu ve dernek başkanımız Parin Yakupyan Yıldız Koleji İlköğretim Bölümü'nü ziyaret ederek, disleksik çocuklarda nelere dikkat etmeli ve nasıl bir eğitim programı uygulanmalı konusunda bir eğitim verdi.

“AİLELER BİZİMLE UYUM İÇİNDE OLMALI”

Özel eğitim alanında Tekirdağ’da 15 yıl boyunca hizmet veren köklü kurumlardan Tekirdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi kurucusu Beyza Son Yavuz ile konuştuk.

Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?
İsmim Beyza Son Yavuz. Başkent Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü 2003 mezunuyum. Mezun olduktan sonra Zihinsel Engelli Çocukları Koruma ve Yetiştirme Vakfı'nda çalışmaya başladım. Bir buçuk yıl çalıştıktan sonra bir kurum açmaya karar verdim. 2005 yılında Tekirdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ni açtık. Bu sene 15. yılımıza gireceğiz. İlk eğitime 16 öğrenciyle başladık. Ertesi ay 40 öğrenciye çıktık. Eğitim kadrosu çok azdı. Şimdi 18 eğitim personelimiz, 202 öğrencimiz mevcut.

15 yıl gibi uzun bir zamandır özel eğitim alanında tecrübe sahibisiniz. Özel eğitim anlamında bu süreçte neler değişti?
Bizim bakış açımız çok değişti. Çocuklara verilen eğitimin yeterli olmadığını gördük, onlar için ayrı bir arayışın içine girdik. Birçok eğitim aldık. Son olarak 2-3 yıl önce yolumuz ABA eğitimi ile kesişti. İyi ki de kesişmiş. Çünkü ABA sisteminden önce çok fazla şey denedik. Onlarda da başarı elde ettik ama ABA eğitiminin bizler ve çocuklar için çok daha iyi olacağını düşündük. Personellerimizi Algı ABA Terapi Merkezi'ne eğitim almaya gönderdik ama tam uygulamaya geçememiştik. Biz bunu layıkıyla nasıl yaparız diye koordinatörümüz Seda Kapancı ile konuştuk. En sonunda bu yıl başladık ve gerçekten de çok iyi bir karar verdiğimizi düşünüyorum. Çünkü birçok çocuğumuzda çok güzel ilerlemeler oldu. Milli Eğitim Bakanlığı'nın sunduğu eğitim müfredatı çok standart. Bu şekilde aynı eğitimi uygulamak bizim hevesimizi kırıyordu. Şimdi çok daha iyi oldu.

ABA eğitimi ve Algı ABA Terapi Merkezi ile yollarınız nasıl kesişti?
ABA eğitiminden gerek sosyal medya gerekse yayınlardan haberimiz vardı. Seda ve Çiğdem Hocalarımız zaten özel eğitimci oldukları için belli programları takip ediyorlardı. ABA'yı da sürekli onlarla konuşuyorduk. Alanda yapılan toplantı ve etkinliklerde Algı ABA Terapi Merkezi Direktörü Selim Hoca ile de tanışıklığımız vardı. Biz bu eğitimi nasıl hayata geçirebiliriz derken, onlarla diyaloglarımızı artırdık. Yaklaşık bir yıldır Algı ABA Terapi Merkezi ve ekibinden danışmanlık hizmeti almaktayız.

Aslında fizyoterapistsiniz. Peki özel eğitimi tercih etmenizin özel bir nedeni var mıydı?
Fizyoterapist olduğum için aslında çalışma alanım çok geniş. Yaşlılarla da ortopedi hastalarıyla da çalışabilirim. Ama çocukları çok seviyorum ve çocuklarla çalışmak istediğimden dolayı özel eğitimi seçtim. Ben de bir yıl öncesine kadar aktif hasta alıyordum. 15 yıl boyunca hem kendi işimi yapmak hem de yöneticilikle uğraşmak benim için zor olmaya başlamıştı. İki çocuğum da olduğu için artık onlara vakit ayırmak istiyordum. Geçtiğimiz Temmuz ayında "Artık tamam" dedim. Kendi yerime bir fizyoterapist alıp, kurumun başında olmak istedim. Hem hasta kabul edip hem kurumun işleriyle uğraşmak beni çok yormuştu.

Öğrenci profili olarak kurumunuzdan en çok hangi çocuklar faydalanabiliyor?
Neredeyse bedensel ve zihinsel engelli öğrencilerimiz birbiri-

ne eşit diyebilirim. Otizmli ve Down Sendromlu çocuklarımızın yanı sıra Cerebral Palsili çocuklarımız da çok var.

Peki eğitim sisteminizden bahseder misiniz?
Bize RAM'dan değerlendirme geliyor. Sadece RAM'dan gelen raporla yetinmiyoruz. Biz burada kendimiz de çocukları değerlendiriyoruz. Çünkü çocuk orada performansını tam olarak göstereememiş olabiliyor. Eğer bize de ilk kez geliyorsa ilk birkaç seans geçtikten ve bize alıştıktan sonra gerçek performansını gösterebiliyor. Kısacası RAM'ın raporu artı kendi değerlendirmemize göre çocuğa bir yol haritası çiziyoruz.

Servis hizmeti veriyor musunuz?
Üç yıldır servis hizmetimiz var. Daha önce yoktu ama yine de en fazla öğrenciye biz sahiptik.

Fark yaratan çalışmalarınız var mı?
Tabii ki var. ABA ile zaten bir fark yaratıyoruz. Ama ben bütünüyle diğer kurumlardan farklı olduğumuzu düşünüyorum. Her yönüyle farklıyız. 15 yıldır özel eğitim alanındayız ve bu işi asla ticari amaçlı yapmıyoruz. Buradaki hiçbir öğretmenimiz işe gelir gibi gelmez. Velilerimiz de bunun çok farkında. O yüzden tercih edildiğimizi düşünüyorum. Buradaki her çocuk bizim kendi çocuğumuz gibi. Kendi çocuklarımdan fazla onları görüyor ve daha fazla vakit geçiriyorum. Onlara ne kadar çok şey verirsek o kadar çok hayatlarını değiştirebiliriz. Bu işi vicdanla yaptığımızı düşünüyorum.

Bu alanda çalışan özel eğitimcilere neler söylemek istersiniz?
İlk önce ellerini vicdanlarına koymalarını öneriyorum. Velilerle empati kurmalarını ve kendilerini onların yerine koymalarını öneriyorum. Başka bir şey yapmalarına gerek yok. Bunu yaptıktan sonra o çocuğa verebileceklerinin maksimumunu vermek istiyorsun. Bir seans yetmiyor, içinizden verdikçe vermek geliyor.

Peki anne babalara buradan nasıl seslenmek istersiniz?
Bizim anne babalarla en büyük sorunumuz kabullenmeme. Kabullenenlerle çok rahat çalışıyoruz ve kendileri de bizden maksimum verim alıyor. Şu an en iyi durumda olan ve mezun ettiğimiz çocuklarımızın anne babaları bizimle uyum içinde olan anne babalar. İşbirlikçi olmaları çok önemli.

Buraya gelip çocuğu eğitim aldığı halde otizmi kabullenemeyen aileler var mı?
Var tabii ki. "Benim çocuğum sadece konuşmuyor" diyor. "Otizmle ilgili bir sıkıntımız yok, sadece konuşmuyor" ya da bir davranışı "Evde yapıyor ama burada yapmıyor" gibi şeyler söylüyorlar. Bizimle uyumlu olmaları gerekiyor. Biz sadece onlara rehberiz. Evde çocuk zaten 7/24 annesiyle birlikte. Burada sadece onların önünü açıyoruz. Eğer ki bizim rehberliğimizi kabul etmezlerle bir fayda göremezler.

Peki çocukları özel eğitime başlayacak aileler seçecekleri kurumda nelere dikkat etmeliler?
Öncelikle çalışan personel ve uzman kadroya çok dikkat etmelerini öneririm. Bir özel eğitim kurumuna girdiklerinde hissettikleri, nasıl bir enerji aldıkları da çok önemli. Size de olmaz mı? Bir yere girdiğinizde "evet burası" ya da "yok bana göre değil" dersiniz içinizden. Bir öğretmenin çocuğa yaklaşımından bile anlarsınız.

Özel eğitimde diploma mı daha çok önemli yoksa bu söyledikleriniz mi?
Bir çocuk öğretmenini sevdiyse ve öğretmeni çocuğa bir şeyler verebiliyorsa belki diplomayı es geçebilirsiniz. O çocuk bir şeyler öğrenebiliyorsa… Ama bir yerde de diploma o kurumun doğru çalışıp çalışmadığını gösteren şeydir. Bence ikisi de çok önemlidir.

Eğitim kadronuzdan bahseder misiniz?
Tekirdağ'da diğer kurumlardan farklı olarak dört özel eğitimcimiz var. Benim yaptığım en büyük yatırım öğretmen kadromuz diyebilirim. Mümkün olduğunca ince eleyip sık dokuyorum. İki zihinsel engelli öğretmenimiz, dört okul öncesi öğretmenimiz, dört fizyoterapistimiz, bir psikoloğumuz bulunuyor.

Tekirdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Algı ABA Terapi Merkezi Ekibi

Çocuk Fizyoterapistleri Derneği 5. Pediatrik Rehabilitasyon Kongresi

21-23 Kasım 2019

Hacettepe Kültür Merkezi, Ankara

Çocuklar için geleceği planlıyoruz, uzman eller ile...

Bilimsel Sekreterya

Ayşe Numanoğlu Akbaş — aysenumanoglu@gmail.com

Devrim Tarakcı — devrimta@hotmail.com

Organizasyon Sekreteryası

Diamed Kongre Organizasyon

fatih@diamed98.com - 535 792 24 06 - 312 434 42 73

Öncebeci Mah. Servi Sok. No: 31/2 Kolej, Çankaya - Ankara

www.pediatrikrehabilitasyon2019.org

ÖZEL ANNELER HİKÂYELERİYLE BULUŞTU

“Anne Olmak Bunu Gerektirir” söyleşilerinin ilki Gözde Konuşkan Engür ev sahipliğinde başladı. Özel gereksinimli çocuk anneleri, kendilerine özel hikâyelerini paylaşmak üzere, 1 Mayıs Çarşamba günü Kanyon Joint Idea’da bir araya geldi. Söyleşide azmi, umutları ve başarılarıyla ilham olan 3 özel çocuk annesi kendi hikâyelerini paylaştı. ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan da “Otizmle Geçen 17 yıl” sunumuyla katıldı. Ayrıca Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Herdem Aslan Genç uzman kimliğiyle yer aldı. Annelere söyleşiden sonra teşekkür plaketi takdim edildi. Konuşmacı annelerden Sanem Karakuş, diğer konuşmacılara el yapımı bonibon bebeklerinden de hediye etti.

ÖÇED AİLESİ İFTAR YEMEĞİNDEYDİ

10-16 Mayıs Engelliler Haftası dolayısıyla, Engelliler ve Aileleri ile Doğru İletişim Danışmanı/Eğitmen Adem Kuyumcu tarafından düzenlenen iftar yemeğine ailelerimizle birlikte katıldık. Aralarında, o zamanlar İstanbul Büyükşehir Belediyesi Başkan Adayı olan Ekrem İmamoğlu, Bakırköy Belediye Başkanı Bülent Kerimoğlu ve Türkiye’nin tek engelli başkanı olan Avcılar Belediye Başkanı Turan Hançerli’nin bulunduğu iftar davetine, işitme, görme, ortopedik ve farklı zihinsel gelişim gösteren bireyler ve aileleri katıldı.

DİÇEM AKADEMİ ARTIK MANİSA'DA

DİÇEM Akademi, İzmir'de 2016 yılında Danışmanlık ve Değerlendirme Merkezi olarak başladığı yolda artık Manisa'da Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı DİÇEM Özel Eğitim-Değerlendirme-Danışmanlık-Rehabilitasyon ve Öğrenme Merkezi olarak hizmet vermeye başladı. Özel Eğitim Uzmanı Gökhan Uslucan ve Özel Eğitim ve Hareket Uzmanı Serhat Bağcı tarafından kurulan DİÇEM Akademi'de, Yunus Emre İlçesi, Keçiliköy Mahallesi'nde Otizm Spektrum Bozukluğu, Disleksi (Özel Öğrenme Güçlüğü) Kaynaştırma ve Dikkatli Çocuk Akademisi birimleri yer alıyor. DİÇEM Akademi'nin benimsediği eğitim-öğretim yaklaşımı, Amerika Birleşik Devletleri'nde çeşitli kurumlar tarafından yayınlanan NAC Raporu & NPDC Raporu sonuçlarına göre bilimsel kanıta sahip olmalarından dolayı, Uygulamalı Davranış Analizi (UDA) temelli öğretim yöntemleri ve doğal öğretim (Fırsat Öğretimi, Gömülü Öğretim, Etkinlik Temelli Öğretim) stratejilerinin kullanıldığı eklektik bir modelden oluşuyor.

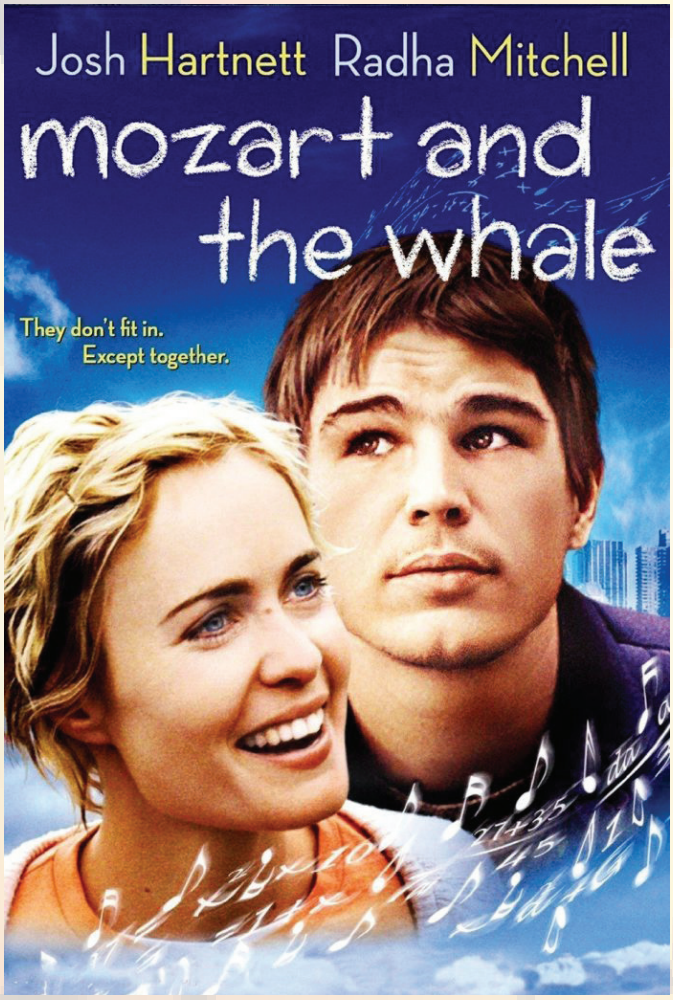
ÇOCUĞA KARŞI ŞİDDETİ ÖNLEME TOPLANTISI

Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Konseyi bünyesinde Evrensel Periyodik İnceleme (EPİ) hakkında Ankara Midi Otel'de bir toplantı gerçekleşti. 22 Nisan Pazartesi günü "Çocuğa Karşı Şiddeti Önlemek için Ortaklık Ağı" çatısında gerçekleştirilen toplantıya ÖÇED adına Yönetim Kurulu Üyesi Gamze Emine Eşki katıldı.

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

Mozart ve Balina: Bir Aspergerli'nin Aşk Öyküsü

"Film,Otizm Spektrum Bozukluğu içinde yer alan bir kadın ve erkeğin romantik ilişkisinin incelikli bir betimlemesini sunuyor."



Jerry ve Mary Newport'un kitabından uyarlanmış olan "Mozart ve Balina" adlı filmin orijinal adı "Mozart ve Balina: Bir Aspergerli'nin Aşk Öyküsü". Otobiyografik bir esere dayanıyor öykü. Yönetmenliğini Petter Naess yapmış; senaryosu ise Ronald Bass'a ait. Bu sayıda sizlere anlatacağım otizm hikâyesi, 2005 yapımı bir Amerikan filmi olarak karşımıza geliyor. Üstelik benim açımdan ilk kez bir farklılığa hizmet ediyor: Bu filmi izlerken ne güldüm, ne de ağladım. Bu, filmin duyguları vermekte başarısız olduğu anlamına mı geliyor? Elbette, hayır. Filmin izleyiciyi içeride tutmakta kısmen başarılı olduğunu düşünsem de; "Bu öyküden sizlere aktarabileceğim hangi kavramlara doğru yol alınabilir?" sorusunun peşine düşüyorum:
Washington şehrinin yukarıdan çekimiyle başlar film. Kamera sokaklara dalar ve nihayetinde bir taksinin direksiyonundaki genç adam Donald ile karşılaşırız. Bir yandan sandviçini yemektedir, öte yandan arabasında yolculuk eden iki adama haraketle bir şeyler anlatmaktadır. Adamlar kendi aralarında sohbet eder ancak Donald onlar tarafından dikkate alınıp alınmadığına hiç bakmaksızın kafasından geçenleri söylemeyi sürdürür. Bu esnada biz de onun birçok şoförlük görevinden kovulduğunu öğreniriz. Sonra telsizden sesler gelir ve Donald "Yolların haritası benim kafamda. Buradan direktif almama hiç gerek yok" diyerek kendisiyle ilgili ilk ipuçlarını izleyiciye sunar. Bu sayede onun sayılarla arasının iyi; görsel hafızasının da çok güçlü olduğunu algılayabiliriz. Ancak çoğu otizmli kişide olduğu gibi, onun da karşısındaki kişiden geribildirim almakla ilgili sorunları vardır. Sık sık kendi zihninin ihtiyaçlarında kaybolur ve içinde bulunduğu sosyal çevrenin, diğer insanların farkında olmak konusunda sıkıntılar yaşar. Arkaya döndüğü bir sırada, yol hakimiyetini kaybeder ve önünde duran bir aracı son anda görür. Frene bassa da geç kalmıştır. Taksi, araca çarpar ve ara-

cın arkasındaki çiçekler havalanır. Aracın sahibinin bağırmalarına ve taşıdığı yolcuların itirazına aldırmadan bugün yapmakla yükümlü olduğu şeyi yapmaya devam eder. Arabasının bagajından çıkardığı bir yemek torbasını alarak onları orada sokakta kendi krizleriyle baş başa bırakır. Çeşitli düzeylerde otizmi olan bir grup gencin yaşadığı bir destek grubuna başkanlık etmektedir. Bu, onun gönüllü olarak yaptığı, karşılığında para almadığı bir iştir. Bu torba, günün büyük kısmını birlikte geçirdiği bu insanlar içindir. Birbirlerine destek oldukları bu sosyal yapı Donald'ın hayatının merkezidir. Kamera ilk kez bir iç mekâna girer ve bu merkezdeki diğer otizmli erkekleri ve kadınları görürüz. Konuştukları şeyler çoğunlukla bir şeylerin olasılıkları üzerinedir. Sayılar, maçlar, herkesin kafasından geçeni söylediği monologlar. Birbirlerini duymadan konuşmakta ısrarcıdırlar. Burada otizmin kendine has olan düşünme ve eyleme biçimlerine tanık oluruz. Tekrarları, önemsiz şeylere verilen aşırı tepkileri, bir bisküvi yüzünden çıkan tartışmaları görürüz. Ama her şeye karşın Donald'ın yönetiminde ilerleyen bir birlikte yaşama bilinci iş başındadır. Sonra her hikâyede olduğu gibi; yeni biri gelir, aralarına katılır ve gündelik hayatları değişir. Gelen, sarışın güzel Isabelle Sorence'dır. Herkes onun enerjisinden ve söylediklerinden etkilenir. Herkesin hikâyesini anlatacağı bir grup çalışmasında kendi öyküsünü en doğrudan tavrıyla aktarır. Bunu yaparken fevridir. Onun küçük bir kız olduğu anılarına sürükleniriz: "Kelimeleri düz anlamlarıyla algılıyorum." Bu açıklamayla birlikte, küçük bir kız çocuğuyken yaşadığı olayın görüntüleri gelir ekrana. Ailesinin rekor kırmaktan söz ettiği ve mutlu oldukları bir gün; aynı mutluluğa sahip olmak için evdeki bütün plakları kırar. Sonrasında bunun sandığı gibi bir şey olmadığını anlaması uzun sürmez. Komşu çocukları ona "salak" diye bağırırlar ve uzun süre alay konusu olur. Diğer insanlar bir otizmli için çoğu zaman bir tehdit olarak algılanır. Çünkü çocukluk deneyimleri; aşağılanmanın, küçümsenmenin ve alay edilmenin kaçınılmaz olduğu olaylar ve durumlar içermektedir. Isabelle'in "Hayvanlar farklı oluyor. Onlara zalimlik öğretemezsin." cümlesi filmin derin yapısına dair bilgi sunar izleyiciye. Burası gerçekten önemlidir. Hatırlarsanız, şimdiye kadar öykülerini sizlerle paylaştığım bir çok filmde hayvanların varlığının olumlu etkisinden söz edildi. Bir önceki sayıda sözünü ettiğim Köpek Thomas'ı anımsayın: Onun 6 yaşındaki otizmli erkek çocuğun geri kalmış olan iletişim yeteneklerinin geliştirilmesinde oynadığı rol neredeyse bir mucizeye benziyordu. Bu filmde de hayvanlar önemli bir yere sahip. Özel bir hayvandan çok, birçoğunun verdiği sevgiye ve güvene dikkat çekiliyor. Otizmli kişiler hayvanlarla çoğunlukla rahat iletişim kuruyorlar. Çünkü onların insanlar gibi eleştirmeleri, zalimce davranmaları olanaksızdır. Isabelle bu olayın sonunda köpek gibi havladığını itiraf eder ve bu taklidi beden diliyle de gösterir. Bu, onun insan olmaktansa, hayvan olmayı yeğlediğini düşünmemize neden olur. Sonra Donald'ın çocukluğunu onun ağzından dinleriz:

"Deniz fenerinde büyüdüm. Benim durumum 2 yaşındayken ortaya çıkmış. Normal bir çocuk değildim... İnsanları kontrol edemezsiniz. Ama sayılar başkadır; onlara güvenebilirsiniz."

Isabelle'in ve Donald'ın hikâyelerinin yan yana gelmesi, bize onlar arasında bir köprü kurulacağının haberini vermektedir. Birbirlerine benzediklerini anlaşılır. İkisi de kelimeleri düz anlamlarıyla algılar. Donald da tek başına yaşama yetisine sahiptir, Isabelle de. Isabelle'in de evinde kuşları vardır, Donald'ın da. Ayrıca Isabelle "Bongo" adında bir tavşana sahiptir. Onu çoğu yere bebeği gibi taşır. Bisiklete binerken koynundadır. Resim yaparken yine kucağındadır. Hayvanlara besledikleri sevgide ve yüksek zekâ seviyesinde buluşurlar. Aslında Donald bir matematik dahisidir. Her türlü sayıyla her türlü işlemi bir bilgisayardan bile kusursuz biçimde yapmaktadır. Isabelle de "Mozart"a gönderme yapan biçimde; olağanüstü bir müzik kulağına sahiptir. Beste yapar ve aynı zamanda ressamdır. Anlatıdaki önemli öğelerden biri de, Isabelle'in hikâyesindeki tecavüz olayıdır. 14 yaşındayken otostop yapmanın bedelini bu biçimde ödemiştir. Gruptakiler onun farklı olduğunu algılasalar da, onun hikâyesine gereken önemi ve özeni gösteremezler. Üzüntülü olaylara da gülümseyerek ya da yüksek sesle gülerek tepki veren kızlardan biri, Isabelle'i sinir eder. Onun hayatındaki travmaya ortak olmayı başaramazlar. Bunun üzerine Isabelle şöyle der: "Bu küçük balık kavanozunuzdaki ilk günüm. Hayat hikâyenizi anlatıyorsunuz ama sadece iyi kısımları!"

Bu sahneler bize Donald ile Isabelle arasında başlayacak olan duygusal ilişkinin temel dayanaklarını sunar. Donald bir matematik dahisi olmasına karşın, ancak taksi şoförlüğü yapabilmektedir. Benzer biçimde Isabelle de olağanüstü sanatsal

yeteneklerine karşın bir kuaförde stilist olarak çalışmaktadır. Zalim olarak tarif ettikleri insanlardan örülü bu toplumsal yaşam onların özel yanlarını dikkate almaz. En basit şeyleri yapmakta zorlandıkları için "işlevsiz" kabul edilirler. Bu duruma hiçbirimiz şaşırmıyoruz herhalde. Kadınların, çocukların, eşcinsellerin ve hayvanların zayıf taraf kabul edilip kolaylıkla ötekileştirildiği eril tahakkümcü, kapitalist toplumlarda özel bireylerin gereksinimleriyle ve yetileriyle ilgilenmek lüks kabul ediliyor. Farklılıkları "deli" etiketi altına sokup sürekli rehavette kalmaya çalıştığımız bir kültürü paylaşıyoruz 21. yüzyıl insanları olarak. "Farklıysanız, farklı hissediyorsanız, size verilenlerle yetinmiyorsanız yani uyumsuzsanız; ya da hayatınızla ilgili fazla kaygılıysanız, diğerlerinin acılarına ve hazlarına karşı duyarlıysanız, bırakın sizi dengeleyelim, normalleştirelim, yavaşlatalım, sessizleştirelim! Anti-depresanlarınızı alıp oturun uslu uslu." Psikanalist Darian Leader "Depresyon" adlı yapıtında salt biyolojik bir hastalık olarak depresyon mitinden şöyle söz eder:

"Bir şeyler yanlış gittiğinde sorunu hızla adlandırabilmek istiyoruz, bu da bizi doktorların ve ilaç şirketlerinin sunduğu etiketlere daha açık hale getiriyor. Çoğumuz içsel yaşamlarımızı araştırma zahmetinden kaçınıyoruz: Keyifsizlik, anksiyete veya keder duygularımızı 'depresyon' terimi altında gruplandırabilmek ve sonra da bir hap almak, tüm yaşamımızı psikolojik anlamda mikroskop altına yatırmaktan daha cazip geliyor." (Leader; 2018, 22)

Uyum ve görünüşte bir huzur uğruna feda ettiğimiz insani şeylere bu filmde de vurgu yapılıyor. Sinematografi pek başarılı değil ancak amacımız otizm hikâyelerinden yeni bir şeyler öğrenmek ve hayatımıza katmaksa; bu filme bakmaya da değer. Yeniden filme dönersek; "Cadılar Bayramı" etkinliği anlatıda bir dönüşüm sağlar. Kimliklerin anlaşılması çoğu zaman isteyerek taktığımız ya da mecbur kalarak takındığımız maskelerle ilgilidir. Donald o gün için "balina" kostümünü giyer, Isabelle de "Mozart" kılığındadır. Partiye gitmek yerine kostümleriyle bir alışveriş merkezinde gezmeye karar verirler. Donald bir kadınla çıkacağı için heyecanlıdır ve bu nedenle bir türlü evinden çıkmayı başaramaz. Isabelle evine gidip onu alır ve dışarı çıkarlar. Donald neden balina olmayı seçmiştir? Yanıtını şöyle verir: "Bir kere, çok büyükler. Ve ben hayatım boyunca kendimi hep kenarda kalmış hissettim. Balina olduğun zaman, gemi sensin!" Isabelle de Mozart olmayı seçmiştir çünkü kendi deyimiyle ilgisi "Sol Minör" üzerinedir: "Tutku, öfke ve meditasyon hakkındadır."

Bu konuşmalar bize onların kimlik örgütlenmeleri hakkında bilgi sunar. Donald'ın temel gereksinimi toplum tarafından kabul görmektir, önemsenmektir. Kıyıda kalmak istemez, görülmek ister. Oysa, Isabelle kendi varlığına sanatı yoluyla kendi onayını vermektedir. Toplumsal onay onun için bir gereklilik değildir. Tersine, kimliğinin önemli bir nüvesi "isyan"dır. Birlikte lunaparka gider ve eğlenirler. Bu sahnelerde Donald çekingendir ve huzursuzdur. Isabelle ise her zamanki gibi fazla coşkuludur ve gürültülüdür. Bu heyecanlı buluşma Donald'ın yüzlerce şişeye metal halkalar atmasıyla krize girer. Isabelle'in kimi seslere ve özellikle metal sesine karşı aşırı duyarlılığı vardır. Bunu Donald' a tanıştıkları zaman söylemiştir. Ancak Donald büyük ihtimalle kendi düşünce zincirinde ve sayılara bağımlı olan bir algının pençesinde bu bilgiyi alamamıştır. Isabelle yere kapanır, çığlık atar ve bir ağlama krizine tutulur. Birlikte Donald'ın evine giderler. Bu sahneler, Donald'ın iç dünyasına bir davettir. Evi aşırı dağınıktır ve pistir. Her şeyi biriktirdiğini algılarız. Donald şöyle der: "Ne zaman lazım olacaklarını bilemezsin." Isabelle de şöyle yanıtlar onu: "Annem öldü demiştin. Onu gömdün. Değil mi?" Burada Donald'ın bağımlılıklarına gönderme vardır. Donald'ın endişelerine rağmen Isabelle'ın kılavuzluğunda cinsel bir deneyim yaşarlar. Birleşmeleri duygu yüklüdür. Sabah olduğunda Donald evinde kendini terk edilmiş bulur ve üzüntüye kapılır. Onu kuşlarıyla konuşurken dinleriz. Sonra Isabelle elinde bir torbayla döner ve güzel bir sabahı birlikte kucaklarlar. Destek grubu merkezine girdiklerinde, tüm gözler onların üzerindedir. Burada yeni başlayan bir ilişkinin tanınmasına tanıklık ederiz. Diğerleri toplumun onayını temsil etmektedir. Kimileri bu duruma içerler, kimileri kutlar. Gündem elbette cinselliktir ve aşktır. Bir sürü soru sorulur ve bunlara Isabelle yanıt verir. Soruların içeriği onların birlikteliğinin fazlasıyla seksle ilişkilendirildiğini ortaya koymaktadır. Isabelle onlara penguenlerin çiftleşme ritüelinden söz ederek, yaşadıklarının özel bir şey olduğunu anlatmaya çalışır. Aslında anlatının bundan sonraki kısmında bir erkek ve bir kadının birbirlerinin yaşamlarına dahil olma sürecine katılırız. Yaşanan krizler, tüm duygusal ilişkiler ve her tür insan için geçerlidir. İkisi de birbirlerini sahiplenir ve diğeri için iyi bir şey yapma heyecanına kapılır. İlişkide baskın olan, öncülük eden Isabelle'dir. Isabelle'in Donald'ın evini sürpriz biçimde temizlemesi ve düzenlemesi ilişkilerinde bir kırılma noktasına neden olur. Donald evine girince şoke olur ve çılgına döner. "Eşyalarım yok olmuş!" diye haykırır. Oysa her şey oradadır; yalnızca düzenlenmiş ve temizlenmiştir. Isabelle'e

dönerek son sözünü söyler: "Sen hayatımı çaldın!" Ayrılırlar. Donald sakinleşmek için yine sayılara sığınır ve bu öfke krizini bir sürü sayısal hesaplama yaparak atlatır. Verdiği tepkiden pişmandır. Isabelle'in çalıştığı kuaföre gidip ondan özür diler. Bu sahne, onların daha geniş bir toplumsal çevre tarafından onaylanmaları anlamına gelir. Çünkü kız, dükkânda bulunanlara "Erkek arkadaşım" diyerek onu tanıtır. İlişkileri kopmamıştır aksine biraz daha güçlenmiştir. Isabelle, Donald'a onun zekâsına yaraşır, gerçek bir iş bulur. Bu konuşmalar esnasında, Donald'ın yıllar önce IBM şirketindeki bir görüşmede "İdealleriniz nedir?" biçimindeki mülakat sorusunda çuvalladığını öğreniriz. Gündelik şeylerden söz ettiği için işe alınmamıştır. Ancak bu kez zekâsı onurlandırılır ve bir şirkette bilgisayar hatalarını bulmakla görevlendirilir. Her şey yoluna girmiş gibidir. Isabelle'in teklifiyle aynı evde yaşamaya başlarlar. Evli çiftler gibi yaşamaktadırlar. Çok geçmeden hepsinden daha büyük bir kriz kapılarını çalar: Donald'ın patronu onlara yemeğe gelecektir. Donald bunu Isabelle'e söylerken oldukça tedirgindir ve ondan her şeyin yolunda gitmesi için yardım ister. Bunu söyleme biçimi Isabelle'i rahatsız eder ama ona bir şey belli etmez. Akşam olduğunda konuk gelir; Isabelle gayet ilgisiz biçimde bahçede oturmaktadır. Sonunda yemek masasına geçilir ve Isabelle'in aşırı tavırları, huzursuz konuşmaları geceyi zorlaştırır. Bu sahnelerden Isabelle'in eskiden piyano akortçusu olduğunu öğreniriz. Çabuk öfkelendiği için bu işi bırakmak zorunda kalmıştır. Isabelle o kadar saçmalar ki, sonunda Donald dayanamaz ve onu bağırarak susturur. Gece fiyaskoyla sonlanır. Şiddetli bir kavga yaşanır. Isabelle Donald'a öfkesinin nedenlerini açıklar: Kendinle gurur duymanı istedim ama sen kendini küçük düşürmeye çalışıyorsun. Aramızda ciddi bir fark var: Sen normal olmak istiyorsun!" Bir kez daha ayrılırlar. Donald arkadaşı Gregory'nin evine taşınır. Isabel kendi hayatına döner. Bu ayrılıktan sonra, destek grubu merkezindeki hayat biraz değişmiştir; Donald etrafında olup bitenlere kayıtsızdır. Aradan epey zaman geçtikten sonra Gregory'nin telesekreterine bir mesaj gelir: Isabelle'in en sevdiği hayvanı, Tavşan Bongo ölmüştür. Bu haber Donald'ı harekete geçirir. Isabelle ile yeniden bir araya gelirler. Şık bir restoranda akşam yemeğinde buluşurlar. Öncesinde Isabelle, Donald'a en iyi arkadaşı olmaktan ve evlilikten söz etmiştir. Bu nedenle bu özel yemeğin arka planında, gündem evliliktir. Donald doğru cümleleri seçemez ve Isabelle'e evlilik teklifi yerine ulaşamaz. Ona "Seni Seviyorum" demesine karşın, kız bağırarak restoranı terk eder. Donald'ın yoğun öfkesine şahit oluruz; kafasını camlara vurur. Isabelle de evinde intihar girişiminde bulunur. Ardından Donald'ın kızın doktoru ile konuştuğu sahne gelir. Doktor, Isabelle'in yoğun bir terapi sürecinden geçeceğini ve onu görmesini, aramasını istemediğini belirtir. Isabelle de görüşmeyi istemiyordur. Araya uzun bir zaman girer. Donald'ı onlarca kez telefonu imha ederken görürüz. Onu kızın iyiliği için aramaz ve kendine bu konuda ciddi baskı uygular. Yeniden bir araya geldiklerinde, Isabelle daha sakindir. Donald onu ikisine özel olan, metruk binada bulur. Sarılırlar, öpüşürler. Filmin son karesinde, tüm destek grubu üyeleriyle birlikte uzun bir masanın etrafında buluşulduğunu görürüz. Donald ve Isabelle evlenmişlerdir ve evlerinde bir kutlama yemeği vardır. Herkes mutludur. Isabelle kadehini havaya kaldırır: "Kocama, şerefe! Seni Seviyorum. Sizler benim ailemsiniz."

Nils Skudra filmi incelediği yazısında şu yorumda bulunuyor: "Film, otizm spektrumu içinde yer alan bir kadın ve erkeğin romantik ilişkisinin incelikli bir betimlemesini sunuyor. Burada tüm romantik ilişkileri etkileyen sayısız etkene tanıklık etmekle kalmıyoruz, aynı zamanda otizmin aşk ilişkisinde oynadığı zorlayıcı etkiye de katılıyoruz. Asperger Sendromu'nun ortaklığında bir araya gelen bu iki insanın karakter özelliklerindeki belirgin farklar, aralarındaki gerilimde bir katalizör işlevi görüyor. Donald, Isabelle'in kendi kimliğiyle olan barışıklığına uyum gösterdiğinde, ikisinin de mutlu olabileceği, sürdürülebilir bir ilişkinin kapısı aralanıyor." (Skudra; 2018)

Bu film, yine bir aşk öyküsüne odaklanan "Adam" filminden farklı olarak "mutlu son"la biter. Her birimiz için dikenli bir yol olan aşk, evlilik içinde ehlileştirilmiş ve toplum tarafından kabul edilebilir bir biçime bürünmüştür. Sonunda bir balık kavanozu bir yuvaya dönüşür!

Kaynaklar:

Leader, D., (2018). Depresyon - Yas ve Melankoli, Çev. Ayça Göçmen, İstanbul, Encore Yayınları.

Skudra, N., (2018). "A Review of Mozart and The Whale" (http://the-art-of-autism.com)

Avukat Alev Özçavuşoğlu
alevozcavusoglu@gmail.com

ENGELLİLERİN GÜNCEL HAK VE AYRICALIKLARI

"Devlet tarafından engelliler ile yakınları için sağlanan hakların kullanılabilmesi, ister kamu olsun ister özel olsun tüm kurum ve kuruluşlardaki personelin eğitim ve bilgilendirilmesi ile mümkün olabilecektir."

Türkiye İstatistik Kurumu'nun engelli bireyler üzerinde yaptığı en güncel araştırma 2011 yılında gerçekleştirilmiştir. Bu araştırma; "2 Ekim 2011" tarihini referans gün kabul ederek 3 Ekim-31 Aralık 2011 tarihleri arasında örnekleme yöntemiyle seçilmiş sayım bölgelerindeki yaklaşık 2,2 milyon hanede ve kurumsal yerlerde kalan tüm nüfusa uygulanmıştır. Araştırmada yaklaşık 9 milyon kişi ile yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir.

Nüfus ve Konut Araştırması'nda engellilik; görme, duyma, konuşma, yaşıtlarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama alanlarıyla hareket güçlüğü (yürüme, taşıma, tutma ve merdiven inip çıkma) alanlarında tanımlanmıştır. Araştırma kapsamında, bu alanlardan en az birinde çok zorlandığını veya hiç yapamadığını belirten kişiler engelli nüfus kapsamında değerlendirilmiştir Araştırmaya göre 3 yaş ve üzerindeki en az bir engeli olan nüfusun oranı %6,9 hesaplanmıştır (TÜİK, 2013 c).

Kimler engellidir?

Doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi engelli bir birey olarak kabul edilmektedir. Engellilik çeşitlerine göre tanımlar ise;

İşitme Yetersizlik - İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Zihinsel Yetersizlik - Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim dönemlerinde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireydir.

Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik - Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireydir.

Görme Yetersizlik - Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik - Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik - Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretimi de dahil olmak üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik - Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle

öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireydir.

Otistik - Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Ortopedik Yetersizlik - Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Cerebral Palsi - Doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında meydana gelen beyin hasarının neden olduğu kas ve sinir sistemi bozukluklarına bağlı motor becerilerde yetersizliğinden dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Özel Öğrenme Güçlük - Dili yazılı ya da sözlü anlamak ve kullanabilmek için gerekli olan bilgi alma süreçlerinin birinde veya birkaçında ortaya çıkan ve dinleme, konuşma, okuma, yazma, heceleme, dikkat yoğunlaştırma ya da matematiksel işlemleri yapma güçlüğü nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktif Bozukluk - Yaşına ve gelişim seviyesine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik, hiperaktivite ve dürtüsellik belirtilerini en az iki ortamda ve altı ay süreyle gösteren, bu özellikleri yedi yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik - Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Duygusal Davranış Bozukluk - Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Dil ve Konuşma Bozukluk - Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Engelli bireyler için neler yapıldı, yapılıyor ve yapılmalı?

İçinde bulunduğumuz 2019 yılında kayıtlı engelli sayısı %6,9 oranını çoktan geçti. Kişinin yaşam kalitesini ciddi derecede zorlayan %40 ve üzeri engeli bulunan bireyler ile yakınlarının toplum içindeki yaşantılarını kolaylaştırmada ülkemizdeki sosyal ve maddi haklara ilişkin uygulamaların genişletilmesi Anayasal bir zorunluluk olmasının yanında insani bir yükümlülüktür.

" Engelliler için yaptıklarınızı aslında kendiniz için yaptığınızı unutmayın." – Anonim

Devletimizin ve milletimizin varlığını güvence altına alan anayasamızın çizdiği temel çerçevede kanun, kararname, yönetmelik, tebliğ, genelge, yönerge vd. ulusal mevzuatlar ile engelli haklarına ilişkin geleceğe ilişkin umut verici düzenlemeler yapılmış ve yapılmaktadır.

Tabi ki asıl önemli olan konu bu engelli haklarına erişebilirliği ve erişilen bu hakların hakkaniyetli şekilde uygulanabilirliğini sağlamaktır.

Devlet tarafından engelliler ile yakınları için sağlanan hakların kullanılabilmesi ise ister kamu olsun ister özel olsun tüm kurum ve kuruluşlardaki personelin eğitim ve bilgilendirilmesi ile mümkün olabilecektir.

Peki engelliler ve engelli yakınları olarak haklarımız neler? Şimdi bunlara daha yakından bakalım…

1) ENGELLİLERE VERİLEN MAAŞLAR VE DÜZENLİ YARDIMLAR

Engelli kişilere maddi olarak sağlanan olanakları genel olarak 3 başlık altında toplamak mümkündür. Buna göre;

1.A) Engelli Aylığı (2022 Aylığı) Bağlanması:

2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun düzenlemesine göre bağlanan maaştır.

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı (SYDV) tarafından en az %40 ve üzeri engel oranı bulunan, kanunla kurulmuş sosyal güvenlik kurumlarından (SSK, Bağ-Kur, Emekli Sandığı) hiçbirine tabi olmayan ve muhtaçlığı ilgili SYDV'ler tarafından belgelenen 18 yaşından büyük engellilere ya da 18 yaşından küçük engelli yakını bulunanlara verilen maddi bir haktır. Bu koşulları taşıyanlar bulunduğu yerdeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na başvuru yaparak 2022 sayılı yasa gereğince aylık bağlanmasını talep edebilirler. Başvuru sonrası gelir kriterleri değerlendirilir. Hanenin toplam gelirini (menkul-gayrimenkul), hanede ikamet eden kişi sayısına bölündüğünde net asgari ücretin üçte birini geçmemesine dikkat edilir. 2022 engelli maaşları aylık olarak verilmektedir. 2022 aylığında engelliler için engel oranına göre iki kademe söz konusudur: %40 ila %69 arasında engel oranına sahip engelli maaşı ve %70 ve üzeri engel oranına sahip engelli maaşı. %70 ve üzeri engel oranına sahip engelliler, %40-%69 engel oranına sahip engellilere oranla daha yüksek aylık almaktadırlar.

Herhangi bir sosyal güvenlik kurumundan bir gelir veya aylık hakkından faydalananlar, isteğe bağlı prim ödeyenler, tarım sigortalısı ile birlikte kuruma prim ödeyenler engelli aylığı alamamaktadır.

1.B) Muhtaç Aylığı Bağlanması:

27.09.2008 tarihli ve 27010 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan "Vakıflar Yönetmeliği" hükümleri gereğince muhtaç aylığı bağlanabilmektedir. Muhtaçlık aylığı Vakıflar Genel Müdürlüğü tarafından annesi ya da babası olmayan 18 yaş altı muhtaç çocuklar ile %40 ve üzeri engelli olan muhtaçlara;

1. Sosyal güvencesi olmaması,
2. Herhangi bir gelir veya aylığı bulunmaması (Evde bakım ücreti veya 2022 sayılı kanundan aylık alanlar da başvuramazlar.)
3. Mahkeme kararı veya kanunla bakım altına alınmamış olması,
4. Gelir getirici taşınır ve taşınmaz malı mevcut olmaması veya olup da bunlardan elde edeceği aylık ortalama gelirinin bu yönetmelikle belirlenen muhtaç aylığı miktarını geçmemesi şartı ile bağlanabilir.

1.C) Evde Bakım Ücreti Verilmesi: Evde Bakım Aylığı

Evde bakım aylığı Çalışma, Sosyal Hizmetler ve Aile Bakanlığı tarafından %50 ve üzerinde engel oranı olup engelli sağlık kurulu raporunda "Ağır Engelli" ibaresi bulunan ve başka bir birey olmadan kendi bakımını üstlenemeyecek engelliler için engellinin bakımını üstlenen kişilere nakit olarak verilen bir destektir.

Sosyal güvencesi olsun veya olmasın, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının üçte ikisinden daha az olan bakıma muhtaç engellilere, resmi veya özel bakım merkezlerinde ya da ikametgâhlarında bakım hizmeti verilmesi devletçe sağlanmaktadır.

Ölen anne ve balarının SGK güvencesinden yararlananlar için; malullük oranı önemli olmaktadır. 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu'nun 34. maddesi uyarınca;

1. Anne veya babaları ölmüş, %60 ve üzeri oranında malûl olduğu anlaşılan çocuklara, ölen anne veya babasının 5510 sayılı kanun uyarınca hesaplanan aylığının %25'i oranında aylık bağlanmaktadır. Bu madde kapsamında yer alan çocuklar bu aylıktan ömür boyu yararlanabilmektedir. Bu aylıktan yararlanmak isteyenlerin %60 oranının üzerinde malûl olması, 2022 maaşı almıyor olması ve sigortalı olarak çalışmaması gerekmektedir.
2. %60 oranının altında malûl olan çocuklarda 18 yaşını, lise ve dengi öğrenim görmesi halinde 20 yaşını, yükseköğrenim yapması halinde 25 yaşını doldurmamış erkek çocuklarına %25, yaşları ne olursa olsun evli olmayan, evli olmakla beraber sonradan boşanan veya dul kalan kızlarının, her birine aylığın %25'i oranında aylık bağlanmaktadır.

2) ENGELLİLER İÇİN VERGİ İNDİRİMLERİ VE MUAFİYETLERİ:

2.A) Gelir Vergisinde Engelli İndirimi:

Engelli indirimi Gelir İdaresi Başkanlığı tarafından gelir vergisine tabi ücretli çalışan ya da serbest meslek kazancı elde eden engelliler ile ailesinde ücretli çalışan ya da serbest meslek kazancı elden eden bakmakla yükümlü olduğu engelli bulunan engelli yakınlarına ve ayrıca basit usulde vergilendirilen engellilere sağlanan, engellinin engel oranına göre aylık belli bir miktar paranın gelir vergisinin matrahından düşürülmesi şeklinde uygulanan dolaylı bir maddi kazançtır. Vergi indirimi ile engelliler ve engelli yakınları, normal şartlarda ödemesi gerekenden daha az gelir vergisi öderler. Bu, ücretlilerde brüt maaştan daha az kesinti yapılarak net maaşın daha yüksek olmasını sağlarken, serbest meslek kazancı elde edenlerde yıllık olarak verilen gelir vergisi miktarının daha düşük verilmesini sağlar.

2.B) Araç Alımında ÖTV Muafiyeti:

ÖTV'siz araç alımı Gelir İdaresi Başkanlığı tarafından satın alacağı araca engele uygun ek donanım yaptıracak malul ve engelliler ya da %90 ve üzeri herhangi engeli bulunan malul ve engelliler için 0-km araç alımlarında Özel Tüketim Vergisi'nin ödenmemesi şeklinde uygulanan bir vergi muafiyetidir. Engelliler için uygulanan ÖTV muafiyeti 5 yılda bir engellinin aracı ilk satın alışında uygulanır. Yani engelli vatandaşlar 5 yılda bir olacak şekilde yeni bir ÖTV'siz araç alabileceklerdir.

2. C) Özel Araç ve Gereçlerde KDV Muafiyeti:

KDV Muafiyeti Gelir İdaresi Başkanlığı tarafından engel oranı ve türü ne olursa olsun tüm engellilere eğitimleri, meslekleri, günlük yaşamları için özel üretilmiş araç ve gereçler, engellilerin toplumsal hayata katılımı arttıracak ve engelinin verdiği dezavantajı ortadan kaldırmaya yönelik ürünlerin satın alınmasında KDV ödenmemesi şeklinde uygulanan bir vergi muafiyetidir. Dikkat edilmesi gereken konu KDV'den engelli bireylerin satın alacakları tüm mallar istisna edilmemiştir. Sadece engeline uygun üretilmiş araç ve gereçlerin (baston, kabartma klavye, protez vb) satın alımında KDV muafiyeti uygulanmaktadır.

2.D) Motorlu Taşıtlarda MTV Muafiyeti:

Motorlu taşıtlar vergisi muafiyeti Gelir İdaresi Başkanlığı tarafından engellilerin adına tescil edilen motorlu taşıtlarda normal şartlarda senede iki kere motorun hacmine göre alınan MTV'nin ödenmemesi şeklinde uygulanan engellilere özel bir vergi muafiyetidir. Engelli kişiler MTV muafiyetinden yararlanmak için vergi dairesi müdürlüklerine başvurmalıdırlar. MTV muafiyetinde motorlu taşıtın motor hacminin ve engelli bireyin özür oranı ve türünün bir önemi bulunmamaktadır.

2.E) Konutlarda Emlak Vergisi Muafiyeti:

Emlak vergisi muafiyeti belediyeler tarafından yüz ölçümü 200 m²'yi geçmeyen ve tek meskeni olan (meskende hissesi bulunabilir ya da meskenin sahibi olabilir) engelliler için emlak vergisinin %0 oranlı olarak ödenmesi (yani ödenmemesi) şeklinde uygulanan bir vergi muafiyetidir. Bu haktan yararlanmak isteyen engelli vatandaşlarımız, engelli sağlık kurulu raporları ile birlikte bağlı bulundukları belediyeye başvurabilirler. Emlak vergisi istisnasından yararlanmak için engellinin konutu mesken olarak kullanması gerekmektedir. Yazlık ya da kışlık olarak kullanılan diğer konutlar bu vergi istisnası kapsamına girmemektedir.

2.F) İthal Edilen Araç ve Gereçlerde Gümrük Vergisi Muafiyeti:

Engellilerin kullanımına ait yurt dışından ithal edilecek özel araç ve gereçler Gümrük Bakanlığı tarafından gümrük vergisinden istisna edilmiştir. Eşyalar engellilerin özel menfaati ve diğer bireyler ile arasında bulunan dezavantajlı durumu ortadan kaldırmak için engelli bireylerin kendisi ya da kamu yararına çalışan dernek ya da bu gibi kuruluşlarca getirilebilmektedir. İthal edilebilecek eşyalar şunlardır: engel türüne göre özel üretilmiş araç ve gereçler; hareket ettirici donanımı bulunan motorlu veya mot0rsuz koltuklar, bisiklet, motosiklet ve motor hacmi 1600 CC'yi aşmayan binek otomobiller; engel oranı ve türü nedeniyle el ayak fonksiyonunu tamamen yitirmiş engelliler tarafından bizzat kullanılamayacak; fakat 3. dereceye kadar olan bir yakını tarafından kullanılabilecek motor hacmi 2500 CC'ye kadar olan taşıtlar (binek otomobiller ve arazi taşıtları hariç).

3) ENGELLİLER İÇİN KAMU KURUMLARI TARAFINDAN SAĞLANAN İNDİRİM VE HAKLAR

3.A) Engelli Kimlik Kartı Hakkı:

%40 ve üzeri engeli bulunan engelli bireylerden isteyenler bulundukları yerdeki Çalışma, Sosyal Hizmetler ve Aile İl Müdürlüğüne veya bulundukları yerdeki Sosyal Hizmet Merkezi'ne başvurarak kendileri için engelli kimlik kartı çıkarabilirler. Engelli kimlik kartları engelli vatandaşların mevzuatta yer alan tüm kamu ve özel yardımlardan hızlı bir şekilde yararlanması için kullanılmaktadır. Engelli kimlik kartları sağlık kurulu raporu yerine geçmemekle birlikte engellilere indirim uygulanan yerlerde engelli sağlık raporu yerine ibraz edilmesi daha çabuk ve kolay olduğundan engelli vatandaşlarımız için kullanılması tavsiye edilmektedir.

3.B) Belediye Engelli İndirimleri:

Türkiye'deki belediyeler tarafından engelli vatandaşlara su (%30), toplu taşıma araçları, vapur vb. hizmetlerde indirim yapılmakta, özellikle toplu taşıma hizmetleri ücretsiz sunulmaktadır. Her belediye için indirim oranları ve başvuru şartları farklılık göstermektedir. Hangi koşullarda hangi hizmetlere ne kadar indirim yapıldığını öğrenmek ve indirimden faydalanmak için belediyenize başvurunuz. İşe belediyenizi arayarak engelliler için hangi tür hizmet ve indirimlerin yapıldığını sormakla başlayabilirsiniz.

3.C) Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı Engelli Yardımları:

Çalışma, Sosyal Hizmetler ve Aile Bakanlığı, Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'ne bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları (SYDV) tarafından engelli bireylere çeşitli yardımlar yapılmaktadır. Engellilerin bulunduğu hanede kişi başına düşen gelir SYDV muhtaçlık sınırını geçmiyorsa engelli vatandaşlar SYDV yardımlarından faydalanabiliyor. SYDV'lerin engellilere özel engellerine yönelik ücretsiz tekerlekli sandalye, protez, konuşma ve işitme cihazı verilmesi yardımları olduğu gibi gıda, barınma ve nakdi yardımları da bulunuyor.

3.D) Türkiye Cumhuriyeti Devlet Demir Yolları Engelli İndirimi:

TCDD engelli kişilere tüm hatlarda, yüksek hızlı trenler de dahil, ücretsiz ulaşım hakkı sağlamaktadır. Engelli kimlik kartını ibraz ederek bu ulaşım türünden ücretsiz yararlanabilir, %50 ve üzeri ağır engelliler için ise engelli ile birlikte engellinin refakatçisine de ulaşımdan ücretsiz faydalanabilir. TCDD indiriminden faydalanmak için TCDD'nin bilet satış noktalarına engelli olduğunuzu resmi bir belgeyle kanıtlamanız gerekiyor.

3.E) Kredi Yurtlar Kurumu (KYK) Engelli Hakları:

Kredi Yurtlar Kurumu tarafından %40 ve üzeri engeli bulunan engellilere burs ve yurt başvurularında öncelik tanınmaktadır. Kredi Yurtlar Kurumu'nun son yapılan modern binaları engellilerin ihtiyaçları göz önünde bulundurularak dizayn edilmektedir. Öğrenim ve katkı kredilerinin geri ödenmesinde "çalışamaz" ibareli raporu bulunan engellilerin borçları tamamen silinmekte, diğer engellilerde ise alınan öğrenim ve katkı kredisinin üzerine Toptan Eşya Fiyat Endeksi'ne (TEFE) göre eklenen faizin %50′si indirilmektedir.

3.F) Devlet Tiyatroları Engelli İndirimi:

Engelli vatandaşlar Devlet Tiyatroları tarafından gösterime giren oyunları ücretsiz izleyebilmektedirler. Bulunduğunuz yerde devlet tiyatrosu var ise Devlet Tiyatroları Genel Program sayfasından bulunduğunuz yerde hangi oyunların sergilendiğini takip edebilirsiniz.

3.G) Müze ve Ören Yerlerine Girişte Engelli İndirimi:

Kültür ve Turizm Bakanlığı tarafından işletilen müze ve ören yerlerine girişler "Müze ve Ören Yerlere Girişlerde Uygulanacak Usul ve Esaslar Hakkında Yönerge" gereği engelli ve yanındaki bir refakatçisine ücretsiz sunulmaktadır. Hizmetten ücretsiz faydalanmak engelli kimlik kartının gösterilmesi yeterlidir.

3.H) Milli Parklar, Tabiatı Koruma Alanları Ve Tabiat Parklarına Girişte Engelli İndirimi

Orman ve Su İşleri Bakanlığı tarafından işletilen milli parklar, tabiatı koruma alanları ve tabiat parklarına girişte engelli olduklarını gösterir kimlik ya da belgelerini ibraz etme koşuluyla engellilerden ücret alınmamaktadır. Çadır ve karavan yeri ücretleri ise %50 indirimli olarak uygulanmaktadır.

Devamı bir sonraki sayımızda…

KAYNAKÇA:

https://www.gib.gov.tr/sites/default/files/fileadmin/yayinlar/engellilerrehberi2017.pdf

http://www.sosyalhizmetler.pol.tr/Documents/sosyal%20hizmetler.pdf

https://alo183.ailevecalisma.gov.tr/bilgi-bankasi/engelli-hizmetleri

http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190228-11.pdf

https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/

“HİÇBİR ÇOCUK AİLEYE CEZA DEĞİLDİR”

“Benim Ailem”, “Yaşamın Gizli Sözleşmesi”, “Bedenin Şifa Kapıları” kitaplarıyla tanınan yazar ve eğitmen Ebru Demirhan ile “Çocuğumla Beraber İyileşiyorum” kitabı için bir araya geldik. Oğlunun rahatsızlığıyla birlikte bir dönüşüm yaşayan Demirhan, kendini iyileştirdikten sonra başka insanların şifalanması ve iyileşmesine aracılık ediyor.

Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?
40 yıldan biraz fazla zamandır dünyanın havasını soluyup suyunu içiyorum. Zamanımın çoğunu çalışmak ve okumakla geçiriyorum, arada yazıyorum. İktisat, ilkokul öğretmenliği, sosyoloji lisanslarını ve psikoloji yüksek lisansını tamamladım. Şu anda çocuk gelişimi okumaya devam ediyorum. Hayatta herkesin bir amacı olduğuna inanıyorum. Bu amaçların kişiye ve çevresine fayda sağladığını da biliyorum. Şimdilerde Antalya’da yaşıyorum. İstanbul, İzmir, Ankara’da çalışmalar yapıyorum. Harika bir oğlum var ki kendisi en önemli öğretmenimdir.

KENDİ MUCİZEMİZİ YARATMAYA KARAR VERDİM

Bankacıyken oğlunuzun hastalığıyla birlikte hayatınız değişmiş. İlginizi çeken ruhsal ve evrensel bilgiler sayesinde oğlunuz sağlığına kavuşmuş ve siz de bu bilgileri aktaran, teknikleri uygulayan biri olmaya karar vermişsiniz. O süreci, yaşadığınız bu dönüşümü bize anlatır mısınız?
Oğlum dünyaya vaktinden önce geldi. 9 aylık bebek gibi doğdu fakat karaciğerin yeterli çalışmaması sebebiyle hızla kilo verdi. Çok uzun süre bedeni akranlarına göre fazla zayıftı. Doğumu takip eden günlerde bedeninde yaralar oluştu ve mucizeyi yaşadığımız geceye kadar devam etti. Oğlumun takibini yapan doktoru “Artık yapabileceğimiz pek bir şey kalmadı. Hiçbir cevap alamıyoruz. Sev kızım sevebildiğin kadar, ancak sevgi kurtarır” dedi. Eve gittiğimde “Dünyada herkes mucize yaşıyor, biz de kendi mucizemizi yaratıp yaşayacağız” dedim ve sabaha kadar bilgisayarın başında mucize haberleri okudum. Kime baksam İstanbul’daydı. Sabah olunca İstanbul’a taşınmaya karar verdim. Babasıyla konuştum, “Ben gelmem, sen git istersen” dedi. Çalıştığım bankaya gidince yükselme sınavının açıldığını gördüm. Sınav kaydımı yapıp, ilk tercihe İstanbul’u yazdım. Kazandım ve oğlumla beraber taşındık. Çok zorlu günler yaşadık beraber. Karaciğer görevini tam olarak yapamadığı için bağışıklık sistemi çok zayıflamıştı, sürekli mikrop kapıyor, ateşi yükseliyordu. Yaklaşık 10 ay kadar her gece hastaneye gidip sabah oğlumu kreşe bırakıp işe gidiyordum.

ÖNCE BEN SONRA OĞLUM İYİLEŞECEKTİ

Bir gün, bir arkadaşım TV programındaki birisinin "Bilinçaltı temizliği yapılınca hastalıklar ortadan kalkabilir" cümlesini duyup bana haber verince bilinçaltı, aile draması gibi tekniklerle tanıştım. Okuduğum tüm kitaplar doğumla beraber gelen anomali durumlarda anneye bakılması gerektiğini yazıyordu ve ben bu bilgiye çok inanmıştım. Bilinçaltı seanslara gittiğimde oğlumun rahatsızlığından hiç bahsetmedim. Bende bir şeyler iyileşecekti ve oğlum iyileşecekti. Seansları alınca çok rahatladım. Ne eş ne de aileden kimse yoktu yanımda, tüm süreci yalnız geçiriyordum. Maddi olarak zorlanıyordum fakat bunların pek önemi kalmadı. Tek bildiğim şey iyileşmeye inanmaktı. Aradan 3 ay geçti, ben iyiydim fakat oğlumda bir değişiklik olmadı. Seansları aldığım merkezi arayıp anlattım, oğlumla ilgili drama çalışması almam gerektiğini söylediler. İlk fırsatta gittim ve çalışmaya katıldım. Çalışmanın içinde, oğlumun anne rahminde 3. ayda aile içinde yaşanan cinsiyet krizinden etkilenmem sebebiyle onu istemediğimi düşünmesiyle ilgili kayıtlar ortaya çıktı. Hayatım boyunca çocuğum olsun istemiştim, kız ya erkek olmasının benim için önemi yoktu. Fakat ailenin kalanı için durum böyle değildi. O süreçte çok yorulmuş ve üzülmüştüm. Oğlum da benimle birlikte hepsini yaşamış ve onu istemediğim şeklinde bir bilinçaltı kaydı üretilmiş. Bu duyguya olan öfkesi karaciğerde olduğu için iyileşme tam olarak gerçekleşmiyordu. Çalışmanın içinde oğlumun bilinçaltı ve hastalığın enerjisi ile anlaşma yaptık ve hastalık odayı terk etti. Ertesi gün uyandığımda oğlumun bedeninde ne yara vardı ne de iz.

Tam olarak yaptığınız işi nasıl tanımlarsınız? Size kuantum uzmanı diyebilir miyiz?
Yapmakta olduğum seans ve eğitimlere "Kuantum Danışmanlık" adını verdim. Teknikler zamanla kişiselleşir. Benim kadar çok seans yaptıkça kendi tekniklerinizi de bulursunuz. Dolayısıyla bir isim vermek de size düşer. Kuantum Danışmanlık altında birbirinden farklı 70 seans uyguluyorum.

BEDENİN ŞİFA KAPILARI'NI 10 GÜNDE YAZDIM

Birçok kitabınız bulunuyor. Bu kitapları yazma fikri nasıl ortaya çıktı?
Kitap yazmak benim çocukluk hayalimdi. Bir Almanya gezisi planlamıştım. Birçok şehirde ücretsiz seminer verecektim. Tüm maliyetini benim karşıladığım bir organizasyondu. Nedenini bilemediğim bir şekilde vize talebim reddedildi. 3 ay Schengen ülkelerine giriş çıkışım yasaklanmış oldu. Seyahat için ayırdığım 10 günün ilk sabahı uyanıp "Ben ne yapacağım" dedim. İlk defa bu kadar uzun boş vaktim oldu. Bilgisayarın başına oturup yazmaya başladım. 10 günde "Bedenin Şifa Kapıları" yazılmış oldu.

"Çocuklar bizim DNA'mızı taşıyor, kendimizde gerçekleştirdiğimiz her iyileşme çocuklarımızda hemen yerini bulur. Aynı şekilde çocuklar ebeveynlere ayna olurlar, değişmesi gereken her şeyi çeşitli yollarla anlatırlar."

En son kitabınız "Çocuğumla Beraber İyileşiyorum" okuyuculara ne diyor? Aileler bu kitapta kendilerine dair neler bulabilir?
"Çocuğumla Beraber İyileşiyorum", çocukluğumuza, ailelerimize, kendi ebeveynliğimize, topluma, öğretmenlere bir ışık olması niyetiyle yazıldı. Çocuklar DNA'mızı taşıyor, kendimizde gerçekleştirdiğimiz her iyileşme çocuklarımızda hemen yerini bulur. Aynı şekilde çocuklar ebeveynlere ayna olurlar, değişmesi gereken her şeyi çeşitli yollarla anlatırlar. Tırnak yemek, kilo almak, alt ıslatmak gibi farklı yolları seçebilirler. Her davranış bozukluğu bize düzenlenmeye ihtiyacı olan bir konuyu işaret etmektedir. Çocuğumuzu ve kendimizi iyi tanımanın ne kadar önemli olduğunu ve tüm çocukların hepimizin çocuğu olduğunu özellikle vurguluyorum.

KİŞİ ÇOCUĞUNDA KENDİNİ TEKRAR EDEBİLİR

Bizim kendi çocukluğumuzla çocuğumuzunki ne gibi benzer özellikler taşıyor?
Çocukluk travmalarımız, anne rahmi sürecinde yaşadıkları-

mız, hayallerimiz, özlemlerimiz, DNA'mıza işlenen her şey çocuğumuza aktarılıyor. Örneğin çocukken tırnak yiyen bir kişi zamanla bu sorunu kontrol altına almış fakat kaynağını çözmediği için durum sorun olarak çocuğa aktarılmış olabilir. Kişi kendini çocuğunda tekrar eder halde görebilir.

Çocukluğumuz, büyüyünce nasıl biri olacağımızı ne denli etkiliyor? Yetişkinlikte yaşadığımız problemlerin çoğu çocukluğumuza mı dayanıyor?
Çocukluğumuz kişilik gelişimde oldukça önemli bir paya sahip. Aile, okul gibi kurumlarda ve sosyal ortamlarda ne kadar güvende olduğumuz, olmadığımız, sevgi, şefkat gibi duygularla beslenip beslenmediğimiz, herhangi bir istismara ya da şiddete maruz kalıp kalmadığımız yaşam yolumuzun bilinçaltı formunda belirlememizde oldukça etken. Her yaşamsal evre diğerinin zemini ve besin kaynağıdır. Doğru tamamlanmayan yaşam evreleri sonraki tüm süreçleri de negatif etkileme gücüne sahiptir. Çocuklukta yaşananlar, yaşanamayanlar yetişkinliğin sürecini etkiler.

YANINDA OLDUĞUNUZU HİSSETTİRİN

Kendi çocuklarımızın yetişkinlikte içinden çıkamadıkları sorunlarla baş etmesini önlemek için şimdiden neler yapabiliriz? Küçükken onlara duygusal yatırım yapabilir miyiz?
Çocuklarımıza kendilerini tanımayı, çözüme odaklanmayı öğretebiliriz. Her ne olursa olsun yanlarında olacağımızı hissetmeleri de oldukça anlamlı olacaktır. Çocuklarınıza sadece olumsuz olaylardan bahsedip "Hazırlıklı olmalısın, hayat böyle" derseniz onların yaşam enerjilerini alabilirsiniz. Hayatın tüm renkleriyle tanışmaları, hayatın ritmini öğrenmeleri esas olandır. Bilmeyen öğretemez, bilip öğrenmek ve öğretmek en verimli rehberliktir.

Kitapta otizm ve dikkat bozukluğu başlıkları da yer alıyor. Bu nörolojik durumları hangi yönden ele aldınız?
Kitapta yer alan tüm davranış bozuklukları ve otizm, down sendromu, zekâ geriliği gibi kalıtımsal geçişlerin ruhsal ve bilinçaltı sebeplerine ve bu bakışla çözümlerine odaklandım. Bir çocuk neden otizmli olur ya da o aileye mesajı nedir gibi soruların cevaplarını açıklamaya çalıştım.

"Hiçbir çocuk aileye ceza değildir. Tüm çocukları kabullenmek, aile birliği içinde yerlerini hissettirmek güzel sonuçlar üretecektir."

BAKIMLARINDA AİLEYLE HAREKET EDİLMELİ

Farklı gelişim gösteren bireylerin ailelerine neler önerirsiniz? Farklı gelişim gösteren çocuk anneleri, çocuklarıyla ilişkilerinde nelere dikkat etmeli?
Farklı gelişen çocuklarla ilgilenmek zor olabilir. Onların bakım süreçlerinde aile olarak hareket etmek gerekmektedir. Farklı gelişim gösteren çocukların sosyal hayata mümkün olduğunca karışması, sevgi ve güven ortamında bakılması esas olandır. Hiçbir çocuk aileye ceza değildir. Tüm çocukları kabullenmek, aile birliği içinde yerlerini hissettirmek güzel sonuçlar üretecektir. Bütün çocuklar hepimizin, aile birliği kadar toplum birliği ve devlet desteği de çok önemlidir. Farklı gelişim gösteren çocukları görünce çocuğunu geri çekmek, onların sosyalleşme süreçlerine izin vermemek, korku üretmek oldukça yanlıştır. Toplum olarak bütün çocukların eşit haklara sahip olduğunu hatırlamalıyız.

"Anne mutluysa çocuk da mutludur" anlayışına katılıyor musunuz?
Genel olarak aile mutluysa çocuk mutlu ve güvendedir diyebilirim. Anne mutluluğu ise, belirleyici faktörlerde biraz daha öne geçebilir.

Verbal Behavior
(Uygulamalı Sözel Davranış)
Workshop

Nicky Nükte ALTIKULAÇ

MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı)

Tarih:
22 Eylül 2019, Pazar
Saat: 10:00 - 17:00
Yer: Algı Özel Eğitim Merkezi

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT
0507 923 7859
Emine Eşki Araslı

***Verbal Behavior/Sözel Davranış nedir?**
***Sözel davranış hangi vakalarda kullanılır?**
***Sözel Davranış Programı nasıl hazırlanır?**
***Uygulamalı olarak sözel davranış programının hazırlanması**
***Uygulamalı olarak sözel davranış programının uygulanması**
***Çocuğun değerlendirilmesi**
Manding, Adlandırma becerisi, Eko becerisi, Sözel taklit becerisi,
Alıcı dil becerisi, Pragmatik dil becerisi,
Motor taklit becerileri, Görsel performans, Spontan konuşma becerileri

Not: Sözel davranış programı uygulanırken kullanılacak formlar verilecektir.

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

ALGI GRUP
www.algigrup.com.tr

ALL KIDS FIRST, LLC.
www.akfconnectingdots.com

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

ALGI AKADEMİ

Adem Kuyumcu
Danışman - Eğitmen - Yazar - Savunucu

ERİŞİLEBİLİR KONUT ALMAK HERKESİN HAYALİ

Konuya sadece engelliler için konut diye bakarsak içinde ayrımcılık ve lütuf ediliyor iması oluşur ve üretim gereksiz görülür. Oysa erişilebilirlik yaşlılar, çocuklu aileler yani toplumun oluşturan herkes için gerekiyor.

Erişilebilir konut, tek başına özgürlük sağlamaz. Erişilebilirlikte kentin tamamı, sosyo-kültürel mimari çevre, peyzaj alanları, okullar, iş yerlerinin bütün olarak erişilebilir olmasından bahsetmemiz gerekiyor. Ayrıca yalnızca tekerlekli ve akülü sandalye kullanıcıları, baston kullanıcıları, yürüteç kullananlar, işitme engelliler, görme engelliler, zihinsel engellilerin değil, çocuk arabası sürenler, yaşlılar ve hatta koli ve valiz taşıyanlar için yani herkes için erişilebilir mimari zorunludur.
Öncelikle konuya bakış açısı değişmeli. Maalesef toplumu oluşturan her bir insan engellilere acınacak, zavallı insanlar olarak baktığı için ürün ve hizmet üretimi yapmıyor. Çünkü medya organları engellilerle ilgili hep maddi sorunlu kişiler, acınacak kişiler olarak yayın yapıyorlar. Oysa gerçek verimiz gayet net, ülkemizde yaklaşık 10 milyon engelli vatandaşın 1 milyon 800 bini muhtaçlık seviyesinin altında olduğunu ispatlayarak devletten maddi yardım almaktadır. Yani 8 milyon engelli ve ailesi zavallı değil toplumun diğer birey ve aileleri ile aynı seviyededir. Çok zengini, zengini, orta gelir üzeri, orta gelirli olanı vardır. İnşaat sektöründe patronlar ve sektöre hizmet eden mimar ve mühendisler, bilgilerini bu şekilde düzelterek bakış açılarını değiştirmelidirler.

ERİŞİLEBİLİR KONUTLAR HERKESE GEREKLİ

Konuya sadece engelliler için konut diye bakarsak içinde ayrımcılık ve lütuf ediliyor iması oluşur ve üretim gereksiz görülür. Oysa erişilebilirlik herkes için gerekiyor. Kimse engelli olmasın adayı da olmasın ancak herkes erken ölmezse yaşlanacak ve yaşlılıkta da erişilebilirliğe ihtiyaç var.
İnşaat sektörünün şunu görmesi gerekiyor herkes için erişilebilir ulaşılabilir konutlar yaparlarsa bu konutları alacak olanlar;

a) Nüfusun %5 ni oluşturan 75 yaşın üstündeki 4 milyon yaşlılar ve gelecekte de yaşlanacaklar,

b) Nüfusun %12.30 nu oluşturan 10 milyon çeşitli sınıflarda engelli, aileleri ile 30 milyon kişi ve engelli olacaklar,

c) Her yıl doğan 1 milyon 300 bin bebek ve ailesi.

Bu verilerden de anlaşılacağı gibi erişilebilir ve ulaşılabilir konut herkese gereklidir. Bugün yapılan konutlar aslında sorunludur. Hiçbir engeli olmayan, sağlık sorunu olmayan, yaşlanmayacak olan kişiler için yapılmaktadır.

Bizler, Engelsiz Hayat Dayanışma Derneği ve Engelsiz Hayat Akademisi olarak gerek sosyal medyada ve gerek el ilanlı kampanyalarda; " ENGEL YARATAN KONUT ALMAYIN" , OTOPARKI OLMAYAN KONUT ALMAYIN, ARAÇLARINIZI YAYA YOLUNA KOYARAK ENGELLİLERİN, YAŞLILARIN VE ÇOCUK ARABALI AİLELERİN HAYATINA ENGEL OLMAYIN" diyoruz. Otoparkı ya da erişilebilir olmayan konutların değerini düşürecek kampanyalarımız artarak devam edecek. Otoparkı ve diğer erişilebilirlik standardı olan konutların da satışı için ücretsiz reklamını yapacağız. Erişilebilirlikle ilgili kanun ve standartları uygulama zorunluluğu olduğu için teşvikten bahsedemiyoruz. Mecburen bakış açısını algısını ve sosyal sorumluluğunu vurgulayarak yol almamız gerekiyor.

KONUTLARDAKİ MEVCUT DURUM

Türkiye'de engelliler maalesef uygun konut alamıyor. Konut olarak alınanlar ise, rahat ve huzurlu bir yaşam sağlamıyor. Engelliler konut alırken en çok şu sorunlarla karşılaşıyor:

a) Bir engellinin konut alabilmesi için öncelikle kendini satıcıya kabul ettirmek gibi bir zorunluluğu vardır. İnşaat firmalarının satıcıları engellilere konut satmak istemiyorlar. Bu yanlış zihniyetlerinin kaynağı da engelliler olursa başkaları konut almaz zihniyetidir ve tamamen yanlıştır.

b) Otoparkına baktığımızda ise maalesef uygun değil. Otopark var fakat konuta ulaşım yok. Ya da otopark var ancak konuta ulaşım sağlayan asansör uygun değil. Asansöre ulaşımdan önce karşımıza çoklukla merdiven çıkıyor.

c) Bina girişine düz mü diye bakıyoruz, merdiven ve uygun rampaya bakıyoruz. Olması gereken rampa eğimi yüzde 6 iken, yapılanların eğimi hayati tehlike oluşturacak kadar yanlış. Sonra rampanın genişliğinin minimum 120 cm olması, tutunma barı bulunması gerekiyor. Baktığımızda bunların hiçbiri yok ya da yanlış.

d) Asansörlere gelince küçük, kapılar dar, görme ve işitme engelliler için gerekenler yapılmamış, yani asansör tehlike yaratıyor. T0Kİ konutlarının çoğunda asansöre ulaşmak için 9 basamak çıkmak ya da inmek gerekiyor.

e) Konut katına çıkmayı başarırsak, giriş kapısına ve iç kapılara bakıyoruz. Giriş kapısının minimum 90 cm olması gere-

kiyor ama değil. İç kapılar da çok dar ve genellikle hem içte hem de dış kapıda eşik var. Aynı şekilde mutfak ve banyonun kullanımına baktığımızda maalesef hiçbirinin uygun olmadığını görüyoruz.

Yapılması gerekenlerle ilgili önerim şudur: İnşaat firmalarının çoğu inşaata başlamadan konutları satışa sunuyorlar, bu aşamada "Konutlarında erişilebilirlik düzenlemesi isteyenler için mimari düzenlemeleri ücretsiz yapıyoruz" duyurusu yapmaları talebi arttıracaktır. Bu noktada otopark, ana girişler, asansörler, kapılar herkesin kullanımına uygun standartlar da yapılacağını varsayarak, konut içinde de minik mimari değişiklikler konutu engelsiz erişilebilir hale getirecektir. Konut satışını arttıracak ve herkes rahat, huzurlu ve konforlu yaşayabilecektir.

KENTSEL DÖNÜŞÜM İYİ BİR FIRSAT

Kentsel dönüşüm çok çok önemli bir fırsattır. Bunu ilgili bakanlıklara defalarca bildirmemize ve talep etmemize rağmen olumlu bir şekilde sonuçlanmadı. Kentsel dönüşümdeki en önemli müteahhit olan TOKİ bile erişilebilirlik standartlarına uymuyor. Fikirtepe bölgesinde yapılan konutları inceledik ve erişilebilirlik standartlarını tam olarak uygulayan yok. Sadece ruhsat almak için zorunlu oldukları mimari düzenlemeleri yapmış gibi yapıyorlar.

İyi sonuç almak için mimarların ve inşaat firmalarının konuyla ilgili alanda saha çalışması yapan ve talepleri bilen danışman bulundurmaları gerekiyor. İnşaatları tasarlayan mimarların herkes için tasarım ilkesine göre mimari tasarım yapmaları gerekiyor. Ayrıca denetleyenlerin de erişilebilirlik konusunda kesinlikle taviz vermemeleri gerekiyor. Türkiye'de belediyelerin örtülü ödeneklerini müteahhitlerden karşıladıklarını bunun için de inşaatlarda kanunsuzluğa göz yumduklarını biliyoruz ve bunu söylemeliyiz ki bu yanlış sistemi değiştirebilelim.

Devamı bir sonraki sayıda...

İNŞAAT SEKTÖRÜNDEKİ VE MİMARİ ANLAYIŞ DEĞİŞMELİ

İnşaat sektörü ve mimarlar erişilebilir konut dendiğinde gereksiz ekstra iş, maliyet ve sorun olarak algılıyor. Bu algıyı değiştirmenin tek yolu; daha önce de anlattığım gibi erişilebilir konut yapımını zavallı engellilere yapılacak bir şey olarak görülmemeli, "Erişilebilir konut herkese lazım, bir gün bana da lazım olacak" düşüncesiyle hareket edilmeli.

Kullanıcılar işe giriş kapısından başlayarak, asansörü, otoparkı ve konut içini başka birinin yardımı olmadan özgürce rahat ve güven içinde kullanabileceği konut olarak algılıyor ve talep ediyor. Sektör de engelsiz erişilebilir konut üretimini sorunlu görmekle birlikte, satılamaz olarak görüyor. Sektörde çalışan insanların engellilerle ilgili algıları yanlış olduğu için hizmet ve sunumları da yanlış oluyor. Engelliler ve ailelerine nasıl davranacaklarını dahi bilmiyorlar. Taleplerinin ne olacağını bilmiyorlar. Bunları bilmedikleri için de konunun dışında kalmak istiyorlar. İnsanlar bilmedikleri şeylerden korkarlar ve uzak durular. Bu konuda bizler iletişim, davranış ve talepler konusunda eğitimler verip sonrasında da danışmanlık yaparak bakış açılarını değiştirmeye çalışıyoruz.

Mimarlar, tasarımda erişilebilirlik standartlarına uymuyor. Aslında İmar Yönetmeliği'nde engelsiz erişilebilirlikle ilgili birçok madde olmasına rağmen uymuyorlar ya da sadece ruhsat alabilmek için uyuyormuş gibi görünüyorlar. Buna örnek otoparklardır. Otoparkları yanlış çiziyorlar, yan yana otoparklardan tekerlekli sandalyeli birinin nasıl ineceğini bile düşünmüyorlar. İnme mesafesi zorunlu olmasına rağmen tasarıma koymuyorlar. Zorunluluk hissetmiyor olmalarının sebebi konunun yeterince denetlenmeyecek olduğunu biliyorlar ya da rüşvet çarkı ile çözüleceğini biliyorlar. Erişilebilir olmasa da projelerinin onaylanacağını biliyorlar.

MESLEKİ EĞİTİMİN ÖNEMİ

Burası işin kilit noktasıdır. Öncelikle birkaç örnek vermek istiyorum: Birçok üniversitede seminerler ve konferanslarla, engelsiz erişilebilir mimari düzenlemelerle ilgili uluslararası ve TSE standartlarını anlatıyorum. Mimari uygulamalarda yanlış ve doğru örnekleri gösteriyorum. Engelsiz turizm konusunda da mimari uygulamaları ve doğru davranış ve iletişimi anlatıyorum. Yanlış ve doğru tasarımları gösteriyorum. Öğrencilerden engelsiz erişilebilir yaya yolu, okul, tuvalet, konut, sosyal tesis, turizm tesisi gibi yerler tasarlamalarını istiyorum. Tasarlıyorlar ancak maalesef bölüm hocaları erişilebilirlikle ilgili olanları "Bunlar gereksiz niye çizdin?" deyip çocukların şev-

kini kırıyorlar. Maalesef öğretmenlerimizin birçoğunun tavrı engel yaratıyor. Engelsiz erişilebilir mimari konusunda eğitimcilerin yeterince duyarlı olmaması önemli engeldir. Doğru eğitmediğimiz öğrencilerden doğru çalışmalar bekleyemeyiz. Bu nedenle öncelikle eğitim sistemi içindeki mimarlar konuyu özümsemelidirler.

MİMARLARIN HERKES İÇİN ERİŞİLEBİLİR TASARIM YEMİNİ OLMALIDIR!

Mimar doğru çizerse, mühendis doğru uygularsa, belediye doğru denetlerse engelsiz erişilebilirlik konusunda doğru yol alırız. Mimarlara neden erişilebilirliğe dikkat etmiyorsunuz diye sorduğumda "Bana parayı müteahhit ödüyor, onun istediğini çizmek zorundayım" diyor. Ben de bu söyleme karşı "O halde mimarlık fakültelerini kapatalım mı, müteahhit daha çok para kazanmak için kafasına göre bina yapsın mı, mimarlara gerek yok mu, mimarlık eğitimi varsa müteahhidin istediğini neden çiziyor diyorum". Mimarların "Parayı verenin istediğini çizerim aksi halde aç kalırım" zihniyeti değişmelidir.

Mimarlar Odası herkes için erişilebilir tasarıma uygun olmayan projelere onay vermemelidir. Erişilebilirlik standardına uymayan mimarların ruhsatını iptal etmelidir. Bu yaptırımlar ciddi ve ağır görünebilir ancak çözüm için başka çare kalmadığı görülmektedir. Kanunlar ve standartlar varsa ve uygulanmıyorsa konu bireylerin keyfiyetine kalmış demektir. Keyfiyeti kamu yararına dönüştürmenin yolu bireysel cezalardır.

ERİŞİLEBİLİR/ENGELSİZ MİMARİ İLE İLGİLİ MEVCUT YASALAR

07.07.2005 tarihli Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren 5378 sayılı Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunun geçici ikinci maddesinde; kamu kurum ve kuruluşlarına ait mevcut resmî yapılar, mevcut tüm yol, kaldırım, yaya geçidi, açık ve yeşil alanlar, spor alanları ve benzeri sosyal ve kültürel altyapı alanları ile gerçek ve tüzel kişiler tarafından yapılmış ve umuma açık hizmet veren her türlü yapının, kanunun yürürlüğe girdiği tarihten itibaren yedi yıl içinde özürlüler için erişilebilir duruma getirilmesi hususu bulunmaktadır. Belediyelerden ruhsat alan işyerleri de kamunun kullanımına açık umumi yapı olduğundan bu kullanımlara engellilerin erişebilirliğinin sağlanması yasal bir zorunluluktur ve yerel yönetimler bu konuda sorumlu idarelerdir. Ayrıca 14.07.2005 tarih ve 2005/9207 sayılı Bakanlar Kurulu Kararı ile çıkarılan İşyeri Açma ve Çalışma Ruhsatlarına ilişkin Yönetmeliğin "Ortak Hükümler" başlıklı "İşyerlerinde aranacak Şartlar" bölümünün 5. maddesinin (j) bendinde, "Engellilerin işyerine giriş ve çıkışları için gereken kolaylaştırıcı tedbirlerin alınmış olması" şartı getirilmiştir.

Ayrıca 2004 ve 2005 yılında çıkan 5216 ve 5393 sayılı Büyükşehir belediyeleri ve belediyeler kanununda Engellilerle ilgili yapılması gerekenler belirlenmiştir.

İmar kanunun Türk Standartları Enstitüsü standartlarının, engellilerin ulaşabilirliği ile doğrudan ilgili olan 3 maddesi;

TS 9111; Engelli İnsanların İkamet Edeceği Binaların Düzenlenmesi,

TS 12576; Şehir İçi Yollar, Engelli ve Yaşlılar İçin Sokak, Cadde, Meydan ve Yollarda Yapısal Önlemlerin Tasarımı,

TS 12460; Şehir İçi Yollar, Raylı Taşıma Sistemleri Engellilerin ve Yaşlılar İçin Tesislerde Tasarım kurallarıdır.

Kanun çıktıktan sonra, tüm yapıların herkes için erişilebilir olması zorunluluğu ile birlikte eski yapıların erişilebilir hale getirilmesi için de 7 yıl süre de verdi. Süre Temmuz 2012'de dolunca 1 artı 2 yıl daha uzatıldı. Uzatmaya dayanak olarak da valiliklerde kurulacak erişilebilirlik izleme ve denetleme komisyonlarının şikâyetleri incelemesi ve para cezası kesileceği ve bu şekilde yapılacağı söylendi. Maalesef erişilebilirlik komisyonlarına 5370 şikâyet oldu ancak sadece bizim baskılarımızla bir ya da ikisine cezai işlem uygulandı. Ancak onlara da ceza kesilmedi. Cezalar kesilmiyor çünkü cezayı kesmesi için oluşturulan komisyonlarda da erişilebilirliği uygulaması gerekirken kanunları ve TSE standartlarını yok sayan memurlar var. Kimse kendine ya da çalışma arkadaşına veya kurumuna ceza kesmek istemiyor.

Türkiye'de erişilebilirlik konusunda kanunun verdiği uzatma süresinin de dolması ile birlikte Temmuz 2015'ten bu yana Ankara, İzmir, İstanbul, Isparta, Balıkesir, Bursa ve daha birçok il ve ilçede kanununa göre davranmayıp yanlış uygulamalar yaparak, görevlerini ihmal ettikleri ve kamunun parasını yanlış kullandıkları için; belediye başkanları, imar müdürleri, fen işleri müdürleri, park bahçeler müdürleri, ulaşım, zabıta ve ruhsat müdürlerine inşaat, imalat, uygulama, denetim ve ruhsatlandırmada erişilebilirlik suç duyurularında bulunduk. Savcılar çalıştılar, soruşturma istediler ancak Memur Kanunu nedeniyle Mahalli İdareler Genel Müdürlüğü soruşturulmalarına izin vermedi.

Milletin ödediği vergiler ve diğer ödemelerle maaşlarını alan kişilere millet zarar görmesine rağmen dokunamıyor. Belediyeler yaptıkları savunmada erişilebilirliğin çok geniş kapsamlı olduğunu ve mümkün olamadığını bu konuda kurulan erişilebilirlik izleme ve denetleme komisyonlarının daha aktif çalışması gerektiğini söylediler. Çok daha kötüsü "Suç duyurusu yapanlar bireysel zarar görmemişlerdir" dediler. Yani insanların önce zarar görmelerini bekliyorlar.

Engelsiz Hayat Dayanışma Derneği olarak davaları takip etmeye devam ediyoruz. İlgili bakanlıklarla sürekli bilgi paylaşımı yapıyoruz. Bakanlıklarda zor durumdalar çünkü çıkarttıkları kanun ve standartları uygulatamıyorlar. Maalesef trajikomik bir duruma geldik. Öte yandan iyi bir örnek olarak İstanbul Büyükşehir Belediyesi ve Beylikdüzü Belediyesi çalışmalarını da gösterebiliyoruz.

Bu konuda uzmanlaşmış sivil toplum kuruluşları olarak bizlere, denetim yetkisi verilmesini hatta ceza raporu düzenleme yetkisi verilmesinin konunun kilidini açacağını düşünüyorum.

BAFRA'DAKİ OTİZMLİ AİLELERİN SESİ: OYADER

Bafra Otizmle Yaşayan Aileler Derneği Başkanı Mahmut Özkök, Samsun Bafra'daki otizmli aileleri aynı çatı altında buluşturarak, seslerinin daha gür çıkmalarını sağlıyor.

Sizi tanıyabilir miyiz?
Ben Mahmut Özkök, 1981 Bafra doğumluyum. İlk, orta ve lise eğitimlerimi Bafra'da tamamladım. 2003 yılından itibaren uluslararası bir firmanın temsilciliğini yapıyorum. Satış sonrası hizmetler biriminde çalışıyorum. Otizmle kişisel olarak, 2006 yılında çocuğuma konulan tanı sonucu tanıştık.

Derneğinizin tarihçesini sizden dinleyebilir miyiz?
Derneğimiz 2017 yılında Samsun'un Bafra ilçesinde kuruldu. Derneğimizin benimsediği misyon; topluma sesini çok fazla duyuramamış otizmli ailelerimize ve çocuklarımıza maddi manevi destek vermek olmuştur. Bu amaçla ilerleyen ve diğer kurumlardan ayrılan yönü; kullandığı yöntem ve teknikler olmuştur. Yaptığı faaliyetlerle ve verilen eğitimlerle bu çalışmaların sürekliliği devam etmektedir.

Derneği kurma amacınız ve hikâyesi nedir?
Özel gereksinimli çocuk ailelerinin "Bizden sonra ne olacak?" kaygısı tüm ailelerin ortak kaygısıdır. Bu kaygıyı ortadan kaldırmak için çareler arayan, ailelere ve çocuklara maddi ve manevi hizmet vermek amacı taşıyan bir derneğiz. Eğitim kurumu olma yolunda ilerleyerek yolumuza devam etmek istiyoruz.

Dernek olarak ne gibi çalışmalar yapıyorsunuz?
Başta özel çocuklar ve aile bireylerinin gelişim destekleyecek eğitimler veriyoruz. Çocukların bireysel farklılıklarını ortaya çıkarıp gelişmelerine destek verecek faaliyetler yapıyoruz. Sanatsal çalışmalar olarak ebru sanatı, hat sanatı ve tuval boyama etkinliklerimiz arasında yer alıyor. Otizmli bireylerin beden ve kas gelişimlerini desteklemek amacıyla basketbol, tenis, yüzme, trambolin gibi spor aktiviteleri de mevcut. Anne çocuk sağlığı, çocuk bakımı ve ruh sağlığı vb. gibi birçok alan kapsamında "çocuk gelişimi kursu" açtık. Ailelere bilgilendirici seminerler ve çocuklar için vakitlerini kaliteli geçirebileceği eğitim destekli faaliyetlerde de bulunuyoruz.

Kendini topluma ifade etmekten yorulmuş ve çekinen, bu yüzden içine kapanan ve kabullenme safhasını atlatamamış, kapalı kapılar ardında kalan ailelere ulaşmaya çabalıyoruz.

Ailelere ne gibi katkılarda bulunuyorsunuz?
Kendini topluma ifade etmekten yorulmuş ve çekinen, bu yüzden içine kapanan ve kabullenme safhasını atlatamamış, kapalı kapılar ardında kalan ailelere ulaşmaya çabalıyoruz. Onlara ulaştığımızda topluma adapte ederek sosyal, kültürel ve ekonomik anlamda onlara destek olmak ve gerekli kaynağı oluşturmak bizim açımızdan çok önemli. Otizmle ilgili süreçte, ailelere çocuklarını daha iyi anlamaları ve çocuklarının ihtiyaçlarını onların becerilerine göre ifade edebilmeleri için çocuk gelişimi kursu veriyoruz. Ailelerin kendilerini daha iyi ifade edebilmeleri için dernek yerleşkesinde psikiyatr desteği de sağlanmaktadır.

Farkındalık artırıcı çalışmalarınızdan bahseder misiniz?
Bugünlerde 1. yılını tamamlamış, 2. yılına adım atmış yeni bir derneğiz. Farkındalık oluşturmak amacıyla konferans, söyleşi, bilgi şöleni düzenliyoruz. Aileleri bilinçlendirmek için onlara özel çalışmalarımız var. Sosyal medya da bizim için çok önemli bir araç. Otizmle ilgili toplumu bilinçlendirmek ve farkındalık yaratmak için bu kanalı kullanıyoruz. Ailelerin topluma kendilerini anlatmalarını sağlamak ve aileler üzerindeki özgüveni artırmak için destekleyici çalışmalar da yapıyoruz.

Sivil toplum örgütleri tarafından otizm alanında hangi çalışmalara ağırlık verilmeli, neler yapılmalı? Bu konuda sizin tavsiyeleriniz nelerdir?
Öncelikle kendimizi çok iyi ifade edip, geçici değil sürekli çözümler peşinde olmalıyız. Bölge bazlı olabileceğini düşündüğüm, hak arama adına dövizlerle sokakta olmaktansa, görüş ayırmaksızın tüm yönetimsel ve idari alanlarda söz sahibi olmak için, uygun oluşumlarda yerimizi almanın daha önemli olduğunu düşünüyorum.

CP'li, Otizmli ve Üstün Zekalı

ÜÇ ÇOCUĞUNUN ÜÇÜ DE FARKLI

Söyleşi: Dudu Karaman DİNÇ - Denizli Otizm Derneği Başkanı ve otizmli birey annesi

Otizm Dernekleri Federasyonu'nun (ODFED) Yönetim Kurulu Toplantısı için Samsun'daki temsilcimiz Bafra Otizmle Yaşayan Aileler Derneği'nin konuğu olduk. Derneğin başkanı Mahmut Öztük'ün ev sahipliğinde harika iki gün geçirdik. Hem Bafra'daki otizmli çocukların aileleriyle tanışma fırsatı bulduk hem de Samsun'un güzelliklerini yakından görme şansı yakaladık.

Bafra'daki otizmli çocuk ailelerinin özellikle de annelerin her birinin mücadale azmi, çocukları için yaptıkları, başka yerlerde de olsak aslında ne kadar birbirimize benzediğimizin göstergesiydi. Denizli'den onları ziyaret eden bir kaderdaşları olarak Bafra'da bulunmak bana iyi geldi. Onlarla tanışmak umutlarımı tazeledi, birlikte başarabileceğimize daha çok inandım.

Hamdiye Karabiber ile de Bafra Otizmle Yaşayan Aileler Derneği'nde tanıştık. Karabiber'in farklı gelişim gösteren üç çocuğu ile birlikte verdiği mücadele bizde büyük bir hayranlık yarattı. İlham verici olduğuna inandığımız bu mücadeleyi sizinle de paylaşmak istedik.

Okuyucularımıza kısaca kendinizi tanıtır mısınız?
Samsun'da 5 Mayıs 1974 tarihinde doğdum. Çorum Osmancık'ta, anneannemin yanında, ortaokula kadar okudum, sonra maddi imkansızlıklar nedeniyle köyüm Cerekli'ye geri döndüm. Üç çocuğum var üçü de özel.

Büyük oğlum Barış'ta CP (Serebral Palsi) ve epilepsi var. Şimdi 25 yaşında olan Barış'ın çok zor bir çocukluğu oldu. Gelişiminin her aşamasında, kaslarında, konuşmasında, yürümesinde, dişlerinin çıkmasında problemler çıktı. Beslenebilmesi için dört yıl emzirdim. Şükürler olsun verdiğim emeklere değdi. Gönlü çok güzel bir çocuk oldu. Şimdi bağımsız olarak hareket edebiliyor, evdeki işlerde bana yardım ediyor. Çocuk sevildiğinde ve emek verildiğinde mutlaka bunun muhteşem bir dönüşü oluyor.

İkinci çocuğum Ecem, 7 Aralık 2007 doğumlu. Hiperaktivite bozukluğu olan Ecem aynı zamanda üstün zekalı bir çocuk. Insanlar bunu duydukları zaman hareketli bir çocuk ne olacak diye düşünebilirler ama davranış bozuklukları ve dikkat eksikliği nedeniyle çocuk odaklanamıyor. O zaman da zekası ne kadar yüksek olursa olsun onu kullanama konusunda sıkıntılar yaşıyor.

Kızınız Ecem'in hangi konularda üstün yetenekleri var, nelerle ilgileniyor?
Uzayla ilgilenmeyi, laboratuvarda inceleme yapmayı seviyor. Kara delikler, cüce gezegenler, ilk çağ uyguarlıkları gibi merak ettiği konularla ilgili bilgisayarda araştırmalar yapıyor. Robotik kodlamayla ilgileniyor ama burada imkan yok.
7 yaşında karateye başladı, 6 madalya aldı ama sonra devam edemedi. Resme yeteneği var. Rakamlara da yatkın. Ne verirseniz kolaylıkla yapabiliyor ama yeterince eğitim alamadığı ve hiperaktivitesi olduğu için yeteneklerini tam olarak kullanamıyor. İşlenmemiş bir maden gibi… Kızımın doğru bir eğitim ve yönlendirmeyle çok başarılı olabileceğine inanıyorum.

Üçüncü çocuğunuzun otizmli oluğunu nasıl fark ettiniz?
Efe, 25 Mayıs 2010'da doğdu. Otizmli olduğunu 2,5 yaşında öğrendik. O zaman Cerekli'de oturuyorduk ve otizmin ne olduğunu bilmiyorduk. Tuhaflık olduğunu hissediyordum, dönme, adına bakmama, zıplama gibi şeyler yapıyordu. Bunların şımarıklıktan vb. şeylerden kaynaklandığını düşünüyordum. Zıplamaları artınca, köyde işlerimiz bittikten sonra, doktora götürdüm. Aslında normal olduğunu duymak için doktora gittim ama otizm, sosyal iletişim bozukluğu dediler. Başlangıçta pek üzülmedim. Bizim kadar çok konuşan bir ailede konuşmayan çocuk olmaz diye düşündüm ama öyle olmadı. Otizmi tanıdıkça bambaşka bir dünya olduğunu gördüm. Çocuğumla iletişim kurmayı öğrendim. Yatağın içinde ayakta dönmeye başladığında ilk zamanlarda çarpıldığını düşünmüştüm. Şimdi biliyorum ki rüyasında bir şey gördü tepki veriyor. Sarılyorum, öpüyorum o da sakinleşiyor.

Efe'de otizm olduğunu öğrendikten sonra, onun daha iyi eğitim alması için 19 Mayıs'a Engiz'e taşındık. Efe komutlarımıza hiç cevap vermiyordu. Çok inatçıydı. Kaçmasın diye kapıları kilitledik, evin pencerelerinin kollarını söktük. Şimdi Efe, kendi yemeğini yiyebiliyor, tuvalete gidebiliyor, kendisi soyunabiliyor. Giyinirken biraz zorluk yaşıyor ama adım adım ilerliyor.
Bafra'ya taşınmak hayatınızı nasıl etkiledi?
Çocukların eğitim alabileceği okullar Bafra'da olduğu için buraya taşındık. Derneğimizin başkanı Mahmut Öztürk ile de OÇEM'de tanıştık. O zaman henüz dernek yoktu. Sadece veli olarak bizi kimse ciddiye almıyordu ve destek göremiyorduk. Bizi kenara itiyorlar, toplum içine karışmamamız için uğraşıyorlardı. Dernek olup bir araya gelirsek ve birbirimize destek olursak bir şeyler başarabileceğimize inanıyorduk. Çocuklar büyüyor, biz yaşlanıyoruz. Birileri ölüyor, hayatımızdan eksilenler var. Çocukların okulu sürekli değil, bir meslekleri, işleri ya da devletin sunduğu bir güvenceleri yok.

Çok fazla eğitime ihtiyaç var ama eğitim imkânları çok sınırlı. En büyük oğlum Barış hiçbir okula devam etmiyor. Barış'ın zekasında sorun yoktu ama ilkokula başlama yaşı geldiğinde el kasları tutmuyor diyerek almadılar. Kasları geliştikçe özel eğitim sayesinde yazı yazmayı öğrendi. Çok geç kaldığı için uygun bir eğitim alamadı. Şimdi bütün gün geziyor, insanlarla iletişim kuruyor. Köydeysek baltayla odun kesiyor. Evde de sofranın hazırlanmasına yardım eder, bulaşıkları dizer, evi süpürür, kendi yatağını toplar.

Arkadaşlarına uyum sağlayamadığı için kızımı üniversite hastanesine götürdüğümde üstün zekalı olduğunu öğrendim. Ecem, Engiz'de Atatürk Ortaokulu'na gidiyor, IQ'su 134. Bilim sanat merkezi sınavına girdi ama gerekli eğitimi almadığı için kazanamadı. Zeka köreltilebiliyor ya da parlatılabiliyor. Çocuğa gerekli eğitim verilmezse zekâ ortaya çıkmıyor. Yıllar içinde benim gayretimle bir şeyleri başardık. Ecem gibi çocukların yanında onlara yardımcı olacak birilerinin-- bulunması gerekiyor. Eşim kıskanç olduğu için çocukların peşinde dolaşmama, evden çıkmama izin vermiyordu. Ben peşinde olmadığım zaman çocuğum da devam etmek istemiyordu. Çünkü akranlarıyla uyumlu ilişki kuramıyor, akran zorbalığına maruz kalıyordu.

Yakın zamanda eşinizi kaybettiniz bu süreç size nasıl etkiledi?

Eşim mide kanserine yakalandı. 1966 doğumluydu. Kendisini 21 Şubat'ta kaybettik. Onun hastalığıyla beraber daha zorlu bir mücadele yaşadık. 14 ay boyunca kemoterapi ve radyoterapi gördü. Eşimin yanında fazla kalamadım çünkü çocukların hepsi özel ilgi istiyordu. Zaten çocuklar bensiz durmuyorlardı. Çocukların gürültüleri yüzünden ev sahibi kapıya dayandı. Çok zor bir yıl yaşadık. İnsan, bir şekilde hayatla mücadele etmeyi öğreniyor. Burada olmadıkları için ailemizden de destek alamadık. Bazen görümcem eşimin yanında refakatçi olarak kalıyordu bazen de oğlunu gönderiyordu. Eşimin yanında çok fazla kalamadım çünkü çocuklarımın da bana ihtiyacı vardı. Şimdi eşimi kaybettiğim için tek başıma mücadele veriyorum. Ondan kalan emekli maaşı var, ayrıca evde bakım ücreti alıyorum. Kirada oturuyoruz. Burada ailemizden kimse yok.

Dernek hayatınızda neleri değiştirdi?

Dernek çok şey değiştirdi. Özel çocukların olduğu zaman kendi özel hayatın hiç olmaz. Sinemaya gidemezsin, kahve içemezsin, yemek yiyemezsin… Dernek kurulduktan sonra çocuklarla birlikte derneğe geliyoruz ve çocuklar bahçede oynarken biz sosyalleşiyoruz. Hepimiz aynı şeyi yaşadığımız için çok sıcak bir paylaşım ortamı var. Birbirimize yardım ediyoruz. Cenazem olduğunda ve öncesindeki süreçte dernekteki arkadaşlarım hep yanımdaydılar. Eşimin yanında kaldığım zamanlarda Efe ile ilgilendiler. Suat hocam, başkanımız Mahmut Bey ve OÇEM'deki müdürümüz hep destek oldular. Eşimi kaybettiğimde, uzak olmasına rağmen, herkes köyümüze kadar gelerek bize destek oldu. Derneğimiz bizi maddi ve manevi olarak hiç yalnız bırakmadı. Kendi akrabalarımdan çok çocuklarımın öğretmenleri ve dernekteki arkadaşlarım bizi sahiplendiler.

Aslında kendinize yeni bir aile oluşturmuşsunuz. Nedir bundan sonrası için hayalleriniz?

Çok güzel şeyler hayal ediyorum. Derneğimizin büyüdüğünü ve daha çok sayıda çocuğa ulaştığımızı görmek istiyorum. Beraber toplanabilmek, kimin desteğe ihtiyacı varsa onu güçlü tutmak için ne gerekiyorsa yapmak istiyorum. Eşimi kaybedince herkes bana nasıl ayakta durduğumu sordu. Ben, bu gücü arkadaşlarımdan ve derneğimden aldım. Aç kalma, yalnız kalma korkusu yaşamadım, yarın ne olacak endişesi duymadım. Yalnız başıma kaldığım zamanlar yaşıyorum ama derneğimizden ve arkadaşlarımdan güç alıyorum.

Başka ailelelere söylemek istediğin neler var?

Benim annelere tavsiyem önce kendilerini, sonra hayatı ve çocukları sevsinler. Her şey sevgiden geçiyor. Kendini mutlu etmeyi öğrenen etrafını da mutlu eder. Yargılamak yerine kabullensinler ve şükretsinler. Bana sağlık verdiği için, bana kaldıramayacağım yük vermediği için rabbime şükrediyorum. Aileler kendilerini anlayabilecek çocukları varsa asla yakınmasınlar. Çocuğunuzla öyle bir bağ kurun ki çocuğunuz sizinle her şeyi konuşabilsin. O ayıp, bu günahın ötesine geçecek bir iletişim kurduğunuzda çocuğunuzla iletişimi koparmazsınız ve çocuklarınızı kaybetmezsiniz. Bir annenin duası çocuğun etrafında melek çemberi oluştururmuş. Her gün çocuklarınız için dua edin.

Ben olmazsam çocuklara ne olacak diye kaygı duyuyor musunuz?

Bu kaygıyı çok duyuyorum. Öyle bir gelecek hazırlasınlar ki çocuklarımız için aklımızda şüphe ve korku kalmasın. Gözümüzün açık gitmemesi için ne gerekiyorsa yapılsın. Otizmin ne kadar hızla yayıldığını görsünler. Devlet yapmamız gerekenleri söylesin. Bu işe gönlümüzü koyduk, elimizden ne gelirse yapıyoruz. Hepimiz dernekte toplanıp tek yumruk olmaya çalışıyoruz, yeter ki çocuklarımız için bir gelecek olabilsin diye...

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.

Anne Jülide Güzel'in İsyanı:

"OĞLUM OTİZMLİ DİYE OKUDUĞU FEN LİSESİ'NDE İSTENMİYOR"

Türkiye'de Fen Lisesi'ni kazanan otizmli 2. öğrenci unvanına sahip 15 yaşındaki Mert Ünsal, annesi Jülide Güzel'in deyimiyle sınava girip hakkıyla kazandığı liseden uzaklaştırılmaya çalışılıyor. Jülide Güzel, okul yönetimi, öğrenci ve veliler tarafından maruz kaldığını söylediği baskıyı ÖÇED e-dergiye anlattı.

Kendinizi kısaca tanıtır mısınız?
Adım Jülide Güzel, 1981 Adana doğumluyum. Lise mezunuyum. Şu anda Sosyoloji Bölümü 4. Sınıf öğrencisiyim. Son 15 yıldır da anneyim. Bu vasıftan sonra tüm hayatım değişti.

Oğlunuz Mert'e otizm tanısı nasıl kondu?
Mert, seslendiğimizde bakmıyordu. Yaşından geç yürüdü ve geç konuştu. Yemekleri çiğneyemiyordu. Ve tuvalet alışkanlığını yaşıtlarından geç kazandı. Normal çocukların oynadığı şeylerle oynamıyor, sürekli televizyon açık olsun istiyor, reklam ve klipleri izliyordu. Bunun dışındaki zamanlarda şampuan, deodorant, parfüm, sabun, roll-on şişelerini dizip onlarla oynuyordu. Sonunda üç yaşında otizm tanısı aldı.

Başından başlayarak Mert'in eğitim hayatında yaşadığı süreçleri sırasıyla anlatır mısınız? Oğlunuzun nasıl bir eğitim hayatı oldu?
Aslında anaokulunun da öncesinden başlamam gerekiyor. Çünkü tanıyı aldığımız gün hastaneden eve geldik ve ilk iş televizyonu ana fişinden çektim. Ondan sonra hiç televizyon açıp izlemedik. Normal oyuncakları olmadığı için bir tencere bir de bardak alarak; içinde, altında, üstünde, yanında oynayarak ilk çalışmalarımız başladık. Bütün şampuan ve deodorant şişelerini kaldırdım. İşlevine göre oynayabileceği oyuncaklar aldım. Öncelikle bir araba aldım. Ben dizlerim parçalanana kadar, "vınn vınnn, düt düt" şeklinde araba sürmeyi öğretmeye çalışırken, oğlum arabayı her eline aldığında tekerleklerini döndürüp döndürüp izliyordu. Ben birkaç pijama eskittikten sonra nihayet öğrendi. Resimli kitaplar aldım ve her gün okudum. Resimlerini gösterip anlattım. Bir sıra ve masa edindim. Tahta ve kalem alıp basit resimleri elinden tutarak çizdirmeye çalıştım. Sonra harfler ve sayılar geldi. Devamında da çok meraklı olduğu okuma-yazmayı öğrendi. Sonra 3 yıl birlikte her gün anaokuluna birlikte gittik. Ben zorlamadıkça ve da-

hil olmadıkça diğer çocuklarla oynamadı ve iletişim kurmadı. Anaokuluna yarım gün gidip diğer yarım gün oradan çok daha faydalı olan evdeki derslerimize devam ettik. Bir ders programı hazırlamıştık. Okul öncesi kitaplarımız vardı. Bir davul ve flüt aldık ve beden derslerine başladık. Ve sonra her gün düzenli olarak çalıştık. Sonra ilkokul 1. sınıfa başlama yaşı geldi. 7 yaşında Mersin'e taşındık. Mert okuma yazma bilerek okula başladı. Önce sürekli sınıfta yanında oldum. Sonra sınıfın kapısında bekledim. Sonra o okulda Okul-Aile Birliği Başkanı oldum ve bir odam oldu. Oğluma da bu odada refakat ettim. Bazen teneffüslerde o benim yanıma geldi bazen ben sınıf kapısından aldım ve tenefüslerde arkadaşlarıyla oynatarak onları kaynaştırmaya çalıştım. 4 yılı tamamladıktan sonra her yıl takdir alarak ilkokulu bitirdik.

5. Sınıfa evimizin yanındaki ortaokulda başladık. Orada da başkan olup bir yıl boyunca yanında oturdum. Ama arkadaşları çok kavga eden ve küfreden çocuklardan oluşuyordu. Bu da hiç bize göre değildi ve yine takdirle 5. sınıfı bitirdik. Sonra 6, 7 ve 8. sınıfı okuyabileceğimiz bize daha uygun bir okula gittik. Orada da 3 yıl boyunca başkanlık yaptım. Sürekli okulda kaldım. 8. Sınıfta LGS hazırlığı telaşına girdik. Mert okulunda, 3 yıl boyunca sınıf birincisi oldu ama LGS ilk kez uygulanan ve bizi korkutan bir sınavdı. O yüzden etüt desteği almasını istedim. 7 tanesinden kovulunca okuldaki başkanlık görevimi bırakıp etüt merkezinde çalışmaya başladım. Mert okuldan çıktıktan sonra yanıma gelip etüt dersleri aldı. Sabah okul, öğlen etüt ve akşamları da evde olmak üzere Mert'i çalıştırdık. Sınav günü geldi çattı. Tedbir aldım ve tek sınıfta ek süre de kullanarak sınavı tamamladı. Matematik'ten 11 doğru 9 boş, Türkçe'den 19 doğru 1 yanlış, Fen'den full doğru, İnkîlap'tan 18 doğru 2 yanlış, Din'den full doğru yaparak sınavını tamamladı ve 420 puan alarak Fen Lisesi'ni kazandı.

Özel eğitim hayatınızda ne kadar yer aldı ve hala devam ediyor mu?

Özel eğitimi benden almaya 3 yaşında başladı. Ama bir rehabilitasyon merkezine 7-8 yaşlarında gitti. Yine birlikte gittik. Ama benim yaptığımın üstüne bir blok daha koyan olmadı. Ben de özel eğitimi başka birisinden komut alabileceği, birlikte ödev yapabileceği bir kurum olarak kullanmaya başladım. Özel eğitim Fen Lisesi'ni kazanana kadar devam etti.

Mert'in eğitim hayatında bu son yaşanan olaya kadar ne gibi sorunlar yaşadınız?

Bu şekilde bir durum hiç yaşamadım. Yaşadığım sorunlar genellikle çocukların Mert'i kullanması ve alay etmesiyle doğan, Mert'in mağdur olduğu sorunlardı. Ama çoğunu çözemiyorduk. Çünkü Mert, arkadaşlarını şikâyet etmeme ve onlara kızmama hiçbir zaman izin vermiyordu. Hep bana engel oluyordu.

"Fen Lisesi velileri bencil bir toplulukmuş. 0,1 puan bile onlar için çok önemliymiş. Bunu bana okul yönetimi söylüyor. İnsani ve merhametli olmaktan velilere bahsedemezmişiz. Onlar hedefe odaklılarmış!"

Gelelim son yaşadığınız duruma… Mert şu anda okuduğu okuldan neden uzaklaştırılmak istiyor? Sizce bir mobbing ile mi karşı karşıyasınız?

Gerçek anlamda basit ve tolere edilebilir şeyler yüzünden. Ama Fen Lisesi velileri bencil bir toplulukmuş. 0,1 puan bile onlar için çok önemliymiş. Bunu bana okul yönetimi söylüyor. İnsani ve merhametli olmaktan velilere bahsedemezmişiz. Onlar hedefe odaklılarmış.

Benim oğlum ellerini kurutmadan sınıfın kapı koluna dokunuyor ve arkadaşlarının midesi bulanıyormuş. Tuvaletten çıktığında tişörtü pantolonunun içinde kalıp boxer'ı gözüküyormuş. Kötü niyetli arkadaşlarının talimatıyla kız arkadaşlarına sarılmak istiyormuş. Mert de kendisiyle alay edildiğini bilmesine rağmen sırf onlarla iletişim kurmuş olmak için dediklerini yapıyormuş. Bir diğer şikayet ise; derslerde çok soru soruyormuş ve diğer çocukların dikkati dağılıyormuş.

Son dönemde neler yaşadığınızı kısaca anlatır mısınız?

Zaten yorgun bir anne olarak daha da bitkin hissediyorum. Bir gram tebessüm edemez oldum. Okuldan gelen şikâyetler beni çok üzdü ve yordu.

Çocuğunuzu okuldan uzaklaştırma çabalarını nasıl açıklıyorlar?
Bunu direkt söylemiyorlar. Tüm öğretmenler tek tek şikâyetlerini dile getiriyor. Velilerin ve çocukların şikâyetlerinden bahsediyorlar. Müdürü, rehberlikçisi, müdür yardımcıları ve öğretmenlerine kadar tüm okul kadrosu "Çözümsüz kalıyoruz, diğer tarafta 29 çocuk var" diyorlar. Çözümsüz dedikleri için bu durumda "Çocuğumu okuldan alayım" dememi bekliyorlar. Ama direneceğim ve almayacağım.

Haklılığınızı kanıtlamak için nasıl bir yol izleyeceksiniz?
Kanıtlamama çok gerek olduğunu düşünmüyorum çünkü kanunlar çok açık. Kazanılmış bir hak ve bunu elimizden alamazlar. Kanunlara uygun hakkımız olan başka çözümler bulunacak.

Dergimiz aracılığıyla kimlere nasıl seslenmek istersiniz?
Öncelikle okullarda otizmli öğrencilere müdürlerin, öğretmenlerin, rehberlikçilerin nasıl davranması gerektiği, neleri bilmesi gerektiği, bu çocukların haklarının ne olduğu, nasıl eğitime ihtiyaç duydukları konusunda bilgi verilmesi gerekiyor. Yani bu okula geldikten sonra çok yetersiz olduklarını fark ettim. İkinci olarak Fen Lisesi velilerini daha duyarlı olmaya davet ediyorum. Ne olur biraz vicdanlarını dinlesinler. Ve kendimiz için devletten yardım bekliyoruz. Bu çocuklar bir cevher ve usta ellerde mücevhere dönüşebilirler. Mert bu okulu da daha iyilerini de hak eden bir çocuk. Ve ileride ülkesine faydalı olacağına dair en ufak bir şüphem yok. Mersin Valiliği ve Milli Eğitim Bakanımızı bizi tanımaya davet ediyorum. Mert ile bir tanışsalar aslında çok hayran kalınacak biri olduğunu göreceklerdir.

Mert tam olarak neler yapabiliyor? Hangi becerilere sahip?
Mert bir mimar gibi çok güzel yollar çizebiliyor. Bütün şehri size ayrıntılarıyla çizebiliyor. Nerelerde sokaklar, kavşaklar eksik bunları anında belirleyebiliyor ve gerekli yerlere bildirmek istiyor. Google Earth uygulamasında sürekli haritalar üzerinde düzeltmeler yapıyor ve Google ona sürekli teşekkür mesajları gönderiyor. Tabii 15 yaşında otizmli bir çocuk olduğundan haberleri yok. Mert'i mesela 1-2 yıl önce bilgisayar kursuna götürdüm. Orada bilgisayar üzerinde bir oyun kurmaları gerekiyordu. O oyunda bir duvar yapmaları gerekiyormuş. Mert o oyunda öyle bir duvar yaptı ki, öğretmeni gelip beni tebrik etti. "Jülide Hanım bunu hiçbir öğrenci yapamadığı gibi biz bile yapamazdık" dedi. Tabii oyun sadece duvar kurmadan oluşmuyor. Bir şeye odaklanıyor ve onu herkesten iyi yapıyor. Mert şu anda çok duygusal ve hassas bir çocuk. Zaten duygusal yaşı geriden geliyor. Şu andaki durumu otizmli olarak çok iyi durumda. Dışarıdan baksanız ve otizmli olduğunu size söylemesek anlaşılmayacak kadar durumu düzeldi. Şu anda bize uygulanan mobbingten haberdar. Hepsine şahit oldu. İnsanların bize desteğinden de, öğretmenlerinin şikâyetlerinden de, müdürün ve rehberlikçilerin basiretlerinden de hepsinden haberdar. O da üzgün. "Öğretmenlerimizden beklemezdim" gibi cümleler kuruyor. "Fen Lisesi kazanmak suç mu anneciğim?" diyor. "O zaman bireysel eğitim versinler bana, arkadaşlarım da benden kurtulsun ben de onlardan kurtulayım" diyor. Bunun dışında gayet iyi bir çocuk. Evimizde huzur var. Ben bir yıldır evliyim ve bu süreçte Mert'te çok fazla ilerlemeler oldu. Eşimin çok büyük katkısı oldu.

İletişim becerileri nasıl, sosyal ilişkiler kurabiliyor mu?
İlişki kurmakta hala zorlanıyor. Bir arkadaşlığı başlatamıyor, başlatsa bile asla sürdüremiyor. Karşıdakinin bunun için çabalaması gerekiyor. Ancak Fen Lisesi'nde bunun mümkünatı yok. Hatta imkânsız. Bizim oturduğumuz sitede arkadaşları var. Onlarla arkadaşlığını sürdürebiliyor.
Mert'in ruhsal yaşı, fiziksel yaşı ve zihinsel yaşı birbirinden çok farklı. Bunların hangisine göre hareket edeceğimizi bazen biz bile bilmiyoruz ama birlikte yaşayınca mutlaka orta yolu buluyorsunuz. Mert o kadar pozitif bir çocuk ki inanın bana bu dünyanın insanı değil. Yani Mert'e "Nerelisin?" diye sorduğunuzda "Adanalıyım ama ben sadece orada doğdum" der. "Dünyalıyım" bile demiyor "Ben evrenliyim" diyor.
Mert her şeyini paylaşabilen bir çocuk. En değerli şeyi cep telefonu olduğu halde onu bile isterseniz verir ve geri istemez. Maalesef bunu yapma dediğim halde bunu değiştiremiyorum. Başta öyle öğrenince, anneler bilirler bir şeyleri değiştirmek otizmli çocuklarda çok zor oluyor.
Mert birçok konuda yaşıtlarını aşmış olmasına rağmen bazı konularda hala onlara yetişebilmiş değil. Az önce size ruhsal, fiziksel ve zihinsel yaşının farklı olduğundan bahsetmiştim. Ruhsal yaşı 5-6 yıl geriden takip ediyor. Zihinsel yaşı 5-6 sene ileriden gidiyor, aslında 18-20 yaş zekasına sahip. Bunu Wisc-r zekâ testiyle de onaylamış bulunuyoruz. Elimizde Mert'in zekâ seviyesinin 132 olduğu, parlak çocuklar sınıfında olduğunun raporu da var. Fiziksel yaşı ise, 8-9 diyebilirim çünkü çok çabuk yorulabilen bir çocuk. Yolları gezmek ve sonra da gördüklerini çizebilmek için kilometrelerce yürür ama bunu merakından yapar.

Sizinle aynı kaderi paylaşan ailelere tavsiyeleriniz neler?
Tüm ailelere tavsiyem; otizmli veya başka özel gereksinimli çocuklar için eğitim en önemlisi. Bu güne kadar ilaçlardan, diyetlerden ağır metal tedavisi, refleksoloji, neuro feedback gibi denediğim pek çok yöntemden en geçerlisi eğitim oldu. Okuldaysa okulda, evdeyse evde, dışarıdaysa dışarıda bütün problemleri fırsata çevirmeyi öğrenmemiz gerekiyor. Bu hiç kolay değil, fazlaca sabır istiyor. Ölerek uyuyup sabah yeniden doğarak uyandığım günleri biliyorum. O yüzden ne olur anneler onları anladığımızı bilsinler ve çocuklarından hiç vazgeçmesinler.

ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan Soruyor:

Liseyi bitiren otizmli birey annesi olarak sizin yaşadığınız tüm zorlukları çok iyi anlıyorum. Bunlar gerçekten çocuğu normal gelişimli çocuklarla okuyan bizlerin çok ciddi bir sorunu. Ben lise son sınıfa kadar oğlumu korumak adına ona bir gölge abi tuttum. Gölge abi derslere girmiyordu ama boş zamanlarda diğer çocukların Garen'e olumsuz davranışlarda bulunmalarına kısmen engel oluyordu. Siz böyle bir sistem hiç düşündünüz mü?
Bugüne kadar Mert'in okul yaşamı başladığından beri, bir gölge abi gibi Mert'e ben refakat ettim. Bu yüzden onu kullananlar, durumuyla alay edenler bana tosladılar. İlkokul ve ortaokulda bu hep böyle oldu. İlk kez bu yıl, 9. Sınıfta onun yanında olamadım ve çoğu Mert ile alay edip onu kullandı. Mert şikâyet etmeyi bilmiyor ama yalan söyleyemediği için sorunca, olanları en ince ayrıntısına kadar tüm gerçekliğiyle anlatıyor.

Peki sizce gölge öğretmen okula bir çözüm önerisi olarak sunulabilir mi?
Bunu ancak RAM'dan talep edebilirim. Çünkü duyduğum kadarıyla gölge öğretmeni kendiniz bulup ona ciddi bir ücret ödemeniz gerekiyor ve benim böyle bir gücüm yok. Okul buna ne tepki verir bilemiyorum.

Sizce bu mobbingin engellenmesi nasıl mümkün olur?
Mobbingin engellenmesi şimdilik mümkün oldu. Hem okul şu anda yaz tatilinden dolayı kapalı, hem de çok üst mercilerden uyarı ve eleştiriler aldı.

Biz çocuklarımızı çevresindeki olumsuz davranışlardan nasıl koruruz? Sizin çözüm önerileriniz neler?

Bu çok zor. Sürekli yanlarında olmalıyız. Ama bunun da ciddi dezavantajları var. Sosyalleşmekten ve uyum sağlamaktan uzaklaşıyorlar. Ve büyüdükçe bunları yapmaları zorlaşıyor. İkinci yol, insanları, öğretmen, öğrenci ve velileri bilinçlendirmek. Ama bu da çok zor ve yorucu. Hatta Fen Lisesi velileri için neredeyse imkânsız.

Bence hem biz elimizden geldiğince yanlarında olmalıyız, bizim olmadığımız zamanlarda ise bilinçli, çocuğu kendine bağımlı hale getirmeyecek, biraz uzaktan ve sezdirerek gölge öğretmen olmalı. Ve olmazsa olmaz çevresindeki herkesi bilinçlendirmek ve farkında olmalarını sağlamak.

Okuldaki öğretmenlere bir seminer vermek, onların farkındalık seviyelerini artırmak konusunda işe yarar mı?
Kesinlikle yarar. Belirli bir süre kısa aralıklarla eğitim tarzında seminerler çok işe yarayabilir. Ama bu yeterli değil. Önce sınıfındaki öğrenciler ve onların velileri, sonra okulun tüm öğrenci ve velileri kesinlikle bilgilendirilmeli.

Bizim derneğimiz bu konuda okullarda öğretmen ve velilere çeşitli eğitimler düzenliyor. Sizin okulda da benzer bir girişimde bulunmamızı ister miydiniz?
Okul idaresiyle konuşup böyle bir seminer ayarlarsanız inanılmaz mutlu olurum.

Merak ediyorum özel eğitim sürecini neden sonlandırdınız?
Ortaokul bitip de LGS sınavını kazandıktan sonra tekrar teste çağırıldık. Mert teste girdi ve özel eğitim gerek duymadığı, tam zamanlı kaynaştırma öğrencisi olabileceğine karar verildi. Bu kararda benim bir etkim olmadı. Ama tam gün bir okula başlayacağı için itiraz da etmedim.

Liseden sonra oğlunuzun inşallah üniversite ve sonrasında bir iş hayatı olacak. Toplumun hep zayıfı hor görme ve dalga geçme üzerine kurulu olduğunu düşünüyorum. Çocuklarımızı bu toplumun için nasıl tek başlarına bırakabileceğiz diye de çok korkuyorum. Sizce bu anlamda toplumsal farkındalık nasıl artar?
Tek başına bırakmak gerçekten çok ürkütücü ama benim hayallerimde bu yok. Elbette elimden geldiğince bana olan bağımlılığını minimuma indirmeye çalışacağım. Ama bir gölge gibi sürekli onu izleyeceğim. Anne yüreği galiba. Başka türlü nefes alamam. Benim hayalim, oğlumun üniversiteyi bitirip şehir plancısı ya da bilgisayar mühendisi olması. Kendisi de bunları istiyor. Home office çalışacak, ben de onun sekreterliğini yapacağım.
Toplumsal farkındalığın nasıl artacağına gelince, bu özel çocuklar özel ilgiyle karşılanıp ilgili oldukları alana kanalize edilmeli, bu özel insanların hasta veya eksik değil sadece farklı oldukları sürekli görsel ve yazılı medyada duyurulmalı. Okullara bu tür çocuklar için gereken her şeyin yapılması talimatı verilmeli. Gerekirse pozitif ayrımcılık yapıp bu çocuklar kayırılmalı. O zaman bizim çocuklarımızı dışlayan çocuklar, onlara imrenecek duruma gelecekler. Herkes mecburen saygı duyup kabullenecek. Çünkü bu çocuklara yapılan duygusal veya manevi suçlar cezalandırılacak. Ve zamanla bu durum normal kabul edilecek. Ama biz o günleri görebilir miyiz bilemiyorum.

#otizminfarkındamısın

/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin