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

ÖÇED E-DERGİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2021 | SAYI 21 | WWW.OCED.ORG.TR

Seda Akkul ile Samimi Sohbet

RÖPORTAJ

Arif Kolaylık
Ayşe Sarı
Emine Timuçin
Prof. Dr. Evrim Aktepe
Evrim Duyşen Aksu
Fulya Ekmen
Gülçin Gazioğlu
Harun Mısırlı
Hande Berkmen
Makbule Sungur
Ömer Yılmaz
Parin Yakupyan

Isparta Otizm Kongresinin Ardından…

Doç. Dr. Ümit Işık

Örtülülük, Gizlilik Ve Dokunulmazlık…

Doç. Dr. Ayten Düzkantar ile cinsellik eğitiminin önemli bir parçası olan mahremiyeti konuştuk.

9. DÖNEM

ONLINE ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)
UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA)

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

EĞİTİM TARİHLERİ

1. MODÜL : 16-17 OCAK 2021
2. MODÜL : 27-28 MART 2021
3. MODÜL : 29-30 MAYIS 2021
4. MODÜL : 17-18 TEMMUZ 2021
5. MODÜL : 18-19 EYLÜL 2021

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.

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.
Algı Grup - All Kids First, LLC. işbirliği ile

ALGI AKADEMİ

KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

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

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

(Gönüllü) Yazı İşleri Müdürü:
Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

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

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

Katkıda Bulunanlar
Aris DEMİR
Garen YAKUPYAN

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2021

Yönetim Yeri:
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden alınmıştır.

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

www.oced.org.tr
/ocedorgtr

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü
rana@oced.org.tr

Görünmez olmak...

Farklı gelişen bireyler ile yolum kesişene kadar bu ülkede bu kadar görünmez insan olduğunun farkında değildim.
Otizmli ya da down sendromlu bireyin haberlerde kendine yer bulabilmesi için ya üstün bir kabiliyeti bulunması gerekiyor ya da elim bir olay yaşanması. Halbuki bu bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları güçlükler başlı başına haber konusu. Sadece farkındalık günlerinde anımsanmak hiçbir soruna çözüm olmuyor.
Toplumun büyük kesimi özel gereksinimli bireylerin ve ailelerin neler yaşadığı konusunda bilgi sahibi değil. Bu yıl otizm farkındalık çalışmalarımızda neler yaşadığımızın daha iyi anlaşılabilmesi ve daha çok insana ulaşmak için çalıştık. Derneğimizin Metro İstanbul işbirliği ile gerçekleştirdiği ve Yenikapı İstasyonunda gezilebilecek "Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler" sergisi de bu çalışmalarımızdan biriydi. 8 farklı hikayenin yer aldığı çalışmada bize yüreklerini açan ailelere çok teşekkür ederiz.
Bu hikayeler ile her otizmlinin yaşadıklarının kendine özgü olduğunu ve toplumun bu konuda küçük gayretlerle çok büyük işler başarabileceğini göstermeyi istiyoruz. Umarız çabalarımız karşılığını bulur. Çünkü en büyük sorunlarımızdan biri yalnız sürdürdüğümüz mücadelemiz. Sadece benzer deneyimleri yaşamış ailelerin oluşturduğu bir komünitenin ötesine uzanamıyoruz. Zamanla birbirimize benzer şeyler söylediğimiz bir yankı odasına dönüyor paylaşımlarımız. Oysa büyük özveriler ile bu çalışmalara zaman ayıran herkes daha fazlasını elde etmeyi hak ediyor.
Dileriz ki, içinde yaşadığımız iletişim çağında farklı gelişen bireylerin ve ailelerin yaşadıklarına daha fazla kulak verilir. Bu konuda çözüm üretmek için ihtiyaç duyduğumuz desteğe bizi kavuşturur.

İşte bu yüzden sesimiz duyulana kadar kendimizi anlatmaya devam edeceğiz ve çalışmalarımız karşılık bulana kadar pes etmeyeceğiz.

Engelliyi yok sayan bir toplum, zamanla kendi insan özünü kaybeder.
Doğan Cüceloğlu

İÇİNDEKİLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2021

06 | Otizmde 20. Yıla Doğru...
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan ile röportaj.

10 | 2 Yaş Sendromu Sanıyordum!
Otizmli birey annesi Hande Berkmen ile röportaj.

13 | İfade Edici Dil Becerileri
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

14 | Otizmin Erken Dönem Belirtileri
Çocuk-Ergen Psikiyatrisi Prof. Dr. Evrim Aktepe ile konuştuk.

17 | Haberler ve Etkinlikler

18 | Isparta Otizm Kongresinin Ardından…
Doç. Dr. Ümit Işık ile Isparta Otizm Kongresi çalışmalarının perde arkasını konuştuk.

23 | Haberler ve Etkinlikler

24 | Isparta İl Milli Eğitim Müdürü Ömer Yılmaz
Otizm konusunda Isparta'da önemli çalışmalara imza atan Ömer Yılmaz ile röportajımız. Canan Cihan ile anlattı.

27 | Haberler ve Etkinlikler

28 | Zorbalık
Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

30 | Örtülülük, Gizlilik Ve Dokunulmazlık…
Doç. Dr. Ayten Düzkantar ile cinsellik eğitiminin önemli bir parçası olan mahremiyeti konuştuk.

35 | Haberler ve Etkinlikler

36 | Disleksi ile Yaşam…
PREP Lisansörü Evrim Duyşen Aksu ile konuştuk.

39 | Haberler ve Etkinlikler

40 | Seda Akkul ve Farklılıklara Saygı
Çok Gezenti'nin Seda Akkul'u ile samimi bir sohbet gerçekleştirdik.

İÇİNDEKİLER

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2021

45 | Haberler ve Etkinlikler

46 | Kendime Bir Söz Verdim
Otizmli birey annesi ve akademisyeb Emine Timuçin ile röportaj.

50 | Otizmli Dergisi
Otizmli Dergisi Kurucusu Harun Mısırlı Otizmli Dergisini nasıl hayata geçirdiklerini ve otizmli birey babası olmayı anlatıyor.

52 | Otizmli Birey Babası Olmak...
Arif Kolaylık özel gereksinimli birey babası olmayı ve otizmli dergisindeki çalışmalarını anlatıyor.

56 | Yönergeleri Takip Etmek ya da Etmemek, İşte Bütün Mesele Bu!
M.S., BCBA ABA Program Koordinatörü Şirin Yılmaz yazdı.

58 | Taşıt Yolu İle Yaya Yolunu Ayırmak İçin Milyarlarca Lira Neden Harcanıyor?
Danışman - Eğitmen - Yazar – Savunucu Adem Kuyumcu yazdı.

60 | Gökkuşağının Peşinden Koşan Çocuk: "Po"
Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

64 | Down Sendromlu Çocuklarda Dil ve Konuşma Terapisi
Uzm. Dkt. İlim Aksu ile down sendromlu çocuklarda en sık rastlanan konuşma problemlerini konuştuk.

68 | Ailelerin Bir Araya Gelmesi Önemli
Türkiye Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya Ekmen ile röportaj.

72 | Mutfakta Prenses Var!
33 yaşındaki otizmli birey Merve'nin annesi Dilek İrican'ın mutfağına konuğuz.

74 | Otizmde Kardeşlik…
Otizmli kardeşi olan Uzm. Çocuk Gelişimi ve Eğitimcisi Makbule Sungur kendi hikayesini aktarıyor.

76 | Engelli Çocuğu Olan Annelerin Erken Emeklilik Hakkı
Sosyal Hizmet Uzmanı Ayşe Sarı yazdı.

OTİZMDE 20. YILA DOĞRU...

Eğer 20 yıl öncesindeki halime bir mektup yazma şansım olsa, sadece tek kelime yazardım. Bugün de kendime sık sık söylediğim bir sözü söylerdim "vazgeçme". Otizmle tanışınca bu kelime ilkeniz oluyor zaten. Ben vazgeçmedim, çabaladım.

Garen otizm tanısını alalı seneye 20 yıl olacak değil mi?
Evet, yaklaşık 20 yıl olacak otizm ile tanışalı.

Yıllar önceki kendinize bir mektup yazma şansınız olsa ne derdiniz ona?
Her dönemin, kendi imkân ve şartları içerisinde değerlendirilmesi gerektiği düşüncesindeyim. Hayat geçmişten ders çıkarıp, geleceğe bakmaktır. Eğer 20 yıl öncesindeki halime bir mektup yazma şansım olsa, sadece tek kelime yazardım. Bugün de kendime sık sık söylediğim bir sözü söylerdim " "vazgeçme". Otizmle tanışınca bu kelime ilkeniz oluyor zaten. Ben vazgeçmedim, çabaladım. Ancak tabi ki keşkelerim de var. Yaşamadan bilemeyeceğimiz şeyler var.

Otizm yolculuğunuzun en zorlu kısmı hangisiydi?
Her hikâyenin en zorlu kısmı her zaman giriş oluyor. Bilmediğiniz bir kavram ve olguyla ilk kez tanışıyorsunuz. Hikâyenin baş aktörü evladınız ve konudan bihaber olan siz... Şok, inkar, arayış… Hepsi girişteki tanışma evresinde. O evreyi atlatınca adım atmaya, yürümeye, ilerlemeye başlıyorsunuz. Takılıp kalırsanız, zaman size inat akıp geçiyor. Başlangıç evresindeki psikolojiniz ve aldığınız destek çok önemli. İkinci zor kısım, ilköğretime başlangıç zamanı. Toplumla ve stigmayla ilk tanışma zamanı. Üçüncü zor dönem ergenlik. Cidden büyük travmaydı. Çocuk o dönemde tamamen değişti. Oldu dediklerimin olmadığını fark ettim.Dördüncü dönem otizmin hep bizimle yaşayacağını, geçmeyeceğini fark ettiğim dönem. Kaygılar ve gelecek korkuları tavan yaptı. Bu çocuk bensiz/bizsiz ne

Her hikâyenin en zorlu kısmı her zaman giriş oluyor. Bilmediğiniz bir kavram ve olguyla ilk kez tanışıyorsunuz.

olacak? Bir meslek seçimi yapılması ve ona bir yol çizilmesi gerekiyordu. Bu dönem hala devam etmekte. Ama Otidukkan ona da bize de iyi geldi.

İnsanlar genellikle sizi otizmli birey annesi olarak biliyor ama aslında siz ikiz erkek çocuğu annesisiniz. Bu yolculuğun en başına dönersek, ikiz annesi olmak nasıldı?

Aslında bu durumun vurgusunu kendimce hep yapmaya çalışıyorum. Garen hayatımda ne kadar yer kaplıyorsa, Sayat da o kadar yer kaplıyor. İkisi ile de eşit ilgilenmeye gayret ediyorum. Kendimi tanımlarken de ikiz annesi olarak tanımlıyorum. Otizmi ön plana çıkararak ikizinin arka planda kalmasını, kendini öyle hissetmesini asla istemem. İçinde bulunduğum alan sebebi ve otizm ile mücadelemizden ötürü, insanlar otizm yönünü daha çok biliyorlar.

İlk annelik deneyimini iki çocuk ile birlikte yaşamak tabi ki ayrı bir heyecan ve efor süreci. Hayaller bir iken iki oluyor, bakımları da aynı şekilde. Ve şunu çok net söyleyebilirim ki Sayat bana hayattaki en büyük derdin "otizm" olmadığını çok net öğretti. Ve hayattaki en zor sınavın evlatla verilen olduğunu da.

Nasıl bir hamilelik geçirmiştiniz?

Standart bir hamilelik geçirdim. Herhangi bir olumsuzluk yaşamadım. Tüm belirtiler ve hamilelik sürecim normaldi. Her anne adayı gibi heyecanlı, bol hayalli bir hamilelikti. 36 haftalık doğum yaptım, kuvöz sürecimiz olmadı.

Ne kadar süre sonra işe dönmüştünüz?

Altı ay sonra işime döndüm.

Şimdi olsa asla yapmam diyeceğiniz şeyler var mı o döneme dair?

Çocuğu büyüyen, çocuğu otizm tanılı olan çalışan anneler gibi "çalışmazdım, işi bırakabilirdim" diyebilirim. Adı üzerinde "o dönem" 20 yıl öncesi. Bilginin ve eğitimin bu kadar yaygın olmadığı bir dönem. İmkanların dar olduğu dönem. Bir şeylere ulaşmanın kolay olmadığı dönem. Eminim ki her anne de elinde bulunan şartlar dahilinde, içinde bulunduğu dönemde elinden gelen her şeyi yapmıştır, yapıyordur ve yapacaktır.

"Otizmin neresindeyiz diye sorunca "Başındayız" demekten başka bir şey gelmiyor dilimden..." yazmıştınız eski bir yazınızda. Bugün bu soruyu tekrar sorsam?

O gün bu cümleyi kendim için kullanmamıştım. Otizm deyince sadece Garen ve benden ibaret değil ki. Yüzbinlerce çocuğumuz ve ailemiz var. Biz büyük bir aileyiz. Bulunduğum konum itibariyle sürekli haberler geliyor. Ülkemizde otizmle mücadele konusunda hala yolun "başındayız" derim. Ne yazık ki hala çocuklarımız ve ailelerimiz için hakkettiğimiz, haklara kavuşabilmiş değiliz. Başındayız çünkü hiçbir ailemiz zihnindeki "Benden sonra ne olacak?" sorusunun somut karşılığını kurumsal ve toplumsal yapıda görebilmiş değil. Ötesini söylemek Polyannacılığa girer sanırım.

Otizmle ilgili hala doğru bilenen yanlışlar çok. Mesela tüm otizmlilerin üstün becerileri olduğu…

Biri bana her geldiğinde "Bu çocukların üstün özellikleri de var değil mi?" diye sorduğunda hep aynı cevabı veriyorum. Hayır, her çocuğun öyle bir üstün özelliği yok. O yüzden medyada daha çok üstün özelliği olan çocuklara yer verilmesi hoş değil. Evet, üstün özellikleri olan çocuklara da yer verilebilir ama demir parmaklıklar arkasındakine de yer verilmeli. Otizmin kaygıları, kaosları, düşünce zorluklarına da yer verilmeli. Otizmli ailelerin yaşadığı okula kayıt yaptıramamak, toplumda var olamamak, apartmanlar, kefelerden kovulmaya da yer verilmeli. Tipik gelişenlerin hepsi nasıl ki aynı zeka seviyesine sahip değil ise otizmlilerin de hepsi aynı zeka seviyesine sahip değil. Ayrıca farklı kişilik özelliklerine de sahipler. Ama hepsinin en büyük ortak özellikleri iletişimde sorun yaşamaları ve dışlanmaları. Şunu unutmamak gerekiyor ne kadar çok otizmli varsa o kadar çok otizm çeşidi var.

Siz hep güler yüzlü olduğunuz için hiç sorun yaşamadığınız bir hayatınız varmış sanılabilir dışarıdan. Ağlamalar, öfke krizleri, tutturmalar hiç yaşanmadı mı Garen ile?

Otizm olur da takıntı, ağlamalar, öfke nöbetleri olmaz mı? Tabi ki yaşadık ve yaşamaya devam ediyoruz şiddeti değişmiş şekilde. Ama insanların umuda da ihtiyacı var. Atılan adımları görmeye ihtiyacı var. Aşılan engelleri görmeye ihtiyacı var. İnsanların başlamak için bir enerjiye, tutunacak bir dala ihtiyaçları oluyor. Herkesin otizmle yüzyıllardır olan bir tanışıklığı yok ki. Ailelere otizmle yaşanabileceğini, nasıl yaşanabileceğini aktarmaya gayret ediyorum. Çünkü nefes alıyorsak her zaman umut var demektir. Otizmle, hayatla mücadele ederek bir yerlere geliyorsunuz. İki yönünden de bahsetmeye gayret ediyorum. Olumsuzu ön planda tutmamaya gayret ediyorum sadece. Belki bu biraz da kişilik yapımdan kaynaklanıyordur. Olumlu olanı genel anlamda hayatımda da ön planda tutmaya çalışırım. Zihin olumsuza takılırsa, kendini bir süre işlevsiz bırakır ya da çalışma kapasitesini düşürür. Otizmle tanışınca insan zihnini iki kişi için kullanıyor. O zihinler bize lazımsa çalışmalarına ihtiyacımız var.

#Garennce hashtag'i çok güzel paylaşımlarınız var sosyal medyada. Bu paylaşımlara nasıl karar verdiniz?

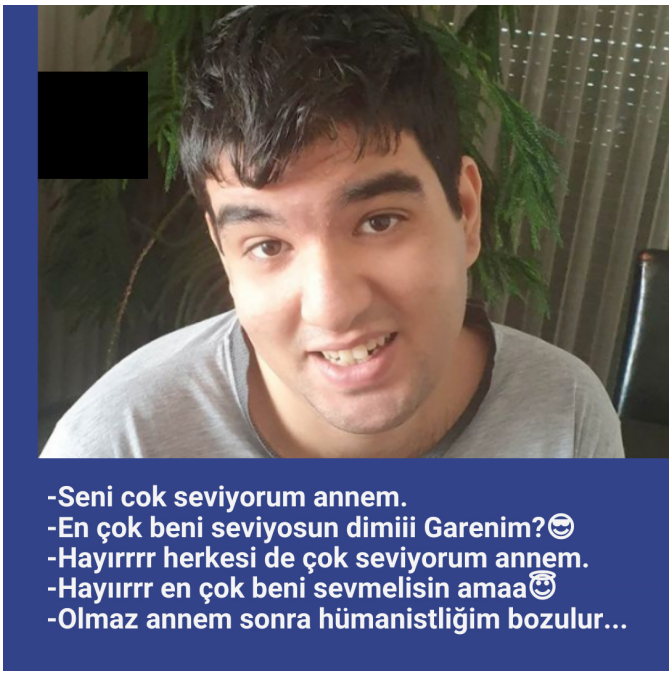
Ben zaman zaman Garen'e çok gülüyorum. Evet, çok üzdüğü zamanlar da oluyor ama çok eğlendiğimiz zamanlar da var. O neşeyi, o gülümsemeyi paylaşmak istedim. İnsanlar otizmin gülen tarafını da görsün istedim. Hayatlarımız sadece mutsuzluktan ibaret değil. Bunun yanında çok komik şeyler de yaşıyoruz. Çok ağır otizmli çocuklarımızın hayatları bazen gerçekten çok zorlayıcı olabiliyor ama otizm tanılı çocukların hiçbiri diğeri ile aynı değildir. Paylaşımlarımdaki amaçlarımdan biri de otizmin masum tarafını aktarmak. İnsanoğlunun unuttuğu o masumluk olgusunu otizmlilerin ne kadar art niyetsiz, çıkarsız söylemleri olduğunu gösterebilmek. Bizim unuttuğumuz insanlığın çocuklarımızda devam ettiğini hatırlatmak. Aslında üzerine çok da düşünerek başlamadı bu paylaşımlar. "Bunu şöyle yapayım" diye planlamadım ama bütün bunlara hizmet etti. Ayrıca zaman içinde benim de unuttuğum olaylar olabiliyor, o yüzden bir yerde bana da anı olarak kalsın istedim. Ben de oraya girip okuduğumda, tekrar hatırladığımda gülümseyeyim istedim.

Sosyal medyadan size ulaşan pek çok aile oluyor. Onlardan nasıl mesajlar geliyor?

İnsanlara faydalı olabiliyorsam, birilerine dokunabiliyorsam, mutlu oluyorum. Gelen mesajlarda da sağ olsunlar bana böyle olduğunu hissettiriyorlar. Ben olumlu ortamlarda olmayı seviyorum. Olumsuz ortamlarda olmayı sevmiyorum. O yüzden kavga olan grupları içerisinde de yokum. Olmama sebebim de böyle ortamlarda enerjimin inanılmaz bir şekilde aşağıya çekilmesi. Bazı gruplarda hep olumsuzluklar konuşuluyor. Ben olumlu şeylerin de, iyi örneklerin de paylaşılmasını istiyorum.

İyi örneklerden kasıt tam olarak nedir?

Hep bir şeyleri şikayet ediyoruz. Ama bir yerlerden memnunsak o memnuniyetimizi çok belirtmiyoruz. Biriyle birlikteyseniz onu zaten seviyorsunuzdur, bunu sözle belirtmeye gerek yok gibi bir algımız var mesela. Ama bazen o sözü duymak da bir ihtiyaç. O yüzden sadece olumsuz geri bildirimlerin değil, olumlu geri bildirimlerin de çok önemli olduğuna inanıyorum.



Tipik gelişenlerin hepsi nasıl ki aynı zeka seviyesine sahip değil ise otizmlilerin de hepsi aynı zeka seviyesine sahip değil.

Tekrar Garen'e dönersek… Liseden sonra Garen'in şu anki şartlarda bağımsız iş bulma şansı var mıydı?

Garen liseden sonra üniversiteye gitmek istemedi. Kişilik yapısı olarak da iş dünyasından ziyade tatil dünyasına meraklı. Bir gün çalışıp 364 gün 6 saat tatil yapabilecek bir kapasitede. Ülkemizde özel gereksinimli bireylerin iş dünyasına kazandırılması konusunda bazı yasal düzenlemeler var. Fakat yeterli değil. Garen iş bulur muydu, zorlamayla bulurdu. Ama 'mutlu olur muydu?' derseniz pek mutlu olacağını düşünmüyorum. Bence özel gereksinimli bireylerimizi de yetenekleri doğrultusunda iş dünyasına dahil etmeliyiz. Uzunca yıllar yapacakları bir eylemi mutlu olarak gerçekleştirmeleri, onların iç dünyalarına ve sosyal hayatlarına da yansıyacaktır.

İş sadece ekonomik olarak değil sosyal olarak nasıl bir ihtiyaç?

İşte çalışmak özgüveni güçlendiren bir eylem. Kendi ayaklarınızın üzerinde durabileceğinizi gösterir. Tüketicilikten, üreticiliğe geçişin göstergesidir aynı zamanda. Sosyal olarak size bir konum sağlar. Toplumsal becerilerinizi geliştirir, sosyal ilişkilerinizi kuvvetlendirir. Öğrendiklerinizi genellemenizi, uygulamanızı sağlar. Bağımlılığınızı azaltır. Hayatınızı düzene sokar. İş önemli bir kavram. "Ben de varım" demenin etkili yollarından biridir. Aldıkları eğitimi taçlandırmanın yoludur. Toplumsal bakış açısını değiştirmenin anahtarıdır. Toplumun bir kesiminde maalesef "yük" olarak görülen bir grubun, ön yargılarını zerrelere ayırabileceği bir güçtür iş…

Garen'in aktif olarak işlettiği bir Otidükkan var. Biraz da Otidükkan'dan bahseder misiniz bize?

Garen liseyi bitirip, üniversiteye gitmemeye karar verdi. Eğitim hayatı bitti ama normal hayatı devam ediyordu. Lisede grafik tasarım bölümünü okumuştu. Bu konuda bilgi ve tecrübesi vardı.

Bizim Garen'i oturtmaya değil, çalıştırmaya niyetimiz vardı. Onunda çalışmaktan mutlu olacağı bir iş üzerine yoğunlaştık ve Otidükkan böylece ortaya çıkmış oldu. Garen kendi işinin patronu olmaktan çok mutlu. Üretmekten, kazanmaktan çok zevk alıyor. Kişiye özel tasarımlar üzerine yoğunlaşıyor genellikle. Kişileri araştırmayı normalde de seviyor. Bunu da yaptığı işe dahil etmiş oldu. Ondan ürün alanlar da farklı bir bakış açısından kendilerini anlatan bir ürün almış oluyorlar. Genele hitap edecek, kendi iç dünyasını yansıtan şablonlarda oluşturuyor. Bunlar da insanlar tarafından çok beğeniliyor. Belki şu an hayatını idame ettirecek kadar bir gelir kazanmıyor ama hayata karşı bir başarı elde etmiş oldu. Elbette destekle yürüyor Otidukkan ama Garen'e hem bir amaç hem de oyalanma sağlıyor. Aslında daha büyütmeyi ve kurumsallaştırmayı düşünüyorum ama şuan o enerjim yok. Ama onu da başaracağız inşallah :)

2 YAŞ SENDROMU SANIYORDUM!

"Erin'de ufak ufak problemler huysuzluklar başladı. Dedim ki tamammm 2 yaş sendromuna girdi bu çocuk. İşe devam, her şeye devam ama Erinle sorunlar günden güne artıyordu," diyen otizmli birey annesi Hande Berkmen ile konuştuk.

Biraz sizi tanıyabilir miyiz?

Ben 35 yaşındayım ve özel gelişen çok yakışıklı bir bireyin annesiyim :) Oğlum doğduğu andan yaklaşık 20 aya kadar normal gelişen bir problemi olmayan yaşına gelmeden kendi kendine yürüyen ve normal aylıkları gibi konuşan hatta yaşıtlarına göre daha iyi gelişen bir bebekti.

Çocuğunuzda otizmden ilk ne zaman şüphelendiniz?

Erin yaklaşık 20 aylık iken işe geri döndüm. Oğlumla ilgili her yolunda gidiyordu ve artık benimde tekrar çalışma zamanım gelmişti. Yoğun iş temposu evin işleri Erin'in sorumluluğu o dönem evliliğimizde olan problemler de derken Erin'de ufak ufak problemler huysuzluklar başladı. Dedim ki tamammmm 2 yaş sendromuna girdi bu çocuk. İşe devam, her şeye devam ama Erinle sorunlar günden güne artıyordu. Başka sorunlar da büyüyordu ve ben de çok yoğundum. Derken bir gün bir arkadaşımı misafir ettim. Erin'i hamileliğimden bu yana iyi tanıyan oğlumla fazla vakit geçirmiş ve aynı zamanda kendisinin de oyun evi olan bir arkadaşımdı. Geldi ve bana dedi ki "Erin'de bir tuhaflık var". "İki yaş sendromu bence" dedim. Ertesi günü beni aradı. "Ben bunu seninle paylaşmak istiyorum. Hiç otizmi duydun mu?" diye sordu. "Hayır, ne o ???" dedim. Araştırmaya ve aynı zamanda sürekli Erin'i gözlemlemeye başladım. 2 yaş sendromu sandığımız ve çok fazla ciddiye almadığımız ne

varsa otizmin içinde olduğunu gördüm. Özetle bana bir arkadaşım farkındalık sağladı o dönemde.

Ne zaman bir uzmanla görüşüp endişelerinizi dile getirdiniz?

Hemen bir uzman araştırmaya başladık. O dönem oldukça bilinen bir çocuk psikiyatrisine başvurduk. Tespit doğru atipik otizmdi. İkna olmadım. Başka doktora gittim, o da olmadı başka doktora… Bunun gibi bir sürü doktora gittim, tanı hep aynıydı.

Tanı ne zaman konuldu?

Tanı tam da Erin'in 2. doğum günü olan tarihte alındı. 30 Temmuz 2012 asla unutmam.

İlk tanı aldığınızda neler hissettiniz?

İlk tanı aldığımızda, bir süre kabullenme sürece olduğunu düşünüyorum. Hatta bahsettiğim gibi tatmin olmayıp bir sürü hekime de başvurduk biz. Sonrasında kısa dönem sonra işten ayrıldım. Erin'le başbaşayız ama nasıl biliyor musunuz ? Hayattım da daha önce adını bile duymadığım otizmle başbaşa hissettim kendimi. Bir anne olarak çocuğumla bazen yalnız kalmaktan bile korkardım. Bir şey olursa oğluma nasıl müdahale ederim diye çok korkunç gelmişti gözüme.

Özel eğitime başlamadan önce neler düşünüyordunuz? En büyük korkularınız nelerdi?

Özel eğitime başlamadan önce bir süre bir hekim tavsiyesi ile oyun terapistine gittik. Haftanın 3 günü. Rehabilitasyon konusunda o kadar çok korkutulduk ki… Sanki çocuk özel eğitime başlarsa hep böyle kalacak gibi düşündük. Çok ince bir öyküsü vardır o zamanların bende. Kreşe gitsin düzelir, şuna gitsin düzelir örneklerini hep okuyorum şimdi ve üzülüyorum. Bana göre çocuğumun hayatından çalınan bir zamandı o. Bir süre sonra araştırmalarım benim yolumu Parin Hanım ile kesiştirdi ve kendisinin manevi desteğini asla unutamam. Oğlum ile kaygılarımın çoğunu desteği sayesinde yendim. Ufak bir zaman kaybı ile özel eğitime başladık.

Özel eğitimden sonra çocuğunuzda ne gibi değişiklikler oldu?

Eğitimden önce, gözlerinin içi gülen o canlı oğlum gitmişti. Kelimeler ufak ufak kayboldu. Tamamen donuk bir çocuk haline gelmişti. Tek bildiğim otizme tek çare eğitim, eğitim, eğitim. Bir süre oyun terapisti-kreş denedikten sonra özel eğitim kapılarını açtık. Oğlum zor bir çocuktu. Kendine ait öyle bir konfor alanı oluşturmuştu. Başlarda hepimiz çok zorlandık. Ağlamalar, direnmeler... Zaman geçti. Şimdi o gözündeki ışığı aynı şekilde gözlemliyorum. Konuşma durumu hala geride ama artık ufak ufak kelimeler çıkmaya başladı. Bana 'Hande' diyor mesela :) özel eğitim öğretmenlerimizin çabası ve bizlerin desteği ile çok daha iyi olacak. Umudumu hiç kaybetmiyorum. Sadece eğitmenler değil, onların yönergeleri ile aile desteği de kesinlikle çok önemli. Her birey ayrı gelişendir. Eğitim desteği ile biz yol aldığımızı düşünüyorum.

Şu anda yeni tanı almış ailelere ne tavsiye edersiniz? Ya da çocuğunda bir farklılık olduğundan şüphelenip tanı almaktan korkan ailelere?

Sohbetimizde bahsetmiştim… İlk tanı aldığımızda o kadar çok korkmuştum ki, otizmin ne olduğunu bilmiyordum ve oğlumla yalnız kalmaktan bile korkar olmuştum. "Bir şey olursa nasıl müdahale ederim?" diye endişeleniyordum. Korkmasınlar! İlk söylediğim sakın korkma. Doğru insanlarla, doğru yer de olduğun takdirde sakın korkma! Otizm bana güçlü olmayı öğretti. Normalde çok sabırsız biriyken sabrı öğretti. Otizmin ne olduğunu bilmezken tüm özel gereksinimlere farkındalığı öğretti. Bazen dinliyorum çevresinden saklayanlar, çevrenden eleştirenler bile oluyor. Bu ayıp bir şey değil. İlk olarak tanı sürecinde biraz bile olsa kabullenme süreci ayırabilirler. Benim anne olarak hissettiğim bu çünkü benim de böyle bir sürecim oldu. Ama ilk kendileri kabul ederlerse süreç çok daha cesurca ilerliyor, bundan çok eminim.

Hayatınızda sporun da önemli bir yeri olduğunu biliyorum. Spor yapmaya devam edebildiniz mi pandemi döneminde? Spor olarak normalde neler yapıyordunuz? Şimdi neler yapıyorsunuz?

Spor benim için bir şekilde deşarj yöntemi. Aynı şekilde müzikte öyle :) Hepimizin koşuşturmacalı bir hayatı var. İşimize, çocuğumuza, evimize vakit ayırırken bazen kendimizi es geçiyoruz. Bir dönem koşuya yönelmiştim şimdi bunu günlük rutinimi minimum 10 bin adım yürümeye çevirdim.

Oğlunuzla zor olmuyor mu?

Buna oğlum engel mi? Hayır. O da benimle birlikte olduğu sürece birlikte yürüyoruz :) Benim de onunda enerji atmaya ve deşarj olmaya çok ihtiyacımız var çünkü.

Yeni bir iş kurduğunuzu duyduk. Hayırlı olsun. İş kurmaya nasıl karar verdiniz?

Çok uzun yıllar ailem gibi gördüğüm sevdiğim insanlarla bir hukuk bürosunda çalıştım. Erin büyüdükçe ona daha çok vakit ayırmam gerektiğini fark ettim. Zaman geçiyor oğlum büyüyordu. Tamamen onunla birlikte olmak istedi. Yine de sürekli çalışmaya alışmış biri olarak benim için zor bir süreçti. Hatta Erin için Avrupa yakasından Anadolu yakasına taşındık. Erin'in babasının da İstanbul'a taşınarak daha çok destek olmaya başladığı dönemde çok yeni bir iş kurduk kendi ailem ile. Bu durumda hem oğluma vakit ayırıp hem de dilediğim gibi çalışma fırsatı yaratmış olduk.

Özel birey annelerinin ekonomik bağımsızlığını kazanabilmesine çok önem veriyoruz. Bize biraz daha yeni işinizden bahseder misiniz?

Ailem İstanbul'un çok eski reklamcılardandı aslında. Biz bunu promosyon işine çevirerek kardeşlerimle devir aldık diyelim :) Şimdi Kadıköy'de kendimize ait Eşantiyon Şeyler isimli bir işyerimiz var. Burada firmalara ya da kişilere tasarım ile baskı ve promosyon işi yapıyoruz. Aklınıza gelebilecek her türden UV baskı yapıyoruz. Üretim kısmında çok fazla yer almasam da insan ilişkilerindeki sorumluluğu ben aldım. Hepimiz zor dönemlerden geçiyoruz pandemi sebebi ile biz bir başlangıç yaptık iyi de olacağını düşünüyorum.

Nicky Nükte ALTIKULAÇ

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

nukte@allkidsfirst.com

İFADE EDİCİ DİL BECERİLERİ

İfade edici dil becerilerine başlarken adlandırma (labeling) çalışmasına başlamadan önce ilk olarak istek bildirme (manding) çalışmalarına başlarım.

İsteklerimizi elde etmek hepimiz için en güçlü motivasyon kaynağıdır. Dolayısıyla çocuklara isteklerini nasıl ifade edeceklerini (işaret, kelime, işaret dili, PECS) öğrettiğiniz zaman doğal olarak çocuğun iletişim kurmak için motivasyonunu da arttırmış oluyorsunuz. Hem de onların isteklerini elde ettikleri için kedilerini güçlü hissetmesini sağlıyorsunuz. Çocuğun spontan kullandığı 3-5 istek (manding) olduktan sonra adlandırma, pragmatik becerileri çalışmaya başlıyorum

Pincer Grasp
Bir ipucu da çocukların kalem tutma becerileri üzerine olsun. Çocuklarımızın kalem tutarken kullandıkları üç parmaklı (pincer grasp) tutuşunu desteklemek için yapabileceğimiz çalışmalar:

1- Pastel boyaları 2-3 cm'lik ufak parçalara kırıp bunlarla boyama yapmak,
2- Çocuğun avucunda tutması için küçük bir top verip kalemi öyle tutmasını sağlamak,
3- Kalemin ucuna takılan değişik şekillerdeki aparatlardan kullanmak,
4- Normalden kalın yada üçgen şeklindeki kalemleri kullanmak,
5- Kalemi tutacak üç parmağın üzerine küçük noktalar koyup "kalemi üç parmağımızla / noktalı parmaklarımızla tutacağız, diğer parmaklarımızı saklayacağız" gibi sözel ipucu ve gerektiğinde fiziksel ipucu vererek.

OTİZMİN ERKEN DÖNEM BELİRTİLERİ

Çocuğunuzun yaşamındaki ilk yıllarında otizm tanısından şüphelenen aile sayısı çok azdır. Erken belirtilerin neler olabileceği konusunda ailelerin bilgilendirilmesi bu noktada önem kazanıyor. Bebeğin fazla sessiz, sakin olması, uzun süreli göz ilişkisi

Süleyman Demirel Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı'ndan Çocuk-Ergen Psikiyatrisi Prof. Dr. Evrim Aktepe ile konuştuk.

Öncelikle, sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Tabii ki kısaca kendimden bahsedeyim. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Mezunuyum. Çocukları çok sevdiğim için en büyük hayalim olan çocuk-ergen psikiyatristi olmayı yürekten istiyordum. 1999 yılında uzmanlık sınavında ilk tercihim olan Karadeniz Teknik Üniversitesi Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında eğitim görme hakkını kazandım. 2004 yılında Çocuk-Ergen Psikiyatrisi alanında uzmanlık unvanımı aldım. SDÜ Tıp Fakültesi Çocuk-Ergen Psikiyatrisi Anabilim Dalı kurucu üyesiyim. Anabilim Dalımız 2010 yılında kurulmuştur. 11 yıllık süreç içerisinde uzmanlığını verdiğimiz 10 tane çocuk-ergen psikiyatristi bulunmaktadır. Doç. Dr. Ümit Işık arkadaşımla halen bölümde birlikte çalışmalarımızı yürütmekteyiz.

Ekibiniz ve paydaşlarınız ile ülkemizin otizm alanındaki en önemli kongrelerden birinin gerçekleşmesine katkıda bulundunuz. Bu kongre fikri nasıl doğdu?

Ümit hocadan gelen teklif sonrasında fikir gelişmeye başladı. Yeri gelmişken Ümit hocaya yoğun çabası ve emekleri için tekrar teşekkürlerimi sunmak isterim Nörogelişimsel bozuklukların görülme sıklığı yıllar içinde artış göstermekte. Sosyal açıdan izolasyonu ciddi oranda artıran, bizi evlere kapatan ve sanal dünyada geçirdiğimiz süreyi artıran salgın sürecini de göz önüne aldığımız da otizm spektrum bozukluğuna yönelik dikkati artırmanın gerekli olduğunu ve çevrimiçi olarak yapılacak bir kongre ile ailelere ve profesyonellere daha kolay ulaşacağımızı düşündük. İl Milli Eğitim Müdürlüğünden, Isparta Valiliğinden, İl Özel Eğitim Müdürlüğünden, SDÜ Tıp Fakültesi Rektörlüğü ve SDÜ Tıp Fakültesi Dekanlığından aldığımız destekle kongremizi başarıyla tamamladık. Kongre düzenlemek bir ekip işi olduğu için emeği geçen herkese şükranlarımı sunuyorum.

Bu tür kongrelerin çok önemli olduğuna inanıyoruz. Alanın en önce gelen isimlerini buluşturan çok kıymetli bir çalışmaydı. Siz nasıl geri dönüşler aldınız?

Kongremizde Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilişkili farklı alanlardaki bilim insanlarını bir araya getirmeyi hedeflemiştik. Çocuk-Ergen Psikiyatrisi alanındaki değerli hocalarımız konu ile ilgili son gelişmeleri aktardılar. Özel eğitim alanında çalışan hocalarımızdan da bu alanda yapılan çalışmalara yönelik değerli bilgileri edindik. Otizm spektrum bozukluğu ile ilişkili klinik belirtiler, literatürdeki bu alanda yapılan çalışmalar, tanı koyma süreci, ailelerin bu süreçte yaşadıkları, özel eğitim alanında edindikleri bilgiler açısından katılımcılardan olumlu yönde aldığımız geri bildirimler bizi sevindirdi ve gelecekteki çalışmalarımız adına bizi motive etti.

Moderatörlüğünü yürüttüğünüz bir oturumda Prof. Dr. Nahit Motavallı Mukaddes ile Otizmin Erken Dönem Belirtilerini konusunu ele aldınız. Erken dönemde aileler neleri fark edebilir?

Yaşamın ilk yılında otizm tanısından şüphelenen aile sayısı çok azdır. Erken belirtilerin neler olabileceği konusunda ailelerin bilgilendirilmesi bu noktada önem kazanıyor. Bebeğin fazla sessiz, sakin olması, uzun süreli göz ilişkisi kuramaması, seyrek olarak ağlaması dikkat edilmesi gereken özelliklerdir. Bu dönemde göz ardı edilmemesi gereken durum çocuğun gelişimsel dönem özelliklerini gösterip göstermediğidir. Sağlıklı bir bebeğin gelişim basamakları konusunda ailelerin bilgilendirilmesi bu aşamada çok önemlidir. Literatürde otizmin erken belirtilerini belirlemek için yapılan çalışmalarda anne-babalara çocukları ile ilgili ilk olarak hangi özellikleri dikkat çekici buldukları sorulduğunda alınan yanıtlar arasında; zayıf göz teması, daha az ses çıkarma ve daha az gülümseme, ismine duyarsız olma, jest ve mimiklerin olmaması, ebeveynin sesine ve etkileşime girme çabalarına kayıtsız kalma, kendi kendine taklit yapmama, hayali oyun kuramama gibi belirtiler yer almaktadır.

Bebeğin sessiz, sakin olması, uzun süreli göz ilişkisi kuramaması, seyrek olarak ağlaması dikkat edilmesi gereken özelliklerdir.

Otizm belirtileri için erken dönem ne zaman başlıyor?

Otizmin belirtileri tipik olarak yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkar. Önemli bir kısmında ise klinik belirtiler 13-14 aylık iken görülmeye başlanır. 2-3 yaş aralığı en sık tanı konulan dönemdir. 0-1 yaş aralığındaki çocuklarda ailenin otizm tanısı ile ilişkili erken belirtileri yakalayabilmesi zor olduğu için yaşamın ilk senesinde bu durumdan şüphelenen aile sayısı oldukça azdır. Bu grupta ailenin, çocuğunun gelişimsel özelliklerindeki farklılıkları algılaması ve bir çocuk-ergen psikiyatristinden destek alması erken tanı için oldukça önemlidir. Klinik pratiğimde bazı ailelerin geç başvuru yaptıklarını gözlemliyorum. Örneğin; konuşma gecikmesi olan çocukların 'erkek çocuklar geç konuşur' ya da 'zaten babası da geç konuşmuştu' şeklindeki hatalı yorumlarla tanı ve tedavi açısından çok zaman kaybedildiğini görmekteyim. Otizm tanısını erken dönemde koyabilmek adına ailelere önerim şu olacaktır: Eğer çocuğunuzda farklı gelişimsel dönem özellikleri gözlüyorsanız ulaşabileceğiniz bir çocuk-ergen psikiyatrisi kliniğine başvurunuz ve bir uzman görüşü alınız.

Belirtileri erken dönemde fark etmek neden önemli?

Otizmin erken tanısı; eğitim planlarının daha erken yapılmasını, ailelerin stresle baş etmesini, aile desteğinin/eğitiminin

Tedaviye erken başlanılması ile çocukta var olan kapasitenin daha iyi kullanılabildiği, bu çocukların normal eğitim kurumlarına daha iyi uyum gösterdiği bilinmektedir.

sağlanmasını ve uygun tıbbi bakım/tedavinin verilmesini kolaylaştırmaktadır. Tedaviye erken başlanılması ile çocukta var olan kapasitenin daha iyi kullanılabildiği, bu çocukların normal eğitim kurumlarına daha iyi uyum gösterdiği bilinmektedir.

Çocukları otizm tanısı alan aileler kendilerine nasıl bir yol haritası çizmeli?

Çocuklarına otizm tanısı konulan aileler haklı olarak başlangıçta bu durumu kabul etmede zorluk yaşıyorlar, çoğu ailenin bu durumu inkar ettiğini gözlemliyoruz. Klinik pratiğimde ailelerin özellikle annelerin çocuklarının aldığı tanıya kendi ilgisizliklerinin sebep olduğunu düşünüp yoğun suçluluk duyguları yaşadıklarını da gözlemliyorum. Aslında tanıyı aldıktan sonra yapılması gereken tanıyı kabullenip kısa sürede organize olabilmek. Otizm tanısı alan çocukların aileleri kısa sürede çocuklarına eğitim desteği sunmalılar. Özel eğitim kurum desteği yanında evde de eğitime devam etmeleri çok önemli. Polikliniğimize başvuran ailelere eğitime yönelik ev programı için 'riskli bebek ve küçük çocuklar için etkinlikler (sosyal ve iletişimsel becerileri geliştirmek için günlük hayat rutinlerinin kullanımı)' isimli kitabı okumalarını ve çocuklarına yönelik olarak uygulayacakları eğitim becerilerini öğrenmelerini öneriyoruz. Bu kitap; 0-3 yaş arası otizm spektrum bozukluğu belirtileri gösteren çocuklar için evde her an uygulanabilecek öneriler veriyor. Banyo zamanında ya da sofrada anne çocuğuna neler öğretebilir bu konularda örnekler var. Göz temasının, hayal gücünün, sembolik oyunların, dil becerisinin gelişimi ve taklit becerisini artırmak için 24 saatlik bir ev eğitim programı sunuyor. Otizm tanısı alan çocuklarda dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu gibi ek tıbbi durumlar da bulunabilmekte. Bu durumda çocuğun bir çocuk-ergen psikiyatristi tarafından değerlendirilip ek tanının varlığı durumunda da ilaç tedavisi uygulanması gerekebilmekte. Ayrıca ebeveynlerin tek başlarına kendilerini tüketecek şekilde hareket etmemelerini tavsiye ederim. Aile ne kadar güçlü olursa süreç o kadar sağlıklı aşılır. Eğer ailenin destek alabilecekleri akrabaları varsa devreye sokmak ve onlarla dayanışmak oldukça yararlı olacaktır.

Isparta'da otizmli bir çocuk olmanın İstanbul'da otizmli bir çocuk olmakla kıyasla avantajları /dezavantajları sizce neler?

İstanbul'da otizm spektrum bozukluğuna yönelik özel eğitimle ilgili etkinliklerin daha geniş bir yelpazesi bulunmakta. Belki bu yönden Isparta'da seçeneklerin sınırlı olmasını dezavantajlı bir durum olarak görebiliriz. Bunun yanında Isparta'da daha kısa sürede bir çocuk-ergen psikiyatristine ulaşabilme şansına sahipsiniz. Polikliniğimize başvuran her aile, başvuru gününde çocuğu ile birlikte muayene olabilmekte ve uzun randevu tarihleri söz konusu olmamakta.

"Otizmi Tedavi Eden İlaç" gibi ürünler satan bazı umut tacirleri zaman zaman ailelerimizin iyi niyetini suiistimal edebiliyor. Ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Şu anda otizmi tedavi eden ilaç tedavisi mevcut olmadığı için ailelerin imkanlarını çocuklarının eğitimi için kullanmalarını öneririm. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler için en iyi uygulamaya karar verirken; doğal ortamlarda ve yoğun öğretim sunan, uzmanlar arasında iş birliği gerektiren, aile katılımını motive eden, bağımsız yaşam becerileri kazandırmayı amaçlayan, normal gelişim gösteren bireylerle etkileşimi artıran ve bireyin gelişimini düzenli takip eden uygulamaların tercih edilmesini öneriyorum.

Otizmin Farkında Mısın?

Bu yıl 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü'nde sosyal medya hesaplarımızdan yayınladığımız video ile otizm spektrum bozukluğundaki çeşitliliğe dikkat çekmeyi hedefledik.
Instagram'da yaklaşık 40.000, Facebook'ta 80.000'binden fazla görüntülenen videomuz için pek çok ailemiz duygularına tercüman olduğunu söyledi.
Ayrıca farklı okullarda, videomuzun öğrencilere izletildiğini haber almak bizi ayrıca sevindirdi. Öğrencilerine videodaki gibi ellerini boyatan bazı okullar bize fotoğraflarını iletti ve böylece biz de çalışmamızın tahminimizin de ötesinde etki uyandırdığından haberdar olabildik.

Otizmliler…
Üstün zekalıdır.
Matematik işlemlerini akıldan yapabilirler.
Bir gördüklerini asla unutmazlar.
Müzikte virtüözlerdir.
Resimde çok kabiliyetlidirler.
HAYIR!
Bütün otizmliler böyle değil.
Özel eğitime,
Desteklenmeye ,
Yadırganmamaya ihtiyaçları vardır.
Farklılıklarına saygı görmeyi hak ederler.
Bağımsız yaşam becerilerini geliştirebilirler.
Sadece ilgi çekici otizmlilerin farkında olmayın.
Tüm otizmlilerin farına varın.

ISPARTA OTİZM KONGRESİNİN ARDINDAN...

4-7 Şubat 2021 tarihleri arasında gerçekleşen Isparta Otizm Kongresi, alanında uzman isimleri buluşturdu. Çevrimiçi gerçekleşen kongre, Isparta İl Milli Eğitim Müdürlüğü, Süleyman Demirel Üniversitesi (SDÜ) Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Isparta Valiliği'nin koordinesi ile hayata geçti.

Isparta Otizm Kongresinin hayata geçmesini sağlayan proje ekibinden SDÜ Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Ümit Işık ile çalışmalarının perde arkasını konuştuk.

Isparta Otizm Kongresi'nin çıkış noktası neydi?

Bu kongrenin öyküsü çok önceye dayansa da, direk çıkış noktasından bahsetmek gerekirse İl Milli Eğitim Müdürlüğümüzün teşviki ile ortaya çıktı. Isparta İl Milli Eğitim Müdür Yardımcımız, kendisi de özel eğitim öğretmeni olan Sayın Fevzi Güçlü, telefonla aradı ve İl Milli Eğitim Müdürlüğü olarak olarak otizm ile ilgili webinarlar yapmak istediklerini ve bu toplantılarda moderatör olmamı istediklerini belirttiler. İl Milli Eğitim Müdürlüğümüzden bu güzel teklif gelince, onlardaki enerjiyi ve organizasyon becerisini görünce bu kıymetli projenin kongre şeklinde olması gerektiğini ve sadece Isparta'ya değil tüm Türkiye'ye, Türkiye'deki tüm ailelere, özel eğitim uzmanlarına, çocuk psikiyatristlerine, psikolojik danışmanlara ve otizm ile ilgilenen tüm profesyonellere yayılması gerektiği düşüncesi oluştu ve birlikte bu güzel projeye adım attık. Aslında yıllardır otizm ile ilgili bir kongre hayalim vardı. Milli Eğitim Müdürlüğümüz sayesinde bu hayal gerçeğe dönüştü. Daha önce de otizmle ilgili farkındalık etkinlikleri gerçekleştirmiştik. Asistan olduğum dönemde hocalarımın öncülüğünde Konya Otizm Günleri gerçekleşmişti ve o kongrede de düzenleme kurulunda bulunma fırsatı yaşamıştım. Sonra görevli olduğum Yozgat'ta da otizm ile ilgili farkındalık projeleri gerçekleştirmeye çalıştım. Orada otizmle ilgili olarak halka yönelik farkındalık sempozyumları gerçekleştirdik, aileler ile birlikte farkındalık yürüyüşü ve otizm hatıra ormanı yapmıştık. Bu sü-

Eğer bir çocuk 18 aylıkken kelime çıkarmıyor, iki yaşında cümle kurmuyorsa mutlaka otizm açısından değerlendirilmesi gerekir.

reci Isparta'da da devam ettirdik. Nisan Ayı Otizm Farkındalık Ayında halkla ve psikolojik danışmanlar / rehber öğretmenler ile buluşmalar, otizm ile ilgili televizyon programları, yürüyüş, otizm tanılı çocuklara dalış eğitimi, hatıra ormanı ve birçok farkındalık etkinlikleri gerçekleştirdik. Tüm bu güzel farkındalık etkinlikleri sonrasında bu kongreyi yapmak hasıl oldu. Başta Isparta İl Milli Eğitim Müdürümüz Sayın Ömer Yılmaz Bey ve Milli Eğitim Müdür Yardımcımız Fevzi Güçlü Bey olmak üzere, milli eğitim camiası ve çocuk ve ergen psikiyatri anabilim dalımızın vermiş olduğu önemli özveri ile bu güzel kongre gerçekleştirilmiş oldu.

Alanın çok önemli isimleri kongrede konuşmacı oldu. Organizasyon nasıl gerçekleşti?

Burada öncelikle hocalarımıza teşekkür etmek gerekir. Sağ olsunlar, teklif götürdüğümüzde hiçbiri ikinci cümleyi kurdurmadı. Hemen 'tamam' dediler. Büyük bir memnuniyetle destek olacaklarını belirttiler. Bizden hiçbir talepleri de olmadı. Gönüllülük ile kabul ettiler. Sizlerin aracılığıyla tüm hocalarımıza bir kez daha teşekkür ederim.

Kongre ile neler amaçlanıyordu?

Farkındalığın yanı sıra kongrenin ayrı bir amacı da şuydu; kongreler çocuk psikiyatristlerinin kendi buluşmaları ya da özel eğitimcilerin kendi buluşmaları şeklinde gerçekleşiyordu. Alanda multidisipliner kongre sayısı çok az. Bu nedenle ikisini biraya getirmek istedik. Kongre çalışması için yola çıkarken, çocuk psikiyatristlerinin nasıl birer lider olması gerektiğiyle ilgili kendi kafamdaki belirsizlikleri de gidermek, alana ve çocuk psikiyatristlerine katkı sağlamak temel hedefimdi. Biz çocuk psikiyatristi olarak tanıyı koyduk ama tedavi sürecinde neredeyiz? Nasıl davranmamız gerekiyor? Nelere dikkat etmemiz gerekiyor? Bunları her yönüyle bilemezsek o zaman faydalı olamayız. Hep bir taraf eksik kalır. Bu eksiklikleri gidermek, özel eğitim uzmanı arkadaşlarımızın kafasındaki soru işaretlerini gidermek, birlikte bu özel çocuklarımız için neler yapabiliriz düşüncesini daha fazla açığa çıkarmak, çocuk psikiyatristleri tanıyı nasıl koyuyor, tedavide neler yapıyor, neden ilaç tedavisi kullanıyor bunları ailelere ve özel eğitim uzmanı hocalarımıza açıklamaktı. Ayrıca en önemlisi de aileleri otizm spektrum bozukluğu alanında çalışan etkin ve yetkin isimlerle tanıştırmak ve onların zihinlerini meşgul eden soruları alanında uzman hocalarımıza sormalarını sağlamaktı. Bunu da bu kongre ile gerçekleştirmiş ve amaçlarımıza ulaşmış olduk.

Otizmde multidisiplinler çalışmanın neden önemli olduğunu biraz açıklar mısınız?

Benim bakış açımdan şöyle… Evet, otizm spektrum bozukluğunu (OSB) çocuk psikiyatristlerinin hepsi tanıyor. Peki, çocuk psikiyatristleri tedavi sürecinin neresinde? Bu bir ekip çalışması ve çocuk psikiyatristinin ekibe liderlik etmesi gerekiyor. Sayın Prof. Dr. Yankı Yazgan hocamızın sunumu vardı. Multidisipliner ekip çalışmasına liderlik şeklinde. Bu sunum bu bağlamda çok kıymetliydi. Otizm multidisipliner bir alan ve çok geniş bir yelpaze. Otizm tanılı çocuk için otizm alanında çalışan her bir uzmanın elini taşın altına koyması, sorumluluk alması ve bilimsel veriler ışığında yol haritası çizmesi gerekmektedir. Eğer bu multidisipliner ekip birbirini tanımazsa, neyi neden yaptığı bilinmezse, otizm tanılı çocuğa sahip aileler, tedavi yolculuğunda savrulacaktır. Multidisipliner çalışınca, otizm tanılı çocuk için tüm uzmanlar kendi bulgularını ve yorumlarını belirtecek, çocuğun ihtiyaçları için uygun yol haritası çizilecek ve doğru ve etkin müdahale sapmalara uğramadan ilerletilebilecektir.

Multidisipliner alana dair ne gibi sorunlar ele alındı, örnek verebilir misiniz?

Mesela çoğu özel eğitimcinin kafasında çocuk psikiyatristleri ile ilgili soru işaretleri var. Çocuk, psikiyatriste giderse ilaca başlanır diye düşünülüyor. Verdiğimiz ilaç yan etki yaparsa aileye ilacı kesmelerini tavsiye edilebiliyorlar. Oysa bizim o ilacı vermemizdeki ve gözlemlemedeki amacımız farklı olabiliyor. Fakat bu aşamada ailenin doktora güveni kırılınca tekrar kontrole gelmiyorlar. Biz ilaca hangi durumda başlanabiliyor onlara bunu göstermek istedik. Ya da çocukta tanıyla ilgili OSB belirtileri var diyoruz ama otizme nasıl müdahale etmesi gerektiğini bilmeyen bir özel eğitimci bu çocukta otizm yok diye söyleyebiliyor. Buradaki belirsizlikler ancak ekiplerin buluşması ile çözülebilir. O nedenle herkesin kafasında soru

işaretlerinin ele alınmasını hedefledik. Amacımız bu ekipleri bir araya getirip akıllarda herhangi bir soru işareti kalmamasını sağlayabilmekti. Biz çocuk psikiyatristi olarak tanıyı koyuyoruz. Fakat tanıdan sonraki süreçte özel eğitimci ne yapıyor? Neyi bilmemiz gerekli, bunu öğrendik. Dil ve konuşma terapistleri bu işin neresinde? Ergoterapistler bu işin neresinde? Spor eğitimcileri neresinde? Amacımız bunlara geniş bir yelpazeden bakabilmekti. Kongremizde otizm spektrum bozukluğu ile ilgili her şey A'dan Z'ye konuşulmaya çalışıldı. Tanı, erken dönem belirtiler, ilaç tedavisi, otizmin nedenleri, otizmdeki bilişsel süreçler, erişkinlik döneminde otizm, otizme eşlik eden psikiyatrik bozukluklar, otizmde kapsamlı eğitim modeli, duyu bütünleme müdahaleleri, tamamlayıcı ve alternatif müdahaleler, ilişki temelli müdahaleler, sosyal beceri eğitimi, zihin kuramı becerilerinin müdahale programındaki yeri, etkileşim rehberliği, evde yürütülen eğitimler, aileler ile işbirliği, oyun ile eğitim, ailelerin hekimlerden ve eğitimcilerden beklentileri, davranış sorunları ile baş etme, sınıf içi müdahaleler, fiziksel aktivite, cinsel eğitim, günlük yaşam becerileri kazandırma, bağımsız yaşam için istihdam ve tedavi yolculuğunda ailelerin önündeki engeller gibi birçok konu, farklı disiplinlerden uzmanlar aracılığıyla konuşuldu.

Aileler, kreşe göndereyim bu çocuk düzelir diye düşünüyorlar. Fakat otizm o kadar basit çözümleri olan bir bozukluk değil ki. Bu son derece önemli bir zamanın kaybı oluyor. Bir yıl sonra o çocukta otizm belirtileri hala devam ediyor.

Kongreye kimler katıldı?

Alanın uzmanlarının yanı sıra çok sayıda aile de katıldı. Aileler ulaşmak istediği ama imkan bulmadığı pek çok uzmana doğrudan soru sorma şansı yakaladı. Bence katılımcılarımız arasında en önemlisi ailelerdi. Ailelerin yanı sıra otizm alanında çalışan pek çok profesyonel katıldı. Çocuk psikiyatristleri, özel eğitim uzmanları, psikolojik danışmanlar, psikologlar, çocuk doktorları, gelişimsel pediatristler, odyologlar, dil ve konuşma terapistleri, ergoterapistler, beden eğitimi öğretmenleri, fizyoterapistler, ve daha sayamadığım pek çok meslek grubu katıldı. Otizm alanına ilgi duyan, otizm alanında çalışan herkes vardı. Ne yazık ki biz 1000 kişilik katılım kontenjanı belirlemiştik. Katılımın ne kadar olacağını öngöremiyorduk.

Galiba kontenjanınız çok kısa sürede doldu?

Evet, 1000 kişilik kontenjanımız çok kısa sürede doldu. Kongremiz çevrimiçi gerçekleşeceği için gelişebilecek sorunları en aza indirmek, katılımcılara mahcup olmak istemiyorduk. Kongre sonrasında şunu söylüyorum. Keşke daha fazla katılımcıya açabilseymişiz kongremizi. Çünkü kongre kontenjanımız haftalar öncesinden dolmuştu ve yaklaşık 1500 kişi daha kongreye katılabilmek için, kayıt oluşturabilmek için bize ulaştı. Kongrenin çevrim içi bir platformda gerçekleşmesi sayesinde daha fazla kişiye ulaşılabileceğini de, yüz yüze yapılan kongreler kadar bilgi alışverişinin de sağlanabileceğini bu süreçte görmüş olduk.

1950'lerde duygusal yakınlıktan yoksun olan anneler için öne sürülen buzdolabı anne kanısının hiçbir geçerliliği olmadığı artık biliniyor. Ama uyaran eksikliği demek de hala bir miktar ebeveyni suçlamak aslında.

Tadı damakta kalan bir kongre oldu… İlerleyen zamanda kongrenin ikincisini düşünüyor musunuz?
Evet, geri bildirimler çok güzeldi. Özellikle multidisipliner ekibin bir arada olması herkese keyif verdi. Eğer imkanımız olursa 2. Isparta Otizm Kongresi için elimizden geleni yapacağız.

Kongrede sizin bir de sunumunuz olmuştu. Otizm tedavi yolculuğunda ailelerin önündeki engeller konusunda sunum yapmıştınız. Bu konuda da biraz bilgi verir misiniz?
Aileler bize gelmeyi düşünüyor ama daha gelmeden önce engeller çıkmaya başlıyor. Tanı sırasında ya da sonrasında da olabiliyor bu engeller.

Nelerdir bu engeller?
Bunlardan biri tanı koydurmamayla ilgili engel. Önce aileler kendisine bir engel koyuyor. Sonra yakınları onlara bir engel koyuyor. Mesela "erkek çocukları geç konuşur, bu kadar üzerinde durma" diyor çevresindekiler. Ama böyle bir şey yok. Her çocuğun 18 aydayken mutlaka kelime çıkarması gerekir. İki yaşındayken de cümle kurması. Eğer bir çocuk 18 aylıkken kelime çıkarmıyor, iki yaşında cümle kurmuyorsa mutlaka otizm açısından değerlendirilmesi gerekir. "Bunun babası da, dayısı da geç konuşmuştu. Zamanla düzelir. Doktora götürürsen tanı koyarlar çocuğuna" gibi algıların yıkılması gerekiyor. Bir de, üç yaşından önce otizm tanısı konulmaz diye bir yanlış

algı var. Ama biz biliyoruz ki, 6 aydan itibaren otizmli çocuklar tipik gelişen çocuklardan farklılaşıyor. Ailelere sorduğumuzda 9. aydan itibaren belirtileri fark etmeye başladıklarını öğreniyoruz. Fakat aynı ailelerin ne zaman doktora başvurduklarına baktığımızda 2,5 ila 3 yaş arasında bize geldiğini görüyoruz. Fark ettiğinizde lütfen gecikmeyin diyoruz.

Neleri fark edebilir aileler? Örnek verebilir misiniz?
Normalde bir çocuk 7-8 aylıkken seslenince ismine bakar. Bakmıyorsa, google'a bunu ilk yazdığınızda karşınıza çıkan sonuç otizmdir. Google'da çocuğum "by bye yapmıyor" diye yazdığınızda karşınıza çıkan sonuç yine otizmdir. Yani aslında google'a bile belirtileri yazdığınızda otizm karşınıza gelir. Aileler doktora gidersem tanı koyarlar, belki evde kendi kendine düzelir diyerek süreci geciktiriyorlar. Fakat çocuk psikiyatristlerinin amacı hiçbir zaman tanı koymak değildir. Eğer sizin çocuğunuz akranları ile kıyaslandığında yaşıtları gibi zamanında yürüyemediyse, desteksiz oturamadıysa bir risk vardır. Bir risk varsa da zamanında müdahale etmek son derece önemlidir. Tanısı otizm, atipik otizm, yaygın gelişimsel bozukluk, zihinsel engellilik, bilişsel gelişimde gecikme, sözel anlatım bozukluğu ya da başka bir şey olabilir. Ama ne olursa olsun bir risk varsa erken dönemde müdahale şansımızı elimizden kaçırmamalıyız.

Tanı sonrasında ailelerin karşılaştığı engeller neler?
"Çocuğum hangi tanıyı aldı?". Aileler kendilerine sık sık bu soruyu soruyorlar. Ya da tanıyı koyduğumuzda, tanıdan şüpheleniyorlar. "Ama bu çocuk çok normal" diyorlar. Tanıdan şüphelenmek elbette çok doğal. Benim çocuğuma da otizm tanısı konulsa başka bir doktora gitmek isteyebilirim. Ama bu süreci uzatmadan hemen halletmek gerekiyor. Hiçbir şey yokmuş gibi davranarak, inkar ederek başarılı olamayız. Sorunu görmezden gelerek otizm belirtilerinin ortadan kaldırılmasını sağlayamayız. Kafamızda soru işareti varsa evet, hemen ikinci bir doktora gidelim. Ama bir noktadan sonra aileler çocuğunda otizm olmadığını söyleyen doktor arayışına girebiliyor. Bu onlara herhangi bir şey kazandırmayacak. Bizim amacımız, çocuğa tanı koymak değil. Amacımız, çocuğunuz gelişimsel olarak açığı ne ise o açığı giderebilmek.

Peki, tanıyı kabullendiklerinde ne oluyor?
"Neden oldu?" diye sormaya başlıyorlar. "Çok mu televizyon izledi? Biz mi bir şeyi yanlış yaptık? Uyaran eksikliği mi neden oldu acaba?" diye sorguluyorlar. Uyaran eksikliği benim

Benim çocuğuma da otizm tanısı konulsa başka bir doktora gitmek isteyebilirim. Ama bu süreci uzatmadan hemen halletmek gerekiyor. Hiçbir şey yokmuş gibi davranarak, inkar ederek başarılı olamayız. Sorunu görmezden gelerek otizm belirtilerinin ortadan kaldırılmasını sağlayamayız.

en sevmediğim tanıdır. Uyaran eksikliği diyebilmek için patolojik bakım olması gerekir. Fakat ne yazık ki "uyaran eksikliği" kalıplaşmış bir ifade oldu ve sanırım doktor arkadaşlar arasında aileyi üzmemek adına da kullanabiliyor.

Patolojik bakım nedir?

Çocuğa yeterli bir bakım sağlanmaması, çocukla ilgilenilmemesi, çocuğun fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarının giderilmemesi anlamına gelmektedir. Bebek, çocuk saatlerce kendi haline bırakılmıştır ve bu günlerce, haftalarca devam etmiştir. Oysa aileler bize geldiklerinde, "Biz çocuğu günde birkaç saat televizyon karşısına koyduk, acaba bu yüzden mi oldu?" diye soruyorlar. Hayır, sadece bu yüzden çocuk otizm olmaz. Çok uzun süreler bu şekilde devam etmeli ki, o zaman biz patolojik bakımdan söz edelim. Yoksa gerçekte kaç kişi vardır 2 yaşın altındaki çocuğuna sıfır televizyon izleten? 2 yaşından önce çocuğunuza televizyon izletmeyin diyoruz ama günümüzde bunu başarmak da hiç kolay değil. "Çocuğum çok televizyon izledi, tanıda da bize uyaran eksikliği dediler," diye yola çıkan aileler gecikiyor. Kreşe göndereyim bu çocuk uyaran alır, düzelir diye düşünüyorlar. Fakat otizm o kadar basit çözümleri olan bir durum değil. Bu yüzden zaman kaybı oluyor. Bir yıl sonra o çocukta hala otizm belirtileri devam ediyor. Çünkü çocuk doğru müdahale alamıyor.

Aileler tanı konusunda nasıl bir tutum takınmalı?

Tanının önemi yok. Tanıdan önce muayenehaneye giren ve tanıdan sonra dışarı çıkan çocuk arasında hiçbir fark yok. Tanı almak çocuğunuzu değiştirmiyor. O hala sizin çocuğunuz. Fakat erken dönemde müdahale etmezseniz, tanı konduğunda bunun da önemi kalmıyor. Doktor olarak bizim amacımız, çocuğunuzun açıkları ne ise onların kapanması için çalışmak. Ortak dikkati yoksa ortak dikkat çalışılması lazım. İşaret etmiyorsa, işaret çalışılması lazım. Göz teması yoksa göz teması çalışılması lazım gibi eksikliğimiz neyse bununla ilgili müdahalelere başlamak gerekiyor.

Peki, otizm için ailelerin kendilerini suçlamalarına dönersek…

Evet, anne babaların birbirlerini suçladığına çok sık tanık oluyoruz. Baba anneyi 'sen ilgilenmedin' diye suçluyor. Anne babayı suçluyor. Ailenin büyükleri onları 'siz bu çocukla zaman geçirmediniz o yüzden böyle oldu' diye suçluyor. Ancak biz şunu biliyoruz ki, otizm nörogelişimsel genetik kökenli bir bozukluk. Çevresel faktörlerin etkisi var ama %90'lara varan düzeyde genetik oranlar söz konusu. 1950'lerde duygusal yakınlıktan yoksun olan anneler için öne sürülen buzdolabı anne kanısının hiçbir geçerliliği olmadığı artık biliniyor. Ama uyaran eksikliği demek de hala bir miktar ebeveyni suçlamak aslında. Uyaran eksikliği tanısından sonra anne-babalar "bu benim yüzümden oldu" deyip kendilerini suçlamaya devam edebiliyor. Bu yüzden de müdahale aşamasına geçmekte zorlanabiliyorlar. "Ben bunu kendim tedavi ederim", deyip sosyal medya gruplarına giriyorlar. Orada kendisini doğru olmayan bilgiler ile tanıtan insanların etkisi altında kalıyorlar. At binmek, yunus terapi, diyet, şelasyon gibi tedavide etkinliği olmayan müdahalelere yönelerek duydukları ne varsa deniyorlar. O süreçte de, durum olumsuza doğru gidiyor.

Otizm söz konusu olunca aileler çocukları için de her şeyi denemek istiyor. Bu da çok insani bir tavır. Bu durumda olası suiistimallerden kendimizi, çocuğumuzu, zamanımızı ve maddi imkanlarımızı nasıl koruruz?

Ekip olmanın önemi burada ortaya çıkıyor işte. Aile bir uzman ile ilerlemediğinde her şeyi deneme eğiliminde olabiliyor. Komşusundan bir şey duyuyor 'hadi onu deneyelim' diyor. Ama çocuk psikiyatristi, özel eğitim merkezi ve aile birlikte hareket ederse sonuçlar daha olumlu oluyor. Önemli olan burada ailenin aklındaki her soruyu sorması. Çocuk psikiyatristlerinin de buna hazırlıklı olması gerekiyor. Ben şunu söylüyorum, özel eğitime dair gelişim raporlarını mutlaka 3 ay sonra bana getirin. Çünkü bize geldiğinde otizmin tek tedavisi özel eğitimdir diyoruz. Aile de ister istemez acaba başka bir tedavisi var mıdır, diye sorgulamaya başlıyor. Ben olsam ben de aynı şeyi düşünürüm. Böyle düşünmekte de hiçbir yanlışlık yok. Asistanlığım süresinde duyduğum bir söz vardı. "Şurada şu eşeğin pisliğini yersen çocuğa iyi gelecek", deseler gider yerim. Çünkü aile çocuğu için her şeyi yapar. Fakat bunu yapmanın gerçekte çocuğa faydası nedir, ne değildir anne-babalar ile çok iyi konuşmak gerekiyor. Çünkü bilimsel olmayan çok fazla yöntem var ve buralardan aile yanlış yerlere yönlendirilebiliyor. Üç ay sonra bize gelmediğinde, ailenin kafasında soru işaretleri oluşmaya başlıyor. Gluten diyeti, alternatif tıp düşünmeye başlıyor.

2 Nisan Otizm Farkındalık Semineri

MUDEM tarafından, Alman Federal Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Bakanlığı'nın katkılarıyla, Save the Children Türkiye ve Şişli Belediyesi işbirliği ile gerçekleşen 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü Seminerine katıldık. Seminer Doç. Dr. Serap Yıldırım ve ÖÇED Kurucu Üyesi Parin Yakupyan ile Otizmde erken tanı ve tanılama sonrasındaki süreçleri, otizm tanısı konmuş çocukların ebeveynlerinin ve bakım verenlerin tanılama sonrasında psikolojik iyilik hallerini nasıl koruyacakları ve otizmde toplumsal farkındalığın önemi üzerine konuştuk.

NTV Radyo'ya Konuk Olduk

Engelli, özürlü, sakat!.. Mevzuatta ne denirse densin aslında sıra dışı insanlar. Dezavantajlı, farklı insanlar. Onlara nasıl bakıyoruz, ne düşünüyoruz, neyi merak ediyoruz, hangi kelimeleri kullanıyoruz, nasıl ilişki kuruyor ya da kuramıyoruz? NTVRadyo editörü Ayhan Aktaş sıra dışı insanlara mikrofon tutuyor. Doğuştan ya da sonradan kaza veya hastalıkla vücudunda farklılık olan insanlar neler yaşadıklarını, duygularını, hedeflerini anlatan programın 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü'ndeki konuğu ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan oldu.

Trakya Üniversitesi Özel Eğitim Topluluğu

2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü'nde Trakya Üniversitesi Özel Eğitim Topluluğu'nun sosyal Instagram canlı yayınına konuk olarak alanda çalışmak üzere eğitimlerine devam eden gençlerle buluştuk. Özel Eğitim Topluluğu Başkanı Doğukan Toprak moderatörlüğünde konuşan ÖÇEd Başkanı Parin Yakupyan kişisel deneyim ve gözlerini paylaştı.

ISPARTA İL MİLLİ EĞİTİM MÜDÜRÜ ÖMER YILMAZ:

"Otizm sadece otizmli birey ve ailesinin mücadelesi değildir. Ailelerin hekimler ve eğitimciler ile birlikte yol aldığı ortak bir mücadeledir."

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

1976 yılında Burdur'un Bucak ilçesinde doğdum. Orta ve lise öğrenimimi burada tamamladım. Lisans eğitimini On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Sınıf Öğretmenliği Bölümü'nde ve yüksek lisansımı da Yozgat Bozok Üniversitesi Sınıf Öğretmenliği Anabilim Dalı'nda yaptım. İlk olarak Bitlis iline sınıf öğretmeni olarak atandıktan sonra birleştirilmiş sınıflar dâhil olmak üzere ilkokullarda, özel eğitim üstün yetenekliler alan değişikliği ile özel eğitim kurumu olan Bilsem' de, Ankara Üniversitesi TÖMER dil eğitimi ile ortaokul ve liselerde öğretmenlik ve idarecilik yaptım. 2009 yılında Yozgat Bozok Üniversitesine Daire Başkanı olarak atandım. Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanı ve Sağlık Kültür ve Spor Daire Başkanı olarak çalıştıktan sonra yine aynı üniversitede Genel Sekreter Yardımcısı olarak görev yaptım. 2019 yılında Çorum İl Millî Eğitim Müdürlüğüne atandım. 2020 Ocak ayından beri de Isparta İl Millî Eğitim Müdürü olarak görevimi yapmaya devam etmekteyim. Aynı zamanda NLP Pratictitioner Uygulayıcılığı ile Kişisel Gelişim Uzmanıyım.

Paydaşlarınız ile ülkemizin otizm alanındaki en önemli kongrelerden birinin gerçekleşmesine katkıda bulundunuz. Otizmle ilgili yürütülen bu çalışmalar sizin için neden önemli?

Milli Eğitim Müdürlüğüne başladığımdan beri ilimizdeki birçok okulu gezme fırsatım oldu. Gezdiğim okullardan biri de çoğunlukla otizmli çocuklara eğitim verilen Gülşen Önal Özel Eğitim Uygulama Merkezi'ydi. Okulda çocuklarını bekleyen birçok aile ile sohbet ettim ve ailelerin çaresizliğini gördüm. Sonrasında otizmle ilgili daha çok şey araştırdım. Özel eğitimle ilgili yapılacak her çalışmaya destek olmam gerektiğini bir kez daha anlamış oldum. Bu çocuklara daha iyi nasıl hizmet edebiliriz, anaokullarımızda, okulöncesinde ya da kaynaştırma gruplarına nasıl destek olabiliriz diye düşündüm.

“Engel olma, destek ol” diyoruz.

Bu yüzden özel eğitim alanında uzman olan İl Millî Eğitim Müdür Yardımcımızla özel eğitime yönelik çalışmalar yapmamız gerektiğini konuştuk. Akabinde nerelerde eksiğimiz olduğumuza yönelik bir durum analizi yaptıktan sonra bir kongre düzenleme kararı verdik. Otizm sadece otizmli birey ve ailesinin mücadelesi değildir. Ailelerin hekimler ve eğitimciler ile birlikte yol aldığı ortak bir mücadeledir. Bu kapsamda hem eğitimcilerin hem sağlıkçıların hem de ailelerin katılımıyla bir kongre düzenlemiş olduk. Bu çalışmanın eğitimciler olarak bizlere, sağlıkçılara ve ailelere yol gösterici nitelikte olacağını düşünüyorum.

Öğretmenlik ya da okul müdürlüğü yıllarınızda hiç özel gereksinimli ya da otizmli öğrencilerle yolunuz kesişmiş miydi?

Evet, daha önce çalıştığım illerde özel gereksinimi olan birçok çocukla karşılaşmıştım. Otizmli, zihinsel yetersizliği olan ya da down sendromlu çocuklarımız vardı. Onlarla karşılaştığımda tabii ki insan onlara bir şeyler yapabilmek, onlara destek olabilmek istiyor. Çalıştığım illerde özel eğitim alan bir çocuğun eğitimler sonunda annesine “anne” demesinden sonra annenin hüngür hüngür ağlaması beni geçekten çok etkilemiştir. Burada eğitimin ne kadar önemli olduğunu gördüm.

Otizmli çocuklarımız için geleceğe yönelik başka projeleriniz de olacak mı?

Evet, bunu birçok yerde dile getirdim. Özel eğitimle ilgili çocuklara yönelik bir eğitim kampüsü oluşturmak istiyorum. Yani özel gereksinimli çocukların eğitimiyle ilgili A’dan Z’ye her türlü eğitim ihtiyaçlarının karşılaşacağı bir kampüs kurma hayalim var. Özel eğitimcilerimiz, ergo terapistlerimiz gibi birçok kişi bu kampüste yer alacak. Burada özel eğitim öğretmenlerimizi alanlarıyla ve engel türleriyle ilgili konularda her anlamda geliştirmeye yönelik eğitimler verdirmek istiyorum. Yani öğretmenlerimizin farkındalığını, bilgisini artırıp müdahale becerilerini geliştirmek istiyorum. Öğretmenlerimizi geliştirdikten sonra öğrencileri için elimizden gelen her şeyi yapacağız. En önemli hedefim öğretmenlerin eğitim kalitesini artırmak, velileri bilinçlendirmek ve öğrencilerimize kaliteli bir eğitim ortamı ve kaliteli bir eğitim sunmak. Ayrıca normal gelişim gösteren çocukların da özel gereksinimli çocuklarla birlikteliğini sağlamak istiyorum. Yaşamamız boyunca hep beraberiz elbette zorluklar olacaktır fakat bu hem özel gereksinimli çocuklarımıza faydalı olacağı gibi hem de normal gelişen çocuklarımızda şefkat, merhamet duygusu gelişmesini sağlayacaktır. Bizim toplumda farkındalık oluşturma derdimiz var. Özel gereksinimli çocuklarımız için yani engel grubu fark etmeksizin toplumda insanların engellere karşı bakış açısını değiştirmek istiyoruz. “Engel olma, destek ol” diyoruz.

İl Millî Eğitim Müdürü olarak özel gereksinimli çocuklarımız için imkânınız olsa nasıl projeler hayata geçirmek isterdiniz?

Burada en önemli unsur özel eğitim öğretmenlerinin ve okul öncesi öğretmelerinin eğitilmesidir. Ben, öğretmenlerin engel türünde uzmanlaşmasını isterdim. Yani benim elimden gelse örneğin, sadece otizm alanında uzmanlaşmış öğretmen yetiştirmek isterim. Bu alanda uzmanlaşmasını, bu alana tam hâkim olmasını yani eski sistemdeki gibi görme engelli, işitme engelli

“Özel gereksinimli çocukların eğitimiyle ilgili A’dan Z’ye her türlü eğitim ihtiyaçlarının karşılaşacağı bir kampüs kurma hayalim var.”

gibi branş branş yetiştirmek isterim. Buna ait sınıflar kurarım ve bu alanlarda uzmanlaşmış öğretmenler ile o engel grubuna en iyi eğitimi vermek isterim. Ayrıca elimde imkânım olsa her özel çocuğumuz için eğitim süreçlerini kolaylaştırmaya yönelik bir kişi görevlendirmek isterim. Bu çocukların akranlarıyla birlikle eğitim almalarını sağlarım. Beden eğitimi, müzik gibi derslerde akranlarıyla birlikte eğitim almalarını bu sayede onların da sosyal bakımdan desteklenmeleri sağlarım.

Kongreye Isparta’daki öğretmenlerin de katılma şansı oldu mu? Katıldıysa onlardan nasıl geri dönüşler aldınız?
Isparta Otizm Kongresi’ne sadece ilimizden değil Türkiye’nin dört bir yanından öğretmenlerin katılma fırsatı oldu. Isparta Otizm Kongresi multidisipliner bir anlayışla oluşturulduğu için hem sağlıkçılar hem eğitimciler hem de aileler beraber otizmi ele alma fırsatı elde etti. Böylece katılan herkes otizmi farklı boyutlularıyla görebildiler. Bu açıdan kongremize gelen dönütleri incelediğimizde katılımcıların oldukça memnun olduklarını gördük. Bu durum bir eğitimci ve de kongre başkanı olarak beni çok mutlu etti. Bu alana katkı sağlamış olabilmek bizim temel görevimizdir.

Kongreyi gelecek yıl tekrarlamayı planlıyor musunuz?
Kongrenin dönütlerini değerlendirdiğimizde bu alanda ciddi eksikliğin olduğunu gördük ve seneye Isparta Otizm Kongresi’nin ikincisini yapmayı düşünüyoruz. Aynı zamanda farklı engel türlerinde de alanında en iyi olan akademisyenleri bir araya getirmeyi planlıyoruz.

Son olarak dergimiz aracılığı ile otizmli çocuğu olan ailelerimize söylemek istedikleriniz varsa alabilir miyiz?
Onların yaşadığı zorlukları gördüm. Bunu gördüğüm için şunu söyleyebilirim... Ailelerin hiçbir zaman pes etmemeleri ve her zaman yapılabilecek bir şeylerin olduğunu bilmeleri gerekiyor. Biz biliyoruz ki bu aileler çocuklarının tedavileri için çok uğraşıyor. Çocuklarının eğitimi için ellerinden gelen her şeyin en iyisini yapıyorlar. Hatta kendileri eğitim alıyor. Biz, Isparta’daki aileler özelinden konuşursak bu aileleri özel eğitim öğretmenleri aracılığıyla evde nasıl ve ne şekilde etkinlik yapabilecekleri konusunda eğitebiliriz. O yüzden hiçbir zaman pes etmeden her zaman çocuklarının eğitimi için koşturmaları gerekecektir. Sorun olduğunda bize gelmeleri ya da takipte oldukları hekime gitmeleri gerekecektir. Isparta İl Millî Eğitim Müdürlüğü olarak bu ailelerin her zaman yanındayız ve elimizden gelen her şeyi yapmaya hazırız. Isparta’daki aileler adına konuşursak ne zaman bir sorunla karşılaşırlarsa kapımız onlara her zaman açık.

“Okulda çocuklarını bekleyen birçok aile ile sohbet ettim ve ailelerin çaresizliğini gördüm. Sonrasında otizmle ilgili daha çok şey araştırdım. Özel eğitimle ilgili yapılacak her çalışmaya destek olmam gerektiğini bir kez daha anlamış oldum.”

"Otizmin Farkında Mısın?" Sergisi

ÖÇED (Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği) tarafından otizm farkındalığına vurgu yapan "Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler" sergisi Yenikapı Metro İstasyonu'nda…

Hiç otizmli bir çocuk ile tanıştınız mı? Ailesinin neler yaşadığını anlamaya çalıştınız mı? Farklı davrandığını gördüğünüz bir çocuğu yadırgamaktan kaçındınız mı? Çocuğunuzun sınıfında otizmli bir öğrencinin olmasını kabullenir miydiniz?

Otizmli birey ve ailelerinin yaşadıklarının anlaşılması için çalışan ÖÇED (Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği) 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü'nde Yenikapı Metro İstasyonu'nda başlayacak "Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler" sergisi ile tanısı aynı olsa da hikayesi farklı otizmliler ile bizi tanıştırıyor.

Farklı yaş gruplarından 8 otizmli birey ve ailesinin yaşadıklarına yer veren sergi her otizmlinin yaşadıklarının aynı olmadığına vurgu yapıyor. Üçüz oğlan babası Murat Mut ikisi otizmli olan çocuklarını, Yeşim Zorlu konservatuar öğrencisi olan kızı otizmli Beril'i anlatıyor. Bahar Acar oğlunun otizmli olduğundan nasıl şüphelendiğini aktarıyor. Otizmli birey ailelerinin yalnız olmadığını hissetmelerini sağlamak ve daha çok aileye ulaşmak fikriyle yola çıkılan çalışma 2-12 Nisan tarihleri arasında Yenikapı Metro Giriş alanında ziyaret edilebilecek.

"Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler" projesinde ailelerin hikayelerini toplamaya 2018 yılında başlayan ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan çalışma ile ilgili şöyle konuştu:

"Çocuklarımız… Onlar doğmadan ne büyük hayallere kapılırız… Ne misyonlar yükleriz onlara… Belki de yapamadıklarımız onlar sayesinde gerçekleşecek diye hayal ederiz. Ailelerimizin bizi büyütürken yaptığı hataları biz yapmayacağız diye kararlar alırız. Onları görmek istediğimiz yeri hesaplar, planlarız… Eğer çocuğumuz bir farklı gelişimle ilgili herhangi bir tanı alırsa yıkılırız. Gelecek hayallerinizin yarım kalması, sönmesi demektir bu. Bazımız yıkılır, bazımız küllerimizden doğarak savaşçı kimliklerimizle onu hayata kazandırmaya çalışırız. İlk tanı zamanında çocuğumuzun içinde bulunduğu durumu herkesten saklarız. Toplumda farklılık ve etiket dışlanmaya meyilli olduğu içindir bu… Evet, genel olarak alışılmıştır çocuklarımızı paylaşmayız, sıkı sıkı saklarız. Kabul etmek istemeyiz, etiketlemek istemeyiz. Oysa bilmeliyiz ki bu örneklere yeni tanı alan ailelerin veya bu mecrada yaşam savaşı veren ailelerin ne çok ihtiyacı var. Yalnız olmadığımızı bilmek ne kadar kocaman bir aile olduğumuzu bilmek adına! Oğlum Otizm tanısı aldığında otizmle ilgili hiçbir şey bilmiyordum. "Sudan çıkmış balık" deyimi tam da benim içindi. O zaman yaşanmış örneklere ulaşabilseydim, kendimi daha iyi hissederdim. Etrafım '2 yaşında çocuk psikoloğa mı gider' demişti… '20 yaşında konuşmayan birini gördün mü? Büyüdükçe düzelecek her şey' demişlerdi… Konuştu belki şükürler olsun ama 20 yaşında konuşmayan birey çok gördüm… Tanı alan bir aile için en büyük korku ilerde ne olacağının bilinmemesi. Aslında belirsizlik belki de en büyük sıkıntı. Ailelerin önünde örnekler çok olursa, o çocukların da hayata bir şekilde tutunabildiklerini görürlerse yolun en başında daha iyi olmaz mı sizce? O sebeple 'paylaşım önemli' diyorum."

ZORBALIK...

Sosyal medya üzerinde milyonlarca videoya denk geliyoruz her gün. Bir kısmını izliyor, kimisini izlemek için ayırdığımız zamana acıyor, kimisine asla anlam veremiyoruz. Ve bazen de izlediklerimizi uzun süre hafızamızdan silemiyoruz. Onlardan bir tanesi de okul zorbalığına maruz kalan bir özel gereksinimli çocuğumuzun videosuydu benim için.

Down sendromlu birey annesi, öğretmen, yazar Süreyya Ülkü Güler yazdı.

Latince adıyla "dwarfizm" denilen cücelik sendromuna sahip bir çocuk, okulda sürekli olarak zorbalığa maruz kalıyor. Annesi de onu hakkı olan eğitime devam etmesi için sürekli destekliyor fakat okulda işler öyle çığırından çıkıyor ki, kadın artık dayanamayarak çocuğunun bir videosunu çekerek sosyal medyada yayınlıyor. Çocuk avazı çıktığı kadar hem ağlıyor, hem de annesine " bana bir bıçak ver, ölmek istiyorum." diyor. Bir yandan da anne, bugüne kadar başlarına gelen zorbalıkları ve çocuğunun yaşadığı psikolojik durumunu anlatıyor.

Videoyu bir kere izleyip geçemiyorsunuz, tekrar tekrar başa sararak, içinizin acıdığı yeri tam olarak hissedene kadar izliyorsunuz. Herkeste aynı etkiyi yaratıyor mudur, gerçekten bilemiyorum ama üzerinden aylar geçmesine rağmen ben bunu sık sık hatırlıyorum. Belki içinde bulunduğum durumun ona benzerliğinden, belki de o anne ile aynı şeyleri yaşayabilme olasılığının verdiği korkudandır bu hissettiklerim. Bunu bilemiyorum ama bildiğim tek şey okullarda bu zorbalığın birçok alanda çocukların karşısında olacağı.

Zorbalık hayatının birçok evresinde, özel gereksinimi olsun olmasın birçok çocuğun psikolojisini etkiliyor. Ama ne yazık ki, özel gereksinimi olan çocuklar bundan bazen daha fazla etkileniyor ve ailelerin de işi biraz zorlaşıyor. Her zaman fiziksel özellikler ile ilgili değil, bilişsel veya konuşma yetisi ile ilgili de ciddi zorbalıklar çıkıyor karşımıza.

Dersi anlamayana ,"aptal mısın?" , topa vuramayana "mal mısın?" , ağır işitene ,"sağır mısın?" , güzellik algımıza uymayana "aynaya bakmaz mısın?" yakıştırmalarını ilk söyleyenler kesinlikle çocuklar değil. Büyüklerinden, sokaktaki arkadaşla-

Dersi anlamayana ,"aptal mısın?" , topa vuramayana "mal mısın?" , ağır işitene ,"sağır mısın?" , güzellik algımıza uymayana "aynaya bakmaz mısın?" yakıştırmalarını ilk söyleyenler kesinlikle çocuklar değil.

rından, belki de okuldaki öğretmenlerinden duyuyorlar bunu. Sonra da güzelce her ortama uydurup, bir şekilde kullanıyorlar. Empati kuramadığı, karşısındakinde açacağı yarayı tahmin bile edemediği için de kullanmaya devam ediyor.

Birçok çocuk sözel zorbalığı yaparken eğlenme, gülüp geçme derdindedir. Bunun nasıl hissettirdiğini bilmez fakat karşısında yarattığı kızgınlıktan keyif alır. Zorbalığa maruz kalanın penceresinden görünen ise daha büyük bir sorundur. Kızgınlığı geçmez, içinde büyür. Okuldan soğur, derslerden soğur, psikolojisi alt üst olur. Sırf bu pencereden görünenlere daha yakın olduğum için de öğrencilerimi daha iyi gözlemler, sohbetlerine katılırım. Birbirlerini üzecek bir şey söylediklerinde ufaktan müdahale eder, cümleleri bir de ona kendim söylerim. Söylerim ki ne hissettirdiğini bir düşünsün.

Okullarda özel gereksinimli çocuklarla diğer çocukların nabzını tutmak yorucudur. Kaynaştırma öğrencisi derslerin bazılarından alınır, birebir derse gider. Bunu o sınıfın diğer çocuklarına doğru yollarla anlatamazsanız peşine düşer, nedenini öğrenmek için sürekli durumu kurcalar. Sınavlarda kaynaştırma öğrencileri, kendi potansiyelleri ölçüsünde sınav olurlar. Eğer kağıdının farklı olduğunu bir başka öğrenci anlarsa, "onun soruları neden benimkinden kolay?" sorusuyla döner öğretmenine. Tatmin edici bir açıklama ile karşılaşmadığı sürece de bu onlar arasında bir zorbalık konusu olma yoluna girer.

Anaokullarında durum her ne kadar daha kolay gibi görünse de, sadece oyun oynuyorlar sansanız da onlar da bazen sessiz zorbalık yaparlar. Kendinden farklı olanın farkındaysa, onu dışlama, oyununa katmama davranışları sergileyebilirler. 5 yaşına kadar hiç konuşmayan bir kızın annesi olarak o dengeyi nasıl kuracaklarını hep merak ediyordum. İnci hiç konuşmuyordu, fakat gelen fotoğraflarda elinden tutan, ona sarılan arkadaşları mutlaka vardı. Bir süre sonra keşfettim ki, öğretmeni sayesinde bozulmadan gidiyordu bu denge. Öğretmenin sevgi-

Şampiyonaya yarışan rugby takımı, videoyu izledikten sonra Quaden Bayle'i maçlarına davet etti.

9 yaşındaki Avustralyalı Quaden Bayles okulundaki diğer öğrencilerin sataşması üzerine nasıl üzülüp etkilendiğini anlatan bir video sosyal medyada viral olmuştu.

si hepsine geçmişti.

Bir gün İnci'yi okuldan almaya gittiğimde bir arkadaşı koşarak yanıma gelip , "biliyor musun, İnci bugün benim adımı söyledi." dedi. Mutluluğu gözlerinden okunuyordu.

"Yaaa" dedim sevinçle, "Peki, başka bir şeyler daha söylemeye çalışıyor mu? Anlamaya başladınız mı söylediklerini?" diye sordum. "Biraz anlıyorum da neden konuşamıyordu şimdiye kadar ?" deyince ben de kilitlendim. Haklıydı. Kendisi ile aynı sınıfta olan arkadaşlarının hepsi konuşuyordu. İnci neden konuşmuyordu? Hızlıca toparlayıp;

"Çünkü o sizden biraz küçük, konuşmayı sizden öğrensin diye sizin sınıfınıza getiriyorum." dedim. "O zaman tamam, yakında iyice konuşur sen merak etme" diyip gitti. Üzerinden birkaç hafta geçtikten sonra aynı kız çocuğu okul bahçesinde düşüyor ve ağlıyor. İnci de 2 gün boyunca evde bu durumu anlatarak arkadaşına üzüldü. Okuldan almaya gittiğim bir gün İnci ile birlikte yanıma geldiklerinde;

" Bahçede düşmüşsün, çok üzüldüm," dedim.

"Sen nerden biliyorsun?" diye sordu.

"İnci çok üzüldü, evde sürekli seni anlatıyor" dediğimde İnci ona dönüp;

"Deçmiş offun" (geçmiş olsun) deyiverdi. Kız onun söylediğini anlayınca şaşkınlıkla bana baktı ve gidip İnci'ye kocaman sarıldı. O günün gecesinde mesaj kutuma şöyle bir mesaj geldi:

"Kızım bugün heyecanla eve gelip İnci'nin ona büyükler gibi geçmiş olsun dediğini, çok mutlu olduğunu ve İnci'nin onu ne çok sevdiğini anladığını anlatıp durdu. Bilin istedim."

İyi ki bildim bunu. Üzerimdeki kara bulutlar dağıldı, umuda olan inancım yeşerdi. Böyle günlerde hayat daha yaşanılabilir bir yer oluyor. Bazı ailelerin evde de böyle yaklaşımlarının olduğunu bilmek, çocuklarını da böyle yetiştirdiklerini izlemek mutlu ediyor bizim gibi aileleri.

Zorbalığın önüne de belki bu yaşlarda geçmek lazımdır. Bu yaşlarda onları sevmek, merhamet etmek, empatiyi öğretmek lazımdır. Bir bebeğinin bacağı koptuğunda yenisini almak yerine, engelli bebeği ile oynamasına yardımcı olmak lazımdır. "Ağlayıp durma" demek yerine, onun duygularını anlamak lazımdır. Onu anlarsak, o da bir başkasını anlayacaktır büyüdükçe. Bizden farklı bir fiziksel özelliği olanı gördüğümüzde kolundan çekiştirip durumu fark ettirmek yerine, görmezden gelmeyi, normal davranmayı öğretmek lazımdır.

"Çocuk" deyip geçmeden, saygı ve sevgi çerçevesini bozmadan yaşayacağımız nice günlere…

ÖRTÜLÜLÜK, GİZLİLİK VE DOKUNULMAZLIK…

Doç. Dr. Ayten Düzkantar
Anadolu Üniversitesi, Engelliler Araştırma Enstitüsü

Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Öğretim Görevlisi Doç. Dr. Ayten Düzkantar ile cinsellik eğitiminin önemli bir parçası olan mahremiyeti konuştuk.

Öncelikle röportajı kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz hocam. Konuya en temelden girersek… Mahremiyet nedir?

Kişi olmanın gereği bağımsız bir yapıya sahip olmaktır. Bu tüm hakları bize ait bir yapıdır. Bunun korunması, dokunulmazlığı, örtülülüğü, gizliliğinin bizim belirlediğimiz kurallar ve sınırlar içerisinde olması gerekir. Mahremiyet deyince, herkesin aklına farklı şeyler gelebiliyor. Farklı türden mahremiyetten de bahsedilebiliyor. İnanç gereği kadın erkek arasındaki mesafe de yine aynı temelden yola çıkarak tanımlanmış bir sınırlı duruş, uzak duruş şeklindedir. Aslına bakarsanız devletler için de mahremiyet söz konusu. Ne diyorlar, "Paylaşılmaması gereken devlet evraklarının mahremiyeti ifşa edilmiştir". Bununla ilgili yasal bir süreç söz konusu oluyor. Dolayısıyla bir mülk için bu varsa, o zaman birey için de bu yapının korunması ve ifşa edilemezliği olmalı diye düşünüyorum.

Peki, mahremiyet eğitimi nedir?

Çocuk doğduğu zaman mahremiyetini bilmez. Kendini birey olarak algılayana kadar mahremiyetinin korunması çocuğun içine doğduğu ailenin görevidir. Ona bu kavramı öğretmek gerekir. Yani madem ki, çocuklar bütün davranışlarını öğrenerek geliştiriyor, mahremiyet diye de bir kavram var. Bu kavramı da çocuğumuza öğretmemiz gerekiyor. Bir bedeni olduğunu, bedenin dokunulmazlığını, örtülülüğünü, gizliliğini yavaş yavaş öğretmeliyiz. İlerleyen yaşlarda da, bunlar risk altına girerse kendisini savunması gerektiğini bilmeli. Bu bağlamda mahremiyet eğitimi oldukça kapsamlı bir eğitim.

Bir konuşmamızda çok güzel bir ifadeniz olmuştu. "Çocuk kendi bedenini sınırları olan bir ülke olarak düşünmeli," demiştiniz…

Bir ülkenin sınırları vardır, sizin de sınırlarınız var. O sınırlara yaklaşabilmek için önce sizden izin alınması gerekir. Ülke için düşündüğümüzde bir mahremiyet alanımız, bir mesafemiz vardır. Ülkelerde sınırlarınızın ihlali için bir pasaport gereklidir. Yani çok uzun süre incelemelerden sonra verilmiş bir geçiş hakkından söz ediyoruz. O zaman çocuk için de benzer bir şey yapmamız lazım. Eğer çocuk bir ülke ise, onun sınırlarına dahil olabilecek ya da onun sınırlarını ihlal edebilecek kişilerin uzun süreli incelemelerle belirlenmiş, pasaportu yani izni verilmiş kişiler olması gerekir. Ama biliyorsunuz, bizim toplumumuzda çocuklar sevilesi yaratıklardır. Mesela bir markete ya da AVM'ye giderken belki dışarı çıktığınız için çocuğunuzu çok güzel giydirmişsinizdir, hemen birisi gelir "Ayyy ne güzel şeysin" sen diye yanaklarını sıkar. Hatta öpmeye kalkar. Çoğu zaman da anneler buna sessiz kalır. Çocuğunun sevilmesi, dışarıdaki kişi tarafından beğeniliyor olması hoşuna gider. Ama biraz önceki metaforumuza dönersek, çocuk bir ülke ise çocuğun sınırlarından kimin geçeceğini önceden çok ciddi biçimde düşünüp, taşınarak sadece belli kişilere izin vermemiz gerekiyor. Ancak anne babalar mahremiyet eğitimi almadıkları için çocuklarında da mahremiyet algısını oluşturmada yetersiz kalıyorlar diye düşünüyorum.

Çocuklarda mahremiyet kavramını oluşturmak için ne zaman harekete geçmeliyiz?

Cinsel gelişimin süreci içerisinde anneden ayrılmak bir yaşında başlar. Bir yaşında çocuğun odasının ayrılması gerekir. Ama bakıyoruz, anne baba 3-4 yaşına kadar çocuğu ile birlikte yatmaya devam ediyor. Şimdi çocuk o evin içinde bir mahremiyet algısının var olduğunu nasıl öğrenecek?

Anne babanın odası mahrem kılınmamış, kendi mahremiyet alanı da yok. Daha sonrasında 17-18 yaşında hala çat diye banyosuna giriliyor. Nasıl öğrensin mahremiyeti kendi kendine? Bir de bu çocuk özel bir çocuksa… Dolayısıyla bazı davranış kalıplarını, kuralları, becerileri gelişimin örüntüsü içinde

Ülkelerde sınırlarınızın ihlali için bir pasaport gerekir. Yani çok uzun süre incelemelerden sonra verilmiş bir geçiş hakkından söz ediyoruz. O zaman çocuk için de benzer bir şey yapmamız lazım.

bizim ona vermemiz lazım. Bunun en temel formu da mahremiyet eğitimi. O yüzden de olabildiğince aile eğitimleri ve online eğitimler yapıyoruz. Ailelere değişik mecralarda bunu anlatmaya çalışıyoruz. Aynı şekilde öğretmenlere de. Çünkü 0-6 yaşında ailede başlıyor mahremiyet eğitimi ama 6-11 yaşında ilkokulda da sürmesi gerekiyor. Hatta çeşitlendirilmesi gerekiyor. Daha sonra 11-17 yaş ortaokul ve lise dönemindeki öğretmenlerin de bilmesi gerekiyor. Çocuğa bir laf söylerken, hakaret etmek ya da azarlamak yerine onun mahremiyetini hatırlatmak gerekiyor. Ama öğretmenlerimiz de maalesef bu eğitimi almadıkları için bu davranış örüntüsü hiç oluşmadan gidiyor. O çocuk yetişkin olduğunda "Ben de istediğim gibi herkesin mahremiyet sınırını ihlal edebilirim. Çünkü sırası geldiğinde benimki de ihlal edildi" diye düşünüyor. Aslında mahremiyet eğitimi ileride hem çocuğu tacizden korur, hem de başkasının taciz edilmesinde korur.

Mahremiyet eğitimine ne zaman başlanmalı?

Mahremiyet kavramının 0-6 yaşında tamamlanması gerekiyor ki, sonrasında 6-7 maksimum 8 yaşına kadar da tacizden korunma becerilerini özel çocuklarımıza kazandıralım. Ortaokulda, lisede ergenlik dönemine geldiğinde kendi cinselliğini keşfetmeye dayalı ilgileri de artıyor. Dolayısıyla o döneme kadar sadece dilde örtülülük, düşüncede gizlilik ne demek ve

Anne babaların görevi çocuğa bilgi, beceri, donanım sağlamaktır. Onun yerine bütün işleri yaparak onu becerisiz bırakmak değildir.

kişisel bağlamda dokunulmazlık ne demek bunu da öğretmeliyiz. Çünkü ergenlik dönemine geldiğinde çocuklarımız internet kullanmaya başlayabiliyor ve eğer dokunulmazlığın sözel boyutunu öğretmezseniz internet ortamında biri olabildiğince ahlaksız sözcüklerle onlarla etkileşime girebiliyor. Ve çocuk bunu ayırt edemiyor. Aslında mahremiyet 0-6 yaşta kazanılıyor ama mahremiyet kavramı 6-12, 12-18 yaşlarında farklı boyutta tekrar ele alınıyor. Cinsel davranışlara eğilimi oluştuğunda, mahremiyet alanında yaptıklarını dışarıda söylememek, bazı şeyleri ifşa etmemek, başkası hakkında özellikle cinsel sözcüklerle konuşmaması gerektiğini bilmesi gerekiyor. Bu da sosyal etkileşimde örtülülük, gizlilik, dokunulmazlık kavramları ile veriliyor.

Ailelerde çocuklara kıyamamak gibi bir durum oluyor. Çocuklara tek başına yıkanmayı geç öğretiyoruz, yatak odalarını geç ayırıyoruz. Bunların ileride çocuğumuza nasıl zararları olabilir?

Mahremiyet yaşam boyu sürecek olan cinsellik eğitiminin bir parçasıdır. 0-6 yaşta tamamlanması gerekiyor. Bu eğitim içerisinde biz örtülülük, gizlilik, dokunulmazlık diye üç ayrı kavramın varlığını yaparak ve yaşayarak çocuğa öğretiyoruz. Fakat ailemiz kendisi mahremiyet eğitimi almamışsa ve bundan da çok haberdar değilse, sürekli mahremiyet ihlali yapıyor. Mesela aslında çocuğun tuvalet eğitimi 1,5-2 yaşında başlıyor ve 3 yaşında tamamlanıyor. Ama bu yaştan sonra da çocuk büyük abdestini boşalttıktan sonra ailesi hala girip poposunu silmeye çalışıyor. Diyoruz ki "Niye yapıyorsunuz?". "İyi temizleyemediği için yapıyorum" diyor ebeveyni. İyi temizleyemiyorsa sizin yapmanız gereken temizlenmeyi öğretmektir. Onun poposunu temizlemek değil. Çünkü anne babaların görevi çocuğa bilgi, beceri, donanım sağlamaktır. Onun yerine bütün işleri yaparak onu becerisiz bırakmak değildir. Yaşı biraz daha büyüdüğü zaman mesela 5-6 yaşlarında bir çocuk kendi bedenini yıkayabilir. Tabii ki süs bebek gibi uzatılmış saçları, bukle bukle kurdeleler ile bağlayıp kendinize eğlence oluşturmuyorsanız ve kız çocuğunun saçı olması gereken uzunluktaysa. Gövdesini de kendi yıkayabilir. Duş almayı öğrendikten sonra 4,5-5 yaşlarında biz dokunulmazlık ilan ediyoruz. Eğer aile 7 yaşında, 10 yaşında hatta 17 yaşında hala girip çocuğunun banyosunda onu yıkamaya çalışıyorsa o zaman anne baba kendi çocuğunun mahremiyetini tanımamıştır ve mahremiyet ihlalinde bulunuyor demektir.

Bunun nasıl sakıncaları var?

Bunun şöyle bir sakıncası var… Sürekli bir yerinize birinin dokunabileceğini ve bunun yetişkin bir insan olduğunu düşünün. Daha sonra size çok iyi niyetli gözüken bir başka yetişkin de böyle bir şey yapmaya kalkıştığında, direnç mi yoksa gösterirsiniz kabul mü? Büyük ihtimalle kabul daha çok olacaktır.

'Benim çocukluktan beri mahremiyet algım oluşmamış. Oluşmadığı için de örtülülük, gizlilik, dokunulmazlık haklarımı bilmiyorum. Yakınım dediğim yetişkin kişiler istedikleri zaman gelip bana dokunabiliyorlar. İstedikleri zaman mahremiyet alanıma izinsiz giriyorlar. Bir başka yetişkin daha bunu yaptı' der ve şöyle düşünür çocuk 'Ee demek ki olabiliyor. Yetişkinler böyle… Kötü bir şey yok bunda.'

Ama her yetişkinin iyi niyetli olmadığını biliyoruz. Bizim ülkemizde yaşı ilerlemiş yetişkinler bile çok küçük çocukların mahremiyet ihlalini yapabiliyorlar. Sayıları hiç de az değil. Hele ki, çocuğunuz bedeninin sınırlarının sadece kendi iznine bağlı olduğuna dair bazı becerileri öğrenmediyse… Böyle bir algıyı hiç başlatmazsanız o zaman herkes ona dokunabilir, herkes sınır ihlali yapabilir. Beden varlığının bir değeri olduğunu çok fazla anlayabileceğini zannetmiyorum.

Peki, ya özel çocuklarımız bu durum nasıl?

Hele hele bizim özel çocuklarımız... Çok kötü niyetli düşünemediklerinden bazı şeyleri akıl edemeyebiliyorlar. Olası tehlikeleri sezemiyorlar. Şöyle özetleyeyim… Savaşa gireceğiz, gencecik çocukları cepheye sürüyorsunuz ama ellerine hiç cephane vermeden. Bu çocuklar büyük bir ihtimalle zarar görürler. Bu devasa toplumun içine özel çocuklarımızı salıyorsak ve sosyal ortamlarda onlar da bulunsunlar istiyorsak, o zaman cephanesini de vermek gerekiyor. Diğer insanlarla etkileşmesini istiyorsanız, o insanlardan bazılarının iyi niyetli olmadığını ve kendi varlığını koruması gerektiğini o çocuğa öğretmek zorundayız.

Mahremiyet eğitimi nasıl bir eğitim?

Çok uzunca bir süredir biz dört gelişim alanında eğitim veriyoruz. Beşinci gelişim alanı olan cinsel gelişim ve cinsellik eğitimi ile bunun ilk basamağı olan mahremiyet eğitimini hiç düşünmemişiz bile. İnsan yavrusunu sadece organik bir varlık olarak düşünmüşüz. Yedirelim, içirelim, yaşı gelince okula gönderelim, başarılı olsun, okulu bitirsin, bir kariyer yapsın, iş sahibi olsun, sonra evlensin, kendisi de çocuk sahibi olsun. Böyle bir basit bir çizgi… Halbuki, hem toplumsal değerlerimiz hem dini değerlerimiz gereği biliyoruz ki, insan yavrusu sadece bedeni bir varlık değil. Duyguları, fikri, nefsi var. Bunların hepsini aklı yoluyla kontrol etmeyi öğrenmesi gerekiyor. Mahremiyet eğitiminin içinde bizim başlattığımız şey, duygularını aklı ile yönetip içinde bir vicdan mahkemesi kurabilmesi. Çünkü çocukta bir vicdan mahkemesi geliştirirseniz daha sonra yanında bir yetişkinin olmadığı anlarda "Bunu yapsam iyi mi olur, kötü mü?" değerlendirmesini kendi içinde yapıp "Yok ben bunu yapmayayım en iyisi" diyebilme yeterliliğine sahip olur. Ama sürekli dışarıdan kontrol ve müdahale ile ebeveynlik yaparsak, kendi kendine karar alma, durumu değerlendirme, iyiyi kötüyü değerlendirme yetenekleri bağlamında da gelişmesini engelleriz.

Halbuki çocuk doğar doğmaz bir cinsel gelişiminin olduğunu,

Bir ülkenin sınırları var, sizin de sınırlarınız var. O sınırlara yaklaşabilmek için önce sizden izin alınması gerekir.

Sorgusuz sualsiz "Ayy… Canım benim, sen mi geldin" diyip direk sarıldığınızda aslında onun varlığını yok saymış oluyorsunuz.

bu gelişiminin davranışlarını ortaya çıkaracağını, dolayısıyla çocuğun mahremiyet eğitimini yapıp aklını duygularının üstünde hakim kılmayı ve vicdanını da yavaş yavaş örüntülersek bu çocuğun sonradan yanlış yapması hala mümkün olsa da, ihtimal olarak daha azdır.

Özellikle otizmli ya da down sendromlu bireylere duyulan sevgiyi sarılarak ya da öperek gösterme eğilimi var. Bu onları nasıl etkiler?

"Hiç mi sevmeyelim, hiç mi sarılmayalım?" diyorlar. Biz öyle bir şey söylemiyoruz. Ama izin alarak sarılın diyoruz. "Çok güzel olmuşsun, sana bir kerecik sarılabilir miyim?" deyin ve bekleyin. Çocuk öğrendiği kadarıyla güvendiği kişilere zaten izin verecektir. Ama sorgusuz sualsiz "Ayy… Canım benim, sen mi geldin" diyip direk sarıldığınızda aslında onun varlığını yok saymış oluyorsunuz.

Biz de öyle değil miyiz? Normal gelişen iki yetişkiniz. Karşılaştığımız zaman ne yapıyoruz? Tokalaşmak üzere elimizi birbirimize uzatıyoruz. Eğer karşınızdaki kişi tokalaştıktan sonra dirseğini kırmıyorsa, siz ona sarılabilir misiniz? Yani normal dediğimiz insanlar arasında aslında gizli bir izin alma izin verme var. Tokalaştıktan sonra ona sarılmak için hamle yapsanız bile ben kolumu biraz sert tutuyorsam ve gülümsemiyorsam yaklaşmamanız gerektiğini durumda anlarsanız.

Bizim özel çocuklarımız, özellikle down sendromlu çocuklarımız çok sevecen oluyorlar. Otizm spektrum bozukluğu almış çocuklarımız genellikle daha sessizdir. Özel gereksinimli çocuklara yaklaşan normal gelişimli insanlar, eğer bu mahremiyet olayından haberdarlar ise izin almaları gerektiğini biliyor. Biz mahremiyet eğitimi içerisinde şöyle yapıyoruz, 2,5-3 yaşından itibaren izin alarak sarılma. Anne-babası da ona "Sana sarılabilir miyim? Bir kerecik öpebilir miyim? İki kerecik öpeyim o zaman" diyor. Çocuk şunu öğreniyor, "Annem babam bile sarılmadan önce benden izin alıyor. O zaman dışarıdaki insanların da izin alması gerekir". Daha sonra da şunu öğretiyoruz: "Eğer sana izin almadan sarılmaya kalkan biri olursa bunu kabul etme. Elini uzat ve 'hayır' de."

Bunu davranış kalıbı olarak öğretiyoruz. Ancak bazen eğitim yaptığımız çocukta bile "hayır" dediği halde ısrarla "seni gidi, hayırmış hadi oradan" denip çocuğun üzerine atlandığını duyuyoruz. Bu sevmek arsızlığı artık. Çocuğun itirazına rağmen sarınılıyor. Mesela otizm spektrum bozukluğundaki çocuklarımızın bazıları kendilerine o kadar da sıkı sıkı sarınılmasını, öpülmesini istemiyorlar. Ama soruyor muyuz? Sormadığımız zaman aslında onu yok sayıyoruz demektir.

Bazen eğitim yaptığımız çocukta bile "hayır" dediği halde "seni gidi, hadi oradan" denip çocuğun üzerine atlandığını duyuyoruz. Bu çok sevmek arsızlığı artık!

Bu doğru bir davranış değil. Çocuklar, yetişkinlerin iki de bir kendilerine sarılmasını kanıksıyorlar. Bunu gelişi güzel bir yetişkin davranışı gibi öğreniliyorlar. Ama yarın öbür gün, kötü niyetli bir insan aynı şekilde sıkı sıkı sarılıp kendisini sürüklediğinde buna ses çıkarması gerektiğini bilebilecek mi bizim çocuğumuz?

Onun için mahremiyet eğitimi mutlaka yapalım diyoruz. Çünkü ileride bu edinimler çocuğu tacizden koruyacak.

Mahremiyete dair davranış ve tutumları nasıl kazandıracağız?

Bizim özel çocuklarımızda bir şeyleri öğretmek ve bunu tutum haline getirmek çok zor. Kaldı ki, normal çocuklarda da çok zordur. Mesela en güzel örneği diş fırçalamadır. İki yaşında öğrenilir ama yirmi iki yaşında yemekten sonra parmak ile dişlerinin arası karıştırılıp, oturup televizyon seyredilir. Hani iki yaşında biz bu çocuğun eline fırça vermiştik? Elinde fırça sevimli sevimli dişlerini fırçalıyordu? Yirmi iki yaşına geldi de ne oldu? Daha akıllı olması gerekmiyor mu? Yemekten hemen sonra dişlerini fırçalaması gerektiğini bilmiyor mu? Fakat söylemezseniz fırçalamıyor.

Yani şunu demek istiyorum... Bazı davranışların kazanılması sürmesini de sağlamıyor. Kaldı ki sosyal davranışlar böyle davranışlardır. Çocuğa "Sana sadece izin alanlar sarılabilir. Hatta onlar izin isteseler bile sen izin vermeyebilirsin" diye öğretebilirsek tacizden korunma davranışlarını ancak 20'li yaşlarına geldiğinde tutum haline getirebiliriz.

Yavaş yavaş 25-26 yaşlarına doğru kendilerinde de bir cinsel uyanma olacaktır. Bizim birinci kuralımız mahremiyette şudur, bazı davranışlar hoşuna gidebilir, yapmak isteyebilirsin ama karşındakine zarar veremezsin. Biz bunu yaklaşık yedi yaşında öğretiyoruz ve sürekli tekrar ediyoruz. Şimdi çocuğumuz 26 yaşında geldi ve diyelim ki karşısındaki kız arkadaşına ilgi duyuyor. Ona dokunmayı çok istiyor da olabilir. Ama ona zarar vermemesi gerektiğini bilir. Yani daha sonrasında kendi davranışlarının da uygun olmasını sağlayan bir eğitimdir mahremiyet eğitimi. Sadece çocuğu korumuyor.

Diş fırçalama iki yaşında öğrenilir ama yirmi iki yaşında yemekten sonra parmak ile dişlerinin arası karıştırılıp, oturup televizyon seyredilir. Hani iki yaşında biz bu çocuğun eline fırça vermiştik? Elinde fırça sevimli sevimli dişlerini fırçalıyordu? Bazı davranışların kazanılması sürmesini de sağlamıyor.

Toplum için bu eğitimler neden önemli?

Biliyorsunuz, normal gelişen ergenlerde de "çok sevdim, zarar verdim" eğilimini gün geçmiyor ki gazetelerden okumayalım. Aslında bakarsanız, bizim mahremiyet eğitimini tüm çocuklara vermemiz lazım. Gazetelere hiç şöyle bir haber çıkmıyor mesela "otizm spektrum bozukluğuna sahip erkek çocuğu, down sendromlu bir kıza sarkıntılık etti". Böyle bir şey duymadık şimdiye kadar. Tacizde bulunan kim? Normal gelişim gösterenler. Lisede sınıf arkadaşını çok beğeniyor. Arkadaşlık teklif ediyor, kabul edilmiyor. Bu yüzden ona zarar veriyor. Biz ona 0-6 yaşında çok sevmenin aynı zamanda zarar vermemek demek olduğunu öğretseydik sonuç aynı olur muydu?

Biz eğer özel çocuklarımızı korumak istiyorsak, diğer çocukların eğitimini de yapmak zorundayız. Genelde normal gelişim gösterenler, aklı ermiyor ya da nasılsa ne yapıldığını bilmezler diye özel çocuklarımızı hedef alabiliyor. Bununla ilgili yapılmış pek çok araştırma da var. Özel çocuklarımız taciz girişimine uğramada ilk sırada düşünülüyor. Neden? O sanki bir şeyleri anlatamaz ya da kötü bir şey olduğuna aklı basmaz diye düşünülüyor. Taciz etme girişiminde cesaret buluyor. Kim yapıyor bunu? Normal gelişenler. Hatta normal gelişmiş yetişkinler. Tacizcilerin yaşlarına baktığınız zaman öyle ergen tacizci olmuyor pek fazla. Daha büyük yaşlarda oluyor. O yüzden, evet özel çocuklarımızı mutlaka eğitelim, mahremiyet eğitimini verelim, hemen arkasından tacizden korunma eğitimini de verelim. Ama bunun yanı sıra diğer bütün çocuklarımıza da mahremiyet eğitimini ve tacizden korunma eğitimini verelim. Çünkü tacizden korunma eğitimi aynı zamanda başkasını taciz etmemeyi de kapsıyor. İzin alma, izinsiz temasa müsaade etmeme... "İzin alsan bile" diyoruz, "kötü dokunma yapamazsın". Yani ne demek izin alsan bile? "Mesela sana sarılabilir miyim?" dedim. Karşı taraftaki de dedi ki "Evet, sarılabilirsin". Ama sarılabilirsin derken o dostça bir sarılmaya izin veriyor. Dolayısıyla dokunulmaması gereken yerlere dokunma için değil o izin. O yüzden bunu da öğretiyoruz biz çocuklarımıza. Yani izin verilse bile kötü dokunma yapamazsın. Dolayısıyla bizim çocuklarımız eğitimden geçtikten sonra kimseyi taciz etmiyor.

Şişli RAM Ziyaretimiz

Şişli RAM Müdür Yardımcısı Sn. Ahmet Pala'yı beraber hayata geçirmeyi planladığımız projelerimizle ilgili olarak ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan ve ÖÇED Yönetim Kurulu Üyemiz Gamze Emine Eşki Araslı ile makamında ziyaret ettik. 17 Mart'ta gerçekleşen ziyaretimizde

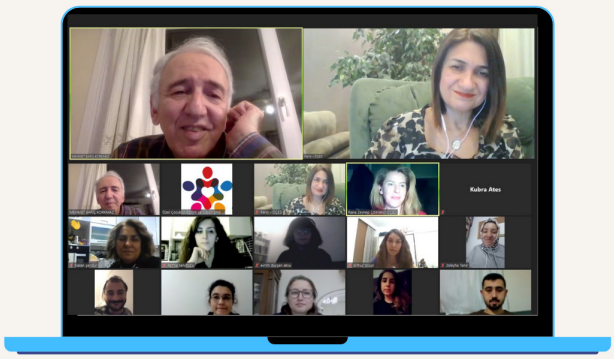
Şişli İlçe Milli Eğitim Ziyaretimiz

ÖÇED olarak özel çocuklarımız için projeler üretmeye devam ediyoruz. Bugün ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan ve Yönetim Kurulu Üyemiz Emine Gamze Eşki Araslı ile Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü Dr. Murat Mücahit Yentur'u makamında ziyaret ederek özel çocuklarımız için planladığımız projelerimizi hayata geçirme temennisi ile konuştuk.

2 Mart tarihinde gerçekleşen ziyaretimizde, tüm dünyanın içinden geçtiği bu zorlu günlerde, otizm konusuna hassasiyet ile eğilen Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü Dr.Murat Mücahit Yentur'a teşekkür ederiz.

Otizmde Stereotipler ve Tikler

Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı'ndan Prof. Dr. M. Barış Korkmaz ile Otizmde Stereotipler ve Tikler seminerimiz 26 Ocak Salı günü gerçekleşti. ÖÇED YouTube hesabımızdan izleyebileceğiniz seminerimizde "Tiklerde interdisipliner çalışılmak neden önemli?", "Tiklerin sıkıntı verdiği durumlarda neler yapılabilir?", "Stereotipler nelerdir?", "Başlangıçtaki streotipiler sonraki gelecek olanları teşvik ediyor mu?" konularını ele aldık. Seminerin sonrasında Prof. Dr. M. Barış Korkmaz katılımcılardan gelen soruları yanıtladı. Semineri gerçekleştiren hocamıza çok teşekkür ederiz.



Fotoğraflar: Kübra Kılıç

DİSLEKSİ İLE YAŞAM…

"Diyelim ki, siz dikiş makinesi kullanmayı yeni öğrendiniz. Ama hala nasıl kullanacağınızı tam oturtamadınız. İpi nereye geçireceksiniz, nereye basacaksınız tamamen kavrayamadınız, zihniniz karışık. Ben gelip 'Senden bu abiye elbiseyi dikmeni istiyorum' desem ne düşünürsünüz? 'Ben bunu yapamam ki, dikemem ki…' İşte çocuklar da zorlandığı ödevlerde, zorlandığı alanlarda aynen bu şekilde tepki veriyorlar ve kaçıyorlar," diyen PREP Lisansörü Özel Eğitimci Evrim Duyşen Aksu ile konuştuk.

Okul öncesinde disleksi belirtileri nelerdir?

Okul öncesi dönemde disleksinin tanısı konulmuyor. Okul öncesi dönemde bu tanının koyulmamasının sebebi, adı üzerinde disleksi okuma bozukluğu demektir, tanıyı koyabilmek için çocuğun bir okuma geçmişinin olması gerekir, okuma yazma öğretimi görmüş ya da görüyor olması gerekir. Ancak disleksi belirtilerini okul öncesi dönemde de görmeye başlıyoruz. Çocuklarımızın dil gelişimindeki zayıflık, kelime haznesindeki darlık, inmek- çıkmak gibi bazı eylemleri karıştırarak "yukarı indim" diye bazı cümleleri kurmaları bize ipucu verebilir. Bazı renkleri, eylemleri öğrenmede zaman ya da sayı kavramlarını öğrenmede güçlük çekebilirler. Disleksili çocuklar dün, bugün ve yarın gibi kavramları karıştırabilirler.

Ailenin bu konuda şüpheleri varsa ve çocuk okula başladığın ilk belirtiler nelerdir?

İlkokul birinci sınıfta çocuklar okuma yazma eğitimi alıyorlar. Eğitim döneminin de uzun bir zamanı okuma-yazma çalışmaları ile geçiyor. Disleksi aileye ve öğretmene de esas belirtilerini bu süreçte belli etmeye başlıyor. Bu belirtilerde öncelikle okumayı ve yazmayı öğrenmede güçlük göze çarpıyor.

Nasıl oluyor okuma-yazmada güçlük?
Okurken bazı heceleri atlama, ses atlama, ses ekleme, heceleri bir türlü doğru ayıramamak, yavaş okuması, okuduğunu anlayamaması ama bir başkası okursa daha iyi anlaması mesela… Çocuğun okumaktan kaçınması, okuyarak bilgi edinmekten kaçınması, yazmada zorluk yaşaması, yazarken heceleri yanlış bölme, harf atlama olabilir. Yavaş okur. Okuması akranlarının seviyesinin altındadır. Bir hikaye okumaya ve özetlemeye isteksizdir. Bazı harfleri ve sayıları karıştırmak da çok önemli bir belirtidir. Bu harflerde "B" "D" "P"yi, "O" ve "Ö"yü karıştırma olabilir. Fakat tüm disleksililer aynı harfleri karıştırır diye düşünememeliyiz. Bu belirtiler çocuğun öğrenmesine ciddi anlamda ket vurduğu için çocuk bu eylemleri daha az yapmak ister ve belirtiler daha da belirginleşmeye başlar.

Ailenin şüpheleri arttı diyelim. Tanıyı kim koyabiliyor?
Tanıyı çocuk ve ergen psikiyatristi koyabiliyor.

Tanı konulduktan sonra aile çocuğunun gelişimi nasıl olacak diye merak etmeye başlıyor… Özel eğitime başladıktan sonra beklenti ne olmalı?
Ailelerin en merak ettikleri soru bu aslında. 'Bir süre eğitim alsak disleksi geçer mi?', ' Ne zaman geçer?', 'Ne zaman akranlarını yakalar?' Hep bu sorular ile bize geliyorlar. Ama bu sorulara verilebilecek tek bir yanıt yok. Her çocuğun disleksiden etkilenme oranı başka. Bazı çocuklar çok büyük güçlük yaşıyorlar ve daha yavaş ilerliyorlar. Fakat bazı çocuklar çok daha hızlı ilerliyorlar. Biz aileye asla 'şu kadar sürede geçer' ya da şu 'kadar eğitim alırsanız yeterli olur' diye bir cümle kullanmıyoruz. Disleksi nörogelişimsel bir farklılıktır. O yüzden yaşam boyu çocuğa eşlik edecektir. Ama biz ona bununla yaşamayı, eksik yanlarını çalışarak gidermeyi öğretmeye çalıcağız.

En başarılı olan öğrencinizde nasıl bir başarı elde etmiştiniz?
Disleksili bir öğrencim Matematik Olimpiyatları'nın birinci aşamasını kazanmıştı.

Peki, onunla nasıl başarılı oldunuz?
Haftada 3 gün disiplinli bir şekilde hiç sekteye uğratmadan çalıştık. Eksik alanlarını belirleyerek, o alanda çalışmalar yaparak ilerledik. Daha sonra okul derslerine destek olmaya başladık. Çocuğumuz artık akranlarını yakalamıştı. Biz çocuğumuzun potansiyelini ortaya çıkardık. Örneğin satrançta çok başarılı olacağının ipuçların veriyordu. Denedi ve çok başarılı oldu. Motor planlamada eksiklikleri vardı. Tenise ve yüzmeye yönlendirdik. Ama bütün bunları denedik, aileyi de yönlendirdik ve çocuğun potansiyeline, isteklerine göre onun çok ilgili olduğu alanları ortaya çıkardık. Bu yüzden de hem sosyal anlamda hem de benlik saygısı anlamında kendini çok iyi hissetti çocuk. Daha başarılı, daha mutlu bir hayat sürmeye başladı. Bu onun akademik başarısını da etkiledi ve her alanda başarılı bir ivme kaydetti.

Çok önemli bir şeye değindiniz… Ailelerin çocuğu yönlendirmesi de çok önemli. Aileler çocuğu nasıl yönlendirmeli?
Öncelikle okuma, yazma, matematik, günlük ve sosyal yaşamda çocuğun hangi alanlarda eksik olduğu belirlenmeli. Akademik olarak önce okuma-yazmayı öğretmemiz gerekiyor. Okul hayatında daha başarılı olması için ilk hedefimiz bu. Öğretmenin ve arkadaşlarının yanında benlik saygısını yitirmesin.. Bunun yanında çocuğun potansiyelini ortaya çıkaracak günlük ve sosyal yaşam becerilerini de kazandıracağız. Ailelerin ilk hedefi öncelikle özel eğitime başlamak ve çocuklarının eksiğine göre hareket etmek olmalı.

Disleksili çocuklarda öğretmen yazı fontları kutular işe yarıyor mu?
Dört çeşit algı vardır. Görsel algı, işitsel algı, bedensel algı ve uzamsal algı. Uzamsal algı çalışmaları yaparsak o çocuğumuzun kutucuklu defterlere yazı yazmasına gerek kalmaz. Çünkü uzamsal algı çalışmaları yapılarak defterindeki yamukluklar, büyük ile başlayıp yazının küçülmesi ya da küçük harflerle normal başlayıp kocaman gitmesi, sayfada anlamsız boşluklar bırakması gibi durumlar giderilir. Yani sorunun nedenine

odaklanıp ona çalışırsak bu gibi materyallere gerek kalmayacağını düşünüyorum.

Evde yaşanan eğitsel travmaları aşmak için ailelere ne önerirsiniz?

Bazı aileler istiyor ki, çocuk okuldan gelince çalışma masasına otursun, ödevlerine başlasın ve bitirsin. Fakat belki deçocuğun seviyesinde değil o ödevler veya çok fazla. Burada anne-babalar çocuk ile çatışmaya başlıyor. 'Neden olmuyor? Neden yapmıyor? Hadi yap bitsin…' gibi. O çocuğun durumunu şöyle bir örnek ile açıklayayım… Diyelim ki, siz dikiş makinesi kullanmayı yeni öğrendiniz. Ama hala kafanız karışık. İpi nereye geçireceksiniz, nereye basacaksınız tam olarak kavrayamadınız. Ben gelip "Senden bu abiye elbiseyi dikmeni istiyorum" diyorum. Ne düşünürsünüz? Ben bunu yapamam ki, dikemem ki… Birinin bana yardım etmesi lazım, dersiniz. Ya da bunu yapmaktan kaçarsınız. İşte çocuklar da zorlandığı ödevlerde, zorlandığı alanlarda aynen bu şekilde tepki veriyorlar ve kaçıyorlar. Bazı çocuklar evde ağlıyor. Anneler 'okulda sizinle yapıyor da evden neden bizimle yapmıyor?' diye sinir krizinin eşiğine geliyor. Çocuk annesinin – babasının önünde o ödevi yapamadığı için her seferinde eğitsel bir travma yaşıyor.

Peki, bu durumda ne yapmalı?

Ben size desem ki, "Evet, sen bu dikiş makinesini kullanmayı yeni öğrendin. Şimdi kare şeklinde bir el bezi dikeceğiz", buna cesaretiniz vardır değil mi? Yani bu eğitsel travmaları aşmak için öncelikle özel eğitimcisi ile işbirliği yapmamız ve çocuğumuza nasıl yaklaşmamız gerekiyor konuşmamız gerekiyor. Nereden başlar, nasıl yaklaşırsak, çocuğumuzu motive edebiliriz konularını eğitimci ile konuşmak lazım.

Disleksili bir çocuğa kitap okumayı sevdirmek mümkün mü?

Bütün anne babalar çocukları okumayı sevsin ister elbette. Çocuğum kitap okusun, çok okusun ister. Ama anne-baba kitap okur mu? Çok okur mu? Bunlar daha psikososyal hatta psikokültürel konular. Tabii biz burada disleksili bir çocuktan bahsediyoruz ve bu bağlamda "okumayı sevdirebilir miyiz?" diye soruyoruz. Belki bu çocuk hobi olarak okumayı hiçbir zaman tercih etmeyecek. Disleksisinden kaynaklı, yaşıtlarından biraz daha yavaş okuyacak. Mükemmel bir okuma performansının hiçbir zaman garantisini vermiyoruz. Ancak biz ona okuyarak bilgi edinmeyi ve kendini geliştirmeyi nasıl sevdirebiliriz, bu konuda birkaç şey söyleyebilirim. Çocuğun ilgi alanı çok önemli. Çocuk zaten örselenerek eğitim hayatına başladı. Anne-babalar, çocuğun hikaye kitapları okumasını arzu ediyor olabilir oysa çocuğun illa kitap okumasına gerek yok. Belki de çocuk dergi, karikatür ya da çizgi roman okumayı tercih ediyordur. Onları okumaktan hoşlanıyordur. Artık bilgisayar destekli eğitim de çok önemli. Bilgisayardan destekli bilişimsel okumalar da yapabilir. O yüzden burada çocuğa seçenek sunmak, tercih hakkı tanımak ve ilgi alanını keşfetmek çok önemli.

İlgi alanına göre okuma yönlendirmesinde bir örnek verebilir misiniz?

Mesela bir öğrencimin ilgi alanı uzay. Uzay ile ilgili resimli bilim çocuk dergileri var. Onunla okumalar yapıyor. Hatta İngilizce dersinde de bununla ilgili bölümü çalışmayı tercih ediyor. İlgisini çektiği için ona istekli.

Sesli okumamanın disleksili çocuklara iyi geldiği söyleniyor. Doğru mudur?

Bu çocuğa göre değişir. Çocuk çok çekingen, çok örselenmiş bir çocuksa sınıf içerisinde sesli okumaktan hoşlanmayabilir. Burada öğretmenin görevi yanına çağırıp normal bir tonda okumasını istemek olabilir. Fakat çocuk örseleniyor diye sınıf içinde hiç okuma yaptırmamayı da tavsiye etmiyoruz. Onun dışında evde sesli okuma, eş zamanlı okuma işe yarayan bir yöntem. Hem anne baba biraz çocuğun hızına iniyor, çocuk d hızını bir tık onların hızına yükseltiyor. Bu şekilde eş zamanlı okuma da çok faydalı olabiliyor.

Aileler rapor almaktan "çocuğun etiketlenmesinden" çekiniyorlar. Siz bu konuda ne düşünüyorsunuz?

Disleksi zeka ile hiçbir ilgisi olmayan nörogelişimsel bir farklılık. Zeka normal ya da normalin üzerinde de olabilir. Bence çok da güzel bir farklılık. Bu çocuklar doğru müdahaleyi alırlarsa çok başarılı olabilecekleri yerlere gelebiliyorlar. O yüzden aileler devlet destekli eğitim almaktan çekinmemeli. Ben hiç kaybetmeden özel eğitime başlamalarını tavsiye ediyorum.

Çocuklar disleksili olduğunu bilmeli? Kendi durumunun farkında olmalı mı?

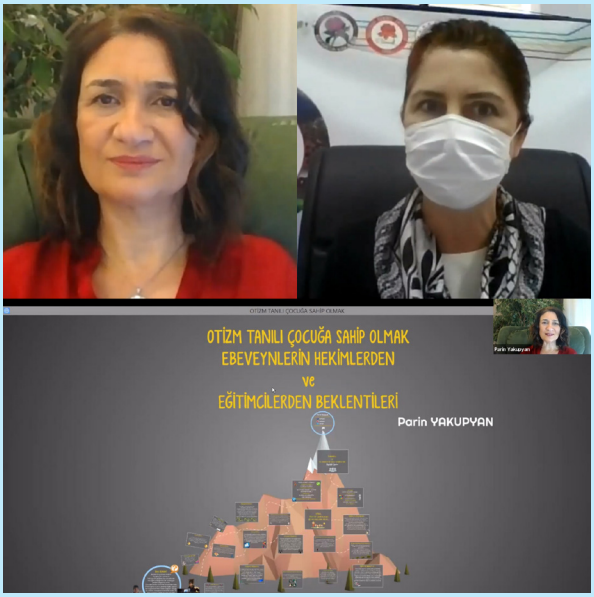
Bu çok güzel bir soru. Bence farkında olmalı. Çünkü okulda ve sınıfında kendinde bir durum olduğunu anlıyor. Bir şeyleri öğrenmekte güçlük çektiğinin fark ediyor. Zekası ve sosyal gelişimi diğer çocuklarla aynı ama geri kaldığını hissediyor ve örseleniyor. Orada değişik psikolojik sorunlar da ortaya çıkabiliyor. Biz bu çocuğa baştan "Disleksi denilen bir farklılığa sahipsin ve bu biz bunu seninle çok eğlenceli , avantajlı bir duruma çevireceğiz. Zorlandığın alanları beraber çalışarak destekleyeceğiz. Okumanı geliştirmek ister misin sen de?" gibi bir cümle ile yaklaşırsak ona neyi, neden yaptığını açıklamak çok daha faydalı olacaktır. Bu, çocuk ve ebeveynleri arasında daha sağlıklı bir iletişimi de destekler. Ayrıca dediğim gibi neyi, neden yaptığını bilmek de onun için de da daha iyi olur. "Ben bu çalışmaları yapıyorum, bu destekleri alıyorum. Çünkü okumamı-yazmamı geliştirmek için çalışıyorum" diyecektir ve daha istekli katılacaktır.

Isparta Otizm Kongresi Gerçekleşti

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan'ın da otizmli birey ailelerinin tanı sürecini ve kendi deneyimlerini aktardığı Isparta Otizm Kongresi 4-7 Şubat arasında gerçekleşti.

Kongredeki konuşmasında: "Herkes sağlıklı bir çocuğu olacağı hayalini kurar. Aksini düşünmez, hayalini kurmaz. Otizm tanılı bir çocuğa sahip olunca, aile bireylerinin yaşamlarında değişim kaçınılmazdır. Çünkü beklenmedik bir olaydır. Tüm düşünceleri, bakış açısını ve yaşantıyı değiştirir. Bu değişimin belirli etkileri bulunmaktadır" dedi. "Özellikle tanı alındıktan sonra ailelerin çoğu içe dönmektedir. Gelen anlamsız soruları cevaplamamak adına akraba , arkadaş ilişkileri azaltılmaktadır. Çevredeki insanların tepkilerini önlemek adına çevre ile olan ilişkiler minimuma indirilmektedir. Daha az şekilde ve sürede toplumsal yaşama dahil olunmaktadır" diyen Yakupyan otizmin sosyal etkilerinden ve diğer etkilerinden bahsetti.

Alanında uzman isimleri buluşturan kongrede; aile bakış açısına yer verilmesi, tüm katılımcıların aile iletişiminin önemine ve otizmde başarının aile-eğitimci-doktor işbirliği ile mümkün olmasına vurgu yapılması bizler için ayrıca değerliydi.



Özel Çocuklarımız İçin…

Pandemi sürecinde özel çocuklarımızın yaşadığı zorlukları ve onlar için neler yapabileceğimizi, ailelerimize sağlayabileceğimiz faydaları görüşmek üzere Şişli Belediyesi Sosyal Hizmetler Müdürü Öznur Sarıahmetoğlu, Sosyal Hizmetler'den Burak Kartal, Şişli Belediyesi Kent Konseyi Üyesi Fatma Kültür, Şişli İşitme Engelliler Derneği Başkanı ve Şişli Belediye Meclis Üyesi Güler Dağıdır ile bir araya geldik. Pandemi koşullarına dikkat ederek gerçekleştirdiğimiz toplantımıza ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ve ÖÇED Yönetim Kurulu Üyesi Gamze Emine Eşki Araslı katıldı.

SEDA AKKUL VE FARKLILIKLARA SAYGI

Çok Gezenti'den tanıdığımız Seda Akkul okulda farklı olmanın dezavantajlarını yaşamış bir birey. Kendisi ile bu konuyu konuşmak istediğimizde "Çocuklarımız için en ufak faydası olacaksa seve seve," diye yanıt verdi ve onunla sanki uzun yıllardır tanışıyormuşuz gibi samimi bir sohbet gerçekleştirdik.

Hep böyle sıcak kanlı, cana yakın biri misinizdir?
Fazlasıyla. Bazen günümüz iletişimde çok zararları da olabilen bir durum bu. Ama ben her zaman açık olmaktan yanayım. Samimiyet bize kazandırır, o yüzden nasılsam öyle davranmaya çalışırım. Karakterim böyle sanırım. Sizin de yaptığınız işin kutsallığı ile alakalı. Onun da getirdiği bir mutlulukla cevap verdim size. Hepimizin yaptığınız işe hem saygısı hem de şükrü olmalı diye düşünüyorum. Toplumdaki en önemli farkındalıklardan biri için büyük bir emek sarf ediyorsunuz.

Çok teşekkürler. Biz sizi 'Çok Gezenti' Programı ile tanıdık ama TV'de tanıdığımızın ötesinde Seda Akkul kimdir?
Elazığ doğumluyum. Babamın mesleği sebebi ile 12 yaşıma kadar Bingöl'de yaşadım. Sonrasında Konya'ya geçtim ve Atatürk Kız Lisesi'nde okudum. Daha sonrasında Selçuk Üniversitesi'nde Bilgisayar Programlama'dan mezun oldum. Mezuniyetin ardından İstanbul'a geldim. Burada bir sene bilgisayar programcılığı üzerine çalıştım, programlama yaptım. Ama henüz 20'li yaşlarımda olmama rağmen o bir sene içerisinde 'Ne zaman emekli olurum?' diye hesaplamaya başlamıştım. İşimi anca o derece sevmiştim yani… Asla bana göre olmayan bir bölümü asla istemediğim bir yeri okuyup, asla istemediğim bir mesleği bir yıl kadar yaptım. Bu işe uygun olmadığımı fark ettim. Zaten işverenlerim de benim bu işten hiç memnun ve mutlu olmadığımı gördüler.

Peki, bunu fark ettiğinizde ne yaptınız?
İstanbul'a yeni geldiğim dönemdi. Burada arkadaşım, çevrem, yapacak bir şeyim yoktu. Nerede bir seminer bulsam oraya gidiyor ya da sergileri geziyordum. Bu sırada bir satış eğitimi seminerine katıldım. Seminer öncesinde binaya girerken, döner kapılar vardır ya orada bir beyefendi ile karşılaştım. Biraz yaşı

olan biriydi. Döner kapıdan rahat geçmesi için ona yardımcı olmaya çalıştım. Asansöre beraber bindik. Üzerinde kot tişört vardı. Asansörden indikten sonra üzerini değiştirmek için bir yere gitti. Meğerse semineri verecek eğitmenimiz oymuş, Özkan Kaymak Hocamız... Seminerin sonunda bana insan iletişimimin çok iyi olduğunu söyledi. Satış için uygun olduğumu belirtti ve bununla ilgilenir miyim, diye sordu. Ben de sigortacı oldum. 17 sene sigortacılık yaptım. Sigortacının teknik kademeleri hariç bütün kademelerinde çalıştım diyebilirim. 6 sene yöneticilik yaptım. Sigorta eğitimleri, satış eğitimleri üzerine çalıştım. Bunları yaparken de biraz fotoğrafa meyil ettim. O sırada eşimle tanıştım. Burak da çok iyi fotoğraf çeker. Zaten 30 yıllık televizyoncu. Beraber de fotoğraf çekmeye başladık. Derken Çok Gezenti'ye başladık ve ben de programın kameramanlığını üstlendim.

İlk başta kamera arkasındaydınız değil mi?

Evet, seyirci beni de görmek isteyene kadar ben aslında kamera arkasındaydım. Tercihim de bu yöndeydi.

Çok Gezenti sizin için ne ifade ediyor?

Çok butik bir iş yapıyoruz. Çok Gezenti hem samimiyeti ile hem de işi yapma şeklimiz ile aile işi gibi. Aslında 30 yıllık televizyoncu olan Burak'ın büyük tecrübesi var burada. Benim de gözümle birleştirdiğimiz bir iş ve yedinci senesinde. 7 senedir sigortacılığım da her zaman bir tarafta duruyor. Hiç bırakmadım. Diğer taraftan da sosyal medyada yaptığımız işlerle ve televizyonda yaptığımız işlerle hayata devam ediyoruz.

Dünyayı gezmeden önce benim dünyam çok daha büyüktü. Çünkü kendi dünyamı çok daha fazla önemsiyordum.

Koronadan önce eşinizle Türkiye'nin en kıskandığı çiftlerinden biriydiniz. Hem geziyor hem de çalışıyordunuz. Bu çalışmalar sırasında farklı kültürleri tanımak sizi nasıl etkiledi?

Aslında programda gördüğünüz ülkelerin yarısına biz daha önce gitmiştik. Program dışında gezerken baktığımız göz bambaşka, program ile gezerken baktığımız göz bambaşka oluyor. Ben hep şuna inanıyorum, dünyayı gezmeden önce benim dünyam çok daha büyüktü. Çünkü kendi dünyamı, kendi dünyamdaki dertleri çok daha fazla önemsiyordum. En ufak şeyi mutluluğa çevirmeyi de, derde çevirmeyi de daha çabuk yapıyordum. Ama dünyayı gezmeye başladığımda benim dünyamın ne kadar küçük olduğunu gördüm. Aslında tek bir karıncayı gördüğünüzde onu incelemek daha kolay ve önemli gibi görünür ama karınca yuvasını gördüğünüzde bir sürü karıncayı bir bütün olarak görürsünüz. Sanırım dünyayı gezmeye başladığımda hem kendimi hem de dünyayı bütün olarak görebildim. Dolayısıyla büyüttüğümüz bir sürü şeyin gerçekte

ne kadar küçük olduğunu ama bir taraftan da zamanın ve attığımız adımların ne kadar kıymetli olduğunu dünyayı gezerken anladım.

Bambaşka yaşantılara birinci elden tanıklık ettiniz. Bu sizi nasıl etkiledi?

İnsanları eleştirme ve bir başkasının yaptığını 'Bunu niye yapıyor?' diye sorgulamak kısımların çok zayıfladı. Farklılıkları kabullenmek artık benim için çok daha kolay. Mesela Hindistan'a gittiğimde bir Hintlinin yaşam şekline dışarıdan çıplak gözle baktığımda Hindistan'a pis demiyorum. Bizim hijyen anlayışımıza uymayan, kendi hijyen anlayışları olan bir kültür diye bakmaya başlıyorsunuz. O da onları ilgilendirir. 'Ben görmeye, tanımaya geldim' diye düşündüğünüzde eleştirme gereği de duymuyorsunuz. İnsanlara daha çok saygı duymayı öğrendim. Zaten insanlara saygılıydım ama bunun içselleştirilmesi gereken bir şey olduğumu anladım.

Biz gezileriniz ile size imrenirken birden korona virüse yakalandığınızı öğrendik. Kendimizi sizin için endişelenirken bulduk. O süreçte neler yaşadınız?

Öncelikle hazır yeri gelmişken şunu söylemek istiyorum, "Virüsü Türkiye'ye siz mi getirdiniz?" diye gelen sorular benim için artık bir IQ testi. Ne demek virüsü siz mi getirdiniz? Bunu söylemek bile bence çok gereksiz ama yine de merak ediliyorsa açıklayayım. Eşim Türkiye'de hastalandı. Ben zaten Londra'daydım ve hasta değildim. Eşim benim yanıma geldiğinde öksürmeye başlamıştı. Bizim hem şansımız hem de şanssızlığımız daha dünyada virüs bilinmiyorken çok başında hasta olmaktı. Biz Londra'dan çekim için Brüksel'e geçecektik. Ancak çekime gitmek için Burak benim yanıma geldiğinde öksürmeye başlamıştı. Oradaki hastaneye bununla ilgili başvurduğumuzda Türkiye henüz dünya sağlık örgütüne Covid vakası bildirmediği için "Riskli bir bölgeden gelmiyorsunuz, dolayısıyla covid ile ilgili bir şey yapmayacağız" dediler. Zaten o dönemde Londra'da da Covidli sadece bir kişi açıklanmıştı. Şu anki gibi milyonlar, binler durumu yoktu... Biz de Burak'ın bademcik sorunu olduğu için onunla ilgili bir şey olduğunu düşündük. Bu sırada birden bire haberler alevlenmeye başladı. Eve dönelim, sınırlar kapatılırsa ülkemizde olalım dedik. Dönüp dört günü burada geçirip ortalık durulunca daha yakın bir yerde çekime gitmeye planlamıştık. Buraya geldik ve gelir gelmez hastaneye gittik. Burada yine grip teşhisi konuldu.

Peki sonrasında?

O sırada haberlerde "Yurt dışından gelenler evlerinden çıkmasın, 14 gün karantinada kalsınlar" denmişti. Evimizden hiç çıkmadık. Kimse ile temas kurmadık. İkinci gün Burak'ın ateşi çok yükselince grip teşhisi koyan aynı hastaneye tekrar gittik. Covid olma ihtimalimizin yüksek olduğunu söylediler. Sonrasını zaten biliyorsunuz. O yüzden biz ilk açıklanan vakaymışız gibi sanıldı ama aslında 49. vakaydı. Tüm o süreçte biz çift maske takıyorduk. Daha sonra geldiğimiz uçak firmasına uçuş numarasını da ileterek 'bir durum olursa biz pozitif sonucu aldık' diye bildirdik. Neyse ki böyle bir sorun yaşanmadığı ortaya çıktı. Bulaştırma olmamış çok şükür.

Hayatınızı nasıl etkiledi bu yaşadıklarınız?

Çok zor bir dönemdi. Etkileri şunlar… Bugün sizinle röportaj yapmadan önce 28 gündür ilk kez sokağa çıktım. 28 günden önce bir stüdyo çekimi için çıkmıştım. İşlerimiz için mecbur olunca her türlü önlemi alarak çıkıyoruz. Ben o günden bugüne neredeyse evdeyim. Aşı olana kadar da mümkün mertebe dışarı çıkmamayı planlıyorum. Neyse ki işlerimizi evde yapabiliyoruz, Buna şükrediyorum. Bir taraftan da hayatın ne kadar değerli, ne kadar kısa, önemli ve önemsiz olduğunu aynı potada gördük.

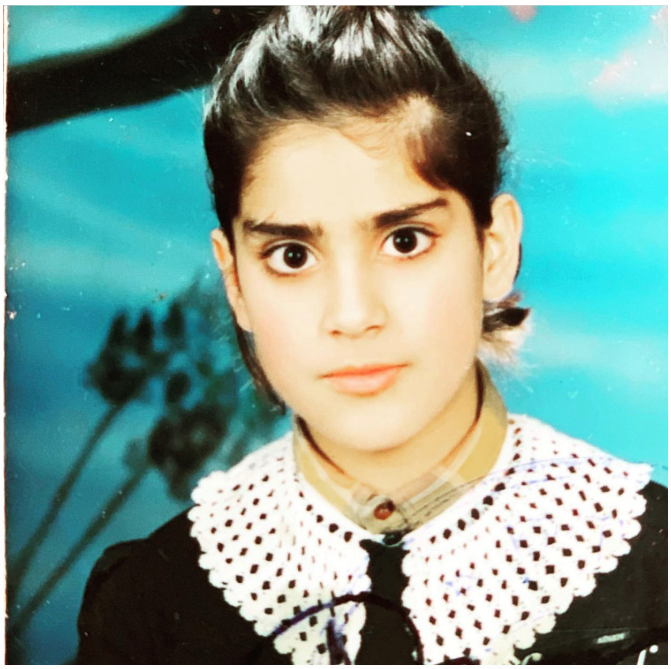
Sosyal medya hesabınızda kendiniz ile çok ilgili samimi bir paylaşımınız vardı. Dikkat dağınıklığı ve derslerde yerinizde duramamak yüzünden yaşadıklarınızdan bahsetmiştiniz. Bir uzmanla ile görüşmüş müydünüz bu problemle ilgili?

Rutin dışı bir hayatımız olduğu için, bu hayata da ayak uydurmak adına 5 senedir zaman zaman profesyonel yardım alıyorum. Hem işimde hem de özel hayatımda çok destekleyici oluyor. Bu yardımlar sırasında tabii ki çocukluğa iniliyor malumunuz. Çocukluğa indiğimiz süreçte bu da ortaya çıktı. Daha çok o sırada anlamlandırdığım bir hal aldı.

Disleksili miydiniz?

Daha önce yapılan haberlerde bu çok yanlış anlaşılmış. Bunu burada düzelteyim. Disleksili değilim, disleksi tanım yok. Dik-

Bambaşka bir kişiymişim gibi, "Aaa ben bunu yapabiliyormuşum" dediğim çok şey oldu. Bunlardan bir tanesi iletişim kurabilmek.



kat dağınıklığı, odaklanma sorunum var. Bunun için de birçok yöntem var. Derin nefesler almak, odaklanmaya çalışmak… Ya da on dakika odak noktamızı değiştirmek ve tekrar tazelenip dönmek. Şu an özellikle ilkokul çağında çocuğu olanlar çok yaşıyorlardır, çocuk odaklanma problemi yaşadığından hemen masadan kalkıp gitmek ister. Bu daha da klinik bir vaka ise zaten hiç oturmak istemez. Bunlar için bazı yöntemlerini birazcık öğrendim. Benim sorunum çok hareketli olmak değildi. Benim ciddi bir odaklanma problemim vardı. Bu şu demek… Şu an Netfilix'te bir dizi var: "Anne with an E". Çok tavsiye ederim. Anne'nin de bununla ilgili sorunları vardır. Hayallere dalar. Odaklanamaz. Benim yaşadığım bunun biraz daha üstüydü. Her şeyin flulaştığı, benim soyutlandığım, dersten koptuğum ve bu zaman aralıklarının çok kısa olduğu bir problemdi. Dolayısıyla odaklanmanızı burada öğretmenin sağlaması gerekiyor. Çok büyük bir yük mü öğretmenler için? Evet. Ama mesleğin de gerekliliği mi? Maalesef yine evet. Tabii sadece öğretmenlere değil ailelere de çok görev düşüyor.

Peki, siz çocukken sınıf ortamında farklılığınızı hisseder miydiniz?

Tabi ki! Yetişkinlik çağımda yaptığım meslekler, hem televizyonculuk hem sigortacılık tamamen iletişime dayalı. Fakat benim çocukluğum hiç iletişim kurmadan, neredeyse hiç arkadaş edinmeden geçti. Sadece benim yanıma gelenlerle diyalog kurabilecek kadar arkadaş edinebilen, herkesten uzak duran, çok sessiz bir çocuktum.

Sizden bunu duymak pek çok izleyiciniz için gerçekten sürpriz olacak… Sizdeki değişim ne zaman başladı?

Yetişkinlik çağında ben kendimi anladıktan sonra bunun üzerine gidip 'Aa ben aslında öyle biri değilmişim' dedim. Öyleden kastım şu... Kendimi tanıdığım kişi değilmişim. Bir ressam aslında doğuştan ressam olduğunu bilmez ya… Ya da bir heykeltıraş doğuştan heykeltıraş değildir. Zamanla sanatını algılar. Yaşam da bunun gibi bir şey. Bizim gibi çok standart büyümemiş, odaklanma sorunları olan çocukların ileride kendini keşfetmesi çok önemli. Tabii keşke çocukken keşfedebilse. Ben şanslıyım. Belli bir süre sonra aslında iletişim kurmayı sevdiğimi, buna yatkın olduğumu anlayabildim ve bunun üzerine gidebildim.

Ondan önce?

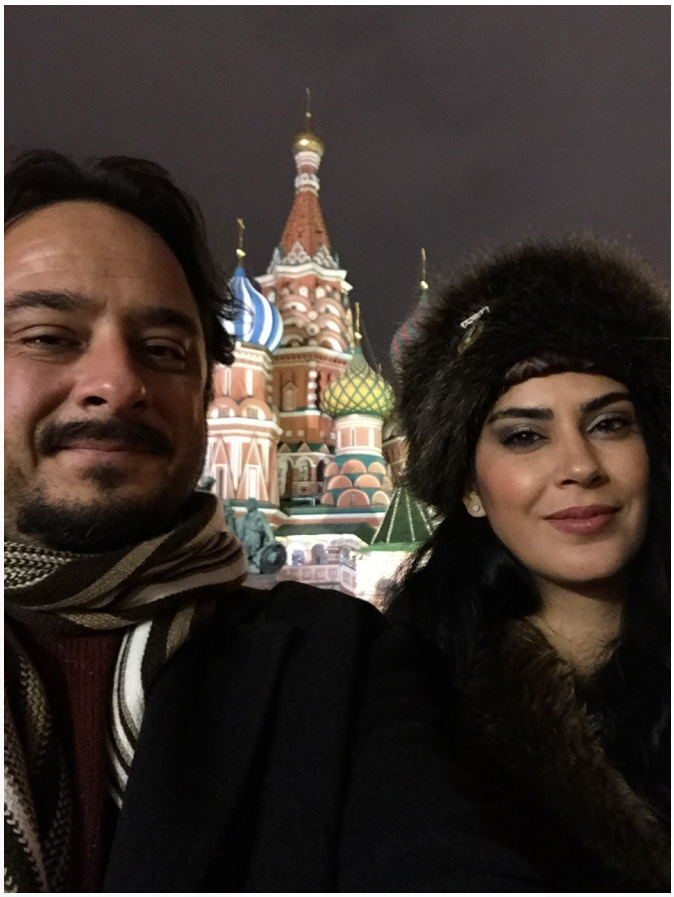
Çok sessiz, kendi odasından çıkmayan bütün hayatı kitapları ve odası olan biriydim. Derslerde gizli gizli kitap okurdum çünkü o dünyada olmak istemeyen bir çocuktum. O dünyadan kaçan, kaçtığı için de sıranın altında kendi kitaplarına sığınan bir çocukluktu benimkisi.

Kendi çocukluğunuza baktığınız zaman 'o zaman keşke bana şöyle yaklaşılsaymış' dediğiniz şeyler oluyor mu?

Çoook… Şu an öğretmenlerimizin bu eğitimleri aldığını ve çok değerli öğretmenlerimiz olduğunu biliyorum. Daha bilinçli, dolayısıyla da bu anlamda profesyonel olarak bir eğitim ile yaklaşabilirler. Belki bizim dönemimizde de vardı ama bana denk gelmedi. Bilemiyorum… Eğer bugünümde bir farklılık yaratmayacaksa aslında hiç geriye dönen bir insan değilim. Ama benim dönemimde keşke olmasaydı dediğim şeyler var.

Neler mesela?

İlkokul 3'teyken de benim sınıfım öğretmenim değişti. Sanırım 1. 2. ve 3. sınıftaki öğretmenim aslında her şeyin farkındaydı. Bendeki değişikliklerin, bendeki farklılıkların… Mesela Bingöl gibi bir yerde ben kara basmaktan korkardım çünkü dışarı çıkmaktan korkuyordum yine kendi dünyamda kalmak için. Teneffüse beni kucağında çıkaran bir öğretmenim vardı. Çok özenli bir öğretmendi gerçekten. Ben tabi o sıra anlayamıyordum bunu. Çok doğal karşılıyordum. Ama sayesinde biraz daha arkadaşlık kurabilen biraz daha dışa dönük bir çocuğa dönüşmüştüm. Fakat Rahmetli İlhami Hocam'ı Bingöl'ün terör döneminde yine terör ile ilgili bir konuyla maalesef çok erken bir yaşta kaybettik. Rahat uyusun… Sonrasında bu konuları bilmemekle beraber beni çok yadırgayan bir hocam oldu. "Bu kız anlamıyor, bizim anlattıklarımızı algılamıyor" diyen ve sı-



nıf içerisinde beni tahtaya kaldırıp "yine anlamadın di mi?" şeklinde uyaran hatta yan sınıfta okuyan abimi getirip "bakın abisi çok çalışkan ama bu tembel! Abisi gibi olun ama bunun gibi olmayın" diyerek ayda bir ifşa edilen bir çocukluğum oldu. En azından keşke bu kadar olmasaydı diyorum. Tabii ki yaşadıklarımı çok örneklendirebilirim. Ama yaptığımız röportajı okuyan kişiye faydası olabilmesi adına bunu Küçük Emrah modunda anlatmayı çok tercih etmiyorum. Buradaki hedefim "Bakın benim şöyle kötü bir öğretmenim oldu " demek değil. Tek bir insanı hedef göstermek de değil. O yüzden asla ismini vermedim. O kendisini biliyorsa zaten yaptığını biliyordur ama bence eğitimi o kadardı.

Bunları yaşamak sizin özgüveninizi hiç etkiledi mi?

Etkilemez mi! Zaten içe kapanık olan, hayattan soyutlanan, odaklanma sorununu had safhada yaşayan bir çocuktum. Tamamen içe kapanık olmuştum. Şöyle bir şeyi hatırlıyorum "Galiba ben hastayım ve çevremde bana iyi davranan arkadaşlarım bana acıyorlar. O yüzden bana iyi davranıyorlar" diye düşündüğüm bir hayal dünyam vardı mesela. Çok uzun süre, ergenlik dönemine kadar insanların benimle bu yüzden iletişim kurduğunu zannettim. Sonra bir müddet ailemle aynı evi paylaşmadığım bir yurt dönemim oldu. O dönemde gittiğim okulda etüde gelen birkaç üniversiteli eğitmen vardı. Orada edebiyat sınıfında okuyan bir kız vardı. Ben de kitap okumayı çok seviyordum. Onun kitaplarını okumaya başlayıp harçlık karşılığında onun tezini ve dönem ödevlerini yazmaya başladım (gülüyoruz). Sonra arkadaşlarının dönem ödevlerini de yazmaya başladım. Bunu yaparken de ortaokuldaydım. O benim dünyamı çok değiştirdi. Tamamen kitaplardan bir dünya kurmak ve ilgimi yönlendirebileceğim bir hayat oluşturmak benim büyük değişimim diyebilirim.

Erişkin yaşamınızda kendi hayatınıza yön vermeye başladığınızda, neleri gözünüzde çok büyüttüğünü fark ettiniz?

Bambaşka bir kişiymişim gibi, "Aaa ben bunu yapabiliyormuşum" dediğim çok şey oldu. Bunları fark ettiğimde tam o çocukluğumdaki örneği vereceğim... "Bende bir sorun yokmuş. Kimse de acıdığı için benimle arkadaşlık kurmuyormuş" dedim kendime. Sorunum olmadığını, değişik biri olmadığımı, sadece bir odaklanma problemim olduğunu fark ettim. Benim bunu yönlendirebileceğimi fark ettim ve içten içe yönlendirmeye başladım.

Bunu nasıl yaptınız?

Zevk almadığım şeyleri yapmayarak. Orada olmak istemediğimde, olmayarak. Bunu benim gibi yaşayanlar anlar... Sinemada 15 dakikadan fazla duramayanlar kulübü diye bir şey kurabiliriz mesela ya da TV'de film izlerken elinde bir iş daha yapması gerekenler. Ev temizliği yaparken kulağında dizi dinleyen bir insanım ben. Sadece izlerken çok fazla odaklanamıyorum, izleyemiyorum. İletişim kurmayla, dinleyebilmeyle ilgili eğitimler aldıkça da bazı şeyler rutine oturdu.

Son eklemek istediğiniz…

Çok klasik ama çocuklar gerçekten bizim geleceğimiz. Geleceğimizin gerçekten güzel olmasını istiyorsak tüm farklılıklara açık olmamız bunları desteklememiz, özellikle farklı gelişen çocukların ailelerini desteklememiz gerekiyor. Hiç kimseye acımayın. Acımak çok yanlış bir duygu. "Ah farklı çocukları var…" diye acıyarak hiçbir şey yapmayın. Orada bir farklılık var. Farklılık nedir? Sizde olmayan şeydir. Sizde olmayan daha dikkat çekici bir şeye biz farklılık deriz. O farklılığa acımak dışında yapabileceğiniz çok daha pozitif şeyler var. Bunlar en azından o çocuklara acıyarak bakmamak ile başlar. Kendi çocuklarınıza farklılığın normalliğini anlatmakla başlar. Destek vermekle başlar. Hiçbir şey için yapmıyorsanız kendi geleceğimiz için bunu yapmanız gerekiyor.

ABA Terapisi Eğitim Serisi 9. Dönem Başladı!

ABA (Uygulamalı Davranış Analizi) alanında çalışacak profesyonelleri yetiştirmek üzere All Kids First, LLC. ve Algı Grup işbirliği ile düzenlenen eğitim serisi devam ediyor.
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisi Uzmanı ve Algı ABA Terapi ve Çocuk Gelişim Merkezi Süpervizörü Nicky Nükte Altıkulaç'ın anlatımıyla ABA Terapisi Eğitim Serisinin ilk modülü 16-17 Ocak 2021 günü gerçekleşti. 9. Kez düzenlenecek olan eğitim 5 oturumda gerçekleşecektir.

Şişli RAM İle Online Eğitimler

Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü ve Şişli Rehberlik Araştırma Merkezi ile gerçekleştireceğimiz Online Otizm Farkındalık Seminerleri projemizin ilk programı Şişli RAM Müdür Yardımcısı Ahmet Pala'nın Rehberlik Araştırma Merkezi'nin faaliyetleri hakkında yapacağı tanıtım konuşması ile başladı. Mart, Nisan ve Mayıs ayları boyunca devam edecek seminer serimize Şişli İlçe Milli Eğitim Veli Akademileri'nin desteği ile Şişli ilçesinde eğitime devam eden öğrencilerin velileri katılım gösterecek.

Otizmli Bir Çocuğun Annesi Olmak

Anne Bebek Kulübü'nün 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü Instagram Canlı Yayın özel konuğu ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan oldu. Parin Yakupyan, otizmli bir çocuğun annesi olmayı ve salgın günlerinde otizmli çocukların yaşadığı problemleri anlattı.
Parin Yakupyan: "2002 yılında oğluma almış olduğum Otizm tanısıyla yepyeni bir hayata kapılarımı açtım. Daha önce finans müdürlüğü yaparken çocuğumun eğitimini daha iyi anlayabilmek ve daha çok kişiye yardımcı olabilmek ve etik koşullarda çalışabilmek adına özel eğitim alanına yöneldim. Özel eğitimci olarak değil ama bir yönetici olarak ailelerle bu alanın uzmanlarını bir araya getiren bir kişi olarak, daha önce de yöneticilik eğitimim ve tecrübelerim vardı, bu alanda çalıştım" dedi.

KENDİME BİR SÖZ VERDİM

"Mete 5-6 yaşlarına geldiğinde çok da büyük bir değişiklik olmayınca, oğlumun o benim gördüğüm çocuklarla ilgisi olmadığını fark ettim. İşte o an yıkımı yaşadım. O günden sonra ben kendime bir söz verdim. Elimden geldiğince, ömrüm yettiğince ve imkanım olduğunca otizmi herkese anlatacağım diye."

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

İsmim Emine Timuçin. 44 yaşındayım. Trabzon Üniversitesi Fatih Eğitim Fakültesi'nde Bilgisayar ve Öğretim Teknolojileri Bölümü'nde öğretim görevlisiyim. Aynı zamanda Trabzon Otizm Derneği yönetim kurulu üyesiyim. Türkiye Otizm Anneleri Çalışma grubu üyesiyim ve Otizmli Dergisi editörüyüm. Bunun dışında yaratıcı drama eğitmeniyim. Hem akademik olarak hem de atölye çalışmalarıyla bu konuda faaliyetler yapıyorum. İki çocuğum var biri 17 yaşında Mete otizmli, bir de 5 yaşında bir kızımız var, Elif Ceren.

Oğlunuzda farklı giden bir şeyler olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?

Mete'de gelişim ile ilgili sıkıntıları 1,5 yaş civarında fark etmeye başlamıştım. Çok yakın bir arkadaşımızın da Mete ile akran bir oğlu vardı. Anne olarak çocuğumuzun gelişim sürecini takip ediyorduk ve ben bu gelişim süreci içinde bir takım şeylerin gerçekleşmediğini görmüştüm. By Bye yapmıyordu. Vücudunun bölümlerini göstermiyordu. Konuşmada kelimeleri çok azdı. Anne-baba hiç demedi. Söylediği birkaç kelimeydi, onlar da enteresan kelimelerdi.

Nelerdi bu kelimeler?

Nasrettin ve halka diyordu mesela. Ama normal gelişim süreci içerisindeki babıldamalar, küçük basit heceli kelimeler hiç yoktu. Göz teması çok sınırlıydı. Seslenildiği zaman ismine tepki vermiyordu ve onun dikkatini çekmek çok zordu. Bunlar haliyle bizi tedirgin ediyordu. Ama otizmle ilgili herhangi bir bilgimiz olmadığı için o sırada bir görüşümüz yoktu. Fakat ters giden bir şeyler olduğunu anlamıştık. Yine de "her çocuğun gelişim süreci farklıdır", "zamanla olur" sürecini biz de yaşadık.

İlk tanıyı ne zaman aldınız?

Mete 2 yaşına geldiğinde, eşim Ankara'ya düğün için bir arkadaşının yanına gidecekti. Lisedeki öğrencilerinden biri de Hacettepe tıp fakültesinde öğrenciydi ve çocuk ve ergen psikiyatrisi stajını yapıyordu. Düğünde karşılaşmışlar. Orada "Mete nasıl? Neler yapıyor?" diye konusu açıldığında eşim eski öğrencisine benim endişelerimden bahsetmiş. Öğrencisi de mutlaka bir çocuk ve ergen psikiyatrisi bölümüne gitmemiz gerektiği konusunda görüş bildirince, eşim Trabzon'a döner dönmez hemen tıp fakültesine gittik. Oradaki hocalardan birinden randevu aldık ve görüşmeye gittik. Ama orada bize çocuğunuz otizmli denmedi. Çok net bir şekilde hatırlıyorum, elimize bir EGG kağıdı tutuşturuldu. Beyinde bir anomali var mı diye bakılıyordu. O kağıdın üzerinde 'otizm ?' yazıyordu. Otizm kelimesini o gün ilk kez orada görmüştüm ve bunun ne olduğunu anlamlandıramamıştım. Otizm bizim hayatımıza o şekilde girmiş oldu. O süreçte bize çocuğunuz otizmli ya da değil denilmedi. "Hafif bir şeyler var, yaygın gelişimsel bozukluk olabilir. Çocuğunuzu kreşe verin. Akran etkileşiminde olsun, etrafında uyaranlar olsun" vesaire tavsiyelerde bulunuldu maalesef. Ondan sonra biz de çocuğumuzu bakıcısından aldık, iki yaş civarında kreşe verdik.

Kesin tanıyı ne zaman aldınız?

Daha sonrasında da Ankara'da yine eşimin öğrencisinin öğrenim gördüğü hastaneye gittik. Orada bir hoca ile görüştük. O da bize yine yaygın gelişimsel bozukluk olabileceğini, otizmin de 'belki' olabileceğini söyledi. Net olarak sizin çocuğunuz otizmli diyen olmadı. Ankara'daki doktorlar hemen özel eğitime başlamamız gerektiğini söylediler. Özel eğitim ile ilgili araştırmalara başladık. Hayatımıza otizm ve özel eğitim bu şekilde girmiş oldu.

İlk tanı aldığınızda neler hissettiniz?

Doktorların hiçbiri bize doğrudan "Sizin oğlunuz otizmli. Artık otizm ile yaşayacaksınız. Hayatınız boyunca bu sizin bir parçanız olacak" gibi cümleler kurmamıştı. Mete hafif düzeydi ve hala öyle. O yüzden bir sıkıntı var ama çözülebilecek bir sıkıntı bu, özel eğitim alacak ve bu iş çözülecek diye düşünmüştüm. Dünyalar başıma yıkılmadı, şimdi ben ne yapacağım diye düşünmedim açıkçası. Aslında keşke öyle düşünseymişim. O zaman belki işin üzerine biraz daha düşerdim. Kreş olayını bir kez daha düşünürdüm. Özel eğitim ile ilgili biraz daha fazla şeyler yapardım. Fakat sonuçta ilk çocuğumdu. Annelik

deneyimim yoktu, otizmle ilgili ise hiçbir deneyimim yoktu. Ailelerimize bunu nasıl anlatacağımı bilmiyordum. Benim ne olduğunu bilmediğim bir şeyi başkasına nasıl anlatabilirdim?

Peki, durumda kendinize yol haritanızı nasıl çizebildiniz?

Eşimle oturduk ve günlerce, haftalarca nedir bu otizm diye araştırma yaptık. Karşımıza bir sürü bilgi kirliliği çıktı. Bundan 15 yıl önce bilgiye ulaşmak daha zordu ama yine de bilgi kirliliği çoktu. Erişilebilir kaynaklar bu kadar çok değildi. Yapabileceğimiz her şeyi yapmaya gayret gösterdik. O süreçte boşlukta gibiydik.

Kabullenme süreci nasıl geçti? Tanıdan sonra nasıl hareket ettiniz?

Kabullenme sürecimiz zor geçti. Mete'nin durumunun otizm olduğu belirlendikten sonra bunun geçecek bir şey olmadığını anlamaya çalışıyordum. Hep geçeceğini düşünüyordum. Hatta gittiğimiz kurumlarda birkaç yıl eğitim almış ve gayet güzel konuşan, karşısındaki ile sohbet eden çocuklar görmüştüm. Bende hep Mete'nin birkaç yıl içerisinde onlar gibi olacağını düşündüm. Çünkü bize hep öyle söylenmişti. "Mete hafif bir çocuk toparlar, otizm teğet geçmiş, sınırda, yelpazenin başında" farklı farklı ifadeler söylenmişti. Ama kimse yol göstermemişti. Dönüp baktığımda ben en çok bunun üzüntüsünü yaşıyorum. Bugün aileler bana sorduğunda onu söylüyorum. Çocuğunuzun ihtiyaçlarını belirleyin ve o ihtiyaçlar doğrultusunda bir yol haritası çizerek çocuğunuzun eğitimini planlayın diyorum. Bize böyle bir şey söylenmedi. Gittiğimiz kurumlar da örnek gösterilen, tavsiye edilen kurumlardı. Onlar bu işi biliyorlar diye güveniyorsunuz insanlara. Fakat dönüp baktığımda ne kadar da yapılmaması gereken şeyler yapılmış onu fark ediyorum açıkçası. Mete orada gösterilenleri yapabiliyordu, yaptı da. O yüzden ben hep Mete'nin iyileşeceğini düşündüm. Kabullenme sürecim çok kolay geçmedi . Biz tanı aldıktan sonra Ankara'da bir kurumla özel eğitime başladık. Oradan öğrendiğimiz şeyleri evde uygulamaya çalıştık. Trabzon'da ne yazık ki yeterince etkin özel eğitim kurumları yoktu. Bu şekilde devam ettik bir süre. Daha sonrasında Trabzon'da bir kuruma devam ettik 2 yıl boyunca. Mete o kuruma çok ağlayarak gidiyordu oradan ayrılıp yine Ankara'ya döndük. Mete'nin özel eğitiminde öğretmenlerin verdiği uygulamaları ve ödevleri mümkün olduğunca evde uygulamaya çalıştık. Mete 5-6 yaşlarına geldiğinde çok da büyük bir değişiklik olmayınca, oğlumun o benim gördüğüm çocuklarla ilgisi olmadığını fark ettim. Kendime dedim ki, "sanırım bizim oğlumuz hiçbir zaman öyle olmayacak!".

Bunu fark edince ne yaptınız? Neler hissettiniz?

İşte o an yıkımı yaşadım. Tanı aldığı zaman kendimi boşluk hissettiğimden bahsetmiştim ya… İşte o boşluk acı ile doldu. O günden sonra ben kendime bir söz verdim. Elimden geldiğince, ömrüm yettiğince ve imkanım olduğunca otizmi herkese anlatacağım diye. Otizmi kendi öğrencilerime anlatarak başladım. Çünkü öğretmenler herkesin hayatında çok önemli bir rol oynuyor. Ama özel gereksinimli ve otizmli bireylerin hayatında çok çok önemli bir rol oynuyor. Üniversitede çalışan bir akademisyen olarak onlara otizmi ve Mete'yi anlatmaya başladım. O zamandan sonra biz eşimle beraber çalışma başladık. Mete'nin irtibat kurduğu herkesle, spor okuluyla projeler yapmaya başladık. Derslerimde mutlaka otizm ile ilgili etkinlikler yapmaya başladım. Dersin içeriğine bağlı olarak otizmi o sürecin içerisine dahil ettim. Materyal geliştirme dersi ise otizmli çocuklar için de bir materyal geliştirdim. Bilişim teknolojileri öğretimi ile ilgili bir durum varsa ona otizmli çocukları da dahil ettim ve sınıfınızda kaynaştırma öğrencisi varsa o dersi nasıl planlarsınızı yapmaya çalıştım. Eşimle birlikte gittiğimiz her yere Mete'yi de götürdük. Ondan sonra da 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü etkinliklerini planlamaya başladım. Fakat baktım ki o gün yapılan bu el boyamalar hiçbir anlam ifade etmiyor. Farklı şekillerde otizmi anlatmam gerekiyor, diye düşündüm. Onsan sonra da Otizmli Dergisi, dernek çalışmaları başladı. Bu sırada bir Almanya maceramız oldu. O süreçte oradaki oradaki tiyatro çalışmalarım ve otizm farkındalık çalışmaları hepsi birbirini kovaladı.

Şu an oğlunuz neler yapıyor?

16,5 yaşında. Genel itibariyle sakin ve uyumlu bir çocuk. Ergenlik dönemi için 'bu dönem nasıl geçecek?' diye biraz tedirginlik yaşıyorduk. Başlangıçta zorlandığımızı da söylemeliyim. Çünkü Mete de çeşitli sıkıntılar yaşadı ve bunları dışa vurmakta zorlandı. Ama sonrasında her şey yine rayına oturdu. Şu an ortaokul son sınıf öğrencisi. Biz okul tekrarı yaptırdık.

Sonra pandemiden dolayı okul tekrarı oldu yine. Mümkün olduğunca okul çağı içerisinde kalması için elimizden geleni yaptık.

Bağımsız yaşam becerileri nasıl?

Mete kendi başının çaresine bakabilecek bir durumda aslında. 5-6 yaşlarından sonra bağımsız hareket edebilmesi için elini bırakmaya başlamıştık. Oyun parklarına gittiğimizde kendi başına hareket edebilmesi için onu gözetimimiz altında yalnız bıraktık. Uzaktan seslenip 'basamağı tut' gibi yönergeler söylemedik. Büyüdüğünde, evde kontrollü bir şekilde yarım saat gibi belirli aralıklarla onu yalnız bırakmaya çalıştık. Bu şekilde bağımsız hareket etmesini istedik. Trabzon'da en son bir şey yaşadık ki, bu bizi çok mutlu etti. Evimizde genelde ekmek olmaz. Mete de çok seviyor ne yazık ki. Bir gün Mete ekmek istedi "evde yok" dedik. "Alalım o zaman" dedi. "Tamam, İstersen gidip marketten alabilirsin" dedik. Hemen paltosunu, ayakkabılarını giydi. "Dur para verelim sana, marketten parasız alamazsın" diye açıkladık. Parasını verdik, markette çalışan arkadaşları da arayıp bilgilendirdik. Tek başına gitti, marketten ekmeğini aldı. Parasını ödedi ve tekrar evimize geri geldi. Mete'nin bu şekilde bağımsız yaşam becerileri kazanmasını çok önemsiyoruz.

Otizmli çocuğu olan aileler ile gönüllülük esası ile yürüttüğünüz Otizmli Dergisi çalışmanız var. Ne zamandır bu çalışmada yer alıyorsunuz?

Size söylediğim gibi, her şey otizmden bahsetme kararımla başlıyor aslında.2013 yılında biz eşimin görevi nedeniyle Almanya'ya gittik ve 4,5 yıl kadar orada kaldık. Haliyle dilini, kültürünü hiç bilmediğim bir ülkedeydim. Tanıdığım kimse yoktu, yapacak çok fazla işim de yoktu. Ücretsiz izin alarak gitmiştim. Öyle olunca, ben ne yapabilirim diye düşünmeye başladım. Sosyal medya hesabım yoktu o zamana kadar. Hesap açtım kendime. O arada Otizmli Annelere ve Babalara Dair Her Şey grubuna üye olmuştum. O grupta Harun Bey'in Otizmli Dergisi çalışmaları başlamıştı. İlk kez Nisan 2014'de basılı dergi çıkardılar. O dergiye kendimiz sponsor oluyor isteyen herkese ücretsiz dağıtıyorduk. Ben de belli bir miktar alarak etrafımdaki insanlarla paylaşmıştım ve o şekilde bir bağımız olmuştu.

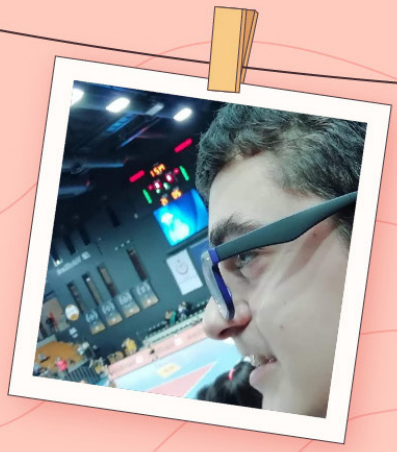
Sonra nasıl ilerlediniz?

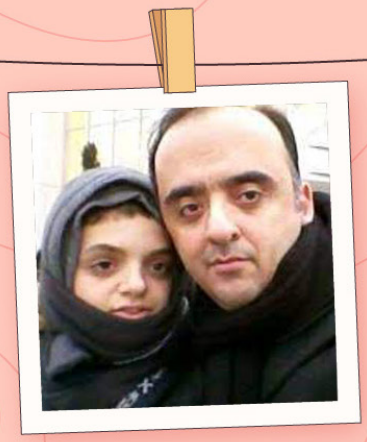
2014 ayının 3. sayısında editör olup olamayacağımı sordu Harun Bey. Ben de kabul ettim ve güzel bir sayı çıkardık. O gün, bugündür otizmli dergisi ile bağım kopmadı. Diğer sayılarda da yine yardımcı editörlük yaptım. Facebook grubumuzda, bugünkü canlı yayınlarımızın temelini oluşturan bir soru cevap etkinliğimiz vardı. Çocuk ve Ergen Pskiyatristi Nusret Soylu ile haftada bir gün soru cevap yapıyorduk. Bunları derleyip dergide yayınlamıştık. Bu tarz çalışmalar yürüttüm. Daha sonrasında kızıma hamile kaldım ve doğumdan sonra bebek ile ilgilenmek için bir süre çalışmalara uzak kaldım. Bu arada "Otizm Spektrum Bozukluğu Konulu Çevrimiçi Seminerlerin Oluşturulması ve Değerlendirilmesi " üzerine yüksek lisans tezimi tamamlamıştım. Tezden sonra Harun Bey ile aile eğitimlerini çevrimiçi ortamda yapıp yapamayacağımızı konuştuk. 2019 yılının Mayıs ayında aile eğitimlerimize tekrar Instagram hesabımızdan ve yine Nusret Hoca ile başladık. Halen bu çalışmalar, çevrimiçi toplantı, soru-cevap olarak devam ediyor. Tamamen gönüllük esası ile yürüttüğümüz bu çalışmalardan

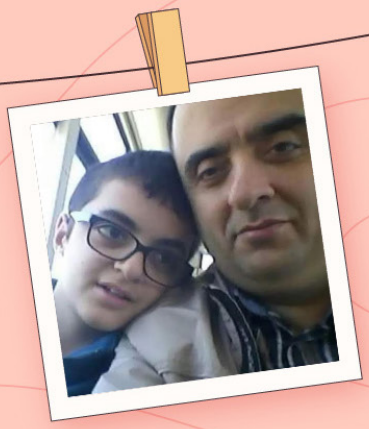
hiçbirimizin maddi çıkarı bulunmuyor.

2019 yılında, Türk Kızılay Trabzon Şubesi Kadın Kolları öncülüğünde oğlunuzun eğitim gördüğü okulun sınıf malzemelerinin karşılanması için de bir çalışmada yer aldınız. Bize biraz da bunu anlatır mısınız?

Mete'nin gittiği okul 4 katlıydı. Okula otizm sınıfı açılmasına karar verilmiş ama sınıf için açılacak yer bulunamamış, tüm diğer okullardaki gibi. En sonunda okulun kütüphanesi sınıfa dönüştürülmüş. Ama o da 3. kattaydı. Bu, otizmliler için hayliyle epey bir problem teşkil ediyordu. Mete'nin asansör takıntısı var. Asansör zaman zaman arızalanıyor. Teneffüste inip çıkmak sorun olabiliyor. Bu yüzden zemin katta bir sınıf talep ediyor öğretmenlerimiz ve yer belirleniyor zemin katta. Ama boş dört duvar bir sınıf. Oranın özel eğitim sınıfına dönüştürülmesi için öğretmenlerimiz de büyük gayret gösterdiler. Ben de ne yapabiliriz diye düşünmeye başladım. Okulun duvarları arasında boş alanlar vardı oraya gömme dolap yapılabilir diye düşündük. Materyal eksiği de vardı sınıfların. Verzalit sıralar vardı. Bizim çocuklarımız da bildiğiniz gibi soğuk sıcak hassasiyetleri var. Öğretmenleri bu sınıflar soğuk oluyor ve çocuklar bu sandalyelere oturmak istemiyor dedi. Araştırınca o sırların kumaş kaplısını bulduk. 4 tane sipariş verdik. Onları parasını ben kendim, çevremden, arkadaşlarımdan katkı oluşturarak karşıladım. Gömme dolaplar için de neler yapabiliriz derken tesadüf eseri Türk Kızalay'ı Trabzon Şubesi Kadın Kolları Başkanı Şura Hanım ile karşılaştık. Kızılay'ın bu şekilde özel eğitim sınıflarının düzenlenmesi ile ilgili desteği olabildiğini söyledi. O zaman tam fındık toplanma zamanıydı. Bir kampanya düzenlendi. İnsanlardan fındık bağışı istendi. Bahçelerden birer kilo, ikişer kilo gibi. Çok da güzel bağışlar oldu. O bağışların satışından elde edilen gelirlerle okulun dolapları yapıldı. Öğretmen masası ve kütüphanesi de tekrar düzenlendi. Sınıflarımızın eksiklikleri tamamlandı. Böylece öğrencilerin hem dinlenme hem de çalışma alanları oluşturuldu ve ihtiyaç duydukları malzeme ve materyaller tamamlandı.







OTİZMLİ DERGİSİ KURUCUSU HARUN MISIRLI:

"Oğlumun olmadığı hiçbir anı biz ailecek yaşamadık. Oğlumun 'Babası' ve 'Annesi' görevlerimiz haricinde 'Arkadaşı' olduk, 'Kardeşi' olduk, 'Abisi' olduk. Konuşan 'Dili', 'Tutan Eli', 'Duyan Kulağı' ve 'Yürüyen Ayağı' olduk."

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

1978 İstanbul doğumluyum 1998 yılından beri firmalarda muhasebe ve finans üzerine çalışmaktayım. 2004 doğumlu otizmli bir oğlum var. Otizmli dergisinin kurucusuyum.

Efe Selçuk'a otizm tanısı konmadan önceki günlere dönersek… Baba olduğunuz anda neler hissetmiştiniz?

2003 Yılında evlendim. 2004 yılında oğlum oldu. Her baba gibi onun doğumundan her dönemine dair bir takım hayaller planlar kurmuştum. Onun ilk kez baba demesini, gözlerime bakıp gülmesini, ona oğlum dediğinde bana bakmasını ve benden bir şeyler istemesini, baba-oğul diyaloğunda istediğimiz her anı yaşamayı istemiştim. Hayatımdaki en önemli anlarından biri o andı, o dünyaya geldiğinde BABALIK duygusunu yaşadığımda, canından bir parçanın ne demek olduğunu ilk o gün hastanede doktorun elinde gördüğümde yaşadım, kıpır kıpırdı o an, hayatınıza ben de geldim mesajını vermişti bize. Hoş gelmişti.

Oğlunuzda farklı giden bir şeyler olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?

Hayatımıza onun ile neleri yaşayacağımızı hayal ederken, bir anda hastanede hayal etmediğimiz farklı bir şeylerin süreci başladı. Karanlık bir kuyuda ışık arayan biri gibi, neleri nasıl yapacağımızı, nedenler, acabalar ile bir süreci yaşadık. O ilk aylarında 8 aylık iken havale geçirdi ve ayın belli gün ve saatlerinde havalesi devam etti. Havalelerin azaltmak için mücadele ettik ve 3 yaşında iken otizm tanısını aldık

Genellikle babalar otizmi daha zor kabulleniyor. Sizde de bu durum nasıldı?

Anneler gibi duygularımızı hissettirmesek de, oğlumun hayata tutunma azmini görünce onun bu durumunu kabullendik. Ama ilk yıllarda sürece dair belirsizlikler bazı kararları almakta geciktirdi maalesef.

Özel eğitime ne zaman başladınız? Eğitim hayatınızda neler değiştirdi?

Erken tanı ve yoğun eğitim otizmde çok değerlidir. Eşi-

min, oğlum ile bu ilk zamanlarındaki mücadelesi, azmi ve onunla ilgisi gelecek hayatındaki güzel gelişmelerine temel teşkil etti. Sürece doğru ilk adımları atmasına sebep oldu ve bu süreçte karşımıza Alev Hocamız çıktı. Efe ile olan mücadelemizde bize çok önemli destekler vererek eşimin Efe ile gelecek yıllardaki süreçlerine büyük katkı sağladı. Hala onu unutamıyoruz.

Oğlunuzun sizi en duygulandıran kazanımı ne olmuştu?

Oğlum için her mücadelemiz, her sürecimiz zorluklar ile devam ederken ondaki güzel gelişmeleri gördükçe bizde de büyük mutluluklar, gelecek adına umutlarımız arttı. Bizde en büyük ilk mutluluklardan biri, belki diğer ailelerimize çok garip gelebilir Oğlum istemediği bir şey olduğunda gözünde yaşlar gelip ağlaması idi. Bu bize onun da diğer çocukların vermiş olduğu bir tepkiyi vermesiydi, tüm özel çocuklu ailelerin en büyük özlemlerinden biridir. Hayatımızın her anı ona göre şekillendi. Oğlumun olmadığı hiçbir anı biz ailecek yaşamadık. Oğlumun 'Babası' ve 'Annesi' görevlerimiz haricinde 'Arkadaşı' olduk, 'Kardeşi' olduk, 'Abisi' olduk. Konuşan 'Dili', 'Tutan Eli', 'Duyan Kulağı' ve 'Yürüyen Ayağı' olduk.

Ne yazık ki tanıdan sonra babaların çoğu evden uzaklaşabiliyor ya da aile birliği son bulabiliyor. O babalara ne söylemek istersiniz?

Bu zorlu süreçte geleceğe güzel bakan, çocuklarının gözlerindeki ışık için her daim yanlarında olmalarını, onların babası rolünden öte bir abi, arkadaş olup hayatın her anını dolu dolu yaşamaya çalışmalarını öneririm.

Otizmli çocuğu olan aileler ile gönüllülük esası ile yürüttüğünüz Otizmli Dergisi çalışmanız var. Çok kıymetli bir çalışma alan için. Bu çalışmayı başlatmaya ne zaman karar verdiniz?

2014 yılında başlayan bir süreç OTİZM'li Dergisi. Sosyal medyanın gücünü görmüş, çocuğum için, hepimizin çocukları için, geleceğimiz için ne yapabiliriz kaygısı ile yola çıkılmıştır. Çoğunlukla ailelerden oluşan, özel eğitimcilerin ve uzmanların da olduğu çalışmalarımızla sosyal medyanın her alanında yer almaktayız. Grup üzerinden yapılan çok yararlı paylaşımları daha somut bir sonuca dönüştürmek, sanal ortamda başlayan bu dayanışmanın, bilgi paylaşımı ve güç birliğinin, ülke geneline yayılması, aile ya da uzman, yolu otizm ile kesişen herkesin buna dahil olması hedefiyle e-dergi yerine basılı dergi olarak yayın hayatına başladı OTİZM'li Dergisi. Dolu dolu içerikleri ile 5 dergi basıldı. Çok güzel dönüşler oldu. Fakat çeşitli sebeplerle, yayınlar devam ettirilemedi. Ve şimdi yeniden, 2019 Nisan ayında Arif Kolaylık Bey, Emine Timuçin hanımın yönetiminde E-Dergi formatında özel anne ve babaların gönüllü çabaları ile güzel gönüllü eğitimci, uzman ve ailelerin katkısı ile hızla yoluna devam ediyor. Otizm adına, diğer özel gereksinimli bireyler adına, hepimizin sesi olmasını dilediğimiz e-dergimizin, çocuklarımız gibi adım adım gelişmesi, doğru ve güvenilir bilgi kaynağı olarak takip edilen bir yayın olması, toplumda gerçek anlamda FARKINDALIK oluşturması ümidiyle çalışmalarımıza devam ediyoruz. Sesimize ses veren herkese selam olsun diyoruz.

OTİZMLİ BİREY BABASI ARİF KOLAYLIK:

Çocuğumuzun raporlu olacak olması bile bizi düşündürmüştü. "Rapor almasak mı, Eren ileride iyi duruma gelirse, raporlu olması onun okul ve iş hayatını etkiler mi?" gibi sorular kafamızda idi. Çok fazla etiketlere takılmama kararı aldık. Yeter ki oğlumuz yaşıtları seviyesine gelsin, otizmli olmuş, engelli denmiş bizim için önemli değildi.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

1976 İstanbul doğumluyum. Elektronik mühendisliğini bitirdim, bilişim sektöründe çalışıyorum. 3 oğlum var. Ahmet Eren ve Muhammed Emir 13 yaşında ikizler, 3. oğlum Mert 8 yaşında.

Oğlunuz Ahmet Eren'de farklı giden bir şeyler olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?

1,5 yaşına kadar Eren normal gelişim gösteren bir çocuktu. Konuşması, yürümesi, iletişimi normaldi. Algıları açık bir çocuktu. Sakin, uyumlu, etrafa gülücükler atan bir bebekti. Ama hareketliydi, eli ayağı durmazdı. Bağışıklığı çok zayıftı, ayda 1-2 kez ateşlenirdi. Daha sonra Eren'de değişimler başladı. Artık eski, sakin Eren yoktu. Asabi, öfke krizlerine giren, ismi söylendiği zaman bakmayan, kendi dünyasında takılan birisi olmaya başlamıştı. Takıntılar da başlamıştı. Emzik ve yeşil bir battaniyesi vazgeçilmez bir parçası idi. Nereye gidersek onlar mutlaka olacaktı. Kapalı mekanlara karşı kaygıları başlamıştı. Bazı dükkanlara girmek istemezdi. Konuşması gerilemişti. İsteklerini belirtmek için konuşmuyordu. İstediği olmadığı zaman öfke krizleri had safhadaydı. Belli oyuncaklara aşırı ilgisi vardı, dönen cisimlerle oynamayı severdi. Giderek bu davranış problemleri daha da artıyordu.

Çocuğunuz ne zaman tanı aldı?

2 yaşından sonra giderek artan bu davranış problemlerinden dolayı çocuk doktorumuzun tavsiyesi ile bir çocuk psikoloğuna gittik. Psikiyatrist otizm olabileceğini söyledi ve AGDE testi istedi. Bu test sonrası da teşhis netleşti. Emin olmak için profesör bir çocuk psikiyatristine de gittik. O da aynı teşhisi koydu. Bize acilen rapor alıp eğitimlere başlamamızı, yaz döneminde köye gitmemizi, sosyalleşme imkanı tanımamızı, okul döneminde de yuvaya gitmesini önerdi. Böylece otizmle mücadelemiz resmen başlamış oldu...

İlk tanı aldığınızda neler hissettiniz?

O zamanlar otizmin ne olduğunu tam olarak bilmiyorduk. İlk otizm denildiğinde geçici bir psikolojik rahatsızlık gibi gelmiş-

ti bize. Eğitimle zamanla düzelir diye düşünmüştük. Erken teşhis konması da bizim için bir avantajdı. Fakat sonradan araştırmaya başlayınca sürecin ne kadar uzun ve zorlayıcı olacağını gördük. Tabi bu durumun endişesi bende ve eşimde vardı. Bizi nasıl bir gelecek bekliyor bilemiyorduk. Tanı alındıktan sonra ilk yapmamız gerekenin özel eğitim için rapor çıkartmak olduğunu söylediler bize. Biz de devlet hastanesinin çocuk psikiyatri bölümünden randevu alarak rapor sürecini başlattık.

Rapor alırken tereddütleriniz var mıydı?

Çocuğumuzun raporlu olacak olması bile bizi düşündürmüştü. Rapor almasak mı, Eren ileride iyi duruma gelirse, raporlu olması onun okul ve iş hayatını etkiler mi, gibi sorular kafamızda idi. Fakat bu sürecin uzun olabileceğinin farkında olduğumuz için ve devletin sağladığı eğitim desteğinden faydalanmak için rapor almaya karar verdik. Çok fazla etiketlere takılmama kararı aldık, yeter ki oğlumuz yaşıtları seviyesine gelsin, otizmli olmuş, engelli denmiş bizim için önemli değildi. Rapor aldıktan sonra, rapordaki engelli, özürlü gibi ifadeler bizim için ikinci vurgun oldu. Her ne kadar kabullensek de bu ifadeler bizi üzmüştü. Her halükarda kabullenme sürecimiz uzun sürmedi. Biz o an çocuğumuz için ne yapmamız gerekiyorsa ona odaklandık. Eren ağır otizmli olmadığı için hep umudumuz vardı. Çoğu yeni tanı almış ailenin en zorlandığı durum kabullenmek. Bazı ailelerde anne kabul ediyor, baba kabul etmiyor. Bazılarında tam tersi. Veya ikisi de senelerce kabul edemiyor, bu yüzden çocukları daha ağır durumlara düşüyor. 5-6 yaşına kadar teşhis almayan aileler var bu yüzden. Her ne kadar kabullenmesi zor bir durum olsa da, aileler önce doğru teşhisin konmasına, sonrasında da kabullenip ne yapılması gerekiyorsa ona odaklanmalı. Bazen kabullenmesek de bunu yapmalıyız. Eninde sonunda kabulleniyoruz.

Genellikle babalar otizmi daha zor kabulleniyor. Sizde bu durum nasıldı?

Bende zor olmadı, kolay kabullenen babalardanım :). Geleceği bilemiyoruz. Bilinmeyenin kaygısını çekip, o an ihtiyacımız olan sabır kuvvetimizi harcamaya gerek yok. Biz çocuklarımız için güçlü olmalıyız. Ben bu düşünceye sahibim. O an yapılması gerekenlere odaklanıp, geleceğe karşı umudumuzu yitirmeden mücadele etmeliyiz.

Şu an Ahmet Eren neler yapıyor? Ne durumda?

Ahmet Eren şu an 13 yaşında. Devlet okuluna, 7. sınıfa kaynaştırma öğrencisi olarak devam ediyor. Pandemi koşullarında evden uzaktan eğitim görüyorlar. Tabi Eren gibi çocuklar için bu eğitim anlamsız. Canı istediği zaman derslere katılıyor, amacı arkadaşlarını görmek :) Biz derslere katılması, takip etmesi için zorluyoruz ama faydası olmuyor tabii ki. Odaklanması, dersleri takip etmesi uzaktan eğitim modeli ile mümkün değil. Bizim çocuklarımız için bireyselleştirilmiş, yüzyüze, birebir eğitim olmalı. Maalesef bu imkandan mahrumuz. O yüzden biz kendi imkanlarımızla ne yapabilirsek onu verebiliyoruz. Evde onunla birebir çalışan öğretmeni var. Onunla açığı kapatabildiğimiz kadar kapatmaya devam ediyoruz. Tabi rehabilitasyon derslerine de aksatmadan devam ediyoruz. Eren'in piyanoya da yeteneği var. Ona da devam etmeye çalışıyoruz. Bunun dışında bilgisayar, tablet zamanımızın bağımlılığı çocuklarımız için. Mümkün mertebe kontrollü kullanmasına izin veriyoruz. Bilgisayarda animasyon yapmayı çok seviyor, sonra onları kendi YouTube kanalına yüklüyor :) Spora da götürüyorduk ama pandemiden dolayı bir süredir ona da ara verdik.

Maalesef çocukların yükü daha fazla annelerin üzerine düşüyor. Özel gereksinimli olsun olmasın, çocuklarının gelişiminin sorumluluğu sadece anne veya babaya yüklenemez.

Çocuklarımızın odaklanması, dersleri takip etmesi uzaktan eğitim modeli ile mümkün değil.

Küçük oğlunuz Mert'te de farklı gelişim özellikleri var bildiğimiz kadarıyla. Onun tanısı nedir? Ne zaman fark ettiniz?

Onunla olan mücadelemiz doğuşuyla başladı. Erken doğum oldu ve bir süre beyni oksijensiz kaldığı için beyin hasarı oluşmuş. Tanı olarak serebral palsi konuldu. Zihinsel ve fiziksel gelişim geriliği var.

2,5 yaşına doğru emeklemeye başladı. 6 aylık iken onunla fizik tedavi eğitimlerine başlamıştık. Tabi daha erken rapor aldığımız için fizik tedavinin yanı sıra özel eğitim derslerine de başladık. Zihinsel gelişimi de geriden geliyordu. 6 yaşına doğru destekle yürümeye başladı. Şu an 8 yaşında. Desteksiz yürüyebiliyor ama kasları tam gelişemediği için düzgün yürüyemiyor. Yaşı seviyesinde olmasa da konuşabiliyor, kendi-

Çocuklarımızın gelişimi sadece yoğunlaştırılmış özel eğitime bağlı.

ni ifade edebiliyor. Mert çok sosyal birisi, oynamayı, iletişim kurmayı seviyor, en güçlü yanı bu. Şu an 2. sınıfa gidiyor ama özel alt sınıfta. Tabi pandemiden dolayı okuldan hiçbir destek alamıyoruz ona yönelik. Yine evde kendi imkanlarımızla, eve gelen öğretmeni ile desteklemeye çalışıyoruz.

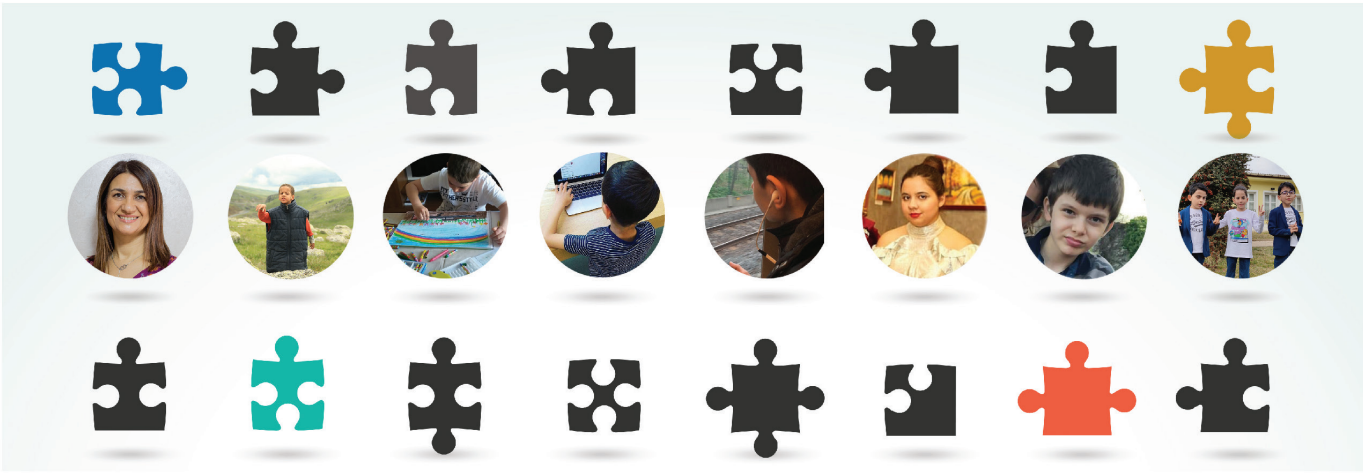
Farklı gelişen çocuğu olan babalara ne tavsiye edersiniz?
Önce kabullenme, sonra eşine destek. Maalesef çocukların yükü daha fazla annelerin üzerine düşüyor. Özel gereksinimli olsun olmasın, çocuklarının gelişiminin sorumluluğu sadece anne veya babaya yüklenemez. Her ikisinin rolü, etkisi farklı. Her ikisi de birlik olup, çocukları için gerekli fedakarlığı yapması gerekir.

Otizmli çocuğu olan aileler ile gönüllülük esası ile yürüttüğünüz Otizmli Dergisi çalışmanız var. Ne zamandır bu çalışmada yer alıyorsunuz? Neler yapıyorsunuz?
Otizmli Dergisinin kurucusu Harun Mısırlı ile 2019 şubat ayında tanışmıştık sosyal medya üzerinden. Bana dergiden bahsetmişti. Ben de o aralar sosyal medya üzerinden aileleri bilgilendirmek ve farkındalık amaçlı neler yapabilirim diye düşünüyordum. Oğlum için bir instagram hesabı açtım. @birotizmhikayesi_ahmeteren. Oradan onun hikayesini, tecrübelerimizi paylaşmaya başladım. Ailelerin deneyimlerinin paylaşımı çok önemli. Yalnız olmadığımızı hissediyoruz. Bunun yanı sıra en büyük ihtiyacın aileleri bilinçlendirmek olduğunun farkındaydım. Devletin sağladığı imkanlar yetersizdi. Çocuklarımızın gelişimi sadece yoğunlaştırılmış özel eğitime bağlı. Buna çoğu ailenin maddi gücü yetmez. Bu amaçla nasıl ailelerin daha fazla bilinçlenmesi, bilgi sahibi olmasına destek olabilirim diye düşünüyordum. O aralar Harun beyle tanışınca, dergi projesi bana çok mantıklı geldi. 2014 yılında başlayan Otizmli Dergisi sorumluluk projesini tekrardan canlandırma kararı aldık. Basılı dergi yerine e-bülten şeklinde yayınlar yapalım dedik. Facebook yavaş yavaş popüleritesini kaybediyor, o yüzden Instagram tarafına ağırlık verelim dedik ve içeriklerimizi @otizmli.dergisi Instagram hesabımızdan yayınlamaya başladık. Orayı canlandırdık. İlk bülteni 2 Nisan 2019 tarihinde çıkarmıştık. İnternet sitesini tekrar açtık, yazıları oraya da yüklemeye başladık. Derginin 2014'lü yıllardaki, ilk gönüllü ekibinden Emine Timuçin'e tekrardan dergiyi canlandırdığımızdan bahsetti Harun bey. Emine Hanım tekrar aramıza katıldı. Onun moderatörlüğünde Instagram üzerinden canlı yayınlara başladık. Eğitimciler, özel gereksinimli çocuk sahibi ebeveynler ve daha birçok önemli konu ve konukla yayınlar gerçekleştirmeye başladık. Bu yayınlardan içerikler oluşturup sitemizde, e-dergimizde yayınladık. E-posta ile başladığımız e-bültenlere, daha sonra e-dergi şeklinde devam ettik. Daha sonra dergi yazılarını seslendirip, podcast kanallarından yayınlama kararı aldık. Şu an Spotify, Itunes gibi bütün podcast platformlarında, Otizmli Dergisi adıyla kanalımız var ve yazıları oradan takipçilerimiz dinleyebilir. Tabii ki bu yolda birçok destekçimiz, gönüllümüz de oldu. Yazılarıyla bize destek veren bir çok alan uzmanı, yaşam hikayelerini paylaşan bir çok aile, seslendirme çalışmalarına destek verenler, fikirleri ile, önerileri ile destek veren bir çok isim…

Gönüllülük fedakarlık isteyen bir iş. Görev verilmeyi beklemeden, görev alınması, işin belli bir kısmının sahiplenilmesi gereken bir iş. Bizler de bunu yapmaya çalışıyoruz. Devamlılık şart. Tabi bende de, Harun Beyde de, Emine hanımda da zaman zaman şahsi işlerimizden dolayı vakit ayıramadığımız, motivasyonumuzu kaybettiğimiz zamanlar oluyor. Ama elimizden geldiği kadar, bazen küçük bazen büyük adımlarla ilerliyoruz. Bu projede kimsenin bir maddi çıkarı yok. Amacımız çocuklarımızın geleceği için faydalı bir şeyler yapmak. Bu hedefle yolumuza devam ediyoruz.

OTİZMİN FARKINDA MISIN?

ÖZEL AİLELERDEN ÇOK ÖZEL HİKAYELER



Hiç otizmli bir çocuk ile tanıştınız mı? Ailesinin neler yaşadığını anlamaya çalıştınız mı? Farklı davrandığını gördüğünüz bir çocuğu yadırgamaktan kaçındınız mı? Çocuğunuzun sınıfında otizmli bir öğrencinin olmasını kabullenir miydiniz? Otizmli birey ve ailelerinin yaşadıklarının anlaşılması için çalışan ÖÇED olarak **"Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler"** sergisi ile sizlerle buluşuyoruz. Otizmli birey ailelerinin yalnız olmadığını hissetmelerini sağlamak ve daha çok aileye ulaşmak fikriyle yola çıkılan çalışmamızda, sesimizi duyurmamıza imkan tanıyan Metro İstanbul'a destekleri için çok teşekkür ederiz.

1. ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı- Parin Yakupyan
2. Merhaba Ben Güneş - Seda Çelik (Anne)
3. Merhaba Ben Deniz -Buket Yanar Köse (Anne)
4. Merhaba Ben Mert- Bahar Acar (Anne)
5. Merhaba Ben Efe – Hande Sancaklı (Anne)
6. Merhaba Ben Beril – Yeşim Zorlu (Anne)
7. Merhaba Ben Ertuğrul – Pınar Çatal (Anne)
8. Merhaba Biz Mustafa Kemal, Mehmet Yağız, Hüseyin Tuğra - Murat Mut (Baba)

İSTANBUL BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ | METRO İSTANBUL | ÖÇED Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

YÖNERGELERİ TAKİP ETMEK YA DA ETMEMEK, İŞTE BÜTÜN MESELE BU!

Şirin Yılmaz M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü

Yönergeleri takip etmek özel eğitimin olmaz ise olmazlarından. Peki, nasıl takip edilmeli? ABA Program Koordinatörü BCBA ve ABA Deneyimli Özel Eğitim Uzmanı, Uygulamalı Davranış Analisti Şirin Yılmaz yazdı.

Yönergeleri Takip Etmek…

■ Çocuktan bir şey yapmasını istediğinizde ilk ya da en geç ikinci söyleyişte yönergeyi takip eder.
■ Yönergeyi kim verirse versin takip eder. (Anne, baba, öğretmen vs.)
■ Eğer yönergeyi nasıl yerine getireceğini bilmiyorsa yardım ister.

Yönergeleri Takip Etmemek…

■ Bizi görmezden gelmek.
■ Bir yönerge verildiğinde koşarak kaçmak.
■ Yönergelere sert tepki vermek.
■ Bir şey yapması istendiğinde kendini yere atmak, hatta öfke nöbeti geçirmek.

Yönergeleri Takip Etmeme Davranışını Yanlışlıkla Teşvik Ediyor Olabilir miyiz?

■ Çocuğa bir yönerge vermek, ondan bir şey yapmasını istemek ama sonrasında takip etmemek.
– "Dediklerimi yapsan da olur yapmasan da" mesajı verir.
– Söylediğimde o kadar da ciddi değilim demek gibidir.
■ Yönergeleri bir çok kez tekrarlamak
– Çocuğa sözünüzü ilk seferde dinlemesine gerek olmadığını öğretir.
– Söylediklerinizi pek çok kez tekrarlamak zorunda kaldığınızda bu sizin de sinirlenmenize sebep olabilir ve kendinizi bir inatlaşmanın içinde bulabilirsiniz.
■ Yönergeyi soru seklinde vermek.
– Oyuncaklarını toplar mısın? Bunu masaya koyar mısın? Her

şeyi söylendiği gibi anlayan çocuklarımız aslında bir yönerge verdiğimizin farkına varamayabilirler.
– Yönergeyi soru şeklinde vererek çocuğa »Hayır» deme seçeneğini verirsiniz.
■ "Hayır" ve "Dur" gibi sözleri sıkça tekrarlamak bu sözlerin ciddiyetini ve manasını yitirmesine sebp olabilir.
■ Tehditkar cümleler kurmak
– Eğer dediğimi yapmazsan i-pad ile oynayamazsın.
– Şimdi babanı arıyorum.
– Odana gönderirim bak.
Bu tip cümleler genelde tutarlı olarak takip edilmez ve çocuk kolaylıkla bunun boş bir tehdit olduğunu anladığı için bir süre sonra dikkate almaz.

Peki, Çocuklar Neden Yönergeleri Takip Etmez?

• Kaçma sebepli olabilir. Mesela ders çalışmaktan kaçma, oyuncakları toplamaktan kaçma, istemediği bir yemeği yemekten kaçma…
• Ya da yönergeleri takip etmedikleri zaman dikkat çektiklerini fark etmişlerdir ve bu hoşlarına gidiyordur. Söz dinlemedikleri zaman sizin yönergeyi tekrarlamanız, çocuğun peşinden koşmanız, karşılıklı laf yetiştirmelerin hepsi davranışın dikkat çekme fonksiyonuna hizmet eder.

Neler Yapabiliriz?

1. Konuşmadan önce düşünün.
• Bir yönerge veriyorsanız, takip etmelisiniz. Söylediğiniz lafta kalmamalı.
• Takip edemeyeceğiniz bir yönergeyi vermeyin. Mesela, eğer çocuğunuz geç kalkmışsa ve okula gitmek için 15 dakikası kalmışsa, yatağını toplaması da 25 dakika sürüyorsa, o sabah yatağı toplamasını istemeyin. Çünkü muhtemelen okula geç kalmamak için yönergeyi takip etmeyip, yatağı toplamadan evden çıkacaksınız.
2. Pekiştirenlerinizim gözden geçirin. Bazı çocuklar başlangıçta yönergeleri takip etmenin faydalarını anlamayabilir ve ekstra pekiştirece ihtiyaç duyabilir.
3. İlk önce kolay yönergelerle başlayın.
4. Yönerge takip etmeyi öğretirken açıklık ve sabır gösterin.
• Çocuğun dikkatini çekip, motive etmeye çalışın.
• Yönergeyi basit bir dille verin.
• 5 saniye bekleyin.
• Yönergeyi tekrar verip bekleyin (başka bir söz söylemeyin)
• Yönergeyi üçüncü ve son kez verip ipucu kullanarak çocuğun yönergeyi yerine getirmesini sağlayın (beklemeden).
• Yönergeleri çocuğun yapmaktan hoşlandığı becerilerin, aktivitelerin arasına sıkıştırın. Eğer çocuk eğleniyorsa, keyfi yerindeyse, yönergeleri takip etme olasılığı da yükselecektir.
5. Doğal, çocuğun önceden yapabildiği beceriler ile ilgili kısa surede biten, basit, takip etmesi kolay yönergelerle ise başlayın.
6. Çocuk yönergeleri takip ettikçe pekiştireç ve övgü kullanın.
7. Yavaş yavaş daha uzun, daha fazla, ve yeni önergeler ekleyin.

Yönergeler Takip Edilmediğinde Nasıl Davranmalı?

1. Çocuk yönergeyi takip edene kadar onunla kalın.
2. Yönerge takip edilmeden, çocuğun sevdiği aktivitelere ulaşmasına izin vermeyin (i-pad, TV, oyuncak vb.).
3. Negatif davranışları görmezden gelin.
4. İpucu kullanarak çocuğun yönergeyi takip etmesini sağlayın.
5. Eğer çocuğun yönergeyi takip etmesi çok uzun zaman aldıysa o zaman pekiştireç, ödül vermeyin. Ödülleri çocuk yönergeleri çabuk takip ettiği zamanlara saklayın.

TAŞIT YOLU İLE YAYA YOLUNU AYIRMAK İÇİN MİLYARLARCA LİRA NEDEN HARCANIYOR?

Adem Kuyumcu
Erişilebilirlik Uygulamaları ve İletişim Danışmanı

Araç şoförlerinin kurallara uymuyor olmaları nedeniyle yapılan Yol Ayırıcıların belediye bütçesine ve millete verdiği milyarlarca lira zarara son verilmelidir. Yanlış yere parkeden, yaya yoluna, yaya geçidine, rampa üstüne araç koyarak suç işleyen şoförler caydırıcı şekilde cezalandırılmalıdır.

Türkiye'de araç şoförlerinin yanlış park uygulamaları, vatandaşların günlük yaşam pratiklerinde aksaklıklara sebep olmakta, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemekte ve her yıl binlerce şiddet olayının yaşanmasına sebep olmaktadır. Sıklıkla karşılaşılan durumlardan, araçların yaya yollarına, yaya geçitlerine ya da engelli bireyler için ayrılmış rampalara park edilmesi; yaya trafiğini engelleyip engelli bireylerin, bebekli ailelerin, yaşlıların ve diğer insanların hayata katılımını engellemektedirler. Sürücülerin araçlarını yanlış alanlara park etmelerini önlemek için çeşitli önlemler alınmakta fakat ağır cezalar ve yaptırımlar uygulanmadığı için bu önlemler de yeterli olmamaktadır. Türkiye'de hayata geçirilen uygulamalardan yol ayırıcılar (halk dilinde babalar), sürücülerin araçlarını yaya yollarına park etmelerini önlemek için taşıt yolu ile yaya yolu arasında uygulanmakta fakat soruna çözüm olmak bir yana, standartlara uygun olmayan uygulamalar sebebiyle tehlike yaratmaktadır.

Erişilebilirlik mevzuatına göre yol ayırıcıların 70 cm'den kısa olmaması gerekmektedir. Bu standarda göre diz seviyesinin altındaki yol ayırıcılar, çarpma sonucu insanların düşmesine

yaralanmasına veya ölmesine sebep olabilir; diz seviyesinin üzerindeki uygulamalarda ise çarpmalar, hafif sonuçlara sebep olmaktadır. Özellikle görme engelliler, az görenler, yaşlılar ve telefonu ile ilgilenen kişilerin çok fazla çarptığı bu yol ayraçları, vatandaşların yaralanmalarına, hayatlarını engelli olarak sürdürmelerine ve hatta ölmelerine sebep olmaktadır. Türkiye'deki uygulamalara bakıldığında yol ayıraçlarının büyük bir bölümünün erişilebilirlik mevzuatına ve standartlara uygun olmadığı, 70 cm'den kısa oldukları için hayati tehlike oluşturdukları görülmektedir. Ayrıca uygulamalarda tasarım standardı da oluşturulmadığı için bu durum kent içerisinde görüntü kirliliğine de sebep olmaktadır.

Araç şoförlerinin kurallara uymaması nedeniyle oluşan sorunların ekonomik boyutu da çok ağırdır. 1 tanesi ortalama 500 lira olan ve 1- 1,5 metrede 1 adet konacak şekilde uygulanan yol ayırıcıların imalatına ve uygulanmasına milyarlarca lira bütçe harcanmaktadır. Milletin milyarlarca lirası her yıl, kurallara uymayan araç şoförleri yüzünden boşa harcanmaktadır. Ekonomik olarak zor günlerden geçtiğimiz bu dönemlerde araçlar yaya yolunu işgal etmesin diye böyle bir bütçenin harcanıyor olması akıl dışıdır.

Yaya yolunu işgal eden araç şoförleri ve araç sahipleri, suç işlediklerini bilmektedir. Bu sebeple eğitmek, duyarlılıklarını arttırmak ne yazık ki yeterli olmamaktadır. Bu sorunun çözülmesi için yapılması gereken; kanunlara karşı gelenlerin, suç işleyenlerin gerekli cezaları almasını sağlamaktır. Bu zorunluluğu yerine getirmediğimiz taktirde bu tür suçlar işlenmeye devam edilecektir. Uygulanacak cezaların ağır olması, ikinci kez aynı suç işlendiğinde para cezası ile birlikte gelişmiş ülkelerde olduğu gibi zorunlu kamu hizmeti yapılması da suç oranlarının düşmesi için gerçekçi çözümler olacaktır.

Hukuk sistemimize göre, bu suçların ispatı için trafik polisinin olay yerinde bulunması ve araçlara ceza kesilebilmesi için suçun yerinde görülmesi gerekmektedir. Bu zorunluluk da emniyet teşkilatı içerisindeki trafik polisi sayısını etkilemekte, dolayısıyla büyük bir bütçe harcanmasına sebep olmaktadır. Gelişmiş ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de "park polisi" denilen, silahsız personeller park cezalarının kesilmesinde görevlendirilebilir. Ayrıca bu personeller yerel yönetimler tarafından dezavantajlı bireyler arasından seçilerek, bu grupların istihdamında yeni bir alan açılmasına sebep olunabilir. Uygulamada daha iyi ve sağlıklı sonuçlar alınabilmesi için maaş ve prim usulü çalışma programı oluşturulabilir. İçişleri Bakanlığı, bu konuda yerel yönetimlerle anlaşarak ceza gelirinin bir bölümünün belediyelere aktarılması ile uygulamanın sürdürülebilir olmasına katkı sağlayabilir. Aksi halde araç şoförleri yine araçlarla yaya yollarını işgal etmeye devam ederek yaya trafiğini olumsuz etkileyecekler, kavgalara, şiddete sebep olacaklar ve yol ayırıcılara milyarlarca lira harcanmaya devam edecektir.

Sonuç olarak, şoförler ve araç sahipleri hem yayaların güven içinde hayata katılımına engel olmakta hem de büyük bir bütçe harcanmasına sebep olmaktadırlar. Halkımızın zorluk içinde yaşadığı bir dönemde milyarlarca liranın yol ayırıcılara harcanması akıl karı değildir. Çözüm için İçişleri Bakanlığı, Adalet Bakanlığı ve belediyelerin iş birliği yapması gerekmektedir.

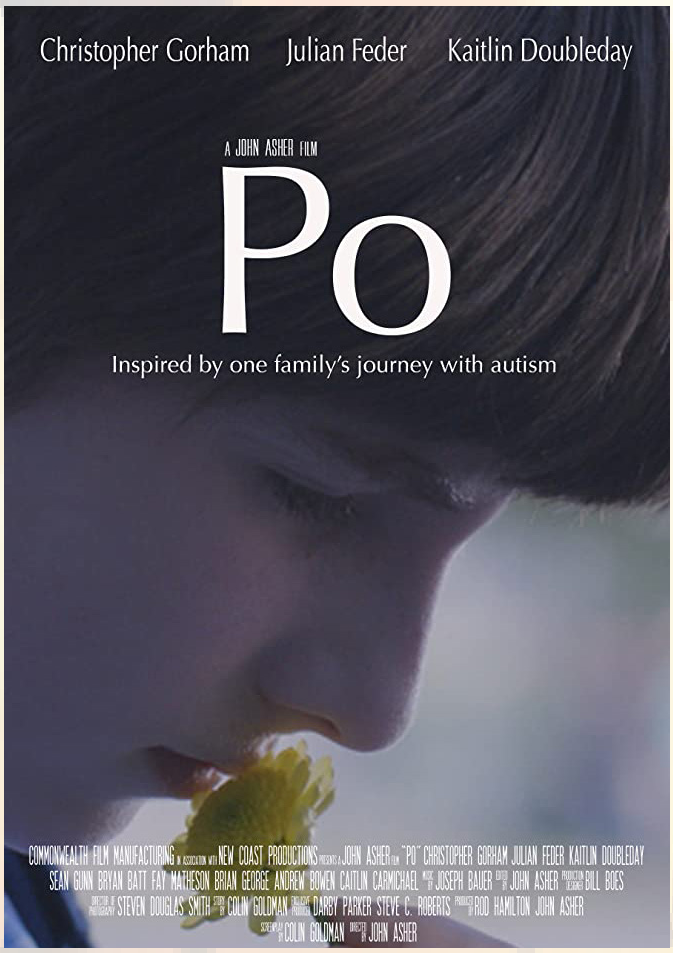
Engelli camiası olarak erişilebilirlik mevzuatına uygun şekilde ortak akılla çözümün uygulamaya geçirilmesini talep ediyoruz.

Bir kentin ve ülkenin gelişmişliği, kaldırım yüksekliği ve yol ayırıcıların kullanımı ile ölçülür. Yüksek kaldırımlar ve yol ayırıcıların kullanımı gelişmemiş toplumlarda görülmektedir.

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

GÖKKUŞAĞININ PEŞİNDEN KOŞAN ÇOCUK: "PO"

Orijinal adı "A Boy Called Po" olan Amerikan filminin yönetmeni, John Asher. Senaryo yazarı ise Colin Goldman. Seyircisiyle 2016 yılında buluşmuş olan "Po Adında Bir Çocuk" gerçek bir hikâyeye dayanıyor.



Film, bir cenaze sekansıyla açılıyor; sonra araya açık bir alanda oynayan çocukların görüntüsü giriyor. Bu görüntüler içinde iki gölge birbiriyle karşılaşıyor, biri diğerini sertçe itip yere düşürüyor. Sonra yeniden cenaze görüntüsü ve bir tabutun başında yas tutan takım elbiseli adamı görüyoruz. Bu adam, kahramanımız Patrick'in (Po'nun) babasıdır. Çok sevdiği eşi Beth'i kanserden kaybetmiştir ve onun beklenmedik kaybının acısıyla baş etmeye çalışmaktadır. Cenaze görüntüleri boyunca bir kadın şarkıcının seslendirdiği oldukça duygusal bir şarkı dinleriz. Anlatı yaptığı bu başlangıçla, atmosferin dram olduğunu ve duygu yoğun bir yolculuğun bizi beklediğini duyurur. Ardından 5 ay sonrasına atlarız: Po evlerinin salon duvarına ketçap ve hardal kullanarak bir gök kuşağı çizmiştir, coşkuludur. Babası David gündelik yaşamı denetim altına almak için Po'ya yeni kurallar koyar. Bunlardan biri de, duvarlara yiyecek sürmemektir. Po, evde David'in ihtiyaç duyduğu sessizliğin baskısı altındadır. Okulda ise, onunla uğraşmayı iş edinmiş 3 çocuğun kötü şakalarına ve aşağılamalarına maruz kalır. Neredeyse bütün otizm temalı filmlerde olduğu gibi, burada da "farklı olana" yaşam hakkı tanımayan kaba bir toplumsallığın izlerini takip ederiz. Po da ötekileştirilmenin çeşitli biçimlerini deneyimler. Uzay adam, ucube, aptal, korkak gibi sıfatlar altında küçümsenir ve şiddete uğrar. Bu kötü davranışları sergileyen ve diğerlerini de kışkırtan sınıf arkadaşı Taylor'dır. Anlatı, Po'yu yakından tanıyabilmemiz için onu saran gündelik yaşamı yavaşça önümüze serer. Po birden annesinin varlığından ve sevgisinden mahrum kalmıştır. Babası, Po'nun özel bir çocuk olarak duygusal ihtiyaçlarını karşılamakta yetersizdir. Çünkü David eşini yitirmiş, yasta olan bir adamdır. Ayrıca iş yaşamın-

da da ağır bir sorumluluğun altında ezilmektedir: Yeni nesil, özel bir uçağın tasarımıyla meşguldür. Çalıştığı şirketin patronu ona bu uçağı teknik olarak başarıyla uçurabilmesi için kısa bir süre tanımıştır. Anlatının başında; tüm bu olumsuzluklara ve toplumsal yaşamın katı gerçeklerine rağmen, Po'yu bir kız arkadaşıyla yakın bir iletişim içinde görmekten mutluluk duyarız. Başka bir anlatımla, Po'nun Amelia ile geçirdiği zamanlar izleyicide bir teselli yaratır. Anlatı, Po'nun yapayalnız olmadığına, duygusal yoksunluklarını paylaşabileceği bir yaşıtı olduğuna bizi inandırır. Ancak daha sonra anlaşılacağı üzere, durum görünenden farklıdır: Neredeyse her gün babasına coşkuyla anlattığı Amelia gerçek değildir. David, okul yönetiminin; sürekli sorun yaşayan ve derslerde beklenen katılımı göstermeyen Po'yu desteklemekten vazgeçişiyle sarsılır. Okul müdürü, Po'nun kendisini izole ettiğinden, sosyal yeteneklerinin ve dil yetisinin gerilediğinden söz eder ve son sözü söyler: "Burada kalamaz. Çünkü yeterince başarılı değil,". Bu konuşmanın can alıcı yanı ise, 10 yaşındaki oğlunun izole olmadığını kanıtlamaya çalışan David'in okulda Amelia adında bir öğrencinin var olmadığını öğrenmesidir. Bu an, bir sosyal güvenlik görevlisi olan Bill Haze'in David'i uyardığı konuda haklı olabileceğini gösterir. Dahası bu bilgi, seyircinin de aydınlandığı yeni bir anlam akışına geçişi simgeler. "Amelia Carr ağaçlarla konuşabiliyor. Amelia'nın iki babası var. Amelia şöyle böyle," biçimindeki tüm bu cümleler gerçekliğini yitiriverir. Anlatının başında, Po'nun zaman zaman annesinden kalan şalın altına girip kendi özel dünyasına çekildiğini görüyorduk. Po'nun iç dünyasında yarattığı bu özel alan çoğunlukla ya bir deniz kıyısı ya da bir orman oluyordu. Po burada Jack adındaki bir korsanla yanan bir ateşin başında sohbet ediyordu. Kendini sevmekten, özgüvenli olmaktan ve hayattan sonuna kadar zevk almaktan söz ediyordu. Ya da bazen tek başına güneşin batışını seyrediyor ve uçsuz bucaksız bir sahilde özgürce koşuyordu. Po zihninin yalnızca kendisine açık olduğu bu özel dünyada başka özellikler gösteriyordu. Andre Hereford, "Bir Film İncelemesi: Po Adında Bir Çocuk" başlıklı yazısında şöyle söylüyor: "Yönetmenin çok inandırıcı gelmeyen fantastik girişimleri var. Ancak film, Po'nun iç dünyasıyla dış dünya arasındaki tehlikeli bölünmeyi tanımlamada oldukça başarılı. Annesinin yokluğuyla travmatize olmuş Po, ona meydan okuyan gündelik ve yaşamsal gerçeklerden ötürü acı çeker. Bu acıyı fantezilerinde öteler. Burada, gerçek hayatta göründüğünün aksine bir gerileme göstermez. Ne anti-sosyaldir, ne de üzgün. Kendine güvenlidir ve oldukça konuşkandır. Hayal kahramanı Jack ile çeşitli senaryolar içinde takılmaktan hoşnuttur". (Hereford, 2017)

Hereford'un; Po'nun öngörülebilir yüksek zekâsına rağmen, fantezilerinin yeterince yaratıcı konumlandırılmamış olduğunu dile getiren eleştirisine katılmıyorum. Beni en çok etkileyen sahneler, Po'nun bir örtünün altına girer girmez değişen dünyası oldu. Filmin ivmelenen bir akışı devam ettirmede çok başarılı olmamasına karşın, en orijinal yanının bu fantastik dünyayı verme biçimi olduğunu düşünüyorum. Bu iç dünyaya geçişin simgesinin annenin şalı olması da ayrıca incelenmesi gereken psikanalitik bir olguya işaret ediyor. Po iç dünyasını yaratırken annesine ait bir nesne kullanıyor. Çünkü gerçekte ihtiyaç duyduğu şey, onun varlığını mümkün kılan bir iletişim. Daha önce bunu annesiyle başardığını düşündürtüyor bize. Babanın; anneyle kurulmuş olan bu özel bağı yok sayması, Po'nun zihinsel sürüklenişinin ve bölünmüş bir hayat sürmesinin asıl nedeni. Bu yok sayışı nereden mi anlıyoruz? Şöyle açıklayayım: Anlatı

boyunca Po, babasına "Annem nerede?" diye soruyor ve bir kez olsun doğru yanıtı alamıyor. Yine aynı biçimde Po, babasına "Korkma baba," diyor. David her seferinde "Neden korkacakmışım?" diye sorsa da, Po da onu yanıtlamıyor. Sürekli yinelenen bu iki olgu -annenin yokluğu ve David'in korkusubize baba ile oğlun gerçek bir iletişim kuramadığını anlatıyor. Bu durum, David'in bir baba olarak çabalamadığı ve oğlunun iyiliğini istemediği anlamına gelmiyor elbette. Anlatı, otizmli bir evladı olan, yalnız kalmış bir ebeveyni saran zorlu toplumsal koşulları es geçmiyor. Özellikle, zamanında bitiremediği uçak tasarımı yüzünden David işinden kovulduğunda; bürokratik engellere takılıyor ve Po'nun sağlık sigortasını karşılamak için, uçak maketleri satan bir dükkânda çalışmak zorunda kalıyor. Üstün yetenekleri olan bir mühendis olarak idealleri varken; Po'nun özel eğitim hakkı için, bunlardan vazgeçmek zorunda kalıyor. Film birçok yerde, özel bir çocuğu olan babaya anlayışla yaklaşılmasında toplumsal gedikler olduğunu söylüyor. Sheila O'Malley de filmi inceleme yazısında benzer bir noktaya işaret ediyor: "Film, otizm spektrumuna dahil kişilerin damgalanmasını açıkça eleştiren, başarılı bir girişimin yansıması... Po, gerçek hayatta bulamadığı saygıyı, ilgiyi düş dünyasında bulur: Orada karşılaştığı kişilerden hayatla ilgili tavsiyeler alır ve saygıyla karşılanır." (O'Malley, 2017)

Bazen bir polis memuru arzulanan etik anlayışa sahip olsa da, başka bir güvenlik görevlisi "Yerinizde olsam, geri zekâlı çocuğunuza bir tasma takardım," diyebiliyor. Toplum çoğunlukla otizmli bir çocuğu ya da bireyi doğru okuma bilgisine ve duyarlılığına sahip değil. Yapamadığı her okuma için, "farklı" etiketinin içini maalesef olumsuz yargılarla dolduruyor ve bu yargıları otizmli kişiyi ve ondan sorumlu olan ebeveyni damgalayarak pekiştiriyor. Bu sosyal şiddete kayıtsız kalamayan ebeveyn de sonunda anlayışlı olmaktan vazgeçerek, benzer bir şiddetle karşı çıkmak zorunda kalıyor sisteme. Anlatı bu noktada David'e, oğluna "geri zekâlı" diyen güvenlik görevlisine okkalı bir yumruk attırmakta sakınca görmüyor. Çünkü bu toplumsal gediğin tüm yükü bu bireylere yüklenemez. Üstelik Po, alışveriş merkezinde gezinirken kimi şeyleri yanına aldığı için hırsızlıkla suçlanıyor ve yüklü bir para cezası kesiliyor. Bu arada David'in hayatla mücadelesi devam ederken, Po'nun gerçekliği yitirme riskiyle karşı karşıya olduğu gerçeği su yüzüne çıkıyor. Hem Bill Haze'in, hem de beden terapisti Amy'nin ısrarla vurguladıkları şey; artık David'in reddedemeyeceği bir sorun olarak büyümektedir. Po'nun kendi zihninde sürüklenip orada kaybolma ve gerçek yaşamın akışına geri dönemeyeceği bir noktada asılı kalma riski vardır. Sonunda David, Haze'in önerisini kabul eder ve Po'yu "ABA terapisi" görebileceği yatılı bir merkeze götürür. Bu arada David ve Amy duygusal bir yakınlık içine girerler. Ancak Po hakkında konuşurlarken iletişimleri kopar. David baş etmekte zorlandığı gerçeklere parmak basılmasından hoşlanmaz. O gece, karısı Beth rüyasına girer ve David'i oğlu ile bağlantı kurması için cesaretlendirir. Aslında Beth, Po'nun kendi özel dünyasında kaybolmak üzere olduğunu eşine duyurur. Sabah olduğunda, Po'nun kaldığı merkezden bir telefon gelir: Po kaybolmuştur. Kısa bir araştırmadan sonra, Po'nun bir taksiye binip gittiği anlaşılır. David

onu nerede bulacağını bilmektedir. Po bir köprünün üzerinden uzaklara bakmaktadır. David ona seslendiğinde, Po özel dünyasında bir çöldedir. Bir sürü çocuğun binmek için sıraya girdiği bir uzay gemisine doğru yürümektedir. Yanında bir astronot ve Amelia vardır. David, "Beni bırakma," diye haykırır. Bu sırada Po, Amelia'ya dönerek "Ben hazırım," der. Po'nun yanındakiler birden kaybolur, artık çölde tek başınadır. Sonra çölde yürüyen kendisinin yanında babası belirir. Bir süre sonra o da kaybolur. David'in ısrarlı çağrıları sonunda; Po'dan yanıt gelir, zihnindeki dünyadan geri döner, "Korkma Baba," der ve devam eder: "Benden korkma. İnsanların benden korkmasını istemiyorum,". David: "Senden artık korkmuyorum," der. Po annesini sorar ve ilk kez doğru yanıtı alır: "Po, annen öldü,". David oğlunu annesinin cenazesine götürmemekle, onun elinden önemli bir şey almış olduğunu fark etmiştir. Po'nun annesinin öldüğünü anlamasını istemeden de olsa engellemiştir ve onun annesine veda etmesini imkânsız hale getirmiştir. David oğlundan özür diler, Po annesini özlediğini söyler ve ilk kez babasına sarılır. David aslında Beth'in öldüğünü kendisine kabul ettirmekten korkmuştur. Po'yu bu gerçekten koruduğunu sanırken, Po'nun dışarıda kalmasına neden olmuştur. Şimdi baba ve oğul aynı yasta birleşmişlerdir ve hayatlarına devam edebilmek için ihtiyaç duydukları birliğe kavuşmuşlardır. Film, David ve Po'ya toplumsal sözleşmedeki haklarını teslim etmek için bir fırsat sunar: Po'nun kovulduğu okulda çalışan temizlik işçisi Jack, Po'nun Taylor tarafından sık sık dövüldüğünü okul yönetimine anlatmıştır ve böylece Po'yu başarısız kılan, gizli kalmış olumsuzluklar gün ışığına çıkmıştır. Anlatı, otizmli bir adam olan Jack'i, Po'nun hayatındaki dönüşümün öznesi yaparak bir itibar iadesinde bulunmaktadır adeta. Sistem, Jack'e ancak bir temizlik işçisi olarak yer vermiştir bünyesinde. Aynı hata, Po için yapılmayacaktır. Taylor okuldan atılır, Po okuluna geri döner. Müdür, David'ten özür diler. Filmin sonuna doğru, Po'yu okul bahçesinde Amelia ile birlikte görürüz. Amelia onu öper ve gider. Bu sahne, Po'nun özel dünyasında kaybolmayacağının, varlığını ağırlıklı olarak gerçek hayatta deneyimlemeye devam edeceğinin bir göstergesidir. Daha sonra David ve Po'yu gerçek bir sahilde kumdan kale yaparlarken görürüz. Gökyüzü aniden bir gökkuşağı ile ışıldar. Po bunu heyecanla babasına gösterir. David oğlunu kucaklayarak "Sen bir dahisin," der. Po'nun anlatının başında ketçapla ve hardalla duvara çizdiği gökkuşağı artık gerçektir. Bu gökkuşağı; simgesel düzeyde, hayatlarının üzerine koruyucu bir elin değdiğine işaret eder. David sonunda o özel tasarımlı uçağı havada tutmanın yolunu bulmuştur. İş yerinde sunum yaparken patronuna ve iş arkadaşlarına dönerek şöyle der: "Oğlum buna gökkuşağı halkası diyor. Uçağın kaldırma kuvvetini yüzde seksen arttırıyor,". Uzun bir mücadele sonunda her şey yoluna girmiştir. Son sahnede David, Amy ve Po mezarlıktadırlar. Po, annesinin mezarı başında eğilir, onun eşarbını mezar taşına örter ve örtünün altına girer. Kendi iç dünyasında yeniden annesiyle birlikte deniz kıyısındadır ve onun elini tutar.

Son bir söz söylemek gerekirse; diğer filmlerde de otizmli bireyin hayal arkadaşları oluyordu. Kimselerin göremediği, ama kahraman tarafından gerçekmiş gibi sevilip güvenilen. İlk kez bu filmde bu hayal dünyasının "sürüklenme" terimiyle tehlikeli bir yanı olduğu vurgulanıyor. Farklı zihinlerin farklı dünyaları var. Bu durumu bir zenginlik mi, yoksa gerçek hayattan kopmayı getiren bir kaçış mı olarak değerlendireceğiz? Belki de bu sorunun yanıtını uzmanlara bırakmak gerek. Bence fantastik öğeleriyle ve ünlü besteci, yapımcı Burt Bacharach'ın bu filme özel bestelediği şarkılarıyla "Po Adında Bir Çocuk" ilgiyi hak ediyor.

Kaynakça:

Hereford, A, (2017). "Film Review: A Boy Called Po", in Film Journal International, fj.webedia.us/reviews/film-review-boy-called-po (17 Mart 2021)

O'Malley, S, (2017). "A Boy Called Po", rogerebert.com/reviews/a-boy-called-po-2017 (17 Mart 2021)

DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA DİL VE KONUŞMA TERAPİSİ

Uzm. Dkt. İlim Aksu ile down sendromlu çocuklarda en sık rastlanan konuşma problemlerini ve ailelerin kendilerine bir yol haritası çizmek için dikkat etmesi gerekenleri konuştuk.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

2005 yılında Ege Üniversitesi Psikolojik Danışmanlık bölümünden mezun oldum. Daha sonrasında bir yıl özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde özel gereksinimli çocuklar ile çalıştım. Sonrasında Anadolu Üniversitesi Dil ve Konuşma Terapistliği Programına kaydoldum. Yüksek lisanstan sonra doktoraya başladım. Bu süreçte İzmir'de ve Manisa'da farklı rehabilitasyon merkezlerinde çalıştıktan sonra kendime ait özel bir danışmanlık merkezinde dil ve konuşma bozuklukları alanında hizmet vermeye başladım.

Down sendromlu çocuklarda en sık rastlanan konuşma problemleri nelerdir?

Down sendromlu çocuklar tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla gelişim alanlarında geriden gelirler. Ko-

nuşmada gecikme öncelikle bu nedenle başlıyor. Daha sonrasında sorunlar devam edebiliyor. Down sendromlu çocuklarda cümle üretimi ile ilgili sorunlar göze çarpıyor. Özellikle sözcükleri bir araya getirip cümle oluşturma, yani cümleyi yapılandırma sorunları yaşayabiliyorlar. Sözcük dağarcıkları biraz daha kısıtlı olabiliyor. Bir olayı organize bir şekilde anlatabilme becerisi de sorunlu olabilmektedir. Aynı zamanda sözcük eklerinde sorunlar yaşayabilmektedirler. Dil becerileri ilerledikten sonra da bazı artikülasyon/konuşma sesi problemleri kendisini gösterebiliyor. Genel olarak down sendromlu çocukların hem dil becerilerinde hem de artikülasyon becerilerinde sorunlar bulunmaktadır.

Artikülasyon nedir? Biraz açar mısınız?

Artikülasyonu anlamak için 'dil ve konuşma nedir?' ona bakmak lazım öncelikle. Çünkü artikülasyon hataları konuşma sesi bozukluklarıdır. Ama dil ayrı bir durumdur.

Dil nedir?

Dil sözcükleri bir araya getirip cümle kurabilme becerisidir. Aynı zamanda sözcük dağarcığı, sözcüklerin eklerini doğru kurup kullanabilme, doğru yerde doğru soruyu sorma ve doğru yanıtı verebilme, sohbeti doğru bir şekilde sürdürebilme becerisidir. Bir durumu veya bir olayı, okuduğu bir hikayeyi doğru ve akışına uygun bir şekilde anlatabilmektir. Bunlar dil ile ilgili durumlardır. Artikülasyon sorunları ise konuşma seslerinin yanlış üretimi ile ilgili bir durumdur. Örneğin "k" yerine "t", "g" yerine "d" şeklinde hatalı üretimler olabilir. Burada özellikle dikkat edilmesi gereken dil becerisidir. Öncelikle dilin çalışılması down sendromlu çocuklarda son derece önemlidir. Konuşma sesi bozukları daha sonradan ele alınabilir bir durumdur. İkisi arasında çok önemli temel bir fark var.

"Dil öğretilen değil edindirilen bir şeydir. Öğrenmek ve edinmek kavramları birbirinden farklıdır. Dil ve Konuşma Terapistleri çoğunlukla dili edindirmeye çalışıyor."

Down sendromlu çocuklar ile çalışırken neler yapıyorsunuz?

Genel bir tablo çizmem gerekirse şöyle özetleyebilirim… Down sendromlu çocuklar öncelikle sözcük ve cümle üretiminde sorunlar yaşayabilirler. Çocuğun öncelikle sözcük üretimi arttırılmaya çalışılır. Bizi taklit etme yolu ve oyunlar burada önemli bir destekleyici faktör oluşturuyor. Bu yolla dili taklit etmesini sağlıyoruz. Bu taklitler geldikten sonra da çocuklarda kelimeler ile cümleler üretmeye çalışıyoruz. Bizim sentaktik yapı dediğimiz, cümle içindeki sözcüklerin sayısını arttırmaya çalışıyoruz. İki kelime kullanıp cümle kuruyor ise bunu üç-dört kelimeli cümleye çıkarmaya çalışıyoruz. Bu birincil amacımız. Bunu sağladıktan sonra sözcüklerin eklerinde problem olabiliyor. Mesela "Aşağıdaki kalemi ver," yerine "Aşağı kalem ver" diyebiliyor. Bu seferki amacımız da sözcük ekleri ile çalışmalar yapmak olabiliyor. Bu arada terapi sürecinin bütün aşamalarında çocuğun sözcük dağarcığını genişletmeye devam ediyoruz.

Peki, bunu başardıktan sonra?

Bunu da yoluna koyduktan sonraki amacımız bir olayı anlatabilmesi için cümlelerini organize bir şekilde sıraya dizebilme becerisi üzerinde duruyoruz. En sonunda, down sendromlu çocuklarda hala bazı artikülasyon hataları olabiliyor. Biz de bu konuşma sesi bozukları üzerine duruyoruz. Onları da hallettikten sonra çocuk dil açısından daha iyi duruma gelebiliyor. Ancak dil sınırsız bir durum. Bir çocuğun dil becerisi sürekli gelişmeye devam edecektir. Sadece down sendromlu çocuklar için değil, istisnasız tüm çocuklar için bu böyledir. Down sendromlu çocuklar okuma yazma öğrendikten sonra dil becerilerini geliştirebilmek için çok önemli bir araca kavuşmuş oluyorlar. Biz bile bu yaşımızda yeni sözcükleri genellikle hala kitaplardan öğreniyoruz. Dolayısıyla down sendromlu çocukların kazanacağı okuma yazma becerileri onların dil becerilerini çok olumlu bir şekilde

“Dili edinmek, öğrenmekten daha faydalıdır. Türkiye’de okullarda yıllardır İngilizce öğretiliyor ama hiç kimsenin İngilizcesi yeterli seviyede olmuyor. Dil edindirilmediği ve daha küçük yaşlardan başlanmadığı için sonuç böyle oluyor.”

ilerletecektir.

Down sendromlu çocukların okuma yazma çalışmalarında konuşma açısından neye dikkat etmek gerekir?

Down sendromlu çocuklar okuma yazmayı öğrendiğinde, başlarda okuduğunu anlamakta problem yaşayabiliyorlar. Şu anda ikinci sınıfa giden, kaynaştırma öğrencisi down sendromlu bir çocuğumuz var mesela. Okumayı söktü ama okuduğunu anlamak ile ilgili problemleri var. Dönüp bu çocuğumuzun temeline baktığımızda, geçmişte sözlü dili anlamak ile ilgili de sorunları olduğunu görüyoruz. Yani çocuklarda önce sözlü dili anlamayı arttırmadığımızda, çocuklar okuma yazma sürecinde de bu problemleri yaşayacaklardır. Veliler “Aman hocam bir okuma yazmayı da öğrensin de gerisine sonra bakarız…” diyebiliyorlar ama okuma yazmayı öğrendiğinde bu sefer çocuk okuduğunu anlamıyor. Bu da çocuğun bütün akademik geleceğini olumsuz etkiliyor. Mesela matematikte 3+2 işlemini verdiğinizde yapabiliyor ancak “Ayşe’nin 3 kalemi vardı, 2 tane de Selin’den aldı. Kaç kalemi oldu?” sorularında zorluk yaşayabiliyor. O yüzden bir süre sonra çocuğun matematiği de etkilenmeye başlayacaktır. Bu nedenle bütüncül yaklaşmak son derece önemli.

Her down sendromlu çocuk için konuşma terapisi gerekli midir?

Birçok farklı uzmanlık alanında down sendromlu çocuklar ile çalışılabiliyor. Ancak herkes kendi uzmanlık alanını en iyi bilir. Ben bir özel eğitim öğretmeni kadar kavram öğretiminde başarılı olamam. Ancak dil ve konuşma becerilerinin geliştirilmesini de en iyi dil ve konuşma terapistleri bilir. Bizim alanımızda da bazen kavram karmaşaları yaşanabiliyor. Çocukta sadece artikülasyon problemleri olunca çocukları dil ve konuşma terapistlerine yönlendirebiliyorlar. Oysa bu çocuklar önceden dil ve konuşma terapistine devam edebilseler, o zaman o çocukta belki artikülasyon sorunları da olmayacaktır.

Dil öğretilen değil edindirilen bir şeydir. Öğrenmek ve edinmek kavramları birbirinden farklıdır. Konuşma terapistleri çoğunlukla dili edindirmeye çalışıyor. Edinmek, öğrenmekten daha faydalıdır. Türkiye’de okullarda yıllardır İngilizce öğretiliyor ama hiç kimsenin İngilizcesi yeterli seviyede olmuyor. Dil edindirilmediği ve daha küçük yaşlardan başlanmadığı için sonuç böyle oluyor. Aynı durum down sendromlu çocuklarımızla yürüttüğümüz dil çalışmalarımızda da geçerli. O nedenle ne kadar erken dil ve konuşma terapisine başlanırsa o kadar fazla yol alınabiliyor. Down sendromlu çocukların yürümeleri gecikmeli olabiliyor. Bu durumda fizyoterapistlerden yardım almaları önemlidir. Yürümeleri ile dil becerileri arasında bir ilişki bulunmaktadır. Daha erken dönemde yürüyebilen bir çocuk, geç yürümeye başlayan bir çocuğa göre dil becerileri açısından bazı avantajlar yaşayacaktır. Çünkü erken yürümeye başlayan çocuk çevresiyle daha yakın ve yoğun bir ilişkiye girecektir ve bu da çocuğun dil edinimini hızlandıracaktır.

Peki, down sendromlu çocuğu olan aileler raporları ile ücretsiz dil ve konuşma terapisi alabiliyor mu?

İzmir’de bununla ilgili ben birkaç vaka duydum. Bu biraz RAM’ların ve hastanede raporu veren doktorların bakış açısı ile de değişebiliyor. Başka bir arkadaşıma devam eden down sendromlu 20 yaşında bir birey var. Raporunda aynı zamanda kekemelik de yazdığı için dil ve konuşma terapisi alabiliyordu. Kekemeliğe değinmişken biraz açmakta yarar görüyorum. Down sendromlu çocukların bir kısmında, belli bir dil becerisi seviyesine ulaşıldıktan

Diyelim ki, bir iş yerinde çalışıyorsunuz. Patronunuz size diyor ki “3 gün boyunca eve gitmeden, hiç uyumadan burada çalış”. O isteseniz de yapabileceğiniz bir şey değil. O işten ayrılma kararı alırsınız. Çocukta da böyledir. Yapamayacağı bir şeyi istediğiniz zaman, çocuk da o sözcüğü tekrar etmemeye başlayacaktır.

Çocuk "masa" derken sözcüğü "maa.." diye söyleyebiliyor. Aile orada illa "s" sesinin çıkması için baskı yapabiliyor. Bu da çocuğun konuşmayı ve tekrar etme hevesini söndürebiliyor.

sonra, kekemelik görülebiliyor. Böyle bir durumda ailelerin bir dil ve konuşma terapistinden yardım almaları doğru olacaktır.

Kaç saat konuşma terapisi alabiliyordu?

O vakanın hem zihinsel engel hem de dil ve konuşma olmak üzere çift tanısı vardı. Böyle olunca konuşa terapisinden haftada 1 saat alabiliyordu. Tabii aslında down sendromlu çocukların programlarını dil ve konuşma terapistleri yazabilseler çok daha hızlı bir ilerleme olacaktır. Bu konuda ailelerimizin daha çok devlet desteğine ihtiyacı olduğunu düşünüyorum.

Aileler down sendromlu çocuklarının dil gelişimlerini desteklemek için evde neler yapabilirler?

Doğal dil öğretim teknikleri ile ilgili birtakım kitaplar var, onlara bakılabilir. Fakat şöyle söyleyeyim, ben yüksek lisanda okurken Prof. Dr. İlknur Maviş Hocam "Asla lisans programlarınızı unutmayın" demişti. O nedenle çocuklara hem bir psikolojik danışman ve hem de dil ve konuşma terapisti olarak bakıyorum. Çocukların gelişimi bir bütündür. Aileler sadece dil ve konuşma gelişimini destekliyorum derlerse zorluk yaşayacaklardır. Down sendromlu bir çocuk, oyuncaklarını toplamıyorsa, annesine yardım etmiyorsa, babası ile birlikte kurallı oyunlar oynamıyorsa, evde her şey çocuğun etrafında dönüyorsa, aileler dil ve konuşma gelişimini desteklemekte güçlük yaşayacaklardır. O nedenle tüm gelişim alanlarını desteklemek gerekiyor. Çocuğa evde sorumluluklar vermekle işe başlayabilirler. Sorumluluk alan bir çocuk çevresiyle daha çok etkileşime girmeye başlayacaktır.

Dil konuşma özelinden bakacak olursak?

Konuşması olmayan down sendromlu bir çocuğun ilk başta çıktılarını arttırmak lazım. Bazen velilerin düştüğü sıkıntı şu, çocuk "masa" derken sözcüğü "maa.." diye söyleyebiliyor. Aile orada illa "s" sesinin çıkması için baskı yapabiliyor. Bu da çocuğun konuşmayı ve tekrar etme hevesini söndürebiliyor. Çünkü çocuk zaten onu yapamıyor. Yapabilse zaten öyle söylemeyecekti. Bu aynen şuna benziyor… Diyelim ki, bir iş yerinde çalışıyorsunuz. Patronunuz size diyor ki "3 gün boyunca eve gitmeden, hiç uyumadan burada çalış". O isteseniz de yapabileceğiniz bir şey değil. O işten ayrılma kararı alırsınız. Çocukta da böyledir. Yapamayacağı bir şeyi istediğiniz zaman, çocuk da o sözcüğü tekrar etmemeye başlayacaktır. Tekrar etmediği için de gittikçe içine kapanacaktır. Dolayısıyla ilk hedefimiz öncelikle çocukların çıktılarını arttırmak daha sonra o çıktılardan iki sözcüğe, üç sözcüğe yani sürekli +1 kuralı uygulamak faydalı olacak.

AİLELERİN BİR ARAYA GELMESİ ÖNEMLİ

Türkiye Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya Ekmen ile 2007 yılında down sendromlu kızı Kayra'nın hayatına katılması ile değişen yaşamını konuştuk.

Özel gereksinimli birey annesi olduğunuzu ne zaman öğrendiniz?
Kayra 2007 doğumlu. Ben de hastanede doğumdan birkaç saat sonra öğrendim. Biliyorsunuz, bebek doğduktan sonra çocuk doktoru hemen belirli kontroller yapıyor. Orada zaten Kayra'nın hipotonisinden kaynaklı doktoru şüphelenmişti. On beş gün sonra da kesin test sonuçları geldi ama sonuçlar gelmeden de biz kızımızın down sendromlu olduğuna ikna olmuştuk.

Ama hamilelik sürecinde bilmiyordunuz değil mi?
Yok, hamilelikte testlerde bir risk gözükmemişti. Gelişiminde de herhangi bir sıkıntı ya da gecikme yoktu. Ense kalınlığı ya da kol boyları gibi fiziksel özelliklerinin de hepsi standartlardaydı.

Testlerde çıkmadığı için öğrendiğinizde ilk tepkiniz neydi?
Çok ağladım. Kayra tüp bebekti, o yüzden de sezaryen doğum oldu. Gece doğmuştu. Ben kendime geldiğimde hemen emzirmem için getirdiler. Sonra götürdüler ve bir daha getirmediler bebeğimi. Ben eşime bebeğimizin nerede olduğunu çok sordum. Bana "Hemşire yıkıyor", "Bebek hemşiresi yok getiremiyorlar" gibi bir sürü şey söylediler. Sonra "Oksijen alımı biraz düşük. Oksijen veriliyor, şu an o yüzden kuvözde" dediler. Ben açıkçası ilk başta bebek öldü ve bana söylemiyorlar diye

korkmuştum. Eşime o zaman biz gidelim bebek yeni doğan bakıma diye ısrar edince, o da o zaman söyledi özel bir çocuk olabilirmiş diye.

İlk tepkiniz ne oldu?

İlk duyduğumda çok ağladım. Sanki böyle bir cevabı bekliyormuşum gibi eşimin söylemesiyle ağlamaya başlamam arasında 1 salise filan vardı. Sonra gittik bebek yoğun bakıma. Orada kuvözde yatıyordu. İlk tepkim ne kadar çirkin bir bebek olduğuyla ilgiliydi. Kaşları kirpikleri yoktu. Down sendromunun da ne olduğunu bilmiyordum. Hatta ilk başta "mongol mu yani?" demiştim. Cehaletim o sınırlardaydı. Ona baktım ve ne kadar çirkin diye düşündüm. Sonra kuvöze parmağımı soktum ve küt diye parmağımı tuttu hemen. İşte o an özel çocuk olması filan bütün önemini kaybetti. Ben çok kötü bir anneyim diye çok ağladım o zaman da. "Çocuğumun kaşının, kirpiğinin olmadığına bakıp ona çirkin diyorum. Ama o beni olduğum gibi kabul ediyor" diye düşündüm içimden. Benim gerçek anlamda anne olduğum an, o andır. O andan itibaren çocuğun kuyruğu da olsa, antenleri de olsa benim için fark etmez, bu benim çocuğum ve ben her zaman yanında olacağım diye bir söz verdim kendime.

Sonrasında durumu kabullenme süreciniz nasıl oldu?

Bütün arkadaşlarımızla yaklaşık aynı zamanlarda bebek sahibi olmuştuk. Hepsinin çocuğu çok sağlıklıydı, artık bu ifadeyi kullanmayı pek sevmemekle beraber onların çocukları "normal"di. "Benim çocuğum neden böyle?" diye düşünmüştüm. "Ben dünyaya bir sağlıklı çocuk bile getiremedim. Niye benim başıma geldi? Biz eğitimli insanlarız, akraba evliliği de değil. İyi insanlarız, kötü de değiliz". Aynı gün içinde bunların hepsini düşündüğümü hatırlıyorum. Sonra kendime senin egon ne kadar yüksek, dedim. Sen kim oluyorsun da bu kadar sert yargılıyorsun çocuğunu? Nasıl böyle düşünebilirsin? Diye düşündüm. Aslında kendimi de fark etmemde faydalı oldu.

İlk korkularınız neydi?

Arkadaşlarımız bizimle görüşmek istemez mi acaba diye düşünüyordum, en büyük korkum dışlanma korkusuydu sanırım. Allahtan iyi bir arkadaş çevremiz varmış. "O artık bizim de çocuğumuz. Siz neden bu kadar dert ediyorsunuz?" diye yaklaştılar. Bu çok güzeldi. Sonra Kayra'nın sağlık problemleri devreye girince bunlar biraz geri plana gitti. Kalbinde 3 tane delik vardı. 2,5 aylıkken kalp ameliyatı oldu. Çok da hastalanan bir bebekti. Çok sık tekrarlayan zatürresi oldu. Dolayısıyla bir koşturma içine girdik. Ama hastaneden çıktığım andan itibaren "Benim çocuğum Down sendromlu" diye söyledim. Bu beni hiç rahatsız etmedi.

Aileniz nasıl karşıladı durumu?

Benim babam kadın doğum doktoruydu. Kayra'nın doğumunu arkadaşları ile o takip etmişti. Doğumda babam da vardı. Aslında Kayra'yı ilk gören o oldu. Ama bu haberi bana veremedi. O kadar zorlanmış ki… "Bütün meslek hayatımda anne karnında tespit edemediğim ikinci kez" demiş. İyi ki de tespit edememiş. O da ayrı bir süreç ve zorluk gerektirecekti. Bizim neredeyse bütün aile doktor. Karnımda tespit edilseydi yüksek ihtimalle ailede doğurmamam yönünde çok baskı olabileceğini düşünüyorum. Ben de onların söyleyeceklerinden sonra internette yazılanlara baksaydım öyle bir karar verebildim. Çünkü internette çok korkunç şeyler yazıyordu. Kendinizden çok çocuğunuzu, onun nasıl bir hayatı olacağını da düşünüyorsunuz. O yüzden iyi ki doğumda öğrenmişim diye çok mutluyum. Hayatımıza çok kıymetli şeyler getirdi.

Tekrar kabullenmeye dönersek…

Ben çok 'ah ah, vah vahçı' bir insan değilimdir. Değiştiremeyeceğim durumlarda 'Elimde imkanlar bunlar. En iyi şekilde ne yapabiliriz?' diye düşünürüm. Mutsuz bir hayat yaşama tercihim yoktur. Kızım doğduğunda 34 yaşındaydım. Şöyle bir hesap yaptım… Allah uzun ömür verirse, daha bir kırk sene ömrüm olursa bu süre boyunca mutsuzluk ve acı içinde yaşamak istemediğime karar verdim. Hayatı ne kendime, ne başkalarına ne de çocuğuma zindan etmek istemem dedim. Hayatımızı da öyle kurduk. Kayra'nın ameliyat olması ve hastaneye yatması gibi hayati risklerin üzüntüleri dışında açıkçası Kayra ile 13 yıllık birlikteliğimize mutsuz muyuz? Asla değiliz.

Sadece kızınız için değil, tüm down sendromlu bireyler için çok önemli işlere imza attınız. Türkiye Down Sendromu Derneği hangi ihtiyaçlar ve düşüncelerle doğdu?

İlk başta yola çıkışım, Kayra için ne yapabiliriz oldu. Annem de bu tip konular da çok araştırmacıdır. Daha facebook yoktu o zamanlar. Down sendromu forumu diye bir forum vardı. Annem beni oraya kaydettirmişti, oradaki yazışmaları takip ediyordum. 'Yeşil çay içirin çocuklarınıza iyi geliyormuş' diyen abuk subuk bazı önerileri de vardı orada. Ama onların içinde çok aklı selim yazan biriyle de tanıştım, Gün Bilgin. Şu anki dernek başkanımız. Ona ulaştım. Down sendromlu oğlu Robert o zaman on altı yaşındaydı. Gün bizi evine davet etti. "Ben böyle davet ediyorum, gelin görün. Nasıl bir şey olduğunu anlayın," dedi. Bizim de eşimle kafamızda Kayra'nın geleceği nasıl olacak acaba? Nasıl bir şey bizi bekliyor? Sorusu vardı. Gün'e gittiğimiz Robert'i görmek ve tanımak iyi geldi. Gün ile bu şekilde tanıştık. Bana 2009 yılında İrlanda'da Dünya Down Sendromu Kongresi var demişti. Tanıştıktan sonra herkes kendi hayat gailesine döndü. Sonra 2009 yılında eşimle beraber biz bu kongreye gittik. Orada ben ilk defa kendimi bir yere ait hissettim. Dünyanın farklı yerlerinden gelen 1000 katılımcı vardı. Aileler, uzmanlar ve down sendromlu kişilerdi.

Sizin için çok önemli olduğu anlaşılıyor…

Onları görünce şunu fark ettim… Ülke, dün, dil, ırk ne olursa olsun bu insanlarla aynı süreçlerden geçtiğimizi gördüm. İlk öğrendikleri an, kabullenme süreçleri, gelecek kaygıları ile aynı şeyleri yaşamışız. Çünkü özünde hepimiz insanız. Bunu görmek beni çok rahatlattı ve Türkiye'de de böyle bir oluşum olması gerektiğini düşündüm. Sonra kongredeki aralardan birinde bir Türk kadının sesini duydum ve bir dönüp baktım Gün oradaydı! Aylar sonra orada karşılaşmıştık. Döndüğümüzde biz de böyle bir şey yapalım diye onunla yazıştım.

Sonra dernekleşme nasıl oldu?

Gün zaten Robert'in doğumundan beri STK'larda down sendromu ile ilgili bu tür çalışmalar yapıyormuş. Böylece bir down sendromu semineri yapma fikri ile yola çıktık. O sırada Kayra'nın devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin sahibi ile de konuştum. O da "benim ortağım bu konularda çok hevesli" dedi ve bizi ortağı Fery ile tanıştırdı. Biz üç kadın bir araya geldik ve çalışmaya başladık. Seminerden sonra "Algıları Değiştirmek" isimli çok büyük bir sergi düzenledik. Sonra bu çalışmalara devam etmeye karar verdik ve 2011 yılında da dernekleştik. Ben kurucu başkanıydım ama ikinci çocuğuma hamile kalınca "benim bu sürecim çok zorlu geçiyor" dedim ve başkanlığı Gün'e devrettim.

Siz çok araştırmış deneyimli bir annesiniz. Yeni down sendromlu çocuğu olan ailelere neler tavsiye edersiniz?

Aileler kendilerini yalnız hissediyorlar. Bu sebeple diğer aileler ile bir araya gelmeleri çok önemli. Bir diğer şey de yurt dışına baktığımızda yasa ve uygulamalardaki gelişmelerin hep aile talepleri ile olduğunu görüyoruz. Hiçbir ülkede devlet çıkıp da "Ya siz de biraz sıkıntı çekiyorsunuz galiba. Biz de size şu hakları verelim" dememiş. Bu ülkemize has bir şey değil. Bu yüzden bir araya gelsinler, ihtiyaçlarını belirlesinler, bu ihtiyaçlarını doğru şekilde nasıl dile getireceklerini konuşsunlar. Çocuklarına yaklaşımlarında da şunu önerebilirim, çocuklarını birey olarak görmeleri gerekiyor. Down sendromlu bir çocuk olarak değil. Bu sebeple down sendromlu çocuğunu kayırmayacak, çok şımartmayacak, kuralların onun için de geçerli olduğunu bilecek. Çok sevecek tabi ama hep çocuklarının ihtiyacı olduğu kadar destek vermelerini tavsiye ediyorum. Daha fazlasını değil. Hiçbir Onun yerine değil, birlikte yapacağız ve onu teşvik edeceğiz. Aksi takdirde çocuğumuzu kendimize veya başkalarına bağımlı hale getiririz. Hedef toplumun içerisinde engelli olmayan kişilerle de beraber yaşaması ve nihai hedef de daha bağımsız yaşayabilmesi olmalı.

Aileler derneğinizin web sitesindeki eğitimlerden nasıl istifade edebilir?

Eğitimlerimizin hepsi ücretsiz. İnternet adresimiz www.downturkiye.org. Sitemize girip eğitimler kısmına bakarlarsa, zaten bütün programımız orada oluyor. Yapmaları gereken sadece zoom'dan bağlanmak. Programlar herkese açık. Bunun yanı sıra üç tane de kapalı grubumuz var. Onlar biraz daha uzun. Bir, iki ya da üç sene sürebiliyor. Süreklilik gerektiriyor ve belirli sayıda kişi ile çalışabiliyoruz.

Pandemi döneminde eğitimlerinize nasıl devam ettiniz?

Pandemi döneminde eğitimlerimiz online olduğu için gençlerin ve çocukların biraz daha hareket edebileceği eğitimler de ekledik. Zumba, spor ve sanat var. Bunların dışında Salı günleri yemek atölyemiz var. Yemek atölyesinde de down sendromlu gençler anlatıyor yemek yapmayı ve eğitmenlerinin eşliğinde onlar yaptırıyorlar. Bir başka eğitimimiz de gençlerin etkileşim becerilerini geliştirmek için. Bir psikolog eşliğinde bir araya geliyorlar. Bu programlar herkese açık.

Türkiye Down Sendromu Derneği istihdam konusunda öncü çalışmalar yürüttü. Biraz da bundan bahseder misiniz?

Bağımsızım Çünkü Çalışıyorum İş Koçu Destekli İstihdam Programı bizim 2012'de başladığımız bir program. "Bağımsızım Çünkü Çalışıyorum" destekli istihdam programı ile başladık. Bu program kapsamında iş koçlarımızın desteği ile down sendromlu genç ve yetişkin kişileri işlere yerleştiriyoruz. İşe yerleştirme aşamalarında dünyada da uygulanan bir protokolü takip ediyoruz. Aynı zamanda Anadolu Üniversitesi ile iş koçluğu eğitim programı hazırladık, bir yandan da o var. Pandemi dolayısıyla ara verdik çünkü down sendromlu bireyler yüksek risk grubunda. Ama o zamana kadar yaptığımız çalışmalarda 15 ilde, 35 firmada yerleştirmeler yaptık. Hala da gençlerimiz çalışıyordu şu an ücretli izindeler.

Peki, zihinsel olarak farklı gelişen bireyler için iş sahibi olmak neden önemli?

Kendimize şunu sormamız gerekiyor, iş sahibi olmak bizde neleri değiştiriyor? Aslında down sendromlu bireylerde de hiçbir farklı yok. Aynı şey onlar için de geçerli. Okul sonrası toplum hayatı içinde olabilmeleri için bu çok önemli. Öğrendikleri becerileri kaybetmemeleri, üzerine yeni şeyler eklemeleri, hayata devam etmeleri için de. Down sendromlu kişilerin kendileri ile konuştuğumuzda hep şunu görüyoruz, "Ben artık okula gitmek ve eğitim almak istemiyorum," diyorlar. İş yerlerini önce öyle sanıyorlar. Sonra oraya gittiklerinde, o ortamı görünce çok seviyorlar. Orada kalmak için çok çaba sarf ediyorlar. Bir topluluğa ait olmak, iş arkadaşlarının olması, iş arkadaşların ile bir yere gitmen kimliği kazanman için istihdamda olmak çok çok önemli. Niye biz gerçek iş ortamlarında olsun istiyoruz derseniz işte bu yüzden. Korumalı işyeri gibi ayrıştırılmış ortamlarda bu tecrübeleri edinmeleri mümkün değil. Sürekli bir koruma ve kollanma hali devam ediyor ve bir fanusun içinde yaşıyorlar. Ama her zaman biz yanlarında olamayacağız. Sorunları biz varken yaşasınlar ve çözsünler. Çözemediklerinde biz destek olalım. Bunları iyice öğrensinler ki, bizim yokluğumuzda durumu daha iyi yönetsinler. Çocuklarının istihdam da olmasının aileler açısından başka bir önemi de var. Sonuçta çocuklarımız çalışabilir yaşa geldiklerinde bizler epey yaşlanmış olacağız. Gençliğimizde koştura koştura her yere birlikte gittiğimiz çocuklarımıza, onlar yetişkin biz yaşlı olduğumuzda bu imkanları hem maddi hem de fiziksel olarak veremeyeceğiz. Çalıştıklarında onlar da kendilerine değer katıyorlar ve bir şeyler öğreniyorlar. Bu şekilde herkes kazanıyor. İş yerleri de çok iyi çalışanlar kazanıyor ve kendi çalışmalarına bakışları değişiyor.

MUTFAKTA PRENSES VAR!

Sevgili Hanım Dilek ve kızı Merve müthiş ikili. 33 Yaşında otizmli birey olan Merve, annesi ile mutfakta harikalar yaratıyor. Onlardan aldığımız bir tarifi sizler ile paylaşıyoruz. Daha fazla tarif için Dilek İrican'ın sosyal medya hesaplarını takip edebilirsiniz.

Dilek İrican Otizm Yolculuklarını Anlatıyor…

"1988 Ekim 3'ünde dünyaya 'merhaba' dedi prenses. Upuzun kirpikleri, zeytin gözleri, küçücük burnu ile porselen bebek gibiydi. Kalbimden taşıp koskoca bedenime sığmayan hayallerimiz vardı. İlk kırk günümüzü uykusuz ve zorlu geçirdik. Anne sütü almamıştı bebeğim. Sonra karnını doyurmayı öğrenmiştik, yavaş yavaş uykunun tadını almaya başlamıştı. Aylar, yıllar bir, iki, üç derken geçiyordu, lakin ters giden bir şeyler vardı. 'Neden Merve konuşmuyor, yaşıtları gibi uzun uzun oyunlara dalıp oynamıyordu, derdini anlatmıyordu, her sorunu ağlayarak çözmeye çalışıyordu? Oysaki zamanında yürüdü, tuvalet sorunumuz olmadı, tek sorunumuz yemekti… İstemiyordu yemek yemeyi, çok sık hastalanıyordu, çocuk doktorumuz Rıza Bey'e her gittiğimizde bir torba ilaç yazıp gönderiyordu. Neden bu kadar sık hastalanıyor yavrum, sanki ters giden bir şeyler var, dedikçe kızardı bana. 'Geç konuşacak olabilir' derdi. Nedenler, niçinlerle geçti 5 yıl. Çok nadir görüştüğümüz tanıdığımız dahiliye doktoru Hasan Bey'e ziyarete gittim. Merve'yi anlattım ağlayarak 'Kime gidelim, nereye gidelim, ne yapabilirim yol göster' diye... Tesadüf bu, sınıf arkadaşı Kayhan Aydoğmuş'a yazdı, tabi ertesi gün biz Çapa'daydik. 1993 Nisan ayıydı Çapa Çocuk Psikiyatri bölümü hayatımızın değiştiği gündü. Hayatımıza bir bomba düştü: Otizm... Neydi, nasıl bir hastalıktı, bildigimiz duyduğumuz bir şey değildi… Eğitimle hayatımıza devam demişti hoca, yaşıtları gibi olmasını hiçbir zaman bekleme, diye devam etti. Yıkılmıştı başıma dünya, dağıtmak istedim odayı, orayı hocayı.

Çapa'dan evin yolunu bulamamıştım, ağlaya ağlaya yürüyor-

dum canımın parçası elimde geleceğimizi bilmeden. Her kafadan bir ses zamanları... Ne, nereye, nasıl, neden derken başladı özel eğitimler.
Rehabilitasyon da evde yoğun eğitimler ağlaya bağıra geçen saatler, kırmızıyı öğrendi diye dünyalar bizim oluyordu. Prenses 8-9 yaşlarına gelmişti dünya bir yana güzeller güzeli prensesim bir yanaydı. Bu arada dünyada hiçbir çocuk olsun istemiyordum gördüğüm her çocuk Merve gibi olsun istiyordum. Beynim yanıyordu, aklımı yitirmek üzereydim, bir süre sıyırmıştım, neyse ki ufak sıyrıklarla atlattık o günleri.
Prenses okula gitmedi, gidemedi. Okul önlerinden geçmek içimi sızlatıyordu, içeride yüzlerce çocuk vardı ama benim prensesim 15 okulun bir tanesine kabul edilmemişti. Yıllar akıp gidiyordu ilk Mehmet Yıldırım'da başlamıştı özel eğitim orası olmadı, başka bir yer, olmadı başka bir yer derken eve gelen öğretmenler, özel eğitimciler yıllarca bizde pil de bitti pul da... Merve hala kırmızıda, sarıdaydı sayfalarca heceler yazılıyordu. Bu arada duyduğumuz doktorlara gidiliyordu, ilaçlar kullanılıyor, tavsiyelere uyuluyordu. Merve yazmaktan bıkmıştı defterler kalemler çöpe atılamaya başlandı, 'tamam bitti' dedim akademik olmuyordu. Merve artık eğitimini mutfakta, evde sokakta yapmaya almaya başladı, bu arada hala hayata herkese küskünlüğümüz devam ediyordu. Kimseyi istemiyordum kimseye gitmiyordum. Hayatım Merve ve eğitimiydi, prenses daha mutluydu. Yıllar su gibi akıp geçiyordu 2 yıl bir ÖÇEM maceramız oldu, biz de çocuklar ile beraberdik aslında Merve'ye değil ama bana iyi gelmişti, yalnız değildik benim gibi birçok anne vardı ve hepsi çocukları için uğraşıyordu.
Emeklerimizin karşılığını almaya başlamıştık; akademik olmamıştı ama sosyal hayatta çok iyiydik, yaşıtlarının yanında çok eksiğimiz vardı. Olsun Merve yanımdaydı, birlikte yemek yaptık, birlikte gezmeye gittik, birlikte oturup biryerde kahve keyfi yaptık, birlikte kekler börekler yaptık. Kızım genç kız olmuştu; örgüye merak sarmıştı, biraz üzerinde çalıştık ve başardık. Yaşıtları evlenmeye, çocuk sahibi olmaya başladı, yangın gittikçe alevleniyordu. İçim yanarken dışım da yanmaya başlamıştı yapacak bir şey yoktu, elimden geleni yapmıştım, demek ki kısmetimizde bu kadar vardı.
Olmuyor diye pes etmedik. Hala mücadeleye devam, biz yanındayken, başındayken canımın içi en güzel şekilde yaşasın diye. Bizden sonrası mı… İşte burayı çok düşünmemek en iyisi. Öğretmeye, öğrenmeye davam.
Merve okuyup yazamıyor belki ama çok güzel kahve yapıyor. Merve piyona çalamıyor belki ama çok güzel çantalar battaniyeler yapabiliyor. Çocuklar sevdikleri işi yaptıkları zaman daha mutlu oluyorlar, o zaman neyi seviyorsa onu yapsınlar diyorum. 'Bu hikaye bitmez' diyerek bitiriyorum şimdilik. Bundan sonraki yıllarımız bakalım hangi hikayelere gebe… Dilerim tüm çocuklar sevdiği, sevildiği yıllarda yaşasın…"

Mis Gibi Ev Ekmeği

Malzemeler
1,5 Su Bardağı Süt
2 çay kaşığı şeker
2 çay kaşığı tuz
1 Paket Maya
Un
Su

Tarif

1,5 su bardağı ılık süt, 2 çay kaşığı şeker, 2 çay kaşığı tuz, 1 paket mayayı bir kapta karıştırıyoruz. Üzerine kapatıp 15 dakika mayalanmaya bırakıyoruz.
Sonra kaşık kaşık un ilave edip yoğuruyoruz.
Bu karışımın da üzerine kapatıp 1 saat mayalanmaya bırakıyoruz. Sonra istediğimiz büyüklükte keserek ekmeğimize şekil veriyoruz.
Hazırladığımız ekmekleri yağlı kağıt üzerine yerleştiriyoruz. Üzerine bir fırça yardımı ile bastırmadan su sürüyoruz. Daha sonra bıçak ile üzerlerine çizik attıktan sonra fırına veriyoruz. 180 derece fırında üzerleri kızarana kadar pişiriyoruz.
Afiyetler olsun.

OTİZMDE KARDEŞLİK...

Abla olduğumda 20 yaşındaydım. Bir anne olabilecek yaşta. Belki de ondandır, sorumluluklarım, kaygılarım, mutluluklarım ve üzüntülerim tıpkı bir anneninki gibiydi. Tıpkı özel bir anneninki gibi.

Otizmli kardeşi olan Uzm. Çocuk Gelişimi ve Eğitimcisi Makbule Sungur kendi hikayesini aktarıyor.

Kardeş olmak için yaş sınırı nedir? Ya da kardeşler arasındaki yaş farkı kaç olmalıdır? Kardeşliği ebeveynler mi şekillendirir yoksa içgüdüsel olarak mı ilerler? Peki, ya kardeşiniz özel bir çocuksa süreç nasıldır sizce?

Bir ailede birden fazla çocuk olduğunda kardeş ilişkilerinden söz etmek mümkündür. Yaşınız kaç olursa olsun aile de var olan iki ve daha fazla çocuk terimsel olarak kardeştir. Önemli olan ise kardeşler arasındaki duygusal ilişkiler ve bu duygusal ilişkilerin gücüdür. Normal gelişim gösteren bireylerin kardeş ilişkilerinde görülen sorunlar ailede özel bir çocuk olduğunda daha da karmaşık bir hal alıyor. Bu süreç kardeşlerin sırasıyla, yaş farkıyla, cinsiyet farkıyla, ailelerin sosyo-ekonomik düzeyiyle ve anne- baba eğitim durumuyla farklılaşıyor.

Ben otizm spektrum bozukluğu olan kardeşime sahip olduğumda 20 yaşındaydım ve ailemize katılan ikinci çocuk olan kardeşimle birlikte abla olmuştum.

Kardeşim annemin yaşından dolayı hep riskli ve takip gerektiren bir hamilelik sürecinden sağlıklı olarak dünyaya geldi. Fiziksel olarak ve yeni doğan muayenesinde farklı bir durum söz konusu değildi. Ama anneler hisseder ya, annem de kardeşimin farklı ağlamasından, emzirirken kendisine bakmamasından, kucağına aldığında sakinleşmemesinden ve ilk aşısında hiç tepki göstermemesinden kardeşim için şüphe duymuş. Ama

bizlerle paylaşmamış, dile getirirse olmasından korkmuş belki de. 5. ay çocuk doktoru muayenesinde doktorumuz kardeşimin göz doktoru tarafından muayene edilmesini, odaklanarak bakmadığını söyledi. 6. ay muayenesinde ise 6 aylık bir çocuk tepkileri göremediğini ve çocuk nörolojisinin görmesinin uygun olduğunu söyledi.

O sıralar öğrencisi olduğum Hacettepe Üniversitesi artık farklı bir boyuttaydı benim için nöroloji ile başlayan MR, EEG, Metabolizma, Genetik ve bir çok tahlil süreci sonunda kardeşim tanılandı. İlk tanısı Mental Retardasyondu. Bu arada, o zamanın şartlarına göre çok büyük bir hızla 1 yıl sonra tam da doğum gününde özel eğitime başladı. Kardeşim şuan 16 yaşında, 15 yıllık eğitim serüveninde çok başarılı öğretmenlerle çalıştık, sistemsel zorluklarla ve olumsuzluklar ile de her özel çocuk ailesi gibi bizlerde karşı karşıya geldik bu süreçte. Destek olanda oldu köstek olan da, elimizi tutan da oldu sırtını dönen de, inciten de oldu yücelten de. 16 yılın sonunda halen özel eğitim almakta olan kardeşim için ise annemin deyimi ile korku ile ümit arasında hayatımız devam etmekte.

Ailemize çok geç gelen kardeşlik kavramı, kardeşimin gelişiminin farklı ilerlemesi ile daha da farklı seyretti. Ailelerin yaşadığı psikolojik süreçleri her şeyin farkında ve bilincinde olarak ben de bizzat yaşadım. Şok… İnkar... Depresyon... Kabullenme… Bu nedenle yaş faktörünün kardeşlik ilişkilerinde önemli bir etken olduğunu düşünüyorum.

Ben bir abla, en çok da bir küçük anne oldum çünkü. Her şeyin farkındaydım. Hiçbir şey saklanmadı. Hatta sağlık ve eğitim konularında fikrim alındı. Kardeşimi kıskanma lüksüm olmadı, hep ona nasıl faydalı olabilirim diye düşündüm.

Okulöncesi eğitimde çalışmak ümidiyle başladığım Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümünü “ben özel eğitimde çalışmalıyım” fikriyle bitirdim. Ailemin yanından gitmeyi, farklı bir şehirde çalışmayı da hiç düşünmedim. Hatta eşimde özel eğitimden anlarsa çok güzel olur diye kardeşimin özel öğretim öğretmeniyle evlendim. Aslında şimdi fark ediyorum ki, hayatım kardeşimden önce ve sonrasından ibaret…

Peki, ya çocuklar arası yaş farkı az ise kardeşler küçük ise… İşte o zaman sevgili ebeveynlere büyük iş düşüyor. Kardeşler arasındaki ilgi derecesini ayarlamak, birini ihmal ederken tüm zamanı diğerine vermemek, birinin kızgınlığını diğerine yüklememek, ya da hep tek taraftan anlayış beklemek oldukça yanlış. Ailelerin özel çocuklarını kendilerinden sonra güvenle bırakabileceği, bakımını üstlenebileceği birinin olması nedeniyle özel çocuklarına kardeş yapmaları ya da var olan kardeşe sürekli bu yükü yüklemelerini hem çok iyi anlayabiliyorum hem de hiç anlayamıyorum. Öyle ki bu durum büyük bir yükü küçük bir terazinin gözüne sığdırmak ve teraziden yükü düşürmeden, taşırmadan, doğru tartmasını beklemek gibi bir şey ve de çok zor.

Yapılan birçok çalışma özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin hem kardeş ilişkilerinde, hem de psikolojik, sosyal-duygusal, toplumsal ve ailesel konularda sorunlar yaşadığını ortaya koymuştur.

Aile bir bütündür. Ailedeki her birey de ayrı ayrı özeldir. Ancak bu özellikler korunursa, saygı ve sevgi bağı sağlanırsa ilişkilerin olumlu oluşması ve ilerlemesi sağlanabilir.

Ve hayattaki mottom ile sözlerimi sonlandırmak istiyorum;

Mutlu Anne+ Mutlu Baba+ Mutlu Çocuk/Çocuklar = Mutlu Aile = Mutlu Toplum.

“Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşime sahip olduğumda 20 yaşındaydım.”

ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN ERKEN EMEKLİLİK HAKKI

Uygulamanın esaslarını Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) Engelliler Komisyonu Başkanı ve Sosyal Hizmet Uzmanı Ayşe Sarı yazdı.

Bakıma muhtaç çocuğu olan annelere erken emeklilik hakkı 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununun "Yaşlılık sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma şartları" başlıklı 28. maddesi ile sağlanmıştır. Buna göre; Emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunanların, bu Kanunun yürürlüğe girdiği tarihten sonra geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte biri, prim ödeme gün sayıları toplamına eklenir ve eklenen bu süreler emeklilik yaş hadlerinden de indirilir." Kanunun yürürlüğe girdiği 1 Ekim 2008 öncesi çalışılan süreler, erken emeklilik için değerlendirilmez.

Erken emeklilik hakkından sadece bakıma muhtaç çocuk için yararlanılır. Bakıma muhtaç eş, anne, baba ya da kardeş için düzenleme yoktur. Bakıma muhtaç çocuğu olan babaların yararlanması için de, henüz yasal düzenleme yoktur. Olası bir düzenlemede, ağır engelli çocuğun anne ve babasının çalışması halinde ebeveynlerden sadece birinin yararlanması mümkün olacaktır.

Erken emeklilik hakkından; memur, işçi, sözleşmeliler, Bağ-Kur, tarım işçileri ve isteğe bağlı sigortalı olan kadın çalışanlar yararlanır.

Başvurularda raporların niteliği: Ağır engelli çocuğu olan annelerin erken emeklilik başvurusunda çocuğun engellilik sağlık kurul raporunda ya da özel gereksinim raporunda (ÇÖZGER) "ağır engelli" ya da karşılığı olan ifadelerin olması gerekir.

Ağır engellilik şartı; 5510 sayılı Yasanın 28. maddesinde "çocuğun başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli olması" şeklinde yer alır.

20 Şubat 2019 tarihi öncesi alınmış raporlarda "ağır engelli" ifadesi olmak zorundadır. Rapor sürekli ise, hem Engelliler Hakkında Kanunun Geçici 5.maddesine göre hem de 20 Şubat 2019 tarihinde yürürlüğe giren "Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" gereği; ömür boyu geçerlidir.

20 Şubat 2019 tarihinden sonra "Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" gereği rapor alanların raporunda ağır engelliliğin karşılığı olan "tam bağımlı" ifadesinin olması gerekir.

Yine aynı tarihte yürürlüğe giren 18 yaş altındaki çocuklar için "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" (ÇÖZGER)'e göre, ağır engelliliğin karşılığı şunlardır:

5. Kategori: Çok ileri düzeyde özel gereksinim var: %70-79 (Ağır engelli olduğu kabul edilir)

6. Kategori: Belirgin düzeyde özel gereksinim var (BÖGV): %80-89 (Ağır engelli olduğu kabul edilir)

7. Kategori: Özel Koşul Gereksinimi var (ÖKGV): %90-99 (Ağır engelli olduğu kabul edilir)

Yukarıdaki açıklamalar doğrultusunda, çocuğun durumu SGK Sağlık Kurulunca incelenir ve karara bağlanır.

SIK SORULAN SORULAR VE YANITLARI

Başvuru yapılırken, çocuk için yeniden rapor istenir mi?

Engelli sağlık raporu, Sağlık Bakanlığı tarafından engelli sağlık kurul raporu vermeye yetkili olduğu belirtilen hastanelerden alınır. SGK'ya başvurularda, bu hastanelerin üniversite hastanesi ya da Bakanlığa bağlı hastane olma şartı yoktur (2015/23 sayılı Genelge). Engelli sağlık raporu vermeye yetkili bir hastaneden alınmış ve süresi içinde geçerli olması şartı ile başvuruda yeniden rapor istenmez. 17 Eylül 2015 tarihli SGK'nın Genelgesine (2015/23 sayılı) göre sizden yeni rapor istenmeyecek, mevcut raporla başvurunuz işleme alınacaktır. Yeni rapor istenmesi durumunda, Genelgeyi hatırlatarak, itiraz dilekçesi yazmak yararlı olacaktır.

Kızım 2007 doğumlu. Erken emeklilik için müracaatım kabul oldu. Ancak ben 2008-2010 yılları arasında çalışmadım. Bu 2 yıllık çalışmadığım süre için hak kaybım olur mu?

Çocuğunuzun doğumundan sonra çalışmaya ara verdiğiniz bu 2 yıllık süre, emekliliğiniz için değerlendirilmeyecektir. Erken emeklilik hakkının kullanımı kadın çalışanın çalıştığı süreler için geçerlidir. İşten ayrılanlar ya da prim ödemeyi bırakanlar bu tarihten itibaren erken emeklilik hakkından yararlanamazlar. İşe başlayıp prim ödemeye başlayanlar, bu tarihinden itibaren tekrar erken emeklilik hakkından yararlanmaya başlarlar. Yeniden çalışılmaya başlandığında, engelli çocuğun durumunda bir değişiklik yok ise hak devam eder.

Evlatlık aldığım çocuğumun ağır engelli raporu var. Erken emeklilik hakkından yararlanabilir miyim?

Evlatlık alınan çocuk hakkında bakıma muhtaç derecede ağır engelli kararı verildi ise; çocuğun evlatlık alındığı tarihten itibaren olmak şartı ile anne, erken emeklilik hakkından yararlanır.

Ağır engelli çocuğum için erken emeklilik müracaatım 2 yıl önce kabul edildi. Çocuğumun yenilenen sağlık raporunda hem engel oranı düşmüş hem de hafif engelli olarak değerlendirilmiştir. Bu durumda erken emeklilik hakkımı kaybeder miyim?

Çocuğunuzun ağır engelli olarak yaşadığı süre boyunca siz erken emeklilik hakkından yararlanırsınız. Yeni aldığınız raporun tarihi itibarı ile SGK ya bildirmeniz halinde bu hak sona erer. Bildirim Sorumluluğu size aittir.

Erken emeklilik hakkı aldığım oğlumu geçen ay bakım evine vermek zorunda kaldım. Bu durumda erken emeklilik hakkım devam eder mi?

Engelli çocuğunu yatılı kuruma verenler çocuğunu yatılı kuruma teslim ettikleri tarihten itibaren erken emeklilik hakkından yararlanamazlar. Erken emeklilik hakkından yararlanan anneler, engelli çocuğunun geçici ya da kalıcı olarak bakım evinde kalacağını SGK ya bildirmek zorundadırlar. Çocuğun bakım evine verildiği tarih itibarı ile erken emeklilik hakkından yararlanma sona erer. Bu durum, yararlanılmış yani kazanılmış süreleri kaybettirmez. Çocuklarını bakım evinden çıkartıp yanlarına tekrar aldıklarında durumu SGK ya bildirdikleri takdirde erken emeklilik hakkından yararlanmaya o tarihten itibaren başlarlar.

Erken emeklilik hakkından yararlandığım kızım çalışmaya başladı. Bu durumda erken emeklilikten yararlanma sürem biter mi?

Bugün bakıma muhtaç derecede ağır engelli olanlar da istihdam edilmektedirler. Çalışan çocuğun bakımı devam edeceğinden anne, erken emeklilik hakkından yararlanmaya devam eder. Erken emeklilik için başvuru yaptığınızda SGK, kızınız hakkında yeni bir inceleme isteyebilir.

Çocuğum özel eğitim alıyor. Aynı zamanda evde bakım maaşı alıyorum. Erken emeklilik hakkından yararlanabilir miyim?

Çocuğun özel eğitim alması ya da annenin evde bakım aylığı olması erken emeklilik hakkından yararlanmaya engel değildir.

İki engelli çocuğum var. Bu durumda her iki çocuğum için erken emeklilik hakkından yararlanabilir miyim?

Birden fazla engelli çocuğu olanlar; her çocuk için SGK ya müracaat etmelidir. SGK her çocuğun bakıma muhtaçlığının tespitini yapar. Ancak sadece biri üzerinden erken emeklilik hakkından yararlanılır. SGK'nın her bir çocuk için işlem yapmasının nedeni; erken emeklilik hakkından yararlanılan çocuğun bakıma muhtaçlığının ortadan kalkması halinde bu hakkın diğer çocuk üzerinden (şartları sağlarsa) devamının mümkün olabileceğidir.

Yıpranma payı ve erken emeklilik hakkı, Kanunun farklı maddelerinde verilen haklardır. Dolayısıyla birinden birini seçmek zorunda değilsiniz.

Eşimden boşandım ve erken emeklilik hakkından yararlanıyorum. Çocuğumun velayetini almadım. Bu durumda erken emeklilik hakkım devam eder mi?
Anne baba boşandığında eğer velayet anne üzerinde kalırsa çalışan anne erken emeklilik hakkından yararlanmaya devam eder. Ancak velayet babada kalırsa annenin yararlandığı erken emeklilik süresi mahkeme kararının çıktığı gün sona erer. O tarihe kadar geçen süreler için anne erken emeklilik hakkından yararlanmış olur.

Oğlum 18 yaşını doldurduğunda vasiliğini almıştım. Vasilik kararı alınmış olması erken emekliliğimi sağlar mı?
Hayır sağlamaz. Vasilik kararı, SGK'nın kararı ile ilgili değildir, erken emeklilik incelemesinde dikkate alınmaz.

Ağır engelli oğlumu 2015 yılında kaybettim. Yaşadığı süre içinde erken emeklilik için başvuru yapmamıştım. Erken emeklilik hakkımı alabilir miyim?
Evet. Vefat eden çocuğun yaşadığı süreler, erken emeklilik için değerlendirilir. Vefat tarihine dek çalışılan süreler için SGK ya müracaat edilebilir.

Erken emeklilik hakkından yararlandığım oğlum, 18 yaşını doldurdu ve SGK oğlumu benim üzerimden düşürdü (sağlık yardımını kesti). Bu durumda ne yapmalıyım?
Erken emeklilik için başvurunuzla, çocuğunuzun malul kararı verilmiş olur. Sağlık yardımının devam etmesi için; erken emeklilik hakkından yararlandığınıza dair SGK' nın bildirim yazısını SGK ya beyan ederek çocuğunuzu üzerinize alabilirsiniz.

Henüz erken emeklilik başvurusu yapmadım. Müracaat zamanı önemli midir ve başvuruyu nasıl yaparım?
Erken emeklilik için müracaat; çalışırken ya da emeklilik işlemleri sırasında yapılabilir. Ancak, emeklilik işlemleri sırasında yaptırmak zaman alacağından, en iyisi çalışırken bu işlemi yaptırmaktır.
Müracaat için kadın çalışan, çalıştığı kuruma dilekçe ile başvuru yapabilir. Kurum, çalışanın "çalışma belgelerini" dilekçeye ilave ederek SGK'ya gönderir. Kadın çalışan, isterse çalışma belgelerini kurumundan ya da e-devlet sayfasından alarak; doğrudan SGK'ya başvurabilir. Memurlar dışında isteğe bağlı sigortalı olanlar ve özel sektör çalışanları, SGK'ya doğrudan başvuru yapacaklardır.

Başvuruda, engelli sağlık raporunun aslını istediler ve fotokopiyi işleme almadılar. Bu durumda ne yapabilirim?
17 Eylül 2015 tarihli SGK' nın Genelgesine (2015/23 sayılı) göre; başvurularda, sağlık kurulu raporunun aslı veya raporu düzenleyen hastane başhekimliğince mühürlü ve ıslak imza ile "aslı gibidir" şeklinde onaylanmış fotokopisi değerlendirilir. Engelli raporu aldığınız hastaneden "aslı gibidir" onaylı fotokopiyi kullanabilirsiniz. Başvuruyu alan yetkili memur, rapor aslı için ısrar ederse yukarıdaki genelgeyi hatırlatınız. 20 Şubat 2019 tarihinden sonra alınmış olan engelli sağlık kurul raporları kişisel e-nabız sistemine kayır edilmektedir. Bu raporlar, karekodlu olduğundan, "aslı gibidir" onayı olmadan; sistemden rapor çıktısı alınarak kullanılabilir. SGK, kendi sisteminden raporu görebilecektir.

Erken emeklilik müracaatım SGK tarafından kabul edilmedi. Karara itiraz hakkım var mıdır ve itiraz süresi ne kadardır?
SGK Sağlık Kurulunca verilen kararlara itiraz edilebilir. Bu itirazlar Sosyal Sigorta Yüksek Sağlık Kurulunda değerlendirilir. Daha önceden 6 ay ile sınırlandırılan itiraz süresi artık süre şartı aranmaksızın istendiği zaman yapılabilir.

Memurum. 30 yıl üzerinden emekli olacağım. Çocuğumdan dolayı 2 yıllık süre çalıştığım süreye ilave edilecek. Bu durumda, emeklilik ikramiyesini 32 yıl üzerinden alabilmem mümkün olacak mı?
Evet, 32 yıl üzerinden emekli ikramiyesi ve emeklilik aylığı alacaksınız.

Röntgen teknisyeni olarak yıpranma payı hakkım var. Çocuğum ağır engelli olduğundan erken emeklilik hakkından yararlanmak istediğimde, kurumum bana "her ikisini birlikte hak edemezsiniz, birinden birini seçmek zorundasınız" dedi. Bu durumda ne yapabilirim?
Yıpranma payı ve erken emeklilik hakkı, Kanunun farklı maddelerinde verilen haklardır. Dolayısıyla birinden birini seçmek zorunda değilsiniz. SGK incelemesinde röntgen teknisyeni olmanızdan elde ettiğiniz yıpranma payına ait yılları, çocuğunuz adına kazanacağınız erken emeklilik sürelerinde hesaba katmaz. Yıpranma payı hesabında da aktif çalışılan süre dikkate alınacağından, erken emeklilikten hak edilen süreler yıpranma payının hesabında dikkate alınmayacaktır

Kaynaklar:
5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu
Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik
Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik
Maluliyet Tespit İşlemleri Yönetmeliği
Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik
Sosyal Güvenlik Kurumu Genelgesi, 17 Eylül 2015 (2015/23 sayılı) Bakınız: http://www.vergiburosu.com/sosyal-guvenlik-kurumu/genelge-2015-23-calisma-gucu-kaybi-ile-meslekte-kazanma-gucu-kayip-orani-tespit-islemleri
Bu bilgiler, 23. 03. 2021 tarihi dikkate alınarak günceldir. Bu tarih sonrası değişiklikler için kaynak olarak yazılan mevzuatı incelemenizi öneririm.

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

OTİZMİN FARKINDA MISIN?

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

#otizminfarkındamısın

/ocedorgtr

ÖÇED

#otizminfarkındamısın

/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin