

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN 2022 | SAYI 25 | WWW.OCED.ORG.TR

RÖPORTAJLAR

Aliye Sağlam
Dr. İpek Kuşçu Özücer
Dr. Merve Başkan
Engin Güven
Meral Çolak
Şahsine Büşra Yaylacı
Şermin Aygürt
Tülay Gürel



Özge Borak:
“Farklıyız ve Farklılıklara Saygı
Duymalıyız”

Dr. İpek Kuşçu Özücer:
“Şefkatli Kucak Olduğunuzu Unutmayın”

Otizmde Sık Karşılaşılan Durumlar ve Merak Edilenler
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Hasan Bozkurt ile konuştuk.

ONLINE ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)
UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ



NİCKY NÜKTE ALTIKULAÇ

DAVRANIŞ TERAPİSİ UZMANI
MS,BCBA,EI (ABA UZMANI)

Amacımız; ABA alanında çalışan/çalışmayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yaklaşımı ve kullanıldığı alanlar konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri, alanda kullanılan formları tanıtip, nasıl uygulayacakları konusunda eğitmektir. Eğitim serisini tamamlayan katılımcılar, kendi başlarına bir ABA programı hazırlayıp, en etkili teknikleri kullanarak bu programı uygulayacak seviyede bir bilgiye sahip olacaklardır.

1 19-20 ŞUBAT 2022

2 16-17 NİSAN 2022

3 18-19 HAZİRAN 2022

20-21 AĞUSTOS 2022 4

22-23 EKİM 2022 5

ARALIK 6

GÖZLEM VE
SUPERVİZÖRLÜK



Ayrıntılı bilgi ve kayıt için
+90 507 923 78 59

İMTİYAZ SAHİBİ

Özel Çocuklar Eğitim ve
Dayanışma Derneği

Genel Yayın Yönetmeni:

Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

(Gönüllü) Yazı İşleri Müdürü:

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

(Gönüllü) Görsel Yönetmen & Grafik Tasarım

Orhan ERDEM

Katkıda Bulunanlar

Aris DEMİR
Garen YAKUPYAN
Ayşe ONAT TAVİLOĞLU

Dernek Bağı:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

NİSAN- MAYIS-HAZİRAN 2022

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresin-
den alınmıştır.

* 5846 Sayılı Fikir Ve Sanat Eserleri Kanunu
("FİSEK") kapsamında düzenlenen eser
sahibinin hakları çerçevesinde eser sahibi
sıfatına haiz derneğimizin, ÖÇED E-Dergi
üzerindeki tüm hakları saklı ve bakidir.



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
Yazı İşleri Müdürü
rana@oced.org.tr

Otizmlili birey ailelerinin, dile getirdiği dertleri sadece kendilerinin duyduğu ve yankı odasında konuşuyormuş gibi hissettikleri bir dönemi daha geride bıraktık.

Her 2 Nisan'da sosyal medya #otizminfarkındayız hastagleri ile doluyor ama 3 Nisan'da aileler yalnız kalıyor. Aynı durum down sendromlu çocuk aileleri için de geçerli değil mi?

Farkındalık bu değil!

Ne yazık ki, farkındalık konusunda sınıfta kalıyoruz.

Ailelerin kalıcı çözümlere ihtiyacı var. İletişimde bulunduğumuz en aktif ebeveynlerin bile zamanla yorgun düştüğünü görüyoruz. Çünkü çocuklarına, işlerine ya da yakınlarına zaman ayırmak yerine farkındalık mücadelesine harcadıkları zamanın sonuç getirmedğini görüyorlar.

Pek çok kararı aldirmaya başarsalar da, fiiliyatta kararların uygulamaya konulmadığını görüyorlar. Haklarımız çok ama kullanamıyoruz.

Dergimizin ilerleyen sayfalarında ailelerimizin neler yaşadığına siz de tanıklık edebilirsiniz. Ana akım medyada kendine yer bulamayan bu konularda dilerim yazıklarımız birilerine ulaşır. Bir kişi bile dergimizdeki röportajları okursa, farklı gelişen bireyler ve aileleri ile yollarının kesişmesini sağlarsak belki gelecekteki değişimde bir payımız olabilir umuduyla çalışıyoruz.

Başta yaşadıklarını bizimle paylaşan ve yüreklerini açan özel gereksinimli çocuk anneleri, makaleleri ile yol gösteren özel eğitim uzmanları, merak ettiğimiz konularda bilgilerini bizimle paylaşan doktorlar, alandaki deneyimlerini paylaşan STK temsilcileri olmak üzere destek veren herkese çok teşekkür ederiz.

Özgürlük, adaletten başka bir şey değildir.

Voltaire

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

Gelişimime Destek Olur Musun?
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı
Parin YAKUPYAN ile konuştuk.

6

Konuşma Terapisine Başlayalım Mı?
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisti
Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

10



**Yarını Yarın Düşüneceğim,
Bugünün Kaçmasına İzin Vermek Yok.**
Down sendromlu birey annesi
Süreyya Ülkü Güler yazdı.

12



Kreşte İstenmemişti, Şimdi Fen Liseli
Otizmlili diye kreşte istenmeyen otizmlili Fatih'in
başarılarını annesi Aliye Sağlam ile konuştuk.

14

**Şefkatli Kucak Olduğunuzu
Unutmayın**
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi
Dr. İpek Kuşçu Özücer ile
disleksiye konuştuk

16



2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü
Adem Kuyumcu yazdı.

19



Özel Eğitimde Eşlemenin Önemi
ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı / Psikolog
İsmail Bıyıklı anlattı.

20

Otizmde Sık Karşılaşılan Durumlar ve Merak Edilenler
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi **Dr. Hasan Bozkurt** ile
konuştuk.

24



28

Mucize Bebek Elif
Down sendromlu Elif'i annesi
Meral Çolak
ile konuştuk.



UDA'nın Harfleri Bize Ne Söylüyor?
ABA Program Koordinatörü Kurul
Onaylı Davranış Analisti (BCBA)
Başak Topçuoğlu açıklıyor.

32

34

**Farklıyız ve Farklılıklara
Saygı Duymalıyız**
Özge Borak ile samimi bir sohbet
gerçekleştirdik

**Bu Dünyada Sadece
Benim Çocuğum Kör Değil**
19 haftalık hamileyken bebeğinin
hidrosefali olduğunu öğrenen
Şahsine Büşra Yaylacı anlatıyor.

38

44

**"Kurumların Kapanmasını
İstemiyoruz"**
İSREM Başkanı
Engin Güven ile konuştuk.



48

Otizm De Ne?
Biri aspergerli diğeri otizimli iki oğlu
olan **Tülay Gürel** ile konuştuk.

52

**Otizimli Bir Kardeşe Sahip Olmak
Diğer Kardeşi Nasıl Etkiler?**
ÖÇED Gönüllüsü Uzm. Klinik Psikolog
Hatice Kübra Bolat sizin için derledi.

54

**Çocuklarımızın Yeni Düşmanı
Hormonlu Gıdalar**
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı
Cici Doktorum Dergisi Editörü Uzm.
Dr. Merve Başkan yazdı.

62

Işık Doğudan Yükselir...
Diyarbakır'da yürütülen çalışmaları,
Özel Eğitim Uzmanı **Şermin Aygürt** ile
konuştuk.

66

**Azerbaycan Bakü'de İlk Uluslararası
Çocuk ve Ergen Psikiyatri Kongresi**

68

Beyaz Kurbağa: "Herkes Farklıdır"
Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

Engelli Aylığı
Ankara il Engelli Meclis
Başkanı **M. Veysi Sayın**
yazdı.

58

GELİŞİMİME DESTEK OLUR MUSUN?



“Sen yoksan biz eksiziz”
Cümlesini slogandan
ziyade, bireylerin gelişimi
üzerinde toplumun ne
kadar büyük etkisi
olduğunu göstermek,
fark ettirmek için üretmiştik.
Çocuklarımızın
gelişiminde ve geleceğinde
herkesin desteğine, olumlu
davranışlarına ihtiyacımız var.
Yoksa yıllar süren bir çalışma 10
saniyelik bir yaklaşımla
yerle bir edilebilir.

Parin YAKUPYAN

Temel olarak problem ne mekanlarla, ne de çocuklarımızla ilgili değil aslında. İnsanların davranışlarıyla ilgili.

Hepimiz günlük hayatın içinde çocuğumuzla farklı yerlere gideriz. Biz farklı gelişen çocuk annelerinin çocuklarına bağlı bir yaşantısı olduğundan, onları yanımızdan ayırdığımız zamanlar genellikle pek nadirdir.

Gittiğimiz mekânlarda gerek işletmecilerin, gerekse mekânda bulunanların bakışlarına, sözlerine maruz kalırız. Yıllardır STK'ların ve son dönemlerde ailelerin yaptıkları çalışmalar neticesinde toplumsal farkındalık adına birazcık ilerleme kaydetmiş olsak da, karşılaştığımız olaylarla hala yolumuzun çooo-okkk uzun olduğunun farkına varıyoruz.

Çocuklarımızın duysal ve davranışsal problemi varsa, gittiğimiz mekânlarda mücadele vermek zorunda kalabiliyoruz. Evlatlarımızın davranışlarına müdahale etmekle uğraşıp kan ter içinde kalırken bir de çevredeki insanların bakışları, eylemleri ve sözleri ile uğraşmak zorunda kalıyoruz.

Sık sık uğradığımız mekânlardan, buralarda yaşadığımız davranış problemlerinden ve karşılaştığımız kişilerin tutumlarından bahsetmek istiyorum size...

İlk sırada marketler, bakkallar gibi gıda alışverişi yaptığımız yerler geliyor. Eğitim merkezlerine gitmek için sokağa çıktığımızda ya da ev alışverişini yaptığımızda çocuklarımızla bu mekanlara gireriz. Çocuklarımız buralarda genellikle tüketmeklerini istemediğimiz gıdalara, atıştırmalıklara yönelirler. İşte film o andan itibaren başlar. Çocuğumuz ağlamaya, bağırmaya, kendini yere atmaya varan davranışlarda bulunabilir. Eğer ilk kez girdiğimiz bir yerse herkes bize "Ne oluyor?", "Anneye bak!", "Bu nasıl baba?" der gibi bakmaya başlar. Bakmakla da kalmaz, der.

Çocuğumuzun davranışına müdahaleye başlayınca "Ağlatmayın çocuğu, paranız yoksa sonra verirsiniz", "Bu sefer ben alayım" gibi sözler dört bir yandan üzerimize hücum etmeye başlar. Biz paramız olmadığından mı ya da çocuğumuzu ağlatmaktan

zevk aldığımızdan mı almıyoruz??? Hayır. Çocuğumuzun gelişimine zarar verdiği için, o davranış pekişmesin diye almıyoruz. Birçok ebeveyn çevrenin bu bakışları yüzünden günlük yaşam içerisinde davranış çalışması yapamıyor. Çocuklarımız da bu durumu fark ettikleri an, ebeveynlerine her istediklerini yaptırabildikleri bir alan keşfediyorlar.

Aslında benzer bir durum kafeler, restoranlar için de geçerli. İki grupta da benzer öneriler işe yarayabilir. Bu tarz bir mekanda davranışsal olarak problem yaşayan bir çocuk gördüğünüzde lütfen müdahale etmeyin. Çocukla göz göze gelip davranışını pekiştirmeyin. Ebeveynine "Ben alayım, ağlatmayın" gibi sözleri söylemekten kaçının. Kısacası çocuğa yaptığı davranışın etkisiz olduğunu gösterin. Eğer siz bu davranışı 3 yaşında bir çocuk için pekiştirirseniz ve o davranış silinmezse, o çocuk 15 yaşına geldiğinde de aynı davranışı sergileyebilir. Olumsuz bir davranışın yerleşmesi kolaydır. Ama bu davranışın ya da etkilerinin silinmesi uzun bir süreçtir. Günümüzde 15 yaş üzeri nice ebeveyn çocuklarının göstermiş olduğu bu olumsuz davranışı yaşamamak adına dışarıda gezmiyor. Ayrıca duysal nedenlerden (ses, koku, tat vb.) kafe ya da restoranlarda oluşabilecek durumlarda ailelerimize yardımcı olmak adına oturdukları masayı değiştirebilirsiniz, mekanda çok ses varsa müziği kısıpabilirsiniz.

Duysal problemlerin en çok yaşandığı mekanların





başında berberler gelmektedir. Aslında çocuğumuzun bu duruma düşmemesi adına, ergoterapi (duyu bütünleme) seansları alınabilir. Gittiğiniz eğitim merkezlerindeki eğitimcilerinizle ön hazırlık, duyarısızlaştırma çalışmalarını mutlaka yapmalısınız. Eğer berber de bu durumla ilk kez karşılaşılıyorsa, tıraşı tamamlamaya çalışarak çocuğa travma yaşatılmamalıdır.

Toplu taşıma araçları da duyuşsal ve davranışsal açıdan problemlerin yaşanabileceği alanlardır. Hatta birçok çocuğumuzun takıntı olarak da toplu taşıma araçlarına ilgisi olabiliyor. Toplu taşıma aracındaki ses ya da koku bireyi rahatsız ediyor olabilir. Aracın şoförü iseniz havalandırma sistemini çalıştırabilir, müzik açık ise kapatabilirsiniz. Eğer o araçta bulunan bir yolcu iseniz çocuğun davranışını görmezden gelebilir, ebeveynini zora sokacak cümleleri kullan-

maktan kaçınabilirsiniz. Anneyle sevecen bakışlarla göz kontağı kurabilir, herhangi bir yardım isteyip istemediğini sorabilirsiniz. Çevrede söylenenler varsa, onlara yaptıklarının yanlış olduğunu anlatabilir, ebeveynin yanında tutum sergileyebilirsiniz.

Temel olarak problem ne mekanlarla, ne de çocuklarımızla ilgili değil aslında. İnsanların davranışlarıyla ilgili. Ebeveynlerin uğraştıkları en büyük problem olayın gerçekleştiği anda etraflarında bulunan kişiler ve bunların yaklaşım tarzlarıdır.

Eğer böyle bir örnekle karşılaşıyor ve müdahale biçimini bilmiyorsanız, sergileyebileceğiniz en iyi yaklaşım o davranışın pekişmemesi adına çocukla ya da ebeveyni ile etkileşime girmemenizdir. Eğer davranışsal sorun yaşayan bir bireyle iletişime girekseniz; öncelikle duyuşsal anlamda davranış

Özel gereksinimli bireylerin gelişiminde tek sorumlu, tek yükümlü ebeveynleri değildir.

tetikleyen bir durum varsa bunu ortadan kaldırmalısınız. Bireyin iletişimsel açıdan açık konuma gelmesini sağlamanız gerekir. Daha sonra bireyle aynı göz hizasına gelip söyleyeceklerinizi sakın bir ses tonunda kısa bir şekilde aktarabilirsiniz. Birey kendini güvende hissetmiyorsa, kaygı düzeyi yüksek ise söylediklerinizin veya yaptıklarınızın etkisi olmayacaktır ya da düşük kalacaktır. Öncelik bireyin iletişime açık hale gelmesini sağlamaktır.

Özel gereksinimli bireylerin gelişiminde tek sorumlu, tek yükümlü ebeveynleri değildir. Tüm toplum sorumludur. Günümüzün bilgi dünyasında, internet çağında bilgiye ulaşmak o kadar basit ki... Yeter ki, bu konuda bir şeyler yapmak ve öğrenmek isteyelim.

"Sen yoksan biz eksikiz" cümlesini slogandan ziyade, bireylerin gelişimi üzerinde toplumun ne kadar büyük etkisi olduğunu göstermek, fark ettirmek için üretmiştik. Çocuklarımızın gelişiminde ve geleceğinde herkesin desteğine, olumlu davranışlarına ve yaklaşımına ihtiyacımız var. Yoksa yıllar süren bir çalışma 10 saniyelik bir yaklaşımla yerle bir edilebi-

li.

Otizm farkındalığı, kutlanacak bir gün değildir. Bir çocuk görseli paylaşıp da altına "Yanınızdayız, farkındayız" deme günü de değildir. Toplumda karşılaştığın, denk geldiğin bireyin hayatını kolaylaştırmaya çalışmaktır. Farkındalık, okula farklı gelişen çocuk kabul etmek ve ona uygun bütünleştirici çalışmalar yapmaktır. Özel gereksinimli çocuk olan sınıfta diğer öğrencileri bilinçlendirmektir. Acımamaktır, sonsuz kabul etmektir. "Biz okula kaynaştırma öğrencisi almıyoruz," diyerek gururlanmamaktır. Üst katta çocuğu gürültü yapan komşuya "Ses çıkacak diye kendinizi üzülme, onun için ne yapabiliriz? Onu söyleyin" diye sormaktır. Özel gereksinimli çocuğu olan kişiyle arkadaşlığı sürdürmek, onu dışlamamaktır. Sadece bir gün değil her gün o çocukların ve ailelerin hayatlarını kolaylaştırmak için destek olmaktır.

Farkındalığın bol ve içinin boş olmadığı, anlayışın ve araştırmaların çoğaldığı başka bir yazıda görüşmek temennisi ile...





BCBA, EI (ABA Uzmanı)
Davranış Terapisti Uzmanı
Nicky Nükte ALTIKULAÇ

KONUŞMA TERAPİSİNE BAŞLAYALIM MI?

Çocuğunun konuşmasını heyecan ile bekleyen aileler çoğu zaman ne yapacaklarını şaşırıyor. İlk akıllarına gelen konuşma terapisine başlamak oluyor. Peki, konuşma terapisine hemen başlamak doğru mu? BCBA, EI (ABA Uzmanı) Davranış Terapisti Uzmanı Nicky Nükte ALTIKULAÇ yazdı.

Aileler tarafından bana en çok yöneltilen sorulardan biri "Konuşma terapisine başlayalım mı?" sorusudur herhalde. Aslında teorik olarak, standart konuşma testinden düşük puan alan ya da sınırda puan almasına karşın riskli grupta olan her çocuğun konuşma terapisti alması gereklidir.

Bu yelpazede; "aguuu" demeyen 3 aylık bir bebek olabileceği gibi, 2 yaşında hala bir kelimesi olmayan bir çocuk ya da konuşmayı işlevsel olarak kullanmayan bir okul çocuğu da olabilir. Fakat pratikte, bazen konuşma terapisti bulmanın imkansızlığı, bazen ailenin bütçesindeki limit, bazen konuşma terapistinin davranış problemleri olan çocukları manipüle etmede yaşadığı zorluklar, bazen de konuşma terapistinin öğrenci kabulündeki ön koşulları nedeniyle bu soru bana sorulduğunda ağızdan "Tabii hemen ki bir konuşma terapisine başlayın" çıkamıyor / çıkmıyor.

Bu sorunun cevabını verirken ortamın, ailenin imkanlarını gözönünde bulundurmak durumundayım. Eğer "tabii hemen başlasın" diye öneride bulunduğu aile konuşma terapisti bulamazsa, davranış problemlerinden dolayı o yüksek ücretli konuşma

terapisti seansları boşa geçerse ya da konuşma terapisti böyle yerinde durmayan çocukları almıyorum derse? O yüzden burada (Atlanta) erken müdahale programında aynı ekipte çalıştığım konuşma terapisti meslektaşlarımla bir çocuğun konuşma terapisinden en etkili şekilde faydalanabilmesi için gerekli 3 ön koşul belirledik:

1. Göz kontağı kurma
2. Komutlara / yönergelere uyma
3. Motor taklit.

Eğer çocukta bu ön koşullar varsa hemen hiç düşünmeden konuşma terapistine yönlendiriyorum. Yoksa aileye önce bu becerileri çocuğa kazandırırız konuşma terapisinden daha fazla yarar sağlayacağını ama seçimin yine onlara kaldığını söylüyorum.

Bu ön koşullar olmadan konuşma terapisine başlayan çocuğun da bir kaybı olmuyor. Sadece konuşma terapisti de bu becerilere çalışmadan diğer becerilere geçemeyeceği için kendisi çalışacaktır.



Tuvalden Piksele

Tuvalden Piksele Sergisi 25 Mart - 2 Nisan tarihleri arasında İGA İstanbul Havalimanı'nda ziyaretçilerle buluştu.

İGA işbirliği ile ODFED, TODEV ve ÖÇED olarak gerçekleştirdiğimiz "Hayaller Dijitale Taşınıyor; Tuvalden Piksele" projesi ile çocuklarımızın çizdiği resimler AR teknolojisi ile hareketlendi, NFT kopyaları ile ömür boyu saklanabilecek dijital sanat eserlerine dönüştü. "Herkes İçin Havalimanı" hedefiyle, özel ihtiyaç sahibi tüm bireylerin doğduğu andan itibaren sahip olduğu hakları önemseyerek tüm misafirleri için daha "erişilebilir" bir havalimanı olma hedefine odaklanan İGA İstanbul Havalimanı, bu alandaki çalışmalarına önemli bir sosyal sorumluluk projesi de eklenmiş oldu. İGA İstanbul Havalimanı'nın, otizmli bireylerin toplum tarafından daha iyi anlaşılmasını sağlamak amacıyla başlattığı "Hayaller Dijitale Taşınıyor –

Tuvalden Piksele" projesi geçtiğimiz Kasım ayında hayata geçti.

Proje kapsamında otizmli çocuklar, hayallerindeki seyahati resimledi.

Resimler, SparkAR gibi dijital platformlara aktarıldı, sonrasında çocukların çizerken yaptıkları anlatımlardan esinlenilerek, çeşitli 2 ve 3 boyutlu dizayn programları aracılığı ile görsel efekt ve animasyonlarla güçlendirildi. Hareketlendirilerek zenginleştirilen resimlerin, AR teknolojisi ile kullanıcıların kendi sosyal medya hesapları üzerinden deneyimlenmesine imkan sağlandı. Böylece çocukların sınırsız hayal dünyaları, daha iyi anlaşılabilmesi için dijitalleştirilmiş oldu. İGA İstanbul Havalimanı'nda sergiyi ücretsiz gezebilirsiniz.





YARINI YARIN DÜŞÜNECEĞİM, BUGÜNÜN KAÇMASINA İZİN VERMEK YOK

“Bu hayattaki en kötü huyum, sürekli bir gün öncesinden yarını düşünmek oldu. Şimdi yavaş yavaş bundan kurtulmaya çalışıyorum,” diyen yazar, öğretmen ve özel gereksinimli çocuk annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

Her ebeveynin mutlaka ileriye dönük planları vardır evladı ile ilgili. Bazen isim koyarken bile bunu yansıttıklarına şahit oluruz.” mesleği yaparsa karizmatik olur” denilerek isim koyduklarını bile duydu bu kulaklar. Hiç abartmışlar demeyin, çünkü bizler de kim bilir neleri abartıyoruz farkında olmadan. Benim gibi özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin dertleri de biraz başka ama yine de ileriye dönük olmaktan çıkamıyor. Hatta bizde işler, “Ben olmazsam ona kim bakacak?” durumuna kadar geldiğinden, bizim planların boyutu da öyle büyük olabiliyor. Vasisi kim olur, benim maaşım kalır da çocuğuma doğru düzgün harcarlar mı, benim gibi iyi bakarlar mı derken keyfimizi kaçırarak düşüncelere sürüklüyoruz kendimizi. Ben öylesine ileri gittim ki bu plan işinde, kendime geldiğimde “Ne yapıyorum ben?” dedim.

İnci bir gün bana:

“Ben de seninle işe gelmek istiyorum,” dedi. Ben bir öğretmen olarak okulda çalıştığımdan, onu yanımda götürmem mümkün değil. Ama en azından

ikimiz de ayrı okullara da olsa okula gidiyorduk ve bunu anlatması kolay oldu. Ama bir gün kalkıp “babası” gibi işe gitmek istediğini söyleyince beni aldı bir düşünce. Örnekleri çok, tabi ki büyüdüğü zaman bir işte çalışabilirdi. Onun performansına uygun bir iş olduktan sonra neden olmasındı. Ama annelik işte, göndermek isteyecek miydim, aklım kalmayacak mıydı?

Bu düşüncelerin aklımı karıştırdığı dönemde, sırf soruları görmek için YKS sınavına girdim. Bir matematik öğretmeni olarak da sadece matematik sorularını yapıp çıktım. Sonuç geldiğinde de arkadaşlar arasında, “Tercih yapsam yerleşirim,” esprisini yaparken kendimi tercih yaparken buldum. Bir baktım ki beslenme ve diyetetik öğrencisi olmuşum. Hayalim okulu bitirip bir ofis açmak ve kızımı hep yanımda tutmaktı. Gelen danışanlarla kızım ilgilenecek, belki çay kahve yapacak ve randevularımı yazacaktı. Böylece onun da istediği gibi işe birlikte gidebilecektik. Büyük heyecanla okula başladım, öyle ciddiye aldım ki, neredeyse hiç ders kaçırma-

dım. Pandemi döneminin getirdiği uzaktan dersler de olunca ilk dönem farkında olmadan ve hatta ortalama yaparak bitiverdi.

İkinci döneme geldiğimde üstten ders bile almıştım. Haftalık ders programları açıklandığında ne yapacağımı bilemedim. Birçok ders yüz yüze eğitimdi ve her güne serpiştirilmişti. Yani hem işte çalışıp, hem de çocuk büyütenlere uygun bir program değildi. İlk hafta kendi ders programıma uyan dersleri ayarlamaya çalıştım, kızımın derslerinde neleri değiştirirsem uydururum diye uğraştım. Ama her şey otursa da bir şey oturmuyordu asla. Ben kızımı ne zaman sevecektim?

Her sabah arabaya binip resmen 50 km yol gitmemiz, onu anneannesine bıraktıktan sonra benim okula gitmem gerekiyordu. Sonra dersim bitince onu anneannesinden alıp aynı yolu geri dönmeliydik. O sırada benim asli işim olan dersim başlayacağından, kızımı okuluna bırakıp kendi okuluma gitmeliydim. Dersim bitince de onu alıp, yemek yedirdikten sonra uyutmalıyım. Kısacası birlikte geçirdiğimiz tek vakit yalnızca yolculuk ve yemek olacaktı.

Ne yapıyorum ben diye sordum kendime. Daha doğrusu bunu kendime ve kızıma neden yapıyorum? Onun için yapmaya çalıştığım şey, en çok ona zarar veriyordu. Sırf bir gün onunla işe gidebilmek uğruna, bugün onu görememek delilikti! En güzel, en öğrenmeye açık olduğu dönemde onu yalnız

birakacaktı bu plan. Bunu fark ettiğim an okulu bıraktım.

Benim onunla birlikte olabilmek için mutlaka okulu okuduğum bir iş yapmam gerekmiyordu. Adımın önüne eklenecek bir sıfatı olan bir işe ihtiyacım yoktu. Ben onunla evde el işi de yapabilirdim, bir kitapçı da açabilirdim, bir kafe de işletebilirdim. O hangi işi istiyorsa ona göre plan yapabilirdim. Ama şimdi değil!

Onunla parkta oynayıp, doğayı keşfedeceğimiz yıllarda, onu yalnız bırakarak yapamazdım bunu. Çok düşünüp, çok hızlı koşmanın kimseye faydası yoktu. Bu hayattaki en kötü huyum da, sürekli bir gün öncesinden yarını düşünmek oldu. Şimdi yavaş yavaş bundan kurtulmaya çalışıyorum. Yarını düşünmeden edemediğim, sürekli 'ne olacak' kaygısına düştüğüm her günü kaçırıyorum. İnci bir daha 6 yaşında olmayacak. Eğer onu bugün baleye götüremezsem 5 sene sonra o gitmek istemeyecek zaten. Bugün salıncakta sallamazsam, 5 sene sonra o salıncağa sığmayacak. Yani bir plan yapalım derken, aman her şeyi düşünelim derken kaçırdığımız günler asla geri gelmeyecek.

Yarım dönemde aydınlanma geldiği için şanslı sayıyorum kendimi. Onu henüz yalnız bırakmadan kendime geldiğim için mutluyum. Bir soru görme uğruna girdiğim sınavın bana kazandırdığı çok kıymetli bir durum var. Yarını yarın düşüneneceğim, bugünün kaçmasına izin vermek yok





KREŞTE İSTENMEMİŞTİ, ŞİMDİ FEN LİSELİ

Aliye Sağlam'ın oğlu Fatih yıllar önce otizmlili diye kreşte istenmemiş ve okuldan atılmıştı. Şimdi fen lisesi öğrencisi olan Fatih, deneme sınavlarında birinciliği kimseye kaptırmıyor.

Çocuğunuzda farklı giden bir şeyler olduğunu ne zaman fark ettiniz?

Fatih 2 yaşındayken işlerin yolunda gitmediğini hissettim.

Sürekli ağlayan, uyumayan, huzursuz, iştahsız bir çocuktan Fatih. İşin aslı 15 yıl önce otizmin ne demek olduğunu bile bilmiyordum. Tesadüfen bir çocuk doktoru oğlunuz otizmlili olabilir demişti. Bunun üzerine çocuk psikiyatristine gitmiştik.

Doktora gittiğinizde size ne söyledi? Ne zaman tanı aldınız?

Fatih henüz 2 yaşında otizm tanısı aldı. Bu gerçeğe yüzleşmek beni çılgına çevirmişti. İnanılmaz üzülmüştüm.

Özel eğitim ile birlikte kreşe başladınız... Nasıl geçti kreş dönemi?

Özel eğitim ile birlikte kreşe de başlamıştık. Sürekli tayin olduğumuz için sürekli kreş değişikliği de oluyordu.

Hayatımın en büyük acısını bana Fatih'in otizmlili olduğunu bile bile kayıt yapıp sonra da okuldan atan Ankara'daki bir kolejde yaşattı. Yaşadığım üzüntü hala taptaze...

Kreşte yaşadıklarınız karşısında neler hissettiniz?

Yaşadığım olumsuzlukları beni kahrederken, öbür taraftan da Fatih'in kaybedecek bir dakikasının olmadığını bilincindeydim. Zaman çok kıymetliydi

oğlum için.

Fatih ne zaman konuşmaya başladı? Konuşması nasıldı?

Fatih 6 buçuk yaşında konuşmaya başladı. Önce homurdanma şeklindeydi. Sonra yansıma, mekanik konuşma şeklinde oldu. Tam anlamıyla 10 yaşında duygulu ve anlamlı konuşmaya başladı.

Sizinle görüşmemizde "Fatih'e 10 yaşından sonra hızlı bir gelişme geldi" demiştiniz. Hangi konularda büyük gelişmeler yaşamıştı?

Fatih 10 yaşından sonra hızlı bir şekilde olumlu yönde ilerledi.

Daha mantıklı, daha duygusaldı. Sosyal iletişimi daha da güçlenmişti. Artık espri yapma ve anlama yeteneği de oluşmuştu.

Fatih kaç yaşına kadar özel eğitim aldı?

Fatih 10 yaşında kadar özel eğitime gitti.

Özel eğitimi siz de evde desteklediniz mi?

Evet, bende özel eğitimi evde destekledim. Psikoterapistimizle koordineli çalıştım. Ev ödevlerimi bir anne olarak hiç aksatmadım. Fatih'in özel durumu var diye hiç tolerans tanımadım. Normal bir çocukmuş gibi davrandım.

Fatih'in şu anda fen lisesinde okuduğunu biliyoruz. Yürekten tebrik ederiz. Bekliyorsunuz böyle



yakında bir ortaokulun özel alt sınıf öğrencilerine zaman ayırmaya başladım. Onların okuma yazma öğrenmelerine yardımcı oluyorum. Her şeyden öte onlara sevgimi veriyorum. İnşallah bundan sonraki hayatımda özel gereksinimli yavrularımıza destek olmaya devam edeceğim.

Son olarak yeni tanı alan ailelerimize buradan ne söylemek istersiniz?

Yeni tanı almış ailelerimize en büyük tavsiyem; neden, niçin gibi sorgulamaları bir kenara bırakıp çocuğumuzun ihtiyacına yönelik eğitimler planlamalarıdır. Bu süreçte çok fazla kaygı ve üzüntüye yer vermeden çocuğumuza yoğunlaşmalıyız. Bu iş sadece özel eğitimle olmaz. Sosyal anlamda da çocuğumuzu desteklemeliyiz. Kısacası büyük bir sabırla yolumuza devam etmeliyiz. Bütün ailelerimize bu kutsal mücadelede kolaylıklar diliyorum.



bir başarı?

İtiraf etmek gerekirse Fatih'in fen lisesini kazanması hayal bile değildi gerçek oldu. Çünkü yıllar geçtikçe ümidim de azalıyordu. Tabiri caizse tam bitti derken yeniden başladı her şey...

Fatih'in okul hayatı şu anda nasıl gidiyor? Gelecek planlarınız nasıl?

Fatih şimdi fen lisesi 10. sınıf öğrencisi. Çok başarılı bir öğrenci. Deneme sınavlarında birinciliği kimseye kaptırmıyor. Fatih' in hedefi çocuk doktorluğu...

Bazen aileler çocukları 7-8 yaşına geldiğinde büyük değişimler görmezler ise karamsarlığa düşebiliyor. Mücadeleye devam etmeleri için onlara ne söylemek istersiniz?

Çocuğumuzun yaşı ilerledikçe ümitlerimizin de azaldığı çok doğru. Bazen hayat bitti dediğimiz yerde başlar. Benim ailelerimize naçizane tavsiyem lütfen mücadeleyi bırakmayalım. Acaba "anne" kelimesini duyar mıyım diye çıktığım yolda hayal bile edemeyeceğim başarılarla şahit oldum. Unutmayın her yeni doğan güneş yeni bir umuttur...

Oğlunuz liseli olunca sizin de daha fazla boş vaktiniz oldu. Zaman ve fırsat buldukça başka özel gereksinimli çocukları da desteklediğinizi duydum. Özel alt sınıftaki öğrenciler için yaptıklarınızdan biraz bahseder misiniz?

Oğlum liseli olduktan sonra ben de evimin

ŞEFKATLİ KUCAK OLDUĞUNUZU UNUTMAYIN

“Çocuklarınızın öğretmeni olmadığınızı, onların en çok ihtiyaç duyduğu şefkatli kucak olduğunuzu unutmayın,” diyen Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. İpek Kuşçu Özücer ile disleksiye konuştuk.

Özel öğrenme bozukluğu nedir? Disleksi ile aynı tanı mıdır?

Özel Öğrenme Bozukluğu, standart düzeyde bir eğitim alınmasına ve normal ya da normalin üzerinde bir zekaya sahip olmasına rağmen çocuğun yaşına ve zekasına uygun paralellikte başarı gösteremediği ve en az bir akademik alanda belirgin güçlük yaşadığı nörogelişimsel bir bozukluktur. Bu akademik alanlar okuma, yazılı anlatım ve matematik alanlarıdır.

Disleksi; okuma alanına özgü, harfleri tanıyamama, birleştirememe, harf karıştırma, yanlış, zor ve yavaş okuma, hecelemede başarısızlık gibi belirtileri içeren bir alt türüdür diyebiliriz.

Disgrafi; yazılı anlatımdaki harf karıştırma, imla hataları, dilbilgisi güçlükleri, harfleri ya da sayıları ters yazmayı kapsarken, diskalküli; matematik alanındaki sayı algısı, dört işlem ve sayısal akıl yürütme güçlüklerini kapsar.

Öğrenme bozuklukları, okul çağı dönemindeki 10 çocuktan en az 1'ini etkiler, yani oldukça sık görülen bir durum.



Tanımlamada “Bozukluk” ifadesi neden kullanılıyor? Bu ifade ileride değişebilir mi? Sizin bu konudaki kişisel görüşünüz nedir?

Bu durumu hastalık olarak ele almak doğru olmaz. Özel ve farklı bir durum, nöroçeşitlilik olarak düşünebiliriz, ileride de isimlendirmede değişiklikler olabilir; fakat şunu gözden kaçırmamak gerekir, kliniğe başvuru yapıldığı aşamada bu farklılık çocuğun/ gencin hayatında artık bir bozulma yaratmıştır. Amacımız da; yaşadığı bu zorlukta ona uygun desteği sunabilmektir, etiket yerleştirmek değildir. Bakış açısı geliştirmek ve yol haritası belirlemek için ‘tanı’ya ihtiyaç duyuyoruz. Bilim böyle işliyor. Yaşanan bu zorlukların nedenini anlamak, sıklığını belirlemek, zorlukların şiddetini azaltmak ve diğer her türlü çalışma için, bu duruma bir isim vermemiz gerekiyor. Nörogelişimsel bozukluklar içerisinde yer alan Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğunun ve konuşma bozukluklarının da bu duruma eşlik etme ihtimalinin fazla olması da yine bu bağlamda önemli. Bir de sigorta şirketlerinin özel eğitim ve



diğer süreçleri üstlenmesi ve farklı sınav/ ek süre gibi sosyal haklara ulaşabilmesi için de bu şekilde tanımlamalara ihtiyaç duyuluyor.

Özel öğrenme bozukluğu erken tespit edilmez ise kar topu etkisi yaşanabileceğini belirtmişsiniz bir paylaşımınızda. Nedir bu kar topu etkisi?

Erken tanı ve tedavi her sorunda olduğu gibi bu durumda da büyük önem taşır ve bazı uzun dönem etkileri azaltabilir. Tanımlanmadığında ve uygun şekilde desteklenmediğinde çok hafif durumlar haricindeki zorluklar zamanla kendiliğinden azalmaz, tersine yeni sorunlar eklenerek büyür. Çünkü öğrenme, sadece akademik alanda yetkinleşmeyle sınırlı değildir; sosyal, duygusal ve kişilik gelişimini de içeren bir kavramdır. Örneğin; ilkökulda uygun hızda okumayı öğrenemeyen, öğrenmek için çok çaba harcayan, kendini “ne kadar çaba harcarsa da” yaşlılarından geri kalmış hissedenen, öğretmen ve ebeveyninden bu yönde daha sık olumsuz geribildirim alan çocuk, daha fazla sinirli olabilir. Öfke kontrolünde ve akran ilişkilerinde artan sorunlar yaşayabilir. Okuldan ve dersten soğuyabilir ve tekrarlayan başarısızlıklar karşısında düşük özgüven, kaygı bozuklukları, depresyon gibi birtakım duygusal problemler gelişebilir. Bu duygusal problemler, ailelerin “yaramazlık” olarak adlandırdıkları davranış problemleriyle de sonuçlanabilir. Benzer şekilde verdiği destekten beklediği geri dönüşü alamayan ebeveyn çaresizlik hissederek daha hatalı yaklaşımlarda bulunabilir. Bu aşamada başvuran çocukların değerlendirmesinde çekirdekte yatan durumun saptanması daha da güçleşebilir.

Çocuğunuzun yaşadığı güçlüğü kabul edin. Yapısal olan bu durum için suçluluk hissetmesine neden olabilecek tutumlardan kaçının. Erkenden özel eğitime başlanmasıyla ilgili tereddüt etmeyin.

Disleksi tanısını kim koyabilir? Tanı kriterleri nelerdir?

Tanıyı çocuk ve ergen psikiyatrisi uzmanı koyar. Tanı klinik olarak psikiyatrik muayene ile konur. Değerlendirmede, 6 ay ve daha uzun süredir devam eden, yeterli eğitim almasına rağmen öğrenme ve akademik becerileri kullanmada zorluk tanımlanır. Bu, yanlış, zor ve yavaş okuma, okuduğunu anlamama, harf-harf söyleme ya da yazma güçlüğü, dil bilgisi, noktalama hataları gibi yazılı anlatım güçlükleri, sayı algısı, dört işlem hesapları ya da sayısal akıl yürütme güçlükleri olabilir. Tek başına görülebileceği gibi birkaçı



beraber de görülebilir. DSM 5'e göre tanı için, akademik becerilerin kronolojik yaşı gerisinde olduğunu bir standardize test ve klinik muayene ile doğrulanması gerekmektedir. Belirtilerin, okul yıllarında başlamış olması gerekmektedir; ama tanı alacak düzeyde kendini göstermeyebilir. Son olarak bu durumun zeka geriliğinden, görme ya da işitme sorunundan, başka herhangi bir ruhsal ve nörolojik bozukluktan, psikososyal zorluktan, uygun olmayan eğitimden ya da eğitim dilini bilmemekten kaynaklanmaması gerekmektedir.

Disleksinin zeka ile ilişkisi var mıdır?

Disleksi tanısını zeka geriliği olan çocuklarda koyamıyoruz. Çocuğun zekasının normal ya da yüksek olarak değerlendirmek gerekiyor.

Disleksili bireylerin fiziksel beyin yapısı tipik gelişen akranlarından farklı mıdır?

Evet, özel öğrenme bozukluğu, bilginin algılanması, işlemlenmesi ve ilişkilendirilmesini etkileyen sinir



sistemindeki farklılıktan kaynaklanır. Yapısal ve fonksiyonel açıdan bu farklılıkları gösteren çok sayıda bilimsel araştırma mevcut; fakat bunlar günümüzde klasik görüntüleme yöntemleri kullanılarak anlaşılan, klinik tanılamaya yardımcı olacak farklılıklar değil. Araştırma düzeyinde kullanılan, daha ileri seviye görüntüleme yöntemleri.

Çocuğu disleksili olan aileler biberiye yağından, bağırsak temizliğine alternatif tıp yöntemlerine ilgi gösterebiliyor. Dislekside başarısı kanıtlanmış alternatif tıp yöntemleri var mı?

Kanıta dayalı tıpta etkinliği gösterilen böyle bir yöntem yok.

Disleksili çocukların özel eğitime neden ihtiyaçları var?

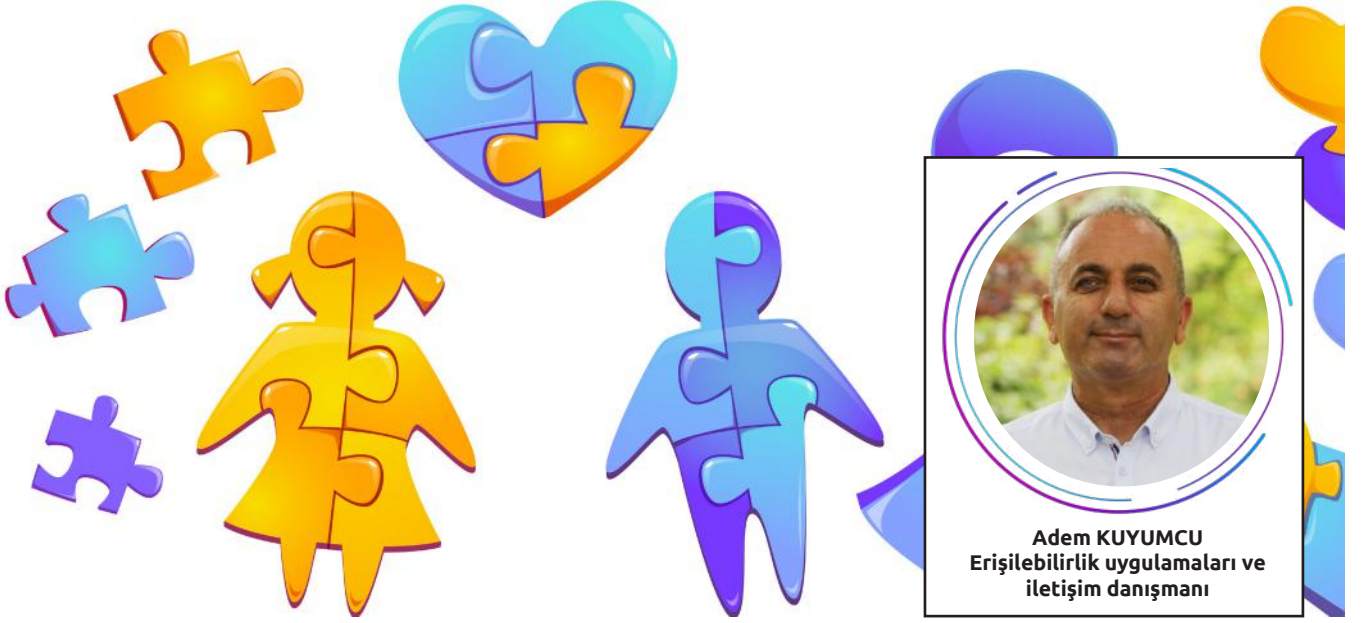
Çünkü klasik eğitsel yaklaşımlarla okuma, yazma ve matematik alanında ilerleme sağlayamazlar ya da bunu çok zorlanarak yapabilirler. Öğrenme bozukluğu olan her çocuk aynı özellikleri de taşımaz. Tanısal süreçte yapılan psikoeğitsel değerlendirmelerle zorluk yaşadığı alanlar dikkate alınarak planlanan, özel eğitim uzmanları tarafından uygulanan, özel tekniklerin kullanıldığı bireysel eğitim sürecinden çok daha fazla verim alırlar. Bu çocuklar normal bir okulda eğitimine devam ederken bunun yanı sıra bireysel olarak özel bir eğitime alınır. Uygulanan tedavinin süresi, zorluğun şiddeti, çocuğun öğrenme hızına ve şekline, eşlik eden durumlara göre değişiklik gösterir.

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi özel eğitimin etkisini, çocuğun gelişimini nasıl takip eder?

Çocuğun öğrenmesini etkileyebilecek ve öğrenme bozukluğuna eşlik edebilecek durumları belirler ve tedavi planına eklemeler yapabilir; bu kapsamda, bazen bireysel ya da aile psikoterapisi önerilebilir, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu için ilaç reçete edilebilir, konuşma bozukluğunun eşlik ettiği durumlarda konuşma terapisine yönlendirebilir. Okulla işbirliği yaparak bireysel eğitim programından faydalanması için yönlendirmede bulunur. Özel eğitim uzmanının belli aralıklarla düzenleyeceği eğitsel değerlendirme raporu, çocuğun güncel kliniğinin şiddeti ve işlevselliği göz önünde bulundurularak özel eğitimin verimliliğini değerlendirir. Bazı durumlarda takipte ölçek ya da testlerden faydalanılabilir.

Son olarak, çocuğu disleksi tanısı almış ailelere buradan ne söylemek istersiniz?

Çocuğunuzun yaşadığı güçlüğü kabul edin. Yapısal olan bu durum için suçluluk hissetmesine neden olabilecek tutumlardan kaçının. Erkenden özel eğitime başlanmasıyla ilgili tereddüt etmeyin. Eşlik eden Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu, konuşma bozuklukları, duygusal sorunlar varsa bunlara yönelik tedavilerin eş zamanlı uygulanması özel eğitimden alınan verimi artırır, bu sorunları ikinci plana atmayın. Çocuk psikiyatristi, özel eğitimci ve okul arasındaki işbirliğini destekleyin. Son olarak, çocuklarınıza bu süreçte akademik açıdan destek olurken hassas dengeye dikkat edin, çocuklarınızın öğretmenini olmadığını, onların en çok ihtiyaç duyduğu şefkatli kucak olduğunuzu unutmayın. Olumlu taraflarına odaklanmaya, güçlü yanlarını ön plana çıkarmaya, sevdiği ve ilgilendiği alanları keşfederek bu yönde destek vermeye çalışın.



2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü

Toplumun, devlet kurumlarının ve belediyelerin farkında olması yetmiyor;

- Devletin erken tanılama, sürekli özel eğitim, rehabilitasyon, aile eğitimi başta olmak üzere 6 yıl önce açıklanan otizm eylem planını uygulaması gerekiyor.
 - Evde bakımı mümkün olmayan yetişkin ağır otizmlili bireylerin devletin yönetimi veya denetiminde olan özel bakım merkezlerinde güvenli ve kaliteli bakımlarının sağlanması gerekiyor.
 - Ağır otizmlili bireylerin bakımını üstlenen aile bireyinin hayatını kolaylaştırmak için bakım desteği sağlanmalı ve hane geliri kriterinde gelir seviyesi düzenlenmelidir.
 - Otizmlili bireyin bakımını yapan aile bireyi SGK kapsamına alınmalı, bakım eğitimi verilmeli, bakım yardım alıyorsa sistem tarafından belli aralıklarla denetlenmelidir.
 - Otizmlili bireylerin istatistikleri hakkında Sağlık Bakanlığı'nın 3 yıllık bilimsel araştırma verilerine göre otizm tanısı alıp raporlanmış birey sayısı On bin de 2'dir.
- Otizmle ilgili sayısal verileri 44 doğumda 1 şeklinde çok abartılı gösterip: " Sayı çok fazla hepsine eğitim veremiyor çözüm sunamıyoruz" algısı oluşturan bakanlıklar ile Otizm üzerinden maddi çıkar sağlayan kuruluş ve kişilerin bu söylemleri önlenmelidir.
- Otizm tanısı almış bireylerin algı kapasitelerine uygun doğru şekilde eğitim almaları sağlanmalı, ihtiyaç duydukları tüm hizmetler verilmelidir.
 - Belediyelerin otizmlili bireylerin aileleri için mola evleri, otizmlili bireylerin kriz dönemleri için müdahale merkezleri, açık ve kapalı alan-

larda bireyin seviyesine uygun spor, sanat ve aktivite merkezleri yapması ve bu yerlerden otizmlili bireylerin daha çok faydalanmasını sağlaması gerekiyor.

- Toplumu oluşturan bireylerden, akrabalarından, komşulardan gelen olumsuz eleştiri ve tepkiler ailelerin hayatını çekilmez hale getiriyor.
 - Bilmediğiniz bir yaşam hakkında otizmlili çocuğu olan anne ve babaları çocuğu şımarttınız, bana verin muma çevireyim veya benzer ifadeler kullanmayın.
 - Pandemi kısıtlamaları çocuk ve yetişkin otizmlili bireylerin zihinsel, fiziksel, duygusal durumlarını olumsuz etkilemektedir. Kontrolsüz hareketleri, takıntıları ve öfke nöbetleri artmakta, yüksek sesler çıkartabilmektedirler.
- Bu durum birlikte yaşadığı anne, baba, kardeşleri ve bakımını yapan kişilerin hayatının çok daha zor olmasına neden olmaktadır. Farkındalığınızı gerçek hayatta da gösterin, Otizmlili bireylerin davranışlarına ve seslerine hoşgörü olun, ebeveynlerine anlayışla yaklaşarak destek olun.

*Otizmlili bireyin
bakımını yapan aile
bireyi SGK kapsamına
alınmalı.*



ÖZEL EĞİTİMDE EŞLEMENİN ÖNEMİ

Özel eğitimde en sık çalışılan becerilerden biri de eşleme. Peki, bu beceriyi çalışmak neden önemli? ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı / Psikolog İsmail Bıyıklı anlattı.

Eşleme Becerisi Nedir?

Temel eşleme becerisi; birbirinin aynısı ya da birbirine benzeyen nesnelerin bir araya getirilmesini temsil etmektedir. Bu temel beceri edinildiğinde yani bir arabayla bir arabanın eşlenmesi sağlandığında eşleme becerisi edinilmiş olmaz. Eşlemenin sadece bundan ibaret olduğu sanılmakta ve çocuk bu aşamaya geldiğinde beceri sonlandırılmaktadır. Böyle bir durum gerçekleştirildiğinde çocuğun diğer gelişim alanlarında yer alan bölümlerde belli bir yere kadar gelişebilir. Eşlemenin temelini edinmiş bir çocukla, iki aynı desenin eşleştirilmesi, ismi verildiğinde isimle görseli eleştirilmesi, obje sayısı ile yazılı sayının eşleştirilmesi, özdeş olmayan nesnelerin eşleştirilmesi, ilişkili nesnelerin eşleştirilmesi, gruplama ve sınıflama yapması gibi çeşitli basamaklar halinde ilerlenmelidir. Bu saydığım basamakların hepsini edinmiş bir çocuk eşleme becerisini tamamlamış sayılabilecektir.

Eşleme Becerisi Neden Önemlidir?

Her gelişim alanı birbiriyle iç içe ilerlemektedir. Eşleme becerisinde bir yerde takılı kalmış bir çocuk, diğer becerilerde sadece belirli bir alana kadar ilerleyebilir. Edinemediği bu eşleme becerisi, konuşmasından tutunda taklit becerisine kadar önüne bir engel olarak çıkacaktır. Önemli olmasının

en büyük bir sebebi diğer gelişim basamaklarının önüne geçecek olmasıdır.

Eşleme ve gruplama becerisi aynı zamanda matematik öğreniminin ön koşulu sayılmaktadır. Eşleme ve gruplama becerilerine sahip olmayan çocuklar matematik becerilerinin edinmekte zorluk yaşarlar. Eşleme aynı zamanda gruplama ve sınıflama alanının da ön koşulları arasında yer alır. Eşleme becerisine sahip olmayan çocuklar, gruplama yapamazlar. Hayvanların, bitkilerin, meyvelerin, sayıların bir sınıfa ait olmalarını öğrenebilmeleri için öncelikle eşleme becerilerine sahip olmaları gerekmektedir.

Eşlemenin bir diğer önemli özelliği ise ayırt etme ve dikkatini yöneltme becerisini edinmesini sağlamasıdır. Ayırt etme becerisi, gelişim geriliği ve otizm belirtilerine sahip çocuklarda bazı durumlarda yetersiz kalabilir. Eşleme becerisi edindiklerinde bu yetersiz kalan durumun desteklenmesi sağlanacaktır.

Son olarak ise uyaran kontrolü ve yönerge açısından öneminden bahsedebilir. Eşleme becerisini edinmiş her çocuk uyaran kontrolü açısından daha sağlıklı bir gelişim süreci içinde yer alabilir.

Eşleme Becerisi Evde Nasıl Desteklenebilir?

Her beceri kazanımı için öncelikle ortamı ve nesneleri uygun hale getirmek zorundayız. Çalışma

Bir arabayla bir arabanın eşlenmesi sağlandığında eşleme becerisi edinilmiş olmaz.

içerisinde yer alacak nesneler dikkat dağıtacak veya takıntıya yol açacak nesneler olmamalıdır. Dikkat dağıtacak koku, renk ve şekillerden oluşmamalıdır. Keskin kenarlı ve sivri köşeleri olmamalıdır. Son olarak tutması zor ve küçük nesneler kullanılmalıdır.

Ortamı ve nesneleri hazır bulundurduğumuzda aşağıdaki aşamaları izleyerek eşleme becerisi edinimini evde destekleyebilirsiniz:

1. Aşama - 3 Boyutlu Nesneler:

Öncelikle üç boyutlu yani gerçek nesneler kullanarak çalışmaya başlamalıyız. Bu gerçek nesneleri de kolaydan zora olacak şekilde çalışmamız gerekmektedir. Günlük hayatta karşılaştığı ve çift olarak kullanabileceğiniz nesneler seçmelisiniz. Çorap, terlik, eldiven ilk olarak kullanacağınız nesneler arasında bulunabilirler. Aynı zamanda iç içe geçen legolar, üst üste koyulabilecek tabaklar ve küpler de ilk aşamalar için oldukça uygun nesnelerdir. Bu beceriyi edinmiş çocuklarla, nesne ayırt etmesizin eşleme çalışarak genellemesi sağlanmalıdır.

2. Aşama - Kartlar:

1. Aşamayı tamamlayan çocuklarla sevdiği oyuncaklarının resimlerini çift olarak çıktı alarak 2. aşamaya geçebilirsiniz. Çocuğun önüne bir eşleyeceği nesnenin resmini bir de her hangi bir resmi koyarak "eşle" yönergesi verebilirsiniz. Yapamadığı zamanlar çeşitli ipuçlarıyla ona yardımcı olmaya çalışın. 2. kart arasından eşleyebilen bir çocukla kart sayılarını arttırarak çalışmalara devam edebilirsiniz. 3. kart arasından eşleme, 4 kart arasından eşleme...

3. Aşama - Kartlar:

2. aşamayı tamamlayan bir çocukla benzer resimler varken eşlemesini isteyebiliriz. 6 farklı araba içinden sizin elinizdeki arabanın aynısı eşlemesini isteyebilirsiniz. Aynı şekilde bir sürü şekil kartı varken, sizin elinizdeki şeklin aynısını bulmasını söyleyebilirsiniz.

4. Aşama - İlişkilendirerek Eşleme:

Buradaki hedef, bir şeyin başka bir şeyle ilişkisinin saptanmasıdır. Örneğin; masada araba, bardak ve yatak kartlarını koyun. Elinize bir süt kartı alın ve "eşle" yönergesi verin. Bardak ile sütün ilişkisini

kurmasını bekleyin ve yapamıyorsa çeşitli ipuçları ile destekleyin.

5. Aşama - Gruplama:

Son olarak araba kartları, hayvan kartları ve meyve kartlarına sahip olduğunuzu varsayalım. Çocuğuna "grupla" yönergesini verin ve her sınıfa ait olan nesneyi kendi sınıfının yanına koymasını bekleyin. Yapamazsa çeşitli ipuçlarıyla destekleyin.

Her zorlandığı beceri içerisinde çeşitli pekiştireç kullanımlarını ihmal etmeyin ve bu çalışmaların bir uzman tarafından programlanması gerektiğini de unutmayın.

Taklit, eşleme, alıcı dil becerileri olmadan konuşma becerisinin gelişimi mümkün mü?

Elbette hayır. Bu saydıklarınızın dışında bir sürü gelişim alanı söz konusu. Hep söylediğim gibi her alan birbiriyle ilişki içinde ilerlemek zorunda. Bunları edinmeyen bir çocuk konuşabilir belki fakat konuşması bir yere kadar ilerleyebilecektir. Her gelişim alanında çeşitli önkoşullar olduğu gibi konuşma becerisinin de çeşitli ön koşulları vardır. En büyük ön koşul da, diğer gelişim alanlarında aynı seviyeye ait bir gelişim performansı sergilemesidir. Aynı zamanda aileler çeşitli sözsüz iletişim yollarının konuşma becerisine ait olmadığını düşünür-



er. Fakat sözsüz iletişim becerilerine sahip olmayan çocuklar, sözlü iletişimde oldukça zorluk yaşarlar. Konuşma becerisi üstünde bir takım açıklamalara yer vermek isterim. Konuşmaya başlamadan önce hepimiz birçok sözel olmayan beceri kazanırız. Bu beceriler çeşitli anlamsız seslerde olabilir, bir şeyi göstermek ya da itmekte olabilir hatta ağlamak ve ona yönelmek bile olabilir. Yapılan araştırmalara göre, diğer kişileri dinlemenin ve onlara yönelmenin de konuşma becerisinin büyük bir parçası olduğu görülmüştür. Sıra almak, sıra beklemek, bir şey vermek gibi çeşitli davranışlarda konuşma alanının içerisinde yer almaktadır. Bu becerileri edinebilmek ise çeşitli eşleme, taklit, dinleme gibi becerilere sahip olmayı gerektirir. Bunlardan daha da önemlisi, hepimiz konuşmayı öğrenmeden önce iletişimin birçok amacının olduğunu farkına varıyoruz. Geniş bir alana yayılan sosyal, duygusal ve çok pratik bir yol olduğunu deneyimliyoruz ve en sonunda iletişimin bizim ihtiyaçlarımızı karşıladığını görüp, konuşmaya başlıyoruz. Bu dönemdeki çeşitli deneyimler ise değişik ve zengin bir iletişimin temelini oluşturuyor.



Büyük yaşta konuşma zorluğu çeken bir çocuk olduğunu düşünelim, bu çocukta ilk bakılması gereken durum konuşma öncesi dönemde eksik kalan beceri alanları olmalıdır yani aslında sorunuzda yer alan gelişim alanlarının edinip edinmediği olmalıdır. Son olarak konuşma öncesi dönemde çocuğun edinmesi gereken 5 önemli noktaya değinmek isterim.

- 1-Başkalarına yönelmeyi öğrenmek.
- 2-Karşılık vermeyi öğrenmek.
- 3-Oyun oynamayı öğrenmek.
- 4-Taklit etmeyi öğrenmek.
- 5-Sıra almayı öğrenmek.

Bu saydığım 5 önemli noktayı edinemeyen bir çocuğun konuşma becerisi maalesef belli bir noktaya kadar ilerleyecektir.

Özel eğitim eşleme becerisinden mi ibaret?

Keşke özel eğitim tek bir beceri alanıyla tamamlanabilen bir süreç olsaydı. Fakat maalesef ki bu kadar kolay bir süreç içerisinde değil. Özel eğitim, hayattır. Hayatta neler oluyorsa özel eğitimde de hayatta var olan şeyler olur. Tuvalete gitmek, ağlamak, korkmak, konuşmak, eşlemek, okumak, yazmak, sevmek, koklamak, birkaç kişiyle aynı anda sohbet edebilmek... Gün içinde neler görüyorsanız hepsi özel eğitimin bir parçasıdır aslında. Burada amaç özel eğitime ihtiyaç duyan bireyin günlük hayatta zorlandığı şeylerin edinebilmesini sağlamaktır. Eğer eşleme becerisine sahip değilse, eşleme becerisi edinmesi sağlanmalıdır. Özel eğitime destek duyan bir bireyin çeşitli gelişimsel testlerden geçmesi gerekir. Bu gelişimsel testler sonucunda, alanında uzman bir eğitmen tarafından hazırlanan programla günlük hayatını kolaylaştıracak şekilde ilerlemesi sağlanmalıdır. Yanlış oluşturulan bir program yani sadece eşleme becerisi çalışması diyelim, bireyin hayatına bir katkı sağlamayacaktır. Özel eğitim alan birey için kullanılan program bireyin günlük yaşantısına katkı sağlayabilecek çalışmalardan oluşmalıdır.

Kullanılan program bireyin günlük yaşantısına katkı sağlayabilecek çalışmalardan oluşmalıdır.



İSREM ve OOEDF İftar Yemeği

İSREM ve OOEDF'in birlikte düzenlediği iftar yemeğinde özel eğitime gönül verenler ve otizmlili birey ailelerinin kurduğu STK'lar bir araya geldi.

ÖÇED başkanımız Parin Yakupyan ile katıldığımız akşam, otizmlili birey Rabia Aytek'in müzik dinletisi ile başladı. Daha sonra Rabia'nın annesi Canan Dolunay otizm yolculuklarını aktardı. Ev sahibi İSREM'i temsilen açılış konuşmasını yapan Genel Başkan Engin Güven: "25 yıldır yaklaşık 450.000 özel gereksinimli bireye eğitim verdik ve vermeye devam ediyoruz," dedi ve sözlerine OOEDF Genel Başkanı Yunus Kılıç ile yürüttükleri çalışmalara değinerek devam etti. "Federasyonumuz kurulmadan önce de Sn. Yunus Kılıç İstanbul ilinde yaşanabilecek en küçük sorun için ilimize gelir, sorunlara kalıcı çözüm üretmek için elinden gelen çabayı sarf ederdi," dedi.

İFTARDA BULUŞTUK



2 Nisan Otizm Farkındalık Günü nedeniyle İstanbul'da otizm alanında çalışan ailelerin kurduğu federasyonlar, vakıflar ve derneklerin yöneticileri ile alana hizmet eden rehabilitasyon merkezleri derneği ve özel eğitim öğretmenleri derneği yöneticileriyle iftar programında buluştuk.

Engelli Bakımı Rehabilitasyonu ve İletişimi Uzmanı Adem Kuyumcu'nun rehberliğinde gerçekleşen organizasyonda otizme dair gerçek sorunları ve çözümleri sohbet şeklinde konuştuk.

Programa katılan CHP Genel Başkan Yardımcısı Prof. Dr. Yüksel Taşkın ele aldıkları sorunlardan ve çözüm önerilerinden bahsetti. Ailelerimizi ve STK temsilcilerini buluşturan iftar programı, içinden geçtiğimiz zorlu günlerde moral bulmamızı ve fikir alışverişi yapmamızı sağladı. Bu akşamın düzenlenmesi için emeği geçenlere; başta İBB başkanı Ekrem İmamoğlu, BELTUR Genel Müdürlüğü ve Adem Kuyumcu olmak üzere teşekkür ederiz.



Çocuk ve Ergen Psikiyatristi
Dr. Hasan Bozkurt

Otizmde Sık Karşılaşılan Durumlar ve Merak Edilenler

Çocuğum ne zaman konuşacak? Uyku sorunları için bitkisel çözümlere yönelmek doğru mu? Otizmde sık karşılaşılan durumları ve en çok soru aldığımız konuları Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Hasan Bozkurt ile konuştuk.

Otizm söz konusu olduğunda aileler, çocuklarında neyi fark edip size geliyor?

Ailelerin çocuklarıyla ilgili kliniğe ilk başvuru nedenleri genellikle konuşma gecikmesi oluyor. Otizm şüphesi ile muayene ettiğimiz çocukların aileleri henüz konuşmadığı için getirdiklerini beyan ediyor. Bunun dışında göz teması kurmama, ismi seslenildiğinde bakmama, yaşlılarıyla ilgilenmeyip kendi dünyasında olma gibi belirtiler yine ailelerin fark ettiği ve dil gelişim gecikmesi olmadan ortaya çıkan erken belirtilerdendir. Ayrıca ülkemiz aile hekimliği sisteminde 18-36. aylar arasında rutin olarak yaygın gelişimsel bozukluklar da tarandığından

riskli çocuklar tarafımıza yönlendiriliyor.

Çocuk ve ergen psikiyatristleri otizm tanısı koyarken nelere dikkat eder?

Otizm spektrum bozukluğu temel olarak sosyal etkileşim ve iletişimde belirgin eksiklerle birlikte sınırlı, tekrarlayıcı davranış kalıpları ve ilgi alanları ile karakterize nörogelişimsel bir bozukluktur. Her ne kadar ailelerin genel endişeleri çocuklarının dil gelişimlerinin akranlarından geri kalması olsa da çocuk-ergen psikiyatristleri olarak bizler otizm tanısı koyarken çocuğun sosyal iletişim ve etkileşimini değerlendirmeye öncelik veririz. Bunlar göz teması, ismi seslenince tepki verme, basit taklitler, bay bay yapma, ortak dikkat, ilgi paylaşımı,

oyuncaklarla amacına uygun oynama, sembolik ve senaryolu oyunlar, yaşatlarına ilgi gibi sözel olmayan iletişimsel becerilerdir. Yine basit komutları anlama, anlamlı kelime-cümle kurma, zamir karıştırma veya ekolali-palilali olması gibi sözel alanlar ile tekrarlayıcı hareketler-stereotipiler, aynılıkta ısrar, kısıtlı ilgiler ve duyuşal farklılıklar gibi davranışsal alanları da tanı koyarken göz önünde bulundururuz.

“Çocuğum konuşacak mı? Ne zaman konuşacak?” soruları çocuğı otizimli ailelerimizden sıklıkla aldığımız sorular. Otizimli çocukların konuşma sorunları neden oluyor?

Otizimli çocuklarda konuşma sorunları sosyal etkileşim-iletişimde bozulmaya bağılı olarak ortaya çıkmaktadır. Bir çocukta sözel beceriler gelişmeden önce ortak dikkat, taklit ve duyuşal karşılıklık gibi sosyal becerilerin gelişmiş olması gerekir. Bu

Seçici konuşmazlık yani bazı ortamlarda konuşa-bildiğı halde bazı ortamlarda konuşamama otizm belirtisi olabilir mi?

Selektif mutizm (seçici konuşmazlık) çocuğın konuşması beklenen sosyal durumlarda (örneğin okul gibi) tutarlı biçimde konuşamamasına karşın diğerk durumlarda konuşabilmesidir. Selektif mutizimli çocuk kendi sesini duymaktan korkar. Bu bağlamda selektif mutizm kaygı spektrumunda bir bozukluk olup otizm belirtisi değildir. Fakat otizimli çocuklarda da sosyal kaygıya bağılı selektif mutizm görülebilir.

Yemek seçiciliğine otizimli çocuklarda sık rastlanırmı?

Otizimli çocuklarda yemek seçiciliğı ve beslenme problemleri normal gelişim gösteren çocuklara göre daha sık gözlenmektedir. Özellikle duyuşal



beceriler geliştikten sonra, önce algılayıcı dil daha sonra da ifade edici dil gelişir. Bahsettiğimiz eksik sosyal becerilere yönelik erken ve uygun eğitim müdahaleleri, dil gelişimini olumlu yönde etkiler.

Otizimli bireylerin dil gelişimi akranlarından farklı mıdır?

Otizimli bireylerin birçoğunda dil gelişimi gecikmiş olup, gecikme olmamış hafif otizimli bireylerde ise akranlarından bazı farklılıklar gösterir. Yaşamın ilk yılında babıldamanın olmayışı, babıldarken ses çeşidinin az olması, hecelerin gelişmemesi, 1-2 yaş arasında anlamlı kelimelerin olmaması, 2 yaşını doldurduktan sonra cümle kuramamaları gibi gecikmeler sık görülür. Yine zamir karıştırma ('Ben' yerine 'O' veya kendi ismini kullanması), ekolali (başkalarının konuşmasını tekrar etme), palilali (kendi konuşmasını tekrar etme) gibi konuşma sorunlarına rastlanır. Dil gelişiminde gecikme olmayan grupta ise dilin pragmatik (sosyal) kullanımına ilişkin sorunlar gözlenir.

hipo/hipersensitivite dediğimiz duyuşal alanlarda aşırı ya da azalmış hassasiyete sahip olma bazı yiyecekleri yeme konusunda direnç göstermelerine ve sınırlı türde yiyecek tüketmelerine neden olmaktadır.

Bazı yiyecekler otizimli çocukta aşırı enerji ve dürtüselliliğı arttırıyor olabilir mi? Arttırma riski olan yiyecekler nelerdir?

Bu alanda bazı bilimsel yayınlar olsa da yiyeceklerin otizimli çocukların davranışlarını etkilediğine dair veri azdır. Özellikle hiperaktivite eşlik eden otizimli çocuklarda bazı gıdalar hareketliliğı ve dürtüselliliğı arttırabilir. Bu açıdan hazır paketli ürünler, fastfood tarzı yiyecekler, işlenmiş etler, kızartmalar, cips, yağ içeriğı yüksek süt ürünleri ve gazlı içeceklerden sakınmak doğru olacaktır. Her ne kadar bu yiyecekleri azaltmanın bazı faydaları olsa da hiçbir diyetin otizm tedavisinde yeri olmadığı unutulmamalıdır.

Uyku problemi de otizimli çocuk ailelerinden çok

soru aldığımız konulardan biri. Otizmlilerin uyku probleminin nedeni biliyor mu?

Otizmliler çocukların normal gelişen ve hatta diğer gelişimsel sorunları olan çocuklara göre daha fazla uyku sorunları yaşadığı biliniyor. Uyku problemlerinin nedenleri ile ilişkili bilimsel veriler hala tam açık olmamakla birlikte genetik ve çevresel etkenlerin rol aldığı düşünülüyor. Bu çocuklarda normal çocuklara göre daha fazla EEG anormallikleri görülmesi, beynimizin uyku merkezinde rol alan başta GABA ve melatonin olmak üzere bazı nörotransmitter ve reseptörlerinde farklılıklar genetik etkenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Yine otizmliler çocukların normal gelişen çocuklara göre anksiyete ve depresyon gibi psikiyatrik bozuklukları daha fazla deneyimlediği kabul edilen bir durumdur. Bu bozukluklar da uyku-uyanıklık döngüsünü etkilemektedir. Ayrıca otizmliler çocuklarla yaşayan aile birey-

sel' çözümlere yönelebiliyor. Çocuklarına bu tür bitkisel ilaç ya da gıda takviyeleri vermeyi düşünenler için sormak istiyorum... Bu ürünlerin güvenliğini nasıl tespit edebilirler?

Otizmde doktor tavsiyesi olmadan hiçbir bitkisel ilaç ya da gıda takviyesinin uyku sorunları veya diğer başka problemler için aileler tarafından kullanımı doğru değildir. Klinikte maalesef bu tarz kullanım sonrası davranışsal sorunları, stereotipiler ve tekrarlayıcı hareketleri artan hatta karaciğer enzimlerinde artış ve fonksiyonlarında bozulmalar gibi ciddi sağlık sorunları yaşayan otizmlilerle karşılaşırız. Elimizde bitkisel ilaç-gıda takviyelerinin kullanımı ve güvenilirliği ile ilgili bilimsel veriler çok sınırlı olduğundan ailelerin bu konuda çok dikkatli olması gerekiyor.

"Otizmde zamanla yarışıyoruz" diyoruz. Ancak



lerinde görülen ailesel problemlerin de uykuyu etkilediği gözlenmiştir.

Uyku problemini aşmak için neler yapılabilir?

Öncelikle uyku problemlerinin nedenlerine yönelik bir araştırma yapmak gerekiyor. Herhangi bir depresyon ya da kaygı bozukluğuna bağlı uyku sorunları başlamışsa buna yönelik tedavi doğru olacaktır. Herhangi psikiyatrik bir problem yoksa uyku hijyenine yönelik davranışsal müdahaleler ve çevre düzenlemesi ile başlanmalıdır. Uyku öncesi rutinler oluşturmalı, ekran süresi kısaltılmalı, uyku saatinde önce uyku kaçırarak oyun ve aktivitelerden kaçınılmalıdır. Otizmliler çocukların duyu hassasiyetleri göz önünde tutularak yatak örtüsü, battaniye gibi eşyalar kişiselleştirilmeli, uygun sıcaklık, ışık ve pijamalar seçilmelidir. Davranışsal yöntemlerin yetersiz kaldığı durumlarda başta melatonin olmak üzere uykuya yönelik ilaç tedavileri uygulanabilir.

Bazen aileler uyku sorununu aşmak için 'bitki-

konuya hakim olmayanlar için bunu anlamak güç olabilir. Otizmle yeni tanışanlar için zamanla yarışımızı nasıl açıklarız?

Son yıllarda otizm konusundaki farkındalık her ne kadar artmış olsa da, ortalama tanı koyma yaşı 4'tür. Beyin gelişiminin en fazla tamamlandığı (%90) yaş dilimi yaşamın ilk 3 yılıdır. Bunu göz önüne alarak 0-3 yaş arası belirtilerin farkına varıp, tanı alacak veya riskli olan çocukları tespit etmek çok önem arz eder. Bu yaş diliminde (özellikle 12-24. aylar arası) yapılacak eğitsel müdahaleler (ebeveyn eğitim programları ve bireysel özel eğitim) ile çocukların akranlarına ulaşma adına toparlamaları çok daha hızlı olmaktadır. Elbette 3 yaşından sonra da yapılacak çok şey var ama toparlama 3 yaşından sonra yavaşlamaktadır. Ailelerin çocuklarının gelişimi ile ilgili bir endişesi varsa (ki endişe varsa otizm tanısı %86 oranında doğru çıkmaktadır) vakit kaybetmeden bir uzman değerlendirmesi için başvurmaları doğru olacaktır.



Şişli İlçe Emniyet Müdürlüğü ile Otizm Farkındalık Seminerimiz Gerçekleşti

Otizmli bireylerin polis ile daha etkin iletişim kurabilmesi adına düzenlediğimiz farkındalık semineri 21 Ocak Cuma günü Şişli Belediyesi Nazım Hikmet Kültür ve Sanat Evi'nde gerçekleşti.



Geçtiğimiz haftalarda Şişli İlçe Emniyet Müdürlüğü'ne bir ziyaret gerçekleştirmiş, otizmli bireylerin sosyal hayatta yaşadığı sorunlara değinmiştik. Konuya hassasiyet ile ilgi gösteren Şişli Emniyet Müdürümüz Sn. Özay KAYHAN, bu konuda toplumun her kademesine görev düştüğünü belirterek kendilerinin de mümkün olan her türlü desteği vermeye hazır olduklarını söylemişlerdi. Bu amaçla, otizmli bireylerin polis ile daha etkin iletişim kurabilmesi adına düzenlediğimiz farkındalık semineri 21 Ocak Cuma günü Şişli Belediyesi Nazım Hikmet Kültür ve Sanat Evi'nde gerçekleşti. Şişli İlçe Emniyet Müdürlüğü'nden

150'ye yakın emniyet teşkilatı mensubunun yoğun ilgi göstererek katılması bizleri son derece mutlu etti.

ÖÇED Başkanı Parin YAKUPYAN ve Algi Özel Eğitim Kurum Müdürü Cihan BAYAR'ın konuşmacı olduğu bir saatlik seminerden sonra Şişli Emniyet Müdürümüz Sn. Özay KAYHAN takdim ettiği plaketlerle bizi onurlandırdı. Başta Şişli Emniyet Müdürümüz Sn. Özay KAYHAN olmak üzere, seminerimizin gerçekleşmesine destek veren emniyet teşkilatı yetkililerine ve katılım gösteren tüm polislerimize çok teşekkür ederiz.



MUCİZE BEBEK ELİF

Elif bebek doğduktan sonra 210 gün yoğun bakımda kaldı ve toplamda hayatının ilk bir yılından fazlasını hastanede geçirdi. Down sendromlu Elif'i annesi Meral Hanım ile konuştuk.

Nasıl bir hamilelik geçirmiştiniz? Elif ilk çocuğunuz muydu?

Elif hamileliğimde yapılan tüm tetkiklerden iyi saklanabilmiş o yüzden down sendromlu olduğunu doğar doğmaz öğrendik. Elif doğduktan sonra onun doktorun down sendromlu olduğunu haber veriş şekli yaşadığımız ilk travmamızdır. Sanki dokunmaması, görmemesi gereken bir şey ile karşılaşmış gibi yaklaşmıştı Elif'e. Davranışları canımızı çok acıtmıştı. Kendimize geldikten sonra eşim ile doktoru ziyaret etmiş yaptığı hareketin yanlışlığını anlatıp bizim canımızı yaktığı gibi başka bir annenin canını yakmaması gerektiğini söylemiştik.

Doğum yaptığınız hastaneden taburcu edilmeden önce Elif'in sağlık durumu nasıldı?

Maalesef bize sağlık konusunda hiç bir şey söylenmemişti. O anda tek yapmak istedikleri bizi bir an evvel taburcu etmekte. Bütün tetkiklerimiz o hastanede yapılmış, kalbi de dahil hiç bir sorun yok denmişti. Fakat sonra Elif'in kalbinde ciddi bir sorun olduğunu öğrendik. Elif'in ilk hastalığı pulmoner tansiyon yüksekliği idi. Bu hastalık iki şekilde oluyor, ya doğuştan ya da kalp hastalığına bağlı olarak. Türkçesi; Elif'in akciğer basıncı çok yüksek olduğu için acil ameliyat olması gerekiyordu, altı aylık olduğunda ameliyat şansı bile kalmayacaktı

Kalp ameliyatı için doktor bulmanız kolay oldu mu?

Çok zordu. Hiç bilmediğimiz bir hastalığa çare arıyorduk. Kucağımda bir haftalık bebek, çare için şehir şehir duyduğumuz her doktora koşuyorduk. Daha sonra kalbinden ikinci kez ameliyat olması gerekince, yeniden doktor bulmak daha da zordu. İlk sağlık geçmişini bilen hiç bir doktor risk almak istemiyordu. Bütün doktorların ortak fikri ameliyat olmasın, yaşadığı yere kadar yaşasın, bu ameliyatı kaldıramaz tarzındaydı. Sonra Cenevre’de bulunan Kolongos Hoca’ya ulaştık. Yaptığımız görüşmede kızımızın %1’lik bir şansı olduğunu ve o %1 için elinden ne gelirse yapacağını ancak biz her türlü sonucu baştan kabul edersek bu ameliyata gireceğini söyledi. Gözlerinizi kapatın hayal edin... Sabahın 6’sında Elif’i ameliyata hazırlamak için hemşirenin getirdiği ilaçlı suyu bütün vücuduna sürerken hem kırmızı balık şarkısını söyleyerek gülümsüyor hem de gözyaşları içinde masada kalır denen kızımı ameliyata hazırlıyordum.

Henüz dünyaya gözlerini yeni açmış Elif ameliyata hazır mıydı?

Mümkün mü? Kucağımda küçücük, bağışıklığı çok zayıf ama zamanla yarışan ve her geçen dakikada kalbi hasar gören bir bebek vardı.

Elif ne zaman ameliyat oldu? Nasıl geçti?

Elif 3 aylıkken ilk kalp ameliyatını oldu. Nisan 2017 soluk borusu genişletme oldu, Aralık 2017’de beyin kanaması yaşadı, Temmuz 2018 ikinci kalp ameliyatını oldu. Bu arada 18 kere ameliyathaneye girmiş ve yoğun bakımlarda kalmış bir çocuk.

Çevreniz, tanıdıklarınız bu süreçte nasıl bir tutum sergiledi? O günlerden unutamadığınız neler var?

Ben bu konuda sonsuz şanslı bir insanım. Ailem farklı bir şehirde olmasına rağmen hep yanı başımda olmaya çalıştı.

Size çocuğu hasta olan annelere nasıl davranılmalı? Anneye asla söylenmemesi gerektiğini düşündüğünüz şeyler neler?

Bir annenin herhalde hayatının en zor anlarıdır çaresizlik içinde evladını hastanede beklemek. Anneye söylenmemesi gerekenlere gelirsek... O kadar çok şey anlatabilirim ki size. Örneğin her gelen ziyaretçi ‘Sen çok güçlüsün’ derdi. Oysa o yoğun bakım kapısı bir annenin en güçsüz olduğu yerdir. İnsan orda nasıl güçlü olabilir ki? Evladı içerde yaşam savaşı verirken? En canımı

Bizlerin ve çocuklarımızın hayat temposu eğitim, fizik terapi ve terapistler arasında bir koşuşturmaca içinde geçiyor.

Bunun dışında kalan sürede sadece kendi adıma sıradan olmak bize o kadar iyi geliyor ki! Ah ahlalar, vah vahlar çekmenize sabırlar dilemenize hiç gerek yok.

acıtan “Hangi taraf hayırlıysa o olsun” demesiydi bazı insanların. Tüylerim diken diken olurdu. Evlat başkasının olunca nasıl kolay söylüyorlardı. Hemen uyarırdım, “Öyle değil, evladımı bana bağışlasın diye dua ediyorum” derdim. Elif çok ağırlaştığında, beyni çok hasar almış ölse onun için daha hayırlı olur diyen doktoru bile duydu bu kulaklar.

Mucize bebek Elif 210 günü yoğun bakımda olmak üzere bir yılı hastanede geçirdi. Çıkışta ne durumdaydı?

İlk kalp ameliyatını ilk yoğun bakım sürecimiz izledi. Çıktığında boğazında trakostami, sağ tarafımızda yapay akciğer makinesi, oksijen tüplerine bağlı bir bebektir. Evimize 1.5 yaşında geri dönmüştük.

Hastaneden çıkıp eve geldikten sonra Elif’in kalbinin durduğunu söylemişsiniz. İlk yardım bilmeniz sayesinde neler yapabildiniz?

Elif’in yoğun bakım sürecinde dünya iyisi hemşirelerle karşılaştım. Benim istekli olduğumu görünce onlar da evde karşılaşacağım tüm olumsuzluklar için bana eğitim verdiler. Mesela kanülün her değişimini hep bana yaptırıyorlar, ambu yapmayı (yapay solunum yaptırılmak istenen kişiye manuel olarak uygulanan solunum cihazı) ve bunun gibi ilk yardım bilgilerini ambulans gelinceye kadar en azından ne yapmam gerektiğini biliyordum. Bunları yazarken çok kolay gibi geliyor ama inanın yaşarken çok çok zordu. Kanülü her çıktığında Elif’i hayatta tutmak için tam 3 dakikam vardı. Her gün bu korkuyla yaşırdım. Ya takamazsam, ya o 3 dakikayı



Unutma kıymetli şeyler, kıymetini bilecek insanlara emanet edilir.

geçirirsem? Ve taktıktan sonra o stres ve korkuyla önce hıçkırır hıçkırır ağlar sonra istemsizce olan ellerimin titremesinin geçmesini beklerdim. Ama insan buna bile alışıyor. Sonra normal hayat rutini-miz gibi geliyor.

4 yaşında ufak bir operasyon için girdiği ameliyatta beklenmedik şekilde beyin kanaması geçirmiş Elif. Bize biraz bu olayı ve sonuçlarını anlatır mısınız?

Bu da hayatımızın en zor günlerinden biriydi. Yürüyerek girdiği basit bir operasyondan tedavisi olmayan nedeni bile hala tam bilinmeyen omurilik felçlisi (parepileji) bedensel engelli bir çocuk olarak çıktı ameliyattan. Haftalarca yoğun bakım odasında yaşam mücadelesi verdi. Bazen bedeni çok yoruldu, defalarca kalbi durdu ama ruhu o kadar savaşçı ve



yaşama bağlı bir çocuktur ki, yapılan müdahaleler sonra da geri döndürülerek rabbim emanetini bize bahşetti. İnsanların filmlerde izlediği o geriye döndürme sahnelerinin en gerçeğine defalarca tanık olmuş bir anneyim.

Şu an hayat nasıl gidiyor?

Defalarca evladının canıyla sınanmış bir anne yavrusu yanındaysa, ona sınıksız sarılabiliyorsa bayram coşkusundadır.

Elifi anlatır mısınız?

Elif bu hayatta karşılaşabileceğiniz en savaşçı çocuklardan biridir. Trokostomi açılırken doktor hatasıyla sağ ses telleri kesildiği için his sesi hiç çıkmıyordu ve biz ona işaret dilini öğretmediğimiz halde çok iyi işaret dili kullanabilir. Felç kaldığında eve gelip ilk yere bıraktığımızda yerde nasıl ilerleyebileceğini, kollarını nasıl ayak yapabileceğini hep kendi çözdü. O yataktan tek başına kendi kalkamayacağını bildiği halde her sabah denemekten hiç vazgeçmedi. Nedenlere nasıllara hiç takılmadı. Hep denedi ve hep çabaladı. Tıbbın bize verdiği MR sonuçlarına göre yapamaması gereken her şeyi yapıyor ve ben tüm kalbimle inanıyorum ki, o yürümez denilen ayaklar da bir gün adım atacak



çünkü o gerçek bir mucize.

Özel gereksinimli birey ailesi olarak en çok hangi bakımdan desteklere ihtiyacınız var?

Kendi adıma ve çevremde gözlemlediğim diğer anneler adına diyebilirim ki, en çok psikolojik desteğe ihtiyacımız var. Öyle bir tempo içindeyiz ki, evladımızın doktoru, hemşiresi, fizyoterapisti, öğretmeni, o kadar çok şeyi oluyoruz ki, bazen anne olmayı unutabiliyoruz.

Geçmiş yıllara göre özel gereksinimli bireyler için eğitimde gelişmeler olsa da hala pek çok ihtiyacımız var. Mesela bu konuda siz Elif'in okulunda hangi düzenlemelere ihtiyaç duyuyorsunuz?

Elif bu yıl kendisi gibi özel gereksinime ihtiyacı olan arkadaşlarının gittiği bir okula başladı ve engelli okulunda engelli rampası yok. Başka cevap vermeye gerek var mı bunun üzerine?

Sizinle görüşmemizde "Özel çocuklarımız olduğu için hayatlarımızı çok farklı zannediyorlar. Oysa biz de sabahları herkes gibi uyanıyoruz," demiştiniz. İnsanlar özel bir çocuğunuz olduğunu öğrenince size nasıl bakıyor?

Özel gereksinime sahip bir çocuğunuz varsa insanlar hayatınızı hep dram ve keder içinde geçirdiğinizi



zannediyorlar. Onlara bakınca engelini görüyor. Biz bakınca evladımızı görüyoruz. Aynen sizlerin çocuklarınıza hissettiği duygu gibi.

Sizce insanlar özel çocuğu olan anneler ile

tanıştığında nasıl davranmalı? Neler söylememeli, yapmamalı? Yardımcı olmak istiyorsa neler önerebilir, yapabilir?

Bizlerin ve çocuklarımızın hayat temposu eğitim, fizik terapi ve terapistler arasında bir koşturmaca içinde geçiyor. Bunun dışında kalan sürede sadece kendi adıma sıradan olmak bize o kadar iyi geliyor ki! Ah ahlar, vah vahlar çekmenize sabırlar dilemenize hiç gerek yok.

Bundan yedi yıl öncesine dönsek... Hastanede bebeğini kucağına yeni alan kendinize ne söylemek isterdiniz?

Bugünkü aklımla o günkü anneye: "Biliyorum çok hüznölüsün. Kendini büyük bir hayal kırıklığına uğramış hissediyorsun. Bütün duygularını sonuna kadar yaşa. Sonra ayağa kalk, yeni doğmuş bebeğini al kucağına ve kokusunu çek içine. O sadece senin bebeğin. Senin sevginle, şefkatinle, ilginle, bilginle büyücek ve yol alacak. Sen değer verirsen değerlenecek. Sen seversen neşe saçacak. Unutma kıymetli şeyler, kıymetini bilecek insanlara emanet edilir.





UDA'NIN HARFLERİ BİZE NE SÖYLÜYOR?



ABA Program Koordinatörü
Kurul Onaylı Davranış Analisti
(BCBA)
Başak Topçuoğlu

UDA ya da İngilizcesi ile ABA, özel eğitimcilerin çok iyi bildiği bir kavram. Peki, yeni tanışanlar için UDA ne demek? Neyin kısaltması? Açıklaması nedir? ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu açıklıyor.

U

UDA'nın U'su uygulamadır.

Buradaki uygulama, sosyal olarak önem arz eden davranışların üzerine eğilmesinden kaynaklanır. Uygulama ile bireylerin günlük yaşantısı için gerekli becerilerin kazanılması hedeflenir. Örneğin altı yaşında tuvalet becerisi hala kazanılmamışsa, bu kazanılması gereken çok elzem bir beceridir. UDA bunun gibi pek çok beceriye odaklanır ve bu nedenle de uygulamalıdır. Hedeflenen beceriler çok geniş bir yelpazededir. Tırnak kesmeden, nezaketen kurallarından tutun da yaşıtlarıyla sohbet etmeye kadar geniş bir alanda bireylerin desteklenmesini hedefler.

D

UDA'nın D'si 'davranıştır'.

Peki, davranış ne demektir? Davranış aslında bir organizmanın yaptığı her şeydir. Bir insanın uyandığı andan yattığı ana kadar bütün hareketler davranıştır. Davranışlar gözlenebilir ve ölçülebilir. UDA'nın da davranışı temel alırken dikkat ettiği üç unsur vardır.

Bunlardan ilki arttırılması gereken davranışlardır. Erken müdahale döneminde gelen öğrencilerimizde kazandırmayı ve arttırmayı hedeflediğimiz beceriler bu gruba girer. İstek bildirme, adlandırma, taklit etme gibi becerileri de bunlar arasındadır. Bir yandan da azaltılması gereken beceriler vardır. Bunlar da genellikle ebeveynlerin evde hayatlarını zorlaştıran davranışlardır. Problem davranışlar olarak da geçerler. Mesela ağlama, kardeşlerine ya da kendine zarar verici davranışları buna örnek verebiliriz.

Bu arttırılan ve azaltılan davranışların genellemeleri ve kalıcılığı UDA'nın en önemli odak noktalarından biridir. Genelleme ve kalıcılıktan ne anlamamız lazım? Özellikle kalıcılık öğretim sonra erdikten sonra da becerinin devam etmesidir. Ortam, materyal ya da kişiler değişse bile kalıcılık sağlandıysa aynı beceri sergilenebilmelidir.

A

UDA'nın A'sı analizdir.

Davranışın tanımını yapmak ve davranışsal müdahaleleri sistematik olarak sunmak çok önemlidir. Analiz de bu ikisi arasındaki ilişkiyi güvenilir veri toplama teknikleri ile ortaya koyan kısımdır. Diyelim ben bir öğrenciye "Y" tekniğini uyguladım ve "X" davranışında azalma gördüm. Eğer topladığım veriler ile bu analizi yapabiliyorsam, "Y"

ABA İngilizce Applied Behavior Analysis ifadesinin kısaltmasıdır. Bunun Türkçesi de, UDA yani Uygulamalı Davranış Analizi olarak kaynaklarımıza geçmiştir.

teknığının etkililiğini ortaya koymuş olurum. Yani verinin analizini yapmış olurum. Eğer "Y" tekniğine rağmen "X" davranışında bir azalma görmezsem bu teknikte değişiklikler yapmam gerekir.

Günlük hayatın içinden bu konuda şöyle bir örnek sunabiliriz:

İlkokul çocuklarını düşünün... Sınıf öğretmeni matematikte bir konuyu nasıl öğretir? Önce kesirlerden başlar. Sonra ondalıklı sayılara geçer. Bir konuyu anlatırken, onu tamamlamadan başka bir konuyu işlemez. Konunun ağırlığına ve zorluğuna göre ilk başta bir-iki hafta bir konuyu işler. O konu bittikten sonra bir sınav yapar. Çocukların öğrenip öğrenmediğine bakar. Daha sonra diğer konuları öğretmeye başlar. Aslında UDA'nın analizi de, sınıflardaki bu sınavlar ile eş tutulabilir.

Analizin çok önemli bazı unsurları var. Bunlardan ilki hedef ve amaçların çok açık bir tanımının yapılmasıdır. Müdahale planının ve programının açık tanımı, amaçları nasıl karşılayacağını açıklanması, sürekli ve güvenilir veri toplama yöntemleri ile tekniklerin etkinliğini ortaya koyma, hepsi için kalıcılık ve genelleme planlamasının yapılmasıdır.



Son olarak...

UDA sadece özel eğitim sınıfındaki masa başında uygulanan bir eğitim değildir. Öğretim her yerde olabilir. Eğitim sadece masa başında gerçekleşmez. Çocuk oyun oynarken, yemek yerken, sabah okula gitmeye hazırlanırken, kıyafetlerini giyerken, dişlerini fırçalarken her ortam öğretim için fırsattır. Önemli olan çocuğun yapabildiklerini ve yapamadıklarını bilmek ve ilgisini takip ederek girdiği ortamda öğretim fırsatları yaratmaktır.

FARKLIYIZ VE FARKLILIKLARA SAYGI DUYMALIYIZ

Özge Borak: *“Farklılıkların bütünlüğü içinde yaşamak bence en güzeli. Bunu toplumda becerebilmek gerek, umarım bir gün olur.”*

Yıllar önce birkaç sene otizmlı bireylerin okulunda düzenlenen bahar şenliklerine katılmıştık. Çok güzel geri dönüşler olmuştu. Onun için de ayrıca mutluyum.

Sekiz yaşında şehir tiyatrosuna girmiş bir oyuncusunuz. Sahnede olmak nasıl bir duygu?

Çok heyecanlı. Her gün başka... Her seyirci, her oyun hepsi başka. Evet, o günlerde ne oynuyorsanız oyun aynı belki ama her oynadığınızda yeni başlar gibi heyecanlı.

Sizi Caberet'te izlediğimde hayranlıktan nefesim kesilmişti. Dansınız, şarklarınız, oyunculuğunuz... İzleyiciye unutulmaz, baş döndürücü bir deneyim yaşatmıştınız. Sizin hayatınızda nerede duruyor bu oyun?

Çocukken "Annie" adlı bir müzikal film vardı; her gün açıp onu izlerdim. Çocukluğumdan beri müzikal hayranı biri olarak ilk oynadığım müzikal oyun olması sebebiyle takdir edersiniz ki yeri bambaşka.

Keşke ben de bu projede yer alabilseydim ded-iğiniz yurt dışı çalışmaları oluyor mu?

Olmaz olur mu, tabii ki oluyor. Örneğin Meryl Streep'in oynadığı her filmde onunla oynamak isterdim.

Sanatçı bir aileden geldiğinizi biliyoruz. Nasıl bir aile hayatınız vardı? Evde sanat gündem olur muydu?

Çok güzel bir çocukluğum oldu. Ailece sanatın içinde olmanın iyiliğini hep yaşadım. Tabii ki farklı konular, farklı eğlencelerimiz de vardı ama sanat hep gündemdi.

Erkek kardeşiniz ve babanızın hayatınızda çok önemli yerleri olduğunu görüyoruz. Ailenizin erkeklerinin toplumsal cinsiyet eşitliğine yakın bir duruşu var gibi gözüküyor dışarıdan. Doğru bir tahmin mi?

Kesinlikle çok doğru tahmin. Cinsiyet eşitsizliğinin ne olduğunu aslına bakarsanız kendi ayaklarım üstünde durup hayata atıldığımda öğrendim. Biz hep eşittik. O öğretildi bize. Her kadının bir erkeğin işini de yapabileceği kadar, her erkeğin bir kadının



işini de yapabileceğini bilerek büyüdüm.

Böyle bir ailede büyümek nasıldı?

Tek kelimeyle harika!

Farklılıklara saygı sizin için ne ifade ediyor?

Bunun kadını erkeği yok. Hepimizin farklı düşünceleri, farklı istekleri, farklı eğlence anlayışı var. Farklıyız ve farklılıklara saygı duymalıyız. İşte bu farklılıkların bütünlüğü içinde yaşamak bence en güzeli. Bunu toplumda becerebilmek gerek, umarım bir gün olur.

Engelli bireyler için çalışmalarınız olduğunu biliyorum. 2018'in Amazon Sanatçı Ödülü aldınız hatta. Bilmeyenler için bu ödülü biraz açıklay mısınız?

Sevgili Gamze Elibol'la yıllar önce tanışmıştık. Kendisi de bir engelli olarak çok sayıda insana temas etmeye çalışıyor. Onun açtığı bu yolda çorbada



benim de biraz tuzum olduđu için mutluyum; o sebeple bu ödölü bana layık görmüşlerdi. Tekrar teşekkür ediyorum.

Engelli bireyler için bir şeyler yapmaya nasıl karar verdiniz?

Sadece engelli bireyler değil, hepimiz bir çok hassas konuda üstümüze düşeni yapmalıyız. Sosyal sorumluluk projelerine mümkün olduđu kadar katılmaya çalışıyorum. Bu onlardan sadece biri. Engelli bireyler için bir şeyler yapabildiysem eğer; Gamze Elibol sayesinde.

Biz ağırlıklı olarak zihinsel farklı gelişen bireyler ile çalışan bir derneğiz. Otizm ya da down sendromlu bireyler ile yolunuz hiç kesişti mi?

Tabii ki kesişti. Yıllar önce birkaç sene otizmlı bireylerin okulunda düzenlenen bahar şenliklerine katılmıştık. Çok güzel geri dönüşler olmuştu. Onun için de ayrıca mutluyum.

Sizce farklı gelişen bireylerin hayata daha aktif katılımı için neler yapılabilir?

Elbette ki farklı gelişen bireylerin hayatları kolay değil. Evvela ailelerin daha bilinçli olması gerek-

tiğini düşünüyorum. Bu bireyler gelişim için gerekli okullara gönderilmeli, eğitim almaları sağlanmalı. Öte yandan bu eğitimlerin alınabilmesi için imkanların daha kolay sağlanması gerekir. Özellikle maddi imkanları olmayan aileler için ayrıcalıklar olmalı. Farklı gelişen bireyler için daha çok öğretmen, daha çok okul açılmalı. Çünkü maalesef sayılar her geçen gün daha da artıyor.

Buradan farklı gelişen çocuđu olan ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Dediğim gibi üzülerek söylüyorum, sayılar her geçen gün artmakta. Ailelerin daha bilinçli olması gerekir, özel eğitim alması gereken çocuklarının olduğunu kabul etmeleri gerek. Bildiğim kadarıyla bazı aileler utandıkları için çocukları ile evde saklanıyor. Hatta sırf bu sebeple Türkiye’de otizmlı çocuk sayısı tam olarak bilinmiyor. Otizmlı bir çocuđa sahip olmak bazı açılardan tabii ki kolay değil ama yapılabilecek pek çok şey var. Bunun bilincinde olup, ailelerin çocuklarına eğitim aldırma-ları gerektiğini düşünüyorum.



Rengimiz Belli Olsun Dedik

Down Sendromu Farkındalık Günü'nde yazar, Öğretmen ve down sendromlu birey annesi ile Süreyya Ülkü Güler ile down sendromuyla tanışma hikayesini ve yaşadıklarını konuştuk.

Down sendromu farkındalık gününde sosyal medya hesaplarından paylaşım yapanların çok azının samimi olduğuna dikkat çeken Güler, bununla ilgili yaşadığı bir olayı da paylaştı. 21 Mart'ta sosyal medya hesabından 'Gerçek Dostlar Kromozom Saymaz' paylaşımı yapan bir okulu kızının kaydını yaptırmak için aradığında "Biz öyle çocukları okula almıyoruz" yanıtı ile karşılaştığı aktardı. İlkokula başlamaya hazırlanan İnci'nin okula kayıt sürecini, Süreyya Hanım'ın Cenettin Birinci Günü ve Downsarella kitaplarını konuştuğumuz Instagram yayını ve YouTube hesabımızdan izleyebilirsiniz.

Dünya Down Sendromu Günü'nde
#rengimizbelliolsun dedik!



Parin YAKUPYAN
ÖÇED Başkanı



Süreyya Ülkü GÜLER
Öğretmen, Yazar,
Down Sendromlu Birey Annesi



oced_org_tr

Dünya Otizm Farkındalık Günü'nde
farkındalık için
otizme kırmızı ışık yak!



GDZ | ELEKTRİK
DAĞITIM

Otizm Farkındalığı Semineri

ADM ve GDZ Elektrik çalışanları ile 2 Nisan Otizm Farkındalık günü için "Otizm Farkındalığı" konulu webinar'da biraraya geldik.

Üyesi olduğumuz ODFED (Otizm Dernekleri Federasyonu) tarafından verilen seminerde ODFED

Otizm Dernekleri Federasyonu Yönetim Kurulu ile
Gdz ve Adm Elektrik çalışanları
2 Nisan Dünya Otizm Farkındalığı gününde
"Otizm Farkındalığı" konulu webinar'da bir araya geldi.



ADM | ELEKTRİK
DAĞITIM

Yönetim Kurulu Başkanı Ergin Güngör, ODFED Başkan Yardımcısı Tolga Gökçe ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan konuşmacı oldu.

Konuşması sırasında otizmde özel eğitimin önemine değinen Parin Yakupyan: "Hayatın içine girebilmek özel eğitim ile başlıyor. Sosyal çevrelerin içinde var olabiliyorsak kötü bir şey değil otizm. Ama otizmliler çocukların potansiyellerini gerçekleştirmesi için özel eğitim hava ve su kadar önemli bir ihtiyaç. Yoksa aileler çocuklarını üniversite yerine bakımevine yollamak zorunda kalıyor," dedi.



BU DÜNYADA SADECE BENİM ÇOCUĞUM KÖR DEĞİL

19 haftalık hamileyken bebeğinin hidrosefali olduğunu öğrenen Şahsine Büşra YAYLACI, "Aybars zaten kas hastası olarak doğdu ama bizim hesabımızda göz hiç yoktu. Yani görmemesi bizleri çok etkiledi" diyerek yaşadıklarını anlatıyor.

Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Merhabalar Ben Şahsine Büşra Yaylacı, 32 yaşındayım. Endüstri mühendisiyim ve okul öncesi öğretmeniyim. 2012 Sakarya Üniversitesi Endüstri Mühendisliği'nden mezun oldum ve devamında 2 yıl kadar Hollanda menşeli bir firmada planlama koordinatörü olarak çalıştım. Uğradığım mobingler ve kadın olmamdan dolayı yaşadığım sıkıntılardan dolayı okul öncesi öğretmenliği okumaya yöneldim. 2017 Sakarya Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği mezunuyum. Öğretmen olarak çalışamadım. Çalışmayı oğlumun bakımının daha düzenli ve sağlıklı olması açısından erteledim. Şu an ise dünyaya gelmiş en değerli varlığımın anneliğini yapıyorum ve okul öncesi öğretmenliğinde yüksek lisans yapmaktayım.

Oğlunuz Aybars'ta farklı giden bir şeyler olduğunu ne zaman fark ettiniz? Fark edince ne yaptınız?

Bizim hikayemiz anne karnında, Aybars 19 haftalık iken başladı. Okuldan yeni mezun olmuştum. Yazın sürekli yürüyüş yapıyordum çünkü Aybars'ı normal doğum ile doğurmak istiyordum. O gün yine normal bir gündü. Tarih 18.09.2017 pazartesi günü ya da hayatımın milad tarihi de diyebiliriz. O gün yürüyüş yaptım öğleden sonra tahlil sonuçlarımı almaya sağlık ocağına gittim. Sağlık ocağında tansiyonum yüksek çıktı. Kötü bir durum olmaması için hemen kendi doktoruma gittim ve o gün Aybars'ın beyininde su olduğu yani hidrosefali olduğu ortaya çıktı.

Doktorumuzun tavsiyesi ile bir perinatolog bulduk. (Perinotolog: Yüksek Gebelik Riski taşıyan gebel-

Aybars zaten bir kas hastası olarak doğdu ama bizim hesabımızda göz hiç yoktu. Yani görmemesi bizleri çok etkiledi.

er için uzmanlaşmış kadın doğum doktoru). İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi'nde doğuma kadar heyete devam ettik.

Nasıl bir hamilelik geçirmiştiniz?

Aybars'a hamile olduğumu kişisel rahatsızlıklarım-dan dolayı 9 haftalıkken öğrendim. Hamileliğim 19. haftaya kadar çok huzurlu ve mutlu geçti çünkü Aybars istediğimiz bir çocuktu. Geleceğini bilmek ailemiz için çok mutluluk verici bir süreçti. 19 haftalık hamilelik sonrası benim için bir stres süreci başladı. Stresimin en önemli sebebi karnımda olan bebeğimin ölüm tehlikesi ve doğumdan sonra bizleri nelerin beklediği idi. Temelde Aybars'ı hep istedik hatta doktorların sürekli aldırın demelerine karşı geldiğimiz ve tüm doktor kontrollerine gittiğimiz için eşimi ve beni 'inatçı aile' diye adlandırmaya başlamışlardı. Hamileliğim stresliydi ama stresle başa çıkabilmek için sosyalleşerek doğuma bir hafta kalaya kadar sürekli halk eğitim merkezlerinde kurs almayı tercih ettim. Hikayemizin ikinci yarısı ise 36+2 haftalık hamile iken Aybars'ın hidrosefalisi nedeniyle kalp atışlarına hakim olamamasından dolayı 12.01.2018 tarihinde başladı.

Doğumdan sonra doktorunuzun tanısı neydi?

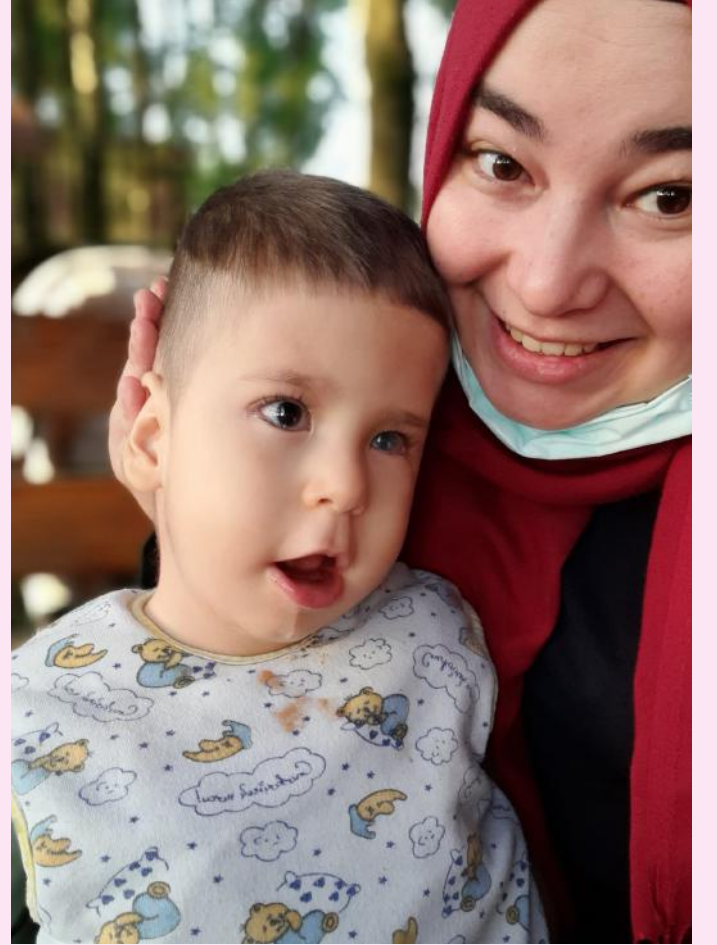
Doğumdan sonra Aybars hidrosefaliden ve pre-matüre doğmasından dolayı kuvöze alındı. O süreçte hidrosefali ameliyatını oldu beynine şant takıldı. Toplamda 45 gün kadar kuvöz maceramız oldu. Bu süreçte doktorlar sadece hidrosefali tanısı ve epilepsi tanısı koyabildiler. Kuvözden çıkmasına yakın bir dönemde yapılan göz kontrolünde ise gözlerinde de problem olduğu söylendi ama ilk zamanlar onun için bir tanı almadı.

Tanımız yapılan gen testleri ve Aybars'ın hidrosefali, total görme engelli, beyin anomalileri, hypotonun etkileriyle de Konjenital Musküler Distrofi yani doğuşsal kas bozukluğu olarak tanılandı.

Hayatımda okuduğum ve okumaya devam etmek istediğim en güzel kitap Aybars. Ondan öğreneceğim o kadar şey var ki...

Bir yandan lohusalık, diğer yandan bebeğinizi tıbbi ihtiyaçları... Bizim kültürümüzde ilk kırk günün ayrı bir önemi vardır. Sizin doğumdan sonraki ilk kırk gününüz nasıl geçti?

Lohusalık hayatımda yaşadığım en zor dönemdi. Bu dönemi her anlattığımda duygusallaşıyorum. Tam dokuz ay ayrılmadığınız evladınız doğumdan sonra yanınızda değil. Bu çok büyük bir boşluk. Doğumum sezaryen olmuştu hiç unutmadığım bir anım var hatta; sezaryen sonrasında ayılmaya başladığımda bağıra bağıra 'yaşıyor mu, yaşıyor mu?' dediğimi hatırlıyorum. Sonrasında odaya geldim ama bebek beşiği boş sanki o an bana dünya boş gibi geldi. Aslında gerçekte de boştu ve bizler birer hiçtik...



Bunu ben Aybars sayesinde çok iyi öğrendim. Aybars 12 Ocak 2018 mübarek Cuma günü doğdu. Ben Aybars'ı Salı gününe kadar hiç görmedim gördüğümde de hiç dokunamadım. Aybars'ı gördüm evet mutluyum ama bir yandan dikiş sancılarım zorluyordu beni. Lohusalığımda yaşadığım en zor zamanlarımdan biri de dikişimin alındığı günün akşamı patlamasıydı. Patlamasının ardından hiçbir insanın yaşamasını istemediğim anlar yaşadım hastanede. Zorlu bir haftanın ardından tekrardan dikişlerim dikildi ama bu sefer yine olmadı. Tam 40 gün yattım dikişlerim düzelsin diye. En son plastik cerrah uzmanının müdahale-



esi ile toparladım ama bu süreçte ben oğlumun ameliyatına gidemedim çünkü ağrılarımdan dolayı ayakta durmakta çok güçlük çekiyordum. En zoruma giden de bu oldu ve bu yüzden Aybars'ı yaklaşık iki sene kucağımdan dahi hiç bırakmadım. Hatta eşim aldığı anda bile Aybars sanki kaçacak edasıyla bir an önce kucağıma geri almak isterdim. Uykuya daldığında çok özlerdim. Bunu da kenara bir anenin vicdan azabı hikayesi olarak ekleyelim...

Aybars ilk ameliyatını ne zaman oldu?

Oğlum ilk ameliyatını on yedi günlükken 29 Ocak 2018 tarihinde hidrosefalisi sebebiyle şant takılarak oldu. Sonra gözlerinde çıkan problemlerden dolayı dört aylıkken 2018 Mayıs ayından ilk göz ameliyatını sağ gözünden oldu. Sağ gözünde ameliyat sonrası bir iyileşme olmadı. Gelişmemiş retinasından dolayı sağ gözünde görme hiç olmadı. Sol gözünde bir ışık takibi vardı ama bir yaşında sol gözünde gerçekleşen retina dekolmanı (retina zedelenmesi) sonrasında sol gözünden toplamda üç ameliyatı ile birlikte bu problemi gideremediğimiz için şuan total olarak görme yetisini kaybetti.

Oğlunuzun görme ile ilgili sorunları ne zaman başladı?

Oğlum doğduğunda görme ile ilgili bir sorun yok gibiydi yani biz öyle sanıyorduk. Bende simetri takıntısı vardır birazcık eşitlik severim. Aybars'ın kuvöz zamanıydı. Kuvözde ziyarete her gittiğimde gözlerinde bir sıkıntı var gibiydi, bir asimetrik du-

Bizim evimiz hamd olsun bu zamana kadar hiç yas evi olmadı. Sevgi yumağı ile sarmaladığımız bir oğlumuz var ve biz onu çok seviyoruz.

rum... Bunu yoğun bakım doktorumuza ilettiğimde kendisi göz doktoruna göstereceğini belirtti. Anne yüreği yanlış düşünmemişti aslında, sonrasında bir çok sıkıntı olduğu ortaya çıktı. Sağ gözünde mikroftalmi (anne karnında az gelişen göz için konulan tanı) vardı. Sol gözü de yapısal olarak çok hassastı. Sağ gözünden özel bir hastanede ameliyat oldu. Sağ gözünde retinanın hiç gelişmediği sol gözün de retinasının sıkıntılı olduğunu söylediler. Bir yaşına geldiğinde ise sol gözünde retina yırtılması oldu. Bu sefer sol gözünden bir buçuk yaşına kadar toplam üç ameliyat oldu ama o gözünü de maalesef kurtaramadık. Doktorumuz ile birlikte çok savaştık ama bazen yazılan bir kaderin ardında olan vardır. Biz kaderimizi kabul ettik. Aybars'ın göz olarak şuan ki durumuna gelirsek eğer şuan hiç görmüyor ve total görme engelli olarak geçiyor.

Tanıdıklarınızın ve yakınlarınızın oğlunuzun durumu ile destekleyici ya da yıpratıcı davranışları oldu mu?

Herkesin bir kabul etme süreci oldu. Aybars anne karnında tanısı konulmuş bir bebektir. Aslında biz birçok şeyi daha kabul etmişken ailelerimiz biraz daha umutlu olabiliyor. Sonrasında ise gelişen süreçler ile birlikte anneler babalar genel olarak kabul ettiler. Onlar desteklerini hiç eksik etmediler. Daha çok sadece "tanıdık" dediğimiz kişilerden yıpratıcı şeyler yaşadık. Onun dışından Aybars'ın çok şanslı olduğunu düşünüyorum. Rabbim bizleri öyle güzel insanlarla karşılaştırdı ki. Genelde çevremizde bizleri seven bir çevremiz ve dostlarımız oldu.

Özel gereksinimli birey annesi olarak çevrenizin tepkisinde sizi en çok etkileyen, en unutamadığınız şey ne oldu?

Aybars zaten kas hastası olarak doğdu ama bizim

hesabımızda göz hiç yoktu. Yani görmemesi bizleri çok etkiledi. Hiç unutmadığım bir anım şu oldu... Annem şeker ve tansiyon hastalığı olan aşırı duygusal bir kadın. Ben de kendisi üzülmesin diye birçok şeyi anlatmam. Şimdi Aybars'ın hiç göremeyeceğini anladığımız son ameliyata sizi götürüyorum...

Hastane odasındasınız, Aybars'ın hiç göremeyeceğini söyleyen doktorun ardından telefon çalıyor. Telefonun arkasındaki anneniz ve ona bir şey söylemek zorundasınız.

Annem ameliyatın nasıl geçtiğini sordu. Ben kendisine Aybars'ın bir daha göremeyeceğini söyledikten sonra akmaya başladı gözyaşları. Benimkiler yüreğime anneminkiler sesine... Anneme söylediğim şu sözleri hiç unutmuyorum "Anne bu dünyada sadece benim çocuğum kör değil." Sözlerimin benim içime saplanan bir bıçak olması, annemi de göz yaşına boğması... Çok zordu ama güçlü durmak zorundaydım çocuğum için.

Şu an Aybars'ın nasıl bir hayatı var? Sağlık durumu nasıl?

Aybars'ın beyninin sağ tarafında bir şantı var. Şant, beyinde fazla olan sıvıyı karın boşluğuna ya da kalp boşluğuna ileten alet. Bizim şantımız ise karın

boşluğuna iletiyor. Total görme engelli ve Konjenital Musküler Distrofi (Doğuştan Kas Bozukluğu) tanısı var. Large1 genindeki mutasyon sebebi ile kas hastası olarak hayatına devam ediyor. Sağlık durumu iyi ara ara epilepsi nöbetlerimiz dışında hayatı çok şükür rutinde ilerliyor. Henüz hareket edemiyor, kafasını da henüz tutamıyor. İletişime yeni başladı. Adına tepki verebiliyor ama henüz konuşmuyor. Haftada dört seans fizik tedavi uygulanıyor. Ben de evde fizik tedavi yapıyorum. Haftanın iki günü sosyalleşmesi için özel eğitim anaokuluna gidiyor.

Sizin yaşadıklarınızı yaşayan ailelerin hangi bakımlardan desteğe ihtiyacı var?

Tanı ilk alındığı andan itibaren bir psikolog ve yönlendirici danışman desteğine ihtiyacı var. Almanya, Sırbistan gibi ülkelerin erken müdahale eğitimlerine katılmıştım; isterdim ki Aybars gibi çoklu engeli olan aileler ve çocuklar için ülkemizde de oradaki gibi erken müdahale programı olsun. Mesela duyu bütünleme, ergoterapi, fizik tedavi ve görme gibi engel durumuna göre ailelerin yönlendirildiği tek programa dahil olmak isterdim. Her şey için ayrı hastane, rehabilitasyon merkezi dolaşmak istemezdim.

Hayatımda okuduğum ve okumaya devam etmek istediğim en güzel kitap Aybars. Ondan öğreneceğim o kadar şey var ki...





Türkiye’de öyle bir durumdayız ki, şu an çoklu engelli çocuğu olan bir anne hem öğretmen, hem doktor hem ev hanımı ya da çalışıp ekonomik destek olan oluyor. Yeri geliyor başka anneler için bir psikolog, bir danışman oluyor. Ben, bu sürece okul öncesi öğretmeni olduğum için daha kolay adapte oldum ama ya bilmeyen anneler... Gerçekten bizim çoklu engelli çocuklarımız sabır ve doğru yöntem ile eğitilebiliyorlar. Örnek olarak, Perkins Görme Engelliler okuluna bakabilirsiniz. Bunların daha çok aileye uzanmasını isterdim.

Endüstri mühendisi ve okul öncesi öğretmensiniz. Ama şu an çocuğunuz ile daha iyi ilgilenmek için çalışmıyorsunuz. Akademik bilgilerinizi hayata geçirmeyi özlüyor musunuz?

Hayatımda en iyi yaptığım şey galiba çalışmaktır. Okumayı da çok severim. Boşa zaman geçirmeyi hiçbir zaman sevemedim. Ya bir şey okurum, ya bir hobim ile uğraşırım ya da bir şeyler üretirim. Şuan Aybars benim en güzel kitabım, en güzel hobim en iyi arkadaşım oldu ama çalışmayı çok özleyorum yani sürekli sosyal hayattan uzak kalmak bir zaman sonra insanda bir işe yaramadığını düşündürücü bir etki yaratıyor. Ama Aybars’a zaten birçok zamanımı veriyorum. Beni en çok zorlayan rahatsızlığından dolayı ve malum Covid’den dolayı insanlar ile görüşmeyi minimize etmem oldu. Ailemin uzakta olması ve eşim dışında kimse ile görüşmemek beni psikolojik olarak yıpratın tek şey ama ken-

dime her zaman bunların hepsi geçecek diye telkin veriyorum. Bazen kötü hissettiğim zamanlar oluyor ama oğlum ile onların birçoğunu aşıyorum hamd olsun.

Sizce özel gereksinimli çocuk annelerinin istihdamında nasıl bir sıkıntı var?

Özel gereksinimli annelerini istihdam eden bir kurum ya da kanun yok. Olanlar da yine yöneticinin inisiyatifinde ilerliyor. Aslında home ofis dünya düzeninde bizler özel çocuk anneleri olarak hiçbir yere ait olamıyoruz. İnsanlar hala yüz yüze bir şeyler yapmanın zorunluluğunda hissediyorlar ama farkında değiller ki, bir çok işlerini mail, telefon yani online hallediyorlar. Ama bunları düşünmüyorlar ya da düşünmek istemiyorlar. Artık toplantılar bile Metaverse üzerinden yapılabiliyor. İnsanların vücutten orada bulunma zorunluluğu olması gerekmediği bu dönemde bizlerin de istihdamda olması gerektiğini düşünüyorum.

Bu sıkıntıların aşılması için neler yapılabilir?

Mesela haftada bir belki yüz yüze, onun dışında ise online çalışabileceğimiz bir ortam oluşturulsun isterdim. Özellikle çalışmayı isteyen özel gereksinimli çocuğu olan anneler için ortam/kurum oluşturulabilir, kanun çıkartılabilir ya da çalışmasını destekleyici bakıcı desteği yapılabilir. Ama ilk önce topluma kendimizi yani özel gereksinimli bireyleri kabul ettirmemiz gerekir gerisi Allah u Alem...

Keşke röportajımızı okuyacak kişiler sizin enerjik sesinizi de duyabilseydi. Böyle gayretli ve enerjik olmayı nasıl başarıyorsunuz?

Bu bir kuyruğu dik tutma çabasıdır :-)) Benim gayretim ve enerjimin Aybars’ı etkilediğini düşünüyorum. Ben düşemem, ben mutlu olmalıyım ki, Aybars iyi olsun. Hayatta tek ben değilim bu durumu yaşayan ve hayat bir şekilde devam ediyor. Evren büyük bir enerji kütesinden oluşuyor. Benim evrene gönderdiğim enerjinin bana aynı şekilde geri döndüğüne inanan bir insanım. Pozitif olarak devam etmenin kendime daha çok yakıştığını düşünüyorum. O pozitif enerjinin iyi düşünmenin

Şu an çoklu engelli çocuğu olan bir anne hem öğretmen, hem doktor hem ev hanımı... Sürekli sosyal hayattan uzak kalmak bir zaman sonra insanda bir işe yaramadığını düşündürücü bir etki yaratıyor.



*Sezaryen sonrasında
ayılmaya başladığımda bağıra
bağıra yaşıyor mu yaşıyor mu
dediğimi hatırlıyorum. Sonrasında
odaya geldim ama bebek beşiği
boş sanki o an bana dünya boş
gibi geldi.*

birçok iyi kapıyı açtığına da inanıyorum.

Sizin güçlü olmanız oğlunuzu nasıl etkiliyor?

Bizim evimiz hamd olsun bu zamana kadar hiç yas evi olmadı. Sevgi yumağı ile sarmaladığımız bir oğlumuz var ve biz onu çok seviyoruz. Tabii ki ailesi olarak bizlerin güçlü olması Aybars'ı hem mutlu hem de güçlü bir çocuk yaptı. Bazen bizim dağıldığımız zamanlarda gülen suratı bizlerin kendimize gelmemizi sağladı. Aslında sadece bizler güçlü değiliz. Çoğu zaman Aybars'ın bizden daha güçlü olduğunu düşünüyorum bu yüzden onun güçlü olması bizleri güçlü yapıyor. Bizim de pozitif olmamız onu daha da güçlendiriyor.

Hayatımda okuduğum ve okumaya devam etmek istediğim en güzel kitap Aybars. Ondan öğreneceğim o kadar şey var ki... Sorulan soru öyle bir soru oldu ki "Tavuk mu yumurtadan çıkar yoksa yumurta mı tavuktan?". Aybars bizler için tam da öyle oldu. Biz mi onu güçlü kılıyoruz yoksa o mu bizi? Bizler bir takım olarak bunu başarıyoruz galiba...

Son olarak röportajımızı okuyacak ailelere ne söylemek istersiniz?

Her insanın bir hikayesi vardır. Her hikayenin de bir başrol oyuncusu. Benim başrol oyuncum ise Aybars oldu. Eline el, ayağına ayak, gözüne göz oldum. Peki, o bana ne oldu? Yeri geldi dert ortağım; yeri geldi can yoldaşım oldu. Evet, görmedi. Evet, sarılamadı. Evet, öpmedi belki hiç bilmedi ama her zaman hissetti. Derdime çare olan, yüzümü gülümseten

oldu. Bazen gözlerime gözyaşı, bazen gönlüme yara ama hep yanımda oldu. Gönlüme ferahlık oldu aklıma doğruyu gösterdi. Yolumu doğrudan ayırmadı. Mesela daha fazla şükür öğretti ve bu dünyada sıkıntının sadece bende olmadığını aslında herkesin bir derdi olduğunu öğretti. Nefes sesinin kıymetini ve varlığın en güzel hediye olduğunu öğretti. Yaşlı insanlara ömür nasıl geçti diye soruyorum. Göz açıp kapayana kadar diyorlar. Gözümüzü açtığımızda kapayacağımızın ya da kapadığımızda açacağımızın; nefesimizi aldığımızda vereceğimizin ya da verdiğimizde alacağımızın bir garanti olmayan bir ömür yaşıyoruz. Bu ömrü felakete sürükleyecek olan sensin ya da gül bahçesine çevirecek olan yine sensin.

Evet, bizler zor yollardan geçiyoruz ama şu kısacık hayatın gül bahçesine çevirecekken felakete niye çevirmek istediğinizi bir düşünün derim. Hayat o kadar kısa ki, onu felakete çevirmeden önce düşün; çevrene bak; şükredecek şeyler bul. Eminim o kadar çok şey vardır ki. Sonra şu kısacık hayatını daha fazla tüketmeden gül bahçesine çevir çünkü zaman az ve hızlı akıyor...





KURUMLARIN KAPANMASINI İSTEMİYORUZ

Engin Güven: “Merkezlerin ayakta kalabilmesi için personelin emeğinin karşılığını vermek gerekiyor. Ben kendim de meslek elemanıyım ve şu anda bir öğretmenime asgari ücret teklif ederken utanıyorum, yerin dibine giriyorum. Ama asgari ücretin de çok üzerine çıkamıyorum çünkü daha fazla maaş verdiğim zaman kurum dönmüyor. Devletin verdiği ödenek yetmiyor.”

Engin Bey, öncelikle İSREM Yönetim Kurulu Başkanı olarak sizi kısaca biraz tanıyabilir miyiz?

2006 Karadeniz Teknik Üniversitesi, Rize Eğitim Fakültesi Sınıf Öğretmenliği bölümünden mezun oldum. Aynı yıl Milli Eğitim Bakanlığınca Bursa'ya atandım. Memurluğu sevmediğim için istifa ettim. 2008 yılında Gazi Üniversitesi'nin açtığı 540 saatlik zihinsel engelliler sınıf öğretmenliği sertifika kursuna gittim ve fark derslerimi verdim. Bakanlığın ve üniversitenin protokolü gereği alanım sınıf öğretmenliğinden özel eğitim öğretmenliğine geçti. 2008 yılından beri de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi işletiyorum. 2019 yılında İstanbul Rehabilitasyon Merkezleri Derneği'ni kurduk. Derneği kurduğumuz arkadaşlarımız beni yönetim kurulu başkanlığına seçtiler. O gün bugündür de devam ediyoruz.

Sizi özel eğitim alanına yönlendiren neydi?

Bu soru karşısında dürüst olmak istiyorum. Memurluğu, o hayatın monotonluğunu bir türlü sevelememişim. Eğitim ile ilgili başka bir iş yapmak

istedim. Ne olabilir diye düşününce de, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi açmayı düşündüm. Memleketim Muş'un Varto ilçesinde 2008 yılında ilk kurumumu açtım. Sonra 2016 yılında İstanbul'a geldim ve burada farklı ilçelerde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi işletiyorum.

Peki, özel gereksinimli bireyler ile çalışmak sizin ve başkalarının hayatını nasıl etkiledi?

Muş'un Varto ilçesinde ilk kurumumu açtığımda, oradaki insanlar özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi nedir, bilmiyorlardı. Hatta mülki idari amirleri de devletin böyle bir hizmeti bulunduğundan haberdar değildi. Biz köy köy dolaşarak, özel eğitime ihtiyacı olan birey var mı diye sorduk. Bunun yanı sıra 2022 sayılı yasa nedir, evde bakım ücreti nasıl alınır, bunları da anlattık. O dönemde, yani 2008 yılından 2016 yılına kadar yaklaşık 700-800 bireyin rapor çıkarmasına destek olduk. Onlara danışmanlık yaptık. Aileler evde bakım ücretini alınca bu çocuklara daha iyi bakabilmeye başladı. Bu konuda şu anki mevcut hükümetin yaptığı çalışma-



ları da çok takdir ediyorum ve Allah devlete zeval vermesin diyorum.

Unutamadığınız anlarınız var mı?

Muş'un köyünde bir eve gitmiştim. Çocuk yirmi yaşında ve CP'li idi. Görme, duyma ve zihinsel yetersizliği vardı. Yatalaktı. Anne şunu söyledi "Alın, eğitim verin. Ben bir tek şey istiyorum sizden. Bana anne desin. Yirmi yıldır ona bakıyorum ve sadece bunu istiyorum". O anne ile tanıştıktan sonra günlerce kendime geledim. Ne yapabiliriz diye düşünmekten rüyalarım girmişti. Yıllar içerisinde bunun gibi birçok örnek ile karşılaştım.

İSREM ne zaman kuruldu? Ana amacı nedir?

İSREM'i 2019 yılında kurduk. Ankara merkezli Özel Eğitim Dernekleri Federasyonumuza üye her bölgede bir dernek kuruldu. İstanbul'un kendine özgü sorunları, sıkıntıları ve çalışma alanı olduğundan, biz İstanbul'da 2019 yılında İSREM'i kurduk ve federasyonun kurucu üyesi yaptık. En son aldığım rakama göre İstanbul'da 511 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi var. Amacımız onların en iyi şartlarda, en iyi meslek elemanları ile özel gereksinimli bireye ihtiyacı olan özel eğitim hizmetini sunması. Bu bireyin ailesine en iyi danışmanlığı vermesi. Bunun için de bu kurumların ayakta kalması gerekiyor.

Çok önemli bir noktaya değildiniz. Pandemideki kapanma döneminde İstanbul'daki rehabilitasyon merkezleri çok zor zamanlar geçirdi. Etkileri siz nasıl gözlemliyorsunuz?

Bence en çok etkilenen öğrencilerdi. Yaklaşık üç ay kurumlardan ve eğitimden uzak kaldılar. Daha sonra da aileler çekindikleri için kronik rahatsızlığı olan

çocuklarını gönderemediler. Pandemide devlet dedi ki, madem siz bu hizmeti üretmiyorsunuz ben de ödeme yapmıyorum. Ancak kapalı bile olsak, personelimizin hayatını idame etmesi için onlara destek olmamız gerekiyor. Biz özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri sadece devletin verdiği bir ücret ile giderlerimizi karşılıyor. Devlet ödeme yapmadığı zaman tıkanıyoruz. Çünkü aileden herhangi bir ücret talep edemiyoruz. Benim kurumda örneğin yüzden fazla personel çalışıyor. Biz personelimizi mağdur etmemeye çalıştık. Kimi arkadaşımız varsa nakdini kullandı, kimisi kredi çekti. Zordu, sıkıntılıydı. Hala o krediyi ödeyen de birçok üyemiz var. Umarım bir an önce kurtuluruz.

Ayrıca ücret veren aileler hiç yok mu?

Var tabii. Ekonomik durumu olanlar ve rapor çıkarmak istemeyenler de var. Fakat Türkiye'de şu an yaklaşık 420.000 özel gereksinimli birey rehabilitasyon merkezlerinden özel eğitim hizmeti alıyor. Herhalde sadece 1000 aile kendi ücret ödüyordu. Diğerleri devlet ödemesi ile devam ediyor.



Şu an Anadolu'daki bazı illerde bir tane bile dil konuşma terapisti yok.



İstanbul'daki rehabilitasyon merkezleri şu an ne gibi sıkıntılar yaşıyor?

Şu an İstanbul'daki en büyük kriz eğitimci bulamamak. 2008 yılından beri bu camiadayım, o günden bugüne kadar kurumların personel krizi hiç bitmedi. Kronikleşen bir eğitimci eksikliği var. Bir taraftan bakanlığın önünde atanamayan öğretmenler eylem yapıyor, diğer taraftan biz kurumlar 'Eğitimci krizimizi çözün' diye sürekli bakanlığa yalvarıyoruz. Diğer sorun ise İstanbul'un dünyanın sayılı pahalı şehirlerinden biri olması. Özellikle pandemiden sonra her şey çok pahalı hale geldi. Tüm kurumlar şu anda çok ciddi bir şekilde ekonomik kriz ile boğuşuyor.

Bu sıkıntıların nedeni neye dayanıyor? Çözüm önerileri neler olabilir?

Türkiye'de özel eğitim kurumlarının aslında çok kısa bir geçmişi var. 1997'de 573 sayılı KHK ile bu kurumlar açılmaya başladı. 2000'li yılların başında Sosyal Hizmetlere bağlı hizmet vermeye başladılar. Özellikle 2007 yılından sonra Türkiye'deki her ilde ve ilçede bu hizmet verildi. Böyle bakıldığında 20 yıllık bir geçmişimiz yok. Maalesef kervan yolda düzülür mantığımız olduğu için önce kurumlar açıldı sonra yeni yönetmelikler ve mevzuatlar çıktı. Kurumlar ilk açıldığında, herhangi bir denetim mekanizmasının olmamasından kaynaklanan, işini yanlış yapan kurumlar oldu. Aradan 20 yıl geçmesine rağmen o dönemdeki suiistimalin önüne geçmek için çıkarılan yönetmelik ve mevzuatlar ile boğuşuyoruz halen.

Bu konuyu biraz daha açabilir misiniz?

Örneğin ben bundan on yıl önce midem ağrıdığı için özel hastaneye gitmiştim. Beni ayakta muayene etmişlerdi. Fakat aradan 10 gün geçince öğrendim ki, ben o hastanede bir hafta yatmışım! Ama böyle bir şey yoktu tabii. Şimdi bunu yaptılar diye özel hastanelerin hepsi ya da sağlık bakanlığı yollusu-

zluk yapıyor diye bir şey diyebilir miyiz? Bürokrasi-nin bu konuda bizi anlaması lazım. Bizim STK olarak en büyük zorluğumuz, devletteki bürokrasi engelini aşmamak ve eğitimci krizini çözememek.

Eğitimci bulmakta ne gibi bir problem var?

Türkiye çapında ailelerimizin bize en fazla başvuru yaptığı tanı dil konuşma bozukluğudur. Ama şu an, Anadolu'daki bazı illerde bir tane bile dil konuşma terapisti yok. Ne devletin bünyesinde ne de özel sektörde bulunmuyor.

Ne olacak bu çocuklara peki?

Benim burada en çok üzüldüğüm özellikle küçük yaştaki çocuklarımız zaten. Rehberlik ve araştırma merkezi 3-4 yaşındaki çocuğun dil ve konuşma bozukluğu olduğuna dair rapor yazıyor. Çocuğun ihtiyacı tespit ediliyor, eğitim alması gerekiyor. Ama ortada dil ve konuşma terapisti yok. Türkiye'de belki en az 10 yıl bu alanda terapist yetişmesini bekleyeceğiz.

Oysa, özel eğitimciler ve odyologlar lisans bölümünde dil ve konuşma bozukluğu eğitimi almışlardır. Bununla ilgili biz diyoruz ki, lütfen bu meslek elemanlarını üniversitedeki DKT alanında çalışan hocalar ile 6 aylık ya da bir yıllık eğitime alalım. Sertifika programı ya da yüksek lisans ile çocuklarla çalışmalarını sağlayacak bir eğitim verelim. Yoksa bu çocuklara yazık olacak. Aradan 5-10 yıl geçsin de dil konuşma terapistlerinin sayıda artsın diye bekleyebilecek durumda değiliz. Çocuk on beş yaşına geldikten sonra alacağı dil konuşma terapisinin ne kadar faydası olabilir?

Ailesinde özel gereksinimli kişiler olmayanlar ya da alanda çalışmayanlar, özel eğitimin neden önemli olduğu anlamıyor galiba...

Kesinlikle size katılıyorum. Bunun yanında acı bir durum daha var. Biz toplum olarak "Vicdanlıyız,

Bizler verdiğimiz bireysel eğitim ile çocukların hayatlarına dokunuyoruz. Ama bu merkezlerin ayakta kalabilmesi için personelin emeğinin de karşılığını vermek gerekiyor.



özel gereksinimli bir bireyi görünce üzülür, destek veririz, yardımcı olmaya çalışırız,” diyoruz. Ama ne yazık ki ben bunu sahada görmüyorum. Özel gereksinimli bireyler maalesef toplu taşıma araçlarında, AVM’lerde, restoranlarda, okullarında sorun yaşıyorlar. Ne yazık ki söylediğimiz kadar vicdanlı değiliz. Görmezden geliyoruz.

Rehabilitasyon merkezlerinde yaşanan sorunları dile getirmek için yetkili makamlar ile de temasa geçtiğinizi biliyoruz. İSREM olarak çözümün bir parçası olmak için sürdürdüğünüz çalışmalardan biraz bahseder misiniz?

Son yıllarda çok mutlu olduğum bir şey var, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi açmak isteyen kurucuların büyük kısmı meslek elemanlarından oluyor. Yani arkadaşların çoğu mutfaktan geliyor. Onlarla birlikte alandaki sorunlara dair raporlar hazırlıyoruz. Tabii ki burada üyelerimizin görüştüğü konularda ailelerimizden de destek alıyoruz. 3-4 yıldır bürokrasiyi aşma ve iletişim kurmada daha iyiyiz. Bundan önceki dönemlerde, sektör olarak biz de belki iletişimde yeteri kadar emek veremedik ve uğraşamadık. Belki de karşı taraf bizi dinlemek istemedi.

Çok sık genel müdürümüz değişiyor. Yeni gelen genel müdür de yönetmeliğe, mevzuata hakim olmuyor. Her genel müdüre ‘özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi nedir, bugüne kadar neler yaptık,’ bunları anlatıyoruz. Fakat altı ay sonra yine görev değişikliği oluyor ve baştan başlıyoruz.

Ben aynı zamanda TOB (Türkiye Odalar ve Borsalar Birliği) eğitim meclisinin üyesiyim. Bundan yaklaşık 5 ay önce eğitim meclisinde Milli Eğitim Bakanımızın katıldığı toplantıda kurumlarımızın yaşadığı soruları hem yazılı hem de sözlü ifade etmiştim. Ama üzülüyorum çünkü aradan beş ay geçmesine rağmen bir değişiklik olmadı. O günkü genel müdür hemen çalışmayı başlattığını söyledi ama o genel müdür görevden alındı. Şimdi yeni genel müdürümüz ile tanışacağız. Onlara derdimizi anlatacağız. Umarım bizim derdimize deva olduk-

tan sonra görevden ayrılırlar. Artık bunu istiyorum. Bu konuda çok dertliyim.

Son olarak buradan okuyucularımıza ne söylemek istersiniz?

Bizler bu kurumların kapanmasını istemiyoruz. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bir anket yayınlamıştı. Özel gereksinimli bireylerin ailelerine sormuşlar: “Çocuğunuzu hem eğitim uygulama okuluna, hem de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gönderiyorsunuz. Çocuğunuzdaki gelişime bakarak eğitim aldığı kurumlara göre memnuniyet durumunuz nedir?” demişler. Bu ailelerin %90’ı çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki gelişimini daha çok beğendiklerini ifade etmiş.

Bizler verdiğimiz bireysel eğitim ile çocukların hayatlarına dokunuyoruz. Ama bu merkezlerin ayakta kalabilmesi için personelin emeğinin de karşılığını vermek gerekiyor. Ben kendim de meslek elemanım ve şu anda bir öğretmenime asgari ücret teklif ederken utanıyorum, yerin dibine giriyorum. Ama asgari ücretin de çok üzerine çıkamıyorum çünkü daha fazla maaş verdiğim zaman kurum dönmüyor. Devletin verdiği ödenek yetmiyor. Ücretsiz servis hizmeti veriyoruz. Bazen bürokratlar diyor ki, aile kendisi getirsin. Ama bir annenin 4-5 tane çocuğu var. Bazen 2 ya da 3 çocuğu birden özel gereksinimli oluyor. Kadın tek başına onları nasıl bize getirebilir? Biz de çok ekonomisi iyi olan çok ailemiz yok. Ücretsiz servisi vermek zorundayız. Ama maalesef verecek durumumuz kalmadı.

Eğer devlet bir iyileştirme yapmaz ise İstanbul başta olmak üzere kurumlar teker teker kapanacak. Ben ailelerimize ve bu alanda çocuklarımızla çalışan meslek elemanlarına sesleniyorum, kurumların açık kalması için onların da kamuoyu oluşturup Milli Eğitim Bakanlığına, Maliye ve Hazine Bakanlığına, devlete çağrı yapmaları gerekiyor.





OTİZM DE NE?

Teyzem bir gün “Senin çocuğun otizmlili olabilir” dedi. “Otizm de ne?” diye sorduğumda “Engelli” dedi. Ben de üzüldüm. “Baba tarafında irsi bir durum var, onlar çok geç konuşuyor. Ondan böyle çocuğum” dedim.

Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?

Ben Tülay Gürel, Konya'da yaşıyorum. 39 yaşındayım. İki çocuğum var. Tek Danışmanlık adı ile dijital danışmanlık yapıyorum.

Biri aspergerli diğeri otizmlili iki oğlunuz var. Oğullarınızda farklı giden bir şeyler olduğundan ne zaman şüphelendiniz?

Otizmlili oğlum Yiğit'te 2 yaşından sonra sinirlilik, öfke, başını yere vurma, kıyafet giymeme gibi problemler başlamıştı. Kalabalıktan hoşlanmıyordu. Yaş geçişinde yaşanabilecek durumlar diye düşündüm.

Benimle iletişimi iyiydi, konuşuyordu ama yaşına göre uygun konuşma şekli değilmiş. Ben bunu fark edemedim.

O sıralar büyük oğlum Yusuf'un aspergerli olduğunu hala fark etmemiştim. Ama onda da bazı farklılıklar görüyordum. Yalnız kalmayı çok seviyor, sürekli hayal ediyor, düşünüyordu. Ben bunları çok olumlu görüyordum. Hayal ettiği şeyleri bana anlatıyordu zaman keyifli vakit geçiriyorduk.

Küçük oğlum Yiğit zamanla konuşmamaya başladı. Sinir, stres, öfke ve uyku problemi arttı. Dört farklı çocuk doktoruna götürdüm. Tedavi olarak bize



uyku yapabilecek ilaçlar verdiler, onlar da fayda etmedi.

Teyzem bir gün "Senin çocuğun otizmlili olabilir" dedi. "Otizm de ne?" diye sorduğumda "Engelli" dedi. Ben de üzüldüm. "Baba tarafında irsi bir durum var, onlar çok geç konuşuyor. Ondan böyle çocuğum" dedim. Ama otizmin ne olduğunu da merak edip araştırma yaptım. Okuduğum ilk metinde 11 belirtinin 9'u oğlumda vardı.

Oğlunuz tanı alınca ne yaptınız?

Doktor yapmamız gereken şeyleri sıraladı. Hemen rehabilitasyon ve kreş eğitimine başlaması gerekiyordu. "O içeride ağlayacak, siz dışarıda ağlayacaksınız. Eğer ki vicdan yapıp çocuğunuzu alırsanız,

çocuğunuz geriler" dedi.

Yiğit'i doktora büyük oğlumla götürmüştüm. Çıkınca bahçede oturduk. Yiğit biraz hırçındı. Yusuf "Anne ne olursa olsun o benim kardeşim. Doktor geçmez dedi ama iyi bakarsak belki de geçer," dedi. Ben de ona, "Sen yüzerken hep şöyle diyoruz ya... Su bizim savaş alanımız! Şimdi savaş alanımıza bir tane daha eklendi. O da otizm. Hadi kalk! Mücadeleye başlayalım," dedim. Bunu söylerken tabii içimde çok kötü bir acı vardı.

Tanıdan sonra siz durumu hızla kabullenip hemen mücadeleye giriştiniz. Oğullarınızın babası nasıl tepki verdi?

Çocuklarımın babası kabullenemedi. İrsi olabileceğini düşünüyordu. Kayınvalidem daha önceden fark etmiş ama ben üzüldüm, kırılırim diye hiçbir şey söyleyememiş. Tanıdan sonra "Evet bu çocuk da farklılık var" dedi bize. Kayınvalidem otizmlili olduğunu kabul etmeseydi süreç çok daha zor olacaktı. Ondan sonra eşim de kabul etti. Kendisi sağlık memuruydu, özel eğitimle oğlumuzun ilerleyebileceğini değil gerileyeceğini düşündü. O çok sakın ve zorlukları sevmeyen bir insandı. Olanı olduğu gibi kabul edip hayatımıza devam etmemiz gerektiğini söyledi.

Konya'da insanlara bir şeyleri kabul ettirmek çok zor. Olanı olduğu gibi kabul etmek ama saklamak, ya da kabuğunda kuruyup gitmek gerekiyor bazen. Ben araştırdıkça çözüm yolları buluyordum. Paylaştığım zaman durumu kabullenmem gerektiğini söylediler. Yiğit hiçbir şeyin farkında değildi, Yusuf da tepkisizdi. Ben onlara yansıtmadan elimden geleni yapmaya çalıştım.

Eşiniz ile ayrılma kararını almanızda oğullarınızın durumu etkili oldu mu?

Ben elimden gelen her şeyi yapmaya çalışıyordum. Bu süre içerisinde tabii ki eve yetişemedim, yapmam gerekenleri yapamadım. Dolayısı ile evde huzursuzluk çıkıyordu. Ancak bunun asıl sebebi de Yiğit için mücadelemdi. Ayrılma için en büyük sebebimiz buydu, ben hiç taviz vermedim.

Peki ya akrabalar? Hiç bilmedikleri bu otizm konusunda size neler dediler?

İlk başlarda durumu saklamamı istiyorlardı. Rehabilitasyon servisinin mahalleye gelmemesini, durumu fazla duyurmamak gerektiğini düşünüyorlardı. Benim Yiğit'in eğitimi için dışarıya çıkmamı, gezmek için bahane ettiğimi söylediler.

Eğitim ile otizm geçmez, boşuna çabalıyorsun dediler.

Ben de "Özel eğitim ile belki Yiğit'in otizmi geçmez ama geriye de gitmez" dedim hep.



Oğlunuzun eğitimi evde de desteklediğinizi biliyorum. Bu onu nasıl etkiledi?

Eğitime başladığımızda “Dedektifin olacağım çocuğum senin” demiştim. Yiğit özel eğitim sınıfına girdiğinde onu camdan izliyordum evde ben de aynı yapıyorum. Ankara Hacı Şahin rehabilitasyon merkezinden eğitim aldım her gün akşam bir saat o eğitimi verdim. Eve özel eğitimci hocalar da geliyor, onları da takip ediyordum. Onlar gittikten sonra ben de onlar gibi davranıyordum. İlgı alanına giren şeyler Yiğit’i o kadar keyifli ve mutlu yapıyor ki, hemen öğreniyor. Ancak ilgi alanına girmezse sıkıntı yaşıyor ve problem davranış sergiliyor. Ben de onun ilgi alanına giren şeylerin arasına istemediği şeyleri küçük küçük serpiştirerek öğretince Yiğit hızla ileriye gitmeye başladı.

Oğullarınıza daha iyi eğitim aldirmek için iş hayatında da mücadele verdiğinizi biliyorum. Bu alanda verdiğiniz mücadeleden yaşadıklarınızdan bahseder misiniz?

Ben Çumra Şeker ve Algida dondurma fabrikasında kalite kontrol laboratuvarlarında çalıştım. Mesai çalışma saatleri çocuğumun gelişimi için uygun değildi. Çalışma hayatım son bulmuştu. Fakat otizm maddi anlamda çok güçlü olunması gereken bir özel durum. Rehabilitasyon eğitimi, terapiler, okul... Bir de beslenme ile alakalı problemleri oluyor ve beslenmesi bile maddiyatta bağlı... Bir şey yapmam lazımdı ama ne ne?

Sermayesi az mesai saatleri bana uygun bir iş düşünmeye başladım. Temizlik firması açmak için KOSGEB'e başvuru yaptım. Bu sırada sadece bir tane künyem vardı sermayem, bir de arabam. İlk başvuruda ret cevabı geldi. 3 ay sonra tekrar başvurdum 900 kişi içerisinde ilk 100'e girmiştim. Geceleri proje hazırlamaya ve neler yapabilirim diye araştırmaya başladım. Projemizi sundum, mülakata çağırdılar. Çok heyecanlıydım ama başara-bileceğime de inanıyordum. Benden önce bir bayan arkadaş ağlayarak çıktı “Vermezler bana destek” dedi. Ben de biraz korktum açıkçası. 6 kişileri mülakatta. Öyle güzel bir sunum yaptım ki, şu sözünü duydum “Tülay Hanım bizim soracaklarımız bitti. Biz sizi oylamayalım hemen işinize başlayın...” KOSGEB desteği de tamamdı!

Sizce otizmlı çocuk annelerinin en çok neye ihtiyacı var?

Öncelikle şefkat duruşuyla söylediklerinin dinlenilmesine ihtiyacı var. Yargılamadan, sorgulamadan dinlemek lazım onları. Konuşmaya başladığımızda, öyle çok akıl veriyorlar ki... Hele bir de şu söz “Allah yardımcınız olsun,”. Rabbim bilmiyordu yardım edeceğini onlar söyleyince yardım edecek. Otizm herkesin imtihanı, anne, baba, konu komşu, hısım akraba, mahallelinin imtihanı. Tam anlatmaya başlarsınız yaşadıklarınızı ve ihtiyaçlarınızı, dinlemezler. Onu öyle yapmasaydın, bunu böyle yapmasaydın derler.



Bu annelere yapılabilecek en güzel şey kek, poğaça ve kurabiye yapıp "Hadi çocuğunu da al gel. Biz çocuğuna bakalım biraz sen dinlen. 2-3 saat ben bakarım, sen uyu," demeleri. "Senin için ne yapabilirim? çocuğun için ne yapabilirim?" diye sormaları. En büyük destek bu ve en çok bunlara ihtiyacımız var.

Aspergerli oğlunuz Yusuf'un hem yüzmede hem de dil konusunda çok yetenekli olduğunu duyduk. Nasıl fark ettiniz ondaki bu yetenekleri?

Yusuf'a mutlu olacağı şeyleri yaptırdığımda o konuda büyük başarılar kazanabileceğini fark etmiştim. Satranç kursuna götürüyordum, müsabakalara katılıyor ilk üçe girip madalyasını alıp geliyordu. 7 yaşındayken yüzmeye başladı. Amacım sadece yüzmeyi öğrenmesiydi.

Antrenörümüz TOSSFED'de özel gereksinimli çocuklara da antrenman yaptırdığı için Yusuf'da bir farklılık olduğunu, aspergerli olabileceğini söyledi. Yusuf'un aspergerli olduğunu öğrendiğimde 12 yaşındaydı. Ancak ben problem davranışları takıntı etmeyip, sosyal aktivitelerle problemini çözmüşüm farkına varmadan.

Satranç müsabakalarında ilk üçe girerdi. Yüzmede, kurbağa stilinde defalarca Konya birinciliği aldı. Antalya müsabakasında kendinden büyük yaş grupları ile yüzmesini de ikincilik, Kayseri yarışmasında birincilik, aldı ve daha sayamadığım kadar madalyası var.

Peki, ya kendi kendine yabancı dil öğrenmesine gelirsek...

Yusuf çizgi film izlemeye başladığında İngilizce'yi duyduğunda çok heyecanlanıyordu. Çizgi filmi önce Türkçe sonra İngilizce izliyorduk. "İngiceli" aç derdi bana. İngilizceyi kendi kendine, birkaç farklı kitapla destekleyerek, online eğitimlere katılarak B2 seviyesine getirdi.

Sonra Japonca'ya merakı arttı. Benden bir kitap istedi 1 aylık yaz tatilinde 3 farklı alfabesi olan Japonca'nın ilk alfabesinin bitirdi. Yine animasyonlar sayesinde, Korece alt yapısı oluştu. Yusuf'un şöyle bir özelliği var, onu mutlu olduğun şeyde yalnız bıraktığınızda mucize bir sonuçla geri dönüyor.

Oğullarınızın birbiri ile iletişimi nasıl? Birlikte yapmaktan hoşlandıkları şeyler var mı?

Çok güzel oyun oynuyorlar. Yusuf Yiğit'i öyle kabullendi, enerjileri o kadar güzel tutuyor ki, onun ne yapmak istediğini abisi hemen anlıyor. Bir örnek vereyim ilişkilerine... Yiğit'e markalı kıyafetler almamıştım, çünkü farkında değildi. Yusuf'a ise az ama hep markalı kıyafetler alıyordum. Yusuf bu duruma o kadar çok üzülüyormuş ki, anne artık Yiğit'e

de güzel şeyler alalım dedi. Oysa Yiğit'in eğitimine harcadığım para, milyonlarca kıyafet alınacak paraydı. Bunu söylediğimde, abisi "Yiğit bir gün fotoğraflara baktığında bana hiç güzel kıyafetler almadınız derse, onun için istedim. Kendini sonra kötü hissetmesin" dedi. Bunu şu sebepten dolayı anlattım, abisi o kadar kabul etti ki benim düşünemediğim şeyleri düşünüp teklif ediyor.

Çocukları yeni tanı almış ailelere ne söylemek istersiniz?

Çok zorlu bir süreç. İnsan başta ne yapacağını bilemiyor, araştırmaya başlıyor, farklı farklı bilgiler ile karşılaşılıyor. Eğitim, terapi, spor ve beslenme gibi konularda her öğrendiğini yapmak istiyor. Her şeyi değil doğru olanı yapmak önemli. Öteki türlü hem maddi hem de manevi yetişmek imkansız. Bana göre en büyük hata, otizme faydalı diye her şeye birden koşmak ama hepsini yarım yarım yapmak. Daldan dala atlamamak lazım, önceliği eğitime verip daha sonra sıra ile sakın bir şekilde ilerlerirse, kısa sürede daha çok şey başarmış olacaklar. Önce disiplin inşa etmek gerekiyor. Son olarak ben de şunları ilave etmek istiyorum... Yol ayrı, yokuş ayrı, yolcular da ayrı... Birilerinin gittiği yolu değil de, kendinizin çizdiği bir yolun haritası izleyin. Ama o yol haritasını ne kadar güzel çizerseniz çizin, bazen aşılmaz engeller ile karşılaşabiliyor, ters yollara sapılabiliyor. Ben pandemi sürecinde iş yerimi kapatmak zorunda kaldım. Sonra DİJİTAL Marketing, network Marketing, affiliate Marketing e-ticaret eğitimleri aldım TEK Danışmanlık ve AYS&AYS Akademi adı altında yeni bir projeye başladım. Projenin, içerikleri hedef kitlesi reklam metinleri hepsi hazır. Şu an tek takıldığım nokta reklam kısmı. Geridonder.com.tr uygulamasının danışmanlığını alarak işe başladım. Reklam konusunda destek vermek isteyenlerin desteklerini bekliyorum.





Uzm. Dr. Merve Başkan

ÇOCUKLARIMIZIN YENİ DÜŞMANI HORMONLU GIDALAR

“Modern toplumlarda yaşayan bizler neredeyse meyve ve sebzelerin gerçek tadını, kokusunu unuttuk. Şehirde yaşayan çocuklarımıza sorsak acaba çileğin mevsimini bilir mi? Market raflarında her meyveye her mevsim ulaşabilen çocuklarımız için zor bir soru olsa gerek,” diyen Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Cici Doktorum Dergisi Editörü Uzm. Dr. Merve Başkan yazdı.

Hormonlar sağlıklı bir insanda doğumdan itibaren yaşamın her alanında etkili olan; tüm sistemimizi dengeleyen; boyumuz kilomuz gibi dış görünüşümüzü, ruhsal dengemizi, fiziksel aktivitelerimizi ve organlarımızın çalışmasını ayarlayan maddelerdir. Bitkilerde de büyüme ve gelişmeyi düzenlemek, tarımda verimliliği arttırmak amacıyla hormonlar sıkça kullanılmaktadır. Özellikle bebekler, hamileler ve ergenlerde bu hormonların vücuda alınması büyük riskleri de beraberinde getiriyor. Doğal gıdalar yerine bu gıdaların tüketiminin artması çocuklarda alerji, diyabet, obezite, konsantrasyon eksikliği, kanser ve erken ergenliğe neden oluyor. Türkiye’de özellikle domates, patlıcan, patates, kabak, üzüm, elma, kavun, buğday, arpa, yulaf, çavdar ve çeltik üretiminde hormon yaygın olarak kullanılıyor.

Hormonlu Gıdaları Nasıl Ayırt Ederiz?

Ekolojik sertifikalı ürünleri tercih etmek önemli. Ancak bu ürünlere ulaşamıyorsak nelere dikkat etmeliyiz?

Hormon takviyesi zamansız yetiştirilen ürünlerde çok uygulandığı için öncelikle meyve ve sebzeleri normal zamanında tüketmeye; turfandadan uzak durmaya özen göstermeliyiz.

Örneğin;

Domates 15 Ekim-10 Kasım ve 10 Nisan-5 Mayıs arası

Patlıcan 15 Kasım-15 Mayıs arası

Kabak 1 Kasım-15 Mayıs arası kesinlikle TÜKETİLMEZ.

Meyve ve sebzelerin alışılmamış özellikleri de hormon kullanılıp kullanılmadığını bize belli ederler. Örneğin çekirdeksiz, içi boş ve sulu domates, şekli bozuk ve çekirdeksiz kabak, içi süngerimsi ve



çekirdeksiz patlıcan, aşırı büyük, etli ve sert biber, şekilsiz ve yumru yumru patates, büyük, çift yapışık ve şekilsiz, içi boş bir çilek hormonlu demektir.

Hazır, katkı maddesi olan ve hormonlu gıdaların çocuklarda yol açabileceği tehlikeler nelerdir?

Erken ergenlik: Kızlarda 8, erkeklerde 9 yaştan önce ergenliğe adım atmak erken ergenlik olarak değerlendirilir. Özellikle tarım alanında kullanılan bazı ilaçların östrojenik etkileri ile kız çocuklarında erken adet görme, erken meme büyümesi ve erkeklerde infertilite (kısırlık) oluşmaktadır. Bu şekilde büyümeden ergen olan çocukların sayısı gittikçe artmaktadır. Erken ergenlik özellikle kız çocuklarında boy kısalığına da neden olur.

Alerji: endüstrileşme ile diyet alışkanlıklarının

değişmesi, doğal gıdaların yerini alerjen düzey

yüksek hazır gıdaların alması ile besin alerjilerinin çocuklarda görülme oranı zaman için çok arttı. **Diyabet Riski:** Yanlış beslenme ve onun sonucu gelişen şişmanlık, vücuda alınan katkı maddelerinin bağışıklık sistemini bozması sonucu dirençli ve sık geçirilen enfeksiyonlar, hareketsizlik çocuklarda pankreasın insülin üreten hücrelerine zarar vererek diyabet riskini arttırmaktadır.

Kanser riski: Hormonlu gıdaların ve fast food ürünlerinin çocuklarda sık tüketilmesi ile lenfoma, lösemi ve beyin tümörlerinde artış saptanmıştır. Hormonlu gıdalar dışında tarım ilaçlarının (pestisitler) denetimsiz ve uygunsuz kullanımı da kanser vakalarında artış yapmaktadır.

Sebze ve Meyvelerin Aylara Göre Zamanı

OCAK: Brüksel lahanası, pırasa, Kereviz, greyfurt, muz, pazı, nar, semizotu.

ŞUBAT: Pırasa, kırmızıturp, mandalina, muz, kere-

viz, pazı, çağla, kuş konmaz, roka Kestane, lahana.

MART: Pancar, limon, kuşkonmaz, turp, bakla, çilek, barbunya Karnabahar, pırasa, mandalina, ıspanak.

NİSAN: Enginar, havuç, bezelye, çağla, Domates, kiraz, enginar, dolmalık biber Lahana, brokoli, kereviz.

MAYIS: Çilek, patlıcan, domates, erik, barbunya, marul, kiraz, karpuz.

HAZİRAN: Enginar, taze patates, marul, taze fasulye, dolmalık biber, bamya, vişne, şeftali, tatlı mısır, mürdüm eriği, salatalık, can eriği, çilek, havuç.

TEMMUZ: Kiraz, vişne, karpuz, kayısı, taze sarımsak, mısır, kavun, üzüm, böğürtlen, incir, taze ceviz, dut, enginar, bezelye, marul, kırmızı erik.

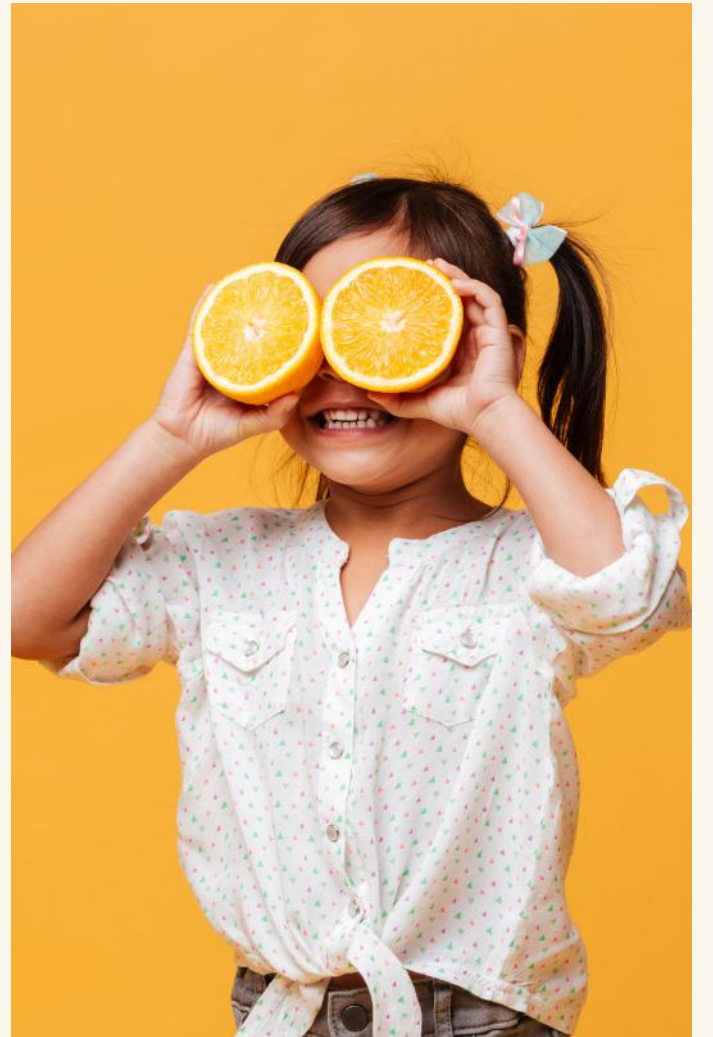
AĞUSTOS: Mürdüm eriği, üzüm, bamya, dut, iç bakla, taze ceviz, incir, taze fındık, göbek salata, kiraz

EYLÜL: Taze ceviz, taze fındık, bamya, kestane, pırasa, nar, karnabahar, ayva domates, bamya, börülce, karpuz.

EKİM: Armut, pırasa, karnabahar, nar, elma, kereviz, ıspanak, lahana, mandalina, taze ceviz, kabak, biber, incir, patlıcan, üzüm.

KASIM: Lahana, portakal, mandalina, ayva balkabağı, Brüksel lahanası, fındık.

ARALIK: Kestane, balkabağı pazı, pırasa, kereviz





OTİZMLİ BİR KARDEŞE SAHİP OLMAK DİĞER KARDEŞİ NASIL ETKİLER?

Otizmlı bir kardeşe sahip olmak, her zaman tozpembe bir tablo değildir. Zaten hangi kardeşlik ilişkisi böyle ki? Farklı gelişen bir kardeşe sahip olmak hem olumlu hem de olumsuz etkilere neden olabiliyor. Bu konuda yapılan araştırma sonuçlarını ÖÇED

Gönüllüsü Uzm. Klinik Psikolog Hatice Kübra Bolat sizin için derledi.

Araştırmalara göre otizmlı bir kardeşe sahip olmak, tipik gelişimli kardeşlerin daha empatik bir tutum sergilemelerine, sorumluluk sahibi, sabırlı ve yüksek benlik saygısına sahip bireyler olmalarına katkı sağlıyor. Ancak otizmlı bireylerde ortaya çıkan yıkıcı davranışların, tipik gelişimli kardeşleri olumsuz etkileyebildiği de bir gerçek.

Bu durum tipik gelişimli kardeşin öfkelenmesine yol açabiliyor. Bazen hissettiği bu öfkenin farkında varabilir ve bunu düzenleyebilir (duygusal regülasyon). Bazen de öfke duygusuyla baş edemeyip, tipik gelişen kardeş de farklı zarar verici davranışlar sergileyebilir.

Otizmlı çocuklardaki davranış sorunlarının artmasıyla diğer kardeşlerin aile içindeki sorumlulukları fazlaca üzerlerine almalarına yol açabilir. Bu da kardeş ilişkisinin çatışmalı olmasına neden olabilir. Bazı otizmlı bireylerde otizm özelliklerinin yoğun

olması, yaşam becerileri bakımından ihtiyaçların karşılanmasında aileye bağımlı olmaları tipik gelişen kardeşlerde stres, kaygı ve endişe ile kendini gösterebiliyor.

Tipik gelişimli kardeşlerin yaşadığı olumlu ve olumsuz etkilerin sadece otizmlı çocuklarla sınırlı olmadığı aynı zamanda mental retardasyon, down sendromu, ve dil bozukluğu gibi gelişimsel farklılıklara sahip bireylerin kardeşlerinin de aynı şekilde etkilenebildikleri gözlemlenmiştir. Down sendromlu ve otizmlı bireyler karşılaştırıldığında sosyal davranış yelpazesinde otizmlı bireylerin daha az uyumlu davranışlar sergilediği, kardeşlerin onlarla daha az vakit geçirdiği ortaya çıkmıştır.

Kardeşlerinin durumunu ne kadar anlayabiliyorlar?

Otizmlı bir kardeşe sahip olmak kişinin yaşına ve algılama düzeyine göre değişiklik gösterebilen bir durum. Hiçbir bilgi verilmediği zaman da, tipik

gelişimli kardeşler bir farklılığın olduğunu anlayabiliyorlar ancak anlamlandıramıyorlar. Bilmek ailenin rol ve işlevlerini sağlıklı şekilde yerine getirmesine önemli katkı sağlar. Tipik gelişimli kardeş otizmin ne olduğunu anlayabilecek gelişimsel evreye geldiği zaman ya da otizimli kardeşinin davranışlarının farklı olduğunu fark ettiği zaman otizmle ilgili onunla konuşulması öneriliyor.

Tipik Gelişen Kardeşe Durumu Ne Zaman Açıklamalı?

Genellikle 3-5 yaşlarındaki çocuklar, başkalarının düşünce ve davranış açısından kendinden farklı olabileceğini anlamaya başlarlar. Tipik gelişimli kardeşlere otizimli bireylerin davranışları hakkında bilgiler verilebilir. Fakat yine de otizmin kardeşlerinin hayatını ne derecede etkilediğini anlayamayabilirler.

Çocuklar genellikle 6-9 yaşlarında olayları başkasının bakış açısından görebilmeye, karşısındaki yerine kendini koyabilmeye ve uygun şekilde davranmaya başlar. Kişinin 6-9 yaşlarında oluşmaya başlayan empatik düşünme becerisi, 10-12 yaşlarında tanımadığı kişilere de empati duyabilecek kadar

gelişir.

Çocuklarla otizm hakkında konuşulurken bilgilerin yerinde, güvenilir olmasına ve yaşına uygun şekilde açıklama yapılmasına dikkat edilmesi gerekir. Yaşayabilecekleri sıkıntıların neler olabileceği ve bu durumlarda neler yapılması gerektiğine dair yöntemlerin konuşulması, kişinin baş etme becerilerini önceden organize etmesini ve sosyal destek mekanizmalarını ayarlamasını sağlar. Böylelikle yaşanılacak zorluklarda ortaya çıkan stresin olumsuz etkilerine karşı dayanıklılık gösterebileceklerdir.

Otizmle ilgili konuşmak diğer kardeşlerinin durumu anlamasını sağlar. Kişinin hissettiği kaygı durumunu azaltır, otizmle ilgili yanlış düşünceleri engellenmiş olur ve aynı zamanda kardeş ilişkilerini olumlu yönde etkileyebilecek bir müdahaledir.

Otizmle ilgili bilgilendirme yapılırken önemli diğer bir konu da, kardeşinin sadece otizmden ibaret olmadığına dair farkındalık oluşturulmasıdır. Otizimli çocuklar bir bütün şeklinde görülmelidir. Güçlü, güzel ve olumlu karakteristik özellikleri de ön plana çıkarılmalıdır.





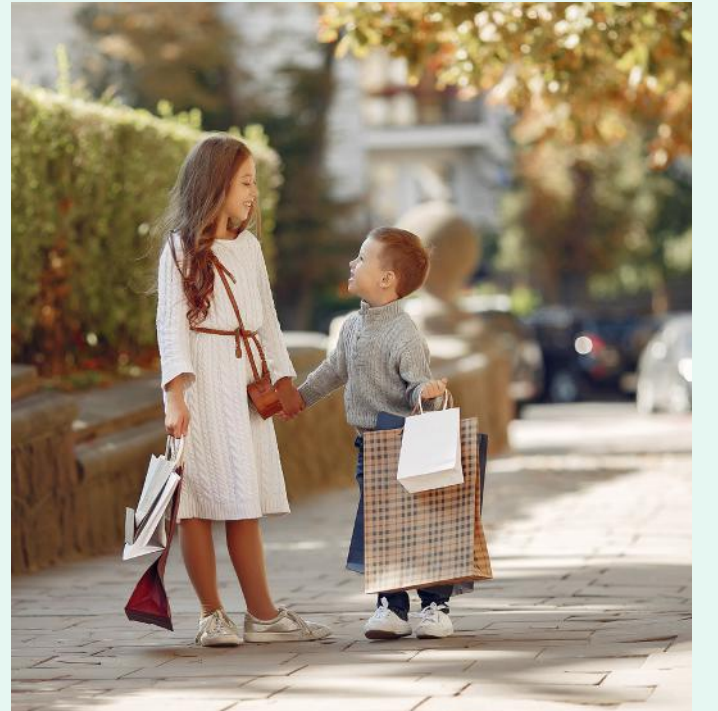
Farklı gelişen kardeşi olan çocuklar için özel çalışmalar var mı?

Bazı ülkelerde, farklı gelişen kardeşi bulunan çocuklar için çeşitli çalışmalar yapılıyor. Sosyal ve psikolojik destek almak, tipik gelişen kardeşler ve ailenin diğer üyeleri için olumsuz etkilerin iyi yönetilmesini sağlayan koruyucu faktörler olarak kabul ediliyor.

Kardeşler için akran grupları, ebeveynler için destek grupları, ailenin bütünü için sosyal destek-etkinlik grupları, psikoeğitim grupları ve otizmli birey ve kardeşlerin kaynaştırılması için yapılan grup ve etkinlikler bulunuyor. Alınan sosyal destek ile kardeşler arası uyumun arttığı, otizm belirtilerinin anlaşılabilir kılındığı, yaşanan güçlüklerle karşı daha anlayışlı yaklaşıldığı ve problemleri davranışlarda azalmaların gözlemlendiği belirtiliyor. Otizmli bireylerin aileleri ile birlikte katıldıkları eğitimlerden sonra ailelerin otizmli bireyin davranış problemlerini daha iyi yönettikleri ve böylece aile içindeki stresin, çatışmanın ve öfkenin azaldığı belirtiliyor.

Tipik gelişen kardeşler için düzenlenen akran destek grupları, onlara kendilerine özel bir alan sağlayabiliyor. Bu alan içerisinde düzenle-

nen görüşmelerde; otizmi daha iyi anlamaları, karşılaşılan problemleri daha iyi yönetmeleri, sosyal beceriler ve iletişim becerilerini geliştirmeleri ve kendileri ifade etmeleri mümkün oluyor. Aynı zamanda akran gruplarıyla düzenlenen sosyal etkinlikler tipik gelişen bireylerin psikolojik iyi



oluşunu olumlu etkiliyor. Bu destek gruplarında paylaşılan özel deneyimler, kendi yaşadıkları duygu ve düşünceleri ifade ettikleri bir alanın olması sayesinde kendilerini yalnız hissetmiyorlar. Tipik gelişen kardeşlerin birbirleriyle paylaştıkları deneyimler, yeni baş etme becerileri kazanmalarını sağlayabiliyor. Bu gruplar aracılığıyla otizmlı kardeşe olan yaklaşımların olumlu şekilde değiştiği, duygusal ve davranışsal problemlerinde azalma olduğu, depresyon, kaygı ve öfke gibi hissettikleri yoğun duygulanımların azaldığı biliniyor. Akran destek gruplarıyla birlikte yapılan aile danışmanlığı aile içi ilişkilerin düzenlenmesine, iletişimin sağlıklı akmasına, aile içi baş etme müdahalelerinin gözden geçirilmesine ve sağlıksız olanların değiştirilmesine ve ailedeki her bireyin kendini ifade etmesi için güvenli bir alan oluşmasına olanak sağlanıyor. Bir diğer göz ardı edilmemesi gereken konu ise; otizmlı bireylerin bakımlarının yorucu olabileceği ve uzun zaman alabileceğidir. Diğer kardeşlerin ihtiyaçlarının ihmale uğramasını engellemek adına ebeveynlere tipik gelişimli kardeşe bireysel olarak ayrı bir zaman dilimi ayrılması ve bu zaman içinde beraber kaliteli vakit geçirmeleri öneriliyor. Bu vakitler birlikte ayarlanmalı ve neler yapılacağıyla ilgili birlikte plan yapılmalıdır böylelikle diğer üyelere zaman ayrılabilir. Ev içi ve dışı etkinlikler, çocuğun sosyal ve duygusal ihtiyaçların giderilmesine yardımcı olur. Özellikle ilgilenilecek olan kardeşin sevdiği ve istediği etkinlikler yapılması çocuğun kendini özel, değerli ve sevildiğini hissetmesini sağlar. Bu da kişinin benlik algısını, duygudurumunu, kardeş ve ebeveyn ilişkisini olumlu yönde etkiler.



Otizmle ilgili bilgilendirme yapılırken önemli diğer bir konu da, kardeşinin sadece otizmden ibaret olmadığına dair farkındalık oluşturulmasıdır.

Kaynaklar

- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77- 86. doi: 10.1080/13668250600710864
- McVicker, M. L. (2013). The sisters' experience of having a sibling with an autism spectrum disorder (Doctoral dissertation, Antioch University). Retrieved from <http://aura.antioch.edu/etds/49>
- Şengül Erdem, H. & Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Kardeşlerinin Psiko-sosyal Özelliklerinin Projektif Testlerle Değerlendirilmesi . *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* , 21 (3) , 537-559 . DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.601445
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2012.
- Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Ersoy, E., & Köşger, F. (2016). Empati: Tanımı ve Önemi/empathy: Definition and its importance. *Osmangazi tıp dergisi*, 38(2), 9-17.
- Brouzos, Andreas; Vassilopoulos, Stephanos P.; Tassi, Christina (2017). A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298. doi:10.1080/01933922.2017.1350230
- Spain, D., Harwood, L., & O'Neill, L. (2015). Psychological interventions for adults with autism spectrum disorders: a review. *Advances in Autism*.
- Cebula, K. R. (2012). Applied behavior analysis programs for autism: Sibling psychosocial adjustment during and following intervention use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 847-862.



ENGELLİ AYLIĞI

Yazımızda engelli aylığının ne olduğunu, engelli aylığına nasıl başvurulacağını, başvuru esnasında neye dikkat edilmesi gerektiğini, engelli aylığının hangi koşullarda iptal edilebileceğini, engelli aylığının iptalinde ne yapılması gerektiğini irdelleyeceğiz. Ankara il Engelli Meclis Başkanı M. Veysi Sayın yazdı.

Engelli Aylığı Nedir?

Engelli aylığı, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı Primsiz Ödemeler Genel Müdürlüğü tarafından 2022 sayılı “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına aylık bağlanması Hakkında Kanununa” göre engellilere bağlanan aylıktır.

65 yaşının altında olan başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde engelli olduklarını ilgili mevzuatı çerçevesinde alınacak sağlık kurulu raporu ile kanıtlayan, 18 yaşını dolduran Türk vatandaşı engellilere muhtaç olmaları durumunda ödenen aylıktır.

Engelli Aylığına Nasıl Başvurulur, Neye Dikkat Etmek Gereklidir?

2022 sayılı yasanın 3. Maddesi ilk koşul olarak Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına başvuruyu öngörmektedir. Yani Engelli aylığı her engelliye değil Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına başvuru yapan engelliye ödenmektedir.

“Bu aylıkların başlangıç tarihi, ilgililerin Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına yapacakları yazılı müracaatlarını takip eden aybaşıdır. Bu aylıklar, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından

belirlenecek ödeme gün ve dönemlerinde peşin olarak ödenir. Aylığa hak kazanma başlangıç tarihi ile ilk aylık ödemesinin yapıldığı ödeme döneminin ilişkin olduğu aya kadar olan haklar için ise defaten ödeme yapılır.”

2022 sayılı yasanın 4. Maddesi başvuru için gerekli şartları Maliye Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından müşterek hazırlanacak bir yönetmelikle tespit olunacağını belirtiyor.

“Bu Kanuna göre aylık bağlanmada veya ödenmesinde uygulanacak usul ve esaslar ile kullanılacak belgeler, Maliye Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından müşterek hazırlanacak bir yönetmelikle tespit olunur.”

Peki, başvuru şartları neler olarak belirlenmiş yönetmelikte;

Başvuru kişilerin adrese dayalı nüfus kayıt sisteminde kayıtlı ikametgâhının bulunduğu Vakfa yapılması gerekiyor.

Başvuruların şahsen ve yazılı olması zorunlu, birlikte başvuru işleminin kanunî temsilciler tarafından yapılması hâlinde mahkemeden alınmış karar örneği, vekil tarafından başvuru yapılması hâlinde vekâletname örneği başvuru formuna



M. Veysi Sayın

Engelli aylıkları ve 18 yaş altı engelli yakını aylığı başvurularında; 18 yaş üstü Engelliler için sağlık kurulu raporunun aslı ya da noter/hastane başhekimliği tarafından onaylı sureti yeterlidir. 18 yaş altı engelli yakını aylığı başvurularında ise sağlık kurulu raporunun yanında, kanuni velisinin olmadığı durumlarda atanmış vasilelere ilişkin mahkemece verilmiş vesayet kararının aslı ya da noter tarafından onaylı sureti gereklidir.

Bu şekilde başvuru işlemi tamamlanmış olmaktadır. Başvuru önemli hak kazandırıcı eylemdir. Fakat engelli aylığının kesilmemesi için; her adres değişikliğini Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma

Vakıflarına bildirmek, il ve ilçe ikametgâh değişimlerinde ilgili Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına yeniden başvurmak gerekiyor.

Başvuruyu yapacak mahkemece atanın vasinin aynı ilde veya ilçede ikamet etmesi gerekli, engelli ve vasisinin ikametgâhları farklı illerde ise başvuru kabul edilmiyor. İkamet yerlerinin farklı illerde olduğu tespit edildiğinde engelli aylığı iptal edilip, bildirilmeyen ikametgâh değişim sonrası ödenen tüm aylıklar faizi ile birlikte vasiden tahsil edilmektedir.

Sağlık Kurulu Raporu engelli aylıklarının belirlenmesi ve devamlılığı için önem arz ediyor. Yenilenen Sağlık Kurulu Raporunda belirtilen engel oranları değişirse en son belirlenen oranlara göre engelli aylığı kesilebiliyor veya azalabiliyor. Böyle bir durum ile karşılaştığınızda Sağlık Kurulu Raporuna idari itirazlarınızı yaparak idari dava açmanız gerekir. Ancak bu şekilde geçmiş kazanılmış haklarınızı koruyabilirsiniz. Gerekli yasal süreçler ile itiraz yapmadığınız durumda resmi evrakta sahtecilik, yanlış beyan, hileli işlem gibi suçlardan hakkınızda yasal işlem yapılabilir. Engellilik hakkınızı kaybedebilir ve o güne kadar ödenen engelli aylaklıkları yasal faizleri ile birlikte sizden tahsil edilebilir.

Unutulmamalıdır vakıf yöneticisinin her yıl tekrarladığı sosyal inceleme sonrası da engelli aylığı iptal edilebilir. Bu durumda izlenecek yol yapılan tespite itiraz ve süresinde idari dava açarak yürütmenin durdurulmasını istemek olacaktır. Görevli memurun





kasıtlı bir durumu biliniyor ve tespit edilebiliyorsa; görevli memur hakkında görevi kötüye kullanma nedeniyle savcılığa suç duyurusunda bulunulabilir maddi ve manevi tazminat davası açılabilir.

Başvuru aşamasında dikkat edebileceğimiz ve sorun yaşayabileceğimiz noktaları aktarmaya çalıştım.

Engelli Aylığı Neden İptal edilir?

Engelli aylıkları her yıl yapılan vakıf memuru tarafından değerlendirme sonrası aşağıdaki gerekçeler ile iptal edilir;

Her ne nam altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden fazla ise engelli aylığı iptal edilir.

Reşit olmayan engellinin aylığını alan ebeveynleri yada bakıcıları engelli bireyle aynı evde yaşamıyorsa engelli aylığı iptal edilir.

Aynı evde yaşıyorlar fakat bakımlarını üstlenmiyorsa engelli aylığı iptal edilir.

Engelli aylığı engellinin ihtiyaçları için harcanmıyorsa ve keyfi nedenlerle harcanıyorsa engelli aylığı iptal edilir.

Engelli aylığının 1 sene boyunca mevduat hesabından çekilmediğinin tespiti durumunda engelli aylığı iptal edilir. Engelli aylığı biriktirmek için değil engellinin ihtiyaçlarını karşılaması için verilmektedir.

Sağlık Kurulu Raporunun yenilenmesi sonrası engel oranının %40 ın altına düşmesi durumunda engelli aylığı iptal edilir.

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, engellinin adresini denetlemektedir. Yeni ikamet edilen yer eski ikamet edilen yer ile ayrı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Merkezi'nin görev sahasındaysa engelli aylığı iptal edilir.

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'nın bütünlük yardım sisteminde engelli aylığı alan kişilerin kayıtlı bütün mal varlıkları görüldüğünden haber vermese dahi zenginleşme durumunda vakıf bunu tespit ederse engelli aylığı iptal edilir.

Engelli aylığı alan kişinin başka bir gelirinin olması yasaktır. Nafaka dahil herhangi bir geliri tespit edilirse engelli aylığı iptal edilir

Engellinin 18 Yaşını Doldurması ve reşit olması halinde engelli yakını aylığı kesilir. Engelli aylığı için tekrar başvuru yapılması gerekir. Çünkü 18 yaş altı engelli maaşının verilme kriteri ile engelli maaşının verilme kriterleri birbirinden farklıdır.

Engelli kişi üzerinden araba, ev alınması nedeniyle engelli aylığı iptal edilmez. Fakat uygulamada, alınan araba veya ev gelir testi yapıldıktan sonra gelir olarak kaydedilmektedir.

Engelli kişinin başka ülke vatandaşlığına geçmesi durumunda engelli aylığı iptal edilir.

Türk vatandaşlığından çıkarılma engelli aylığının iptal sebebidir.

Engellinin kişi üzerinden araba ,ev alınması nedeniyle engelli aylığı iptal edilmez. Fakat uygulamada alınan araba veya ev gelir testi yapıldıktan sonra gelir olarak kaydedilmektedir. Yani bu durumda engellinin gelir tespitinde geliri yüksek çıktığından zenginleştiğinden, muhtaçlık kriterini kaybettiğinden engelli aylığı iptal edilir.



İptal Edildiğinde Ne Yapmak Gerekir?

Devlet kurumları yasal mevzuatlar gereği görevini yapar. Devlet kurumları yasal mevzuatlar ile yüklendikleri görevleri görevli kamu görevlisi ile yerine getirir. Kamu görevlisinin görevini yaparken yaptığı yanlışlık hak sahibi gerçek ya da tüzel bir kişinin menfaat kaybına ya da hak ihlaline uğramasına yol açabilmektedir. Böyle durumlarda hak sahibine kamu kuruluşuna idari başvuru yaparak yapılan hatalı işlemlerin iptali ve oluşan kaybın önlenmesini talep etme hakkı verilmiştir. Ancak idarenin bu talebe olumsuz yanıt vermesi durumunda 60 gün içinde hak sahibi idarenin her türlü eylem ve işlemlerine karşı yargı yoluna başvurabilir bu nedenle açılan davalara idari dava denmektedir.

Engelli aylığının iptal edilmesini öğrendiğimiz an, önce iptal gerekçesini öğrenmek ve uygulamanın iptali için engelli aylığını aldığımız Sosyal ve Dayanışma Vakfına, ilgili Aile ve Sosyal Hizmetler Müdürlüğüne ve ilgili Defterdarlığa dilekçe ile başvurulur. Hak sahibi Aile ve Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nün cevabının tebliğ gününden başlamak üzere 60 gün içinde ildeki idare mahkemesine başvurarak Aile Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nün vermiş olduğu kararın iptalini ve kendisine aylık

Nitekim Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın 125. maddesi "İdarenin her türlü eylem ve işlemlerine karşı yargı yolu açıktır" şeklinde bir hüküm içermektedir. Bu hükme göre menfaat kaybına uğramış birey, tüzel kişi ya da engelliler konusunda faaliyet gösteren tüzel kişiliğe sahip bir STK'lara (idari) yargı yoluyla menfaat ihlaline sebep olan işlemi durdurma/iptal ettirme yolu açık tutulmuş, hatta bunun da ötesinde bu esnada doğan kayıplarını tazminat yoluyla tazmin etme imkânı (tam yargı davası açma hakkı) dahi tanımıştır.

12/7/2013 tarihli ve 6495 sayılı Kanunun 73 üncü maddesiyle, bu madde de yer alan geçen "usul ve kullanılacak belgeler, Maliye ve Sosyal Güvenlik Bakanlıklarınca" ibaresi "usul ve esaslar ile kullanılacak belgeler, Maliye Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından" şeklinde değiştirilmiştir.

12/7/2013 tarihli ve 6495 sayılı Kanunun 73 üncü maddesiyle, bu maddenin birinci fıkrasında geçen "Emekli Sandığına" ibaresi, "Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına" şeklinde, ikinci fıkrasında geçen "Sosyal Güvenlik Kurumu" ibaresi, "Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı" şeklinde değiştirilmiştir.

İŞIK DOĞUDAN YÜKSELİR...



Özel eğitim alanında
çalışırken benden bir
yardım eli isteyen,
özel gereksinimli çocukların
ışıl ışıl bakan
gözleri ile tanıştım.

Şermin Aygürt

Diyarbakır'da 150'ye yakın özel eğitim merkezi olduğunu biliyor muydunuz? Özel eğitim alanında yaptığı çalışmalar ile dikkat çeken ilimiz Diyarbakır'da yürütülen çalışmaları, Özel Eğitim Uzmanı Şermin Aygürt ile konuştuk.

Özel eğitim uzmanı olmaya nasıl karar verdiniz? Bize biraz kendinizden ve bu alanı nasıl seçtiğinizden bahseder misiniz?

Ben 2013 yılında Anadolu Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği bölümünden mezun oldum. Sonrasında özel eğitim alanında çalışma şansımın olduğunu söylediler. Bir yıl kadar bu alanda çalıştım ve çok sevdim. Çünkü özel eğitim alanında benden bir yardım eli isteyen, özel gereksinimli çocukların ıslık ıslık bakan gözleri ile tanıştım. Ağzımızdan çıkan her bir cümleyi pür dikkat dinleyen anneler ve babalarla tanıştım. Onlar beni bu alana çekti. Diğer çocukların da eğitim ihtiyacı olabilir ama özel gereksinimli çocukların bizden beklentisi çok daha farklı ve değerli. Dolayısıyla ben de özel eğitimde devam etmeye karar verdim. Bu alana dair ABA, OÇİDEP, Floortime gibi pek çok eğitim aldım. Hala da eğitimler almaya devam ediyorum. 2018 yılında Hasan Kalyoncu Üniversitesi'ne başvurdum ve yüksek lisansta özel eğitim alanını seçtim. Zorlu bir süreçti ama tamamladım ve iyi ki okudum diyorum.

İyi bir özel eğitimci olmak için hangi donanım ve yeteneklere sahip olmak gerektiğini düşünüyorsunuz?

Bence en önemlisi sabırlı olmak. Sadece özel gereksinimli çocuklarla değil, tüm çocuklarla nasıl iletişim kurmak gerektiğini de bilmek gerekiyor. "Bu çocuk benden ne istiyor?" önce bunu anlamak ya da anlamaya çalışmak lazım. Sevgi dolu olmanız ve işinizde ne yapmanız gerektiğini biliyor olmanız lazım. Bunları da bir bütün olarak düşünmek gerekiyor. Sadece sevgi dolu olmak da, sadece ne yapmanız gerektiğini bilmek ya da sadece sabırlı olmak da tek başına yetmiyor. Ben alana dair pek çok eğitim aldım. Ancak bu öğrendiklerinizi uygulamada, uygun dozda, uygun şekilde nasıl vermeniz gerektiğini de bilmelisiniz.

Sizce bir özel eğitimcinin mesleki olarak kendini geliştirmesi ne zaman son bulabilir?

Özel eğitim derya deniz bir alan ve bilginin sonu yok.

Ben yüksek lisans yaptım şimdi de doktora planlarım başladı. Ayrıca hem dünyada hem de ülkemizde çok güzel araştırma çalışmaları yapılıyor. Bunları takip etmek makaleleri okumak ve sahip olduğunuz bilgiyi sürekli güncel tutmanız gerekiyor.

Mesleğinizde unutamadığınız, sizde özellikle iz bırakan bir öğrenciniz oldu mu?

Aileler ile yapılan görüşmeler ve değerlendirmeler sonrasında, özellikle bir iki öğrencimde otizm semptomları çok yoğun. Onlarda şöyle düşünmüştüm "Evet uzun, belki de biraz yorucu, yoğun bir süreç beni ve aileyi bekliyor". Ama yoğun eğitim ile aileyi de sürecin içine kattıktan sonra yaklaşık 1,5 yıl içerisinde çocuklar tanıdan çıktı. Semptomlar silikleşti. Bu beni kelimelerle anlatılmayacak kadar mutlu etmiş ve etkilemişti.

Dernek Başkanımız Parin Yakupyan Diyarbakır'da kurumunuzu ziyaret etmiş ve bizlere de gördüklerinden çok etkilendiğini aktarmıştı. Biraz da çalıştığınız Ada Özel Eğitimi anlatır mısınız bize?

Parin Hanımları burada ağırlamak hem şahsım hem de kurum adına çok keyif vericiydi. Ada Özel Eğitim Merkezi 12 yıldır Diyarbakır'da özel gereksinimli bireylere ve ailelerine hizmet veriyor. Ben kurumda Eylül ayından beri görev alıyorum. Ama şahane bir ekip ve muhteşem bir potansiyel var. Dolayısıyla orada olmaktan mutluyum.



Diyarbakır deyince hala yol kat etmesi gereken bir şehir gibi düşünülebilir. Fakat en azından özel eğitim alanı için gerçekten müthiş bir seviyeye geldiğimizi söyleyebilirim.

Ada Özel Eğitim iki ayrı binadan oluşuyor. Her iki binada da özel gereksinimli bireylere eğitim programları uygulanıyor. Merkezde, dil konuşma terapisti, odyolog, ergoterapist, fizyoterapist, psikolog, özel eğitim uzmanı, özel eğitim öğretmenleri, sınıf öğretmenleri ve okul öncesi öğretmenleri çalışıyor. Kırka yakın çalışma arkadaşım var. Merkezde ağırlıklı olarak; otizm spektrum bozukluğu, dil konuşma, zihin yetersizliği ve disleksi olan çocuklarla çalışıyor. ABA, Floortime, ETEÇOM, PREP, PORTAGE, ÖDTE, dil öğretimi ve sosyal beceri öğretimi gibi yaklaşımlar ve değerlendirme araçları uygulanıyor.

Böyle kurumlar büyük şehirlerde bile çok az sayıda var... Biraz da bize kurucunuzdan ve yönetim sisteminizi anlatır mısınız?

Kurucularımız Mehmet Miradoğlu ve Engin Gezer özel eğitim alanında hem aileler ile hem de çocuklar ile çok yoğun çaba sarf eden iki kişi diyebilirim. Çocuklar ve aileler için verdikleri çabalarının yanında çok güzel bir eğitim kadrosu da oluşturmuşlar. Bu kadro kendi arasında işbirliği ve dayanışması olan bir eğitim kadrosu. Mehmet Hoca ve koordinatörümüz Abdullah Hoca ile aylık değerlendirmeler ve toplantılar yaparız. Kurucumuz personelle her ay artıların ve eksilerin değerlendirilmesini yapar. Bunu ayrıca aileler ile yapar. Mesela bir aile geliyor. Çocuğun değerlendirmesi yapılıyor ve uygun bir müdahale programı çiziliyor. Bir ay sonra o aile ve çocuk ile çalışan destek elamanları ile beraber bir arada süreci değerlendiriyoruz.

Ayrıca her aileye ait bir whatsapp grubu var. Bu grupta, çocuğa destek veren herkes yer alıyor. Anne, baba, çocuk okula gidiyorsa okuldaki öğretmeni de dahil edilerek ödevlendirmeler yapılıyor. Çok da aktif kullanılıyor. Geri

dönütler de çok güzel.

Diyarbakır'da okul öğretmenleri bu kadar ilgili mi? Ne güzel...

Aslında bazen biz de okul konusunda aileler ile çok çaresiz kalabiliyoruz. Örneğin kaynaştırma öğrencisi ise okul müdürü ya da sınıf öğretmeni sorun çıkarabiliyor. Belki de öğrencinin karşısında kendini yetersiz hissettiği için aileyi okuldan caydırmaya yönelik yorumlar yapabiliyor. Ama birlikte çalıştığımız, bu anlamda çok emek veren öğretmen arkadaşlarımız da oluyor. Kreşe ya da ilkokula giden öğrencilerimizi bizimle birlikte destekleyen öğretmen arkadaşlarımızın sayısı hiç az değil.

Diyarbakır'da özel eğitim alanında hizmet vermenin avantajları ve dezavantajları neler?

Diyarbakır deyince hala yol kat etmesi gereken bir şehir gibi düşünülebilir. Fakat en azından özel eğitim alanı için gerçekten müthiş bir seviyeye geldiğimizi söyleyebilirim. Öncelikle eğitim kurumuna ulaşım büyük şehirlerdekinden çok daha kolay. Mesafeler çok kısa ve ulaşım rahat. Bir dil konuşma terapistinden destek almak istenirse, ilçelerden bile gelinmesi en fazla yarım saati buluyor. Bence da çok önemli bir durum.

Yeterli sayıda eğitimcinin ve 150'ye yakın eğitim merkezinin olması da avantaj. Kurumların arasında çok tatlı bir rekabet de var: "En iyi terapist bende, en iyi ergoterapist bende" diye devam eden tatlı rekabet de kurumların kendisini geliştirmesini sağlıyor.

Dezavantajlarımıza gelirse... Özel gereksinime sahip birey ailelerinin bazen kafası çok karışık olabiliyor. Bu da dezavantajımız. Tam bir eğitim sürecine dahil oluyor aile, başka bir kurumdan duyduğu yöntemden etkileniyor. "Onu da mı denesem?" diyebiliyor. Bu da ailelerin





sürecini biraz sekteye uğratabiliyor. Aslında bilimsel dayanağı olan yöntemler belli ama aileler özel eğitim alanına çok hakim değiller. Hidroterapiyi öğrendiklerinde, özel eğitime ara verip onu deneyebiliyorlar ya da bir bitkisel bir ilaç deneyeyim diyebiliyorlar. Onların 'Denemediğimiz bir şey kalsın' diye düşünmelerini anlıyorum. Fakat ne yazık ki bunlar çocuğa uygun hazırlanan eğitim programını aksatıyor. Bir de Diyarbakır'da özel eğitim için hazırlanan materyallere ulaşmak daha zor. Hemen bir mağazadan alamıyoruz. Online sipariş veriyoruz.

Ada Özel Eğitim olarak ailelere yönelik sık sık seminerler düzenliyorsunuz. Bu seminerlerin konuları nasıl belirliyorsunuz?

Az önce de bahsettiğim gibi aylık toplantılarımız oluyor. Bu toplantılarda ailelerin beklentileri, süreçte en çok zorlandığı alanlar ya da daha çok bilgiye ihtiyaç duyulan konuları belirliyoruz. Ayrıca bizim kendi alanımızın dışında örneğin nöroloji uzmanının ya da psikiyatristin bire bir aktarımı da bizim için çok değerli olabiliyor. Bu noktada biz de bir planlamaya gidiyoruz.

Sosyal medyada seminer fotoğraflarınızı inceledim. Orada katılım, kalabalık, ilgi ve coşkuya çok imrendik. Ailelerin yoğun katılımını nasıl sağlıyorsunuz?

Aileler bizim için sürecin anahtar parçası diyebilirim. En önemlisi onların katılımı. Ailelerimiz de o kadar bilinçli ki, bazen ellerinde makaleler ile geliyorlar. "Şu makalede şöyle bir şey okuduk..." diyorlar. Bu çok hoşumuza gidiyor. Böyle aileler ile çalışıp desteklediğimiz çocuklardan çok daha anlamlı gelişimsel dönütler alabiliyoruz. Bu aileler de tabii ki merak içerisinde. Bilgiye ihtiyaç duydukları bir alanda bir uzman gelecek diye heyecan ile bekliyorlar.

Son olarak özel gereksinimli çocuğu olan ailelere buradan ne söylemek istersiniz?

Aslında onlara söylemek istediğim çok şey var. Hepsini

kucaklamak isterim. Ne olursa olsun onların yanında olduğumuzu belirtmek isterim. Onların neler yaşadığını bilmek, tamamen anlamak zor. Ama onları anlamaya çalışıyorum. Sabırlı olmalarını ve sürece gerçekten ikna oldukları bir müdahale programı çizdilerse buna sadık kalmalarını öneriyorum. Bazen programa sadık kalmayıp çok sayıda kurum, kişi, yöntem ve yaklaşım değiştiriyorlar. Ne yazık ki, çocuk için zaman kaybı oluyor. Düşünsenize çocuğunuzun durumunu 1,5-2 yaşında erkenden fark ediyorsunuz ve çocuğunuzun eğitim sürecine ikna olup, uygun bir program bulamadınız. Bazen 4-5 yaşına kadar bu şekilde gelebiliyor çocuk. Geriye dönüp baktığınızda makası kapatmamış olabiliyorlar. Bence hızlı ve iyi bir araştırma ile uygun bir müdahale programı çizmeleri ve sabırlı olmaları gerekiyor. Bazen de öğretmen gibi olma yanılgısına düşebiliyorlar. Sadece ezberlenmiş bilgileri vererek ve ödev yaparak çocuklarıyla zaman geçiriyorlar. Bu pozisyon da çıkmalarını isterim. Çocuklarına sarılsınlar, öpsünler. Önce onları anlamaya çalışın. Çocuk bir şeye öfkeleniyorsa, bunun altında yatan nedeni bulmaksızın ezbere müdahale etmeyin. Önce çocuklarınızı özgür bırakın. Kast ettiğim elbette tamamen kendi haline bırakmak değil. Eğitiminiz ve terapistiniz ile bir yol çizin ve buna sadık kalın.



AZERBAIJAN BAKÜ'DE İLK ULUSLARARASI ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİ KONGRESİ

12-13 Mart tarihlerinde Azerbaycan'da ilk kez düzenlenen "1. Uşaq ve Yeniyetmə Psikiyatri" Kongresi" Bakü şehrinde Hyatt Regency Convention Center'da gerçekleşti.

Kongre; Psikiyatri Uzmanı Dr. Azat Bağirov'un (Azerbaycan) başkanlığında ve Çocuk Psikiyatri uzmanı Azad Asafov'un (Türkiye) ortaklığında düzenleme organizasyonu ile yapıldı.

Kongre Azerbaycan Psikiyatri Derneği başkanı Prof. Dr. Nadir İsmayılov, Azerbaycan Tıp Üniversitesi öğretim üyesi Prof. Dr. Ayten Memmedbeyli (Çocuk Nörolojisi), Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi öğretim üyesi Prof. Dr. Ayşe Rodopman Arman (Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi), Çocuk Psikiyatri Uzmanı Dr. Azad Asafov ve Çocuk Psikiyatri Uzmanı Dr. İkrar Rustemov'un (Azerbaycan) açılış konuşmalarıyla başladı.

Ötizm ve Sosyal İletişim Bozuklukları

Kongrenin ilk günü; otizm ve sosyal iletişim bozuklukları ayrıntılı olarak tartışıldı ve ilgili sunumlar yapıldı. Konu başlıkları; otizmde erken tanı, otizm

yüksek artış hızı ve güncel etyolojik gelişmeler, otizmde multidisipliner tedavi, otizmde psikofarmakoloji, otizmde aile eğitimi ve ebeveyn odaklı yaklaşım idi. Bunların yanı sıra; çocuk psikiyatrisinde yapay zekâ ve beyin modelleme, yaşam boyu otizm ile ilişkili psikiyatrik ve nörolojik hastalıklar tartışıldı. Aynı gün son olarak, otizmde yeme ve beslenme sorunları başlıklarında bilgi paylaşımı oldu.

Kongrenin ikinci gününde ise, dikkat eksikliği ve hiperaktivite (DEHB) konusu işlendi. Konu başlığı altında; etyoloji ve teşhis zorlukları, nörobiyolojik araştırmalar, emosyonel disregulasyon, bilişsel bozulma, DEHB psikofarmakolojisi ve son gelişmeler ele alındı. Son olarak DEHB'da ilaç dışı yaklaşımlar değerlendirildi ve kongre katılımcıları güncel bilgileri meslektaşlarıyla paylaştılar.



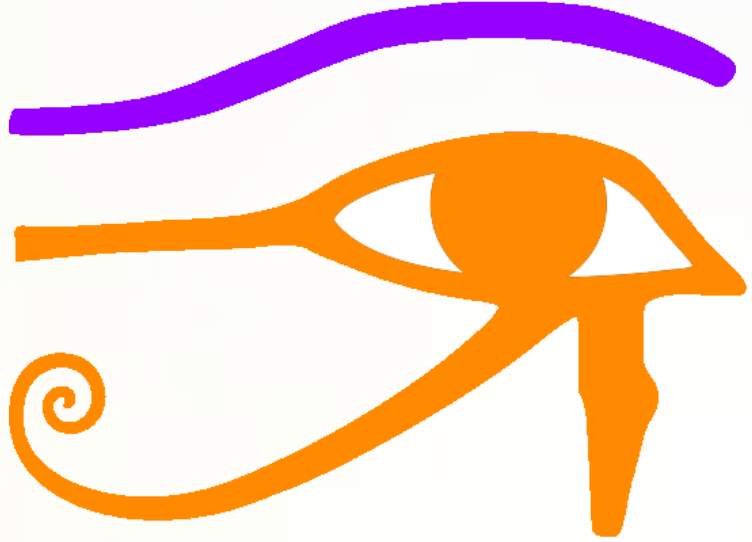
Her iki gün de psikologlara yönelik eş zamanlı olarak yapılan çalıştaylarda; gelişim testleri, floor time terapi, duyu bütünleme terapileri, çocuklarda projektif testler, dikkat değerlendirme testleri, disleksi değerlendirme ve tedavisi alanlarında sertifikalı eğitimler verildi. Toplam 135 hekim ve psikolog katılımı olan kongre; Azerbaycan televizyon kanalları ve sağlık programı yayıncılarından da yoğun ilgi gördü. Kongre sonunda yapılan değerlendirme ardından

öne çıkan en önemli başlıklar; çocukların nörogelişimsel bozukluklarında multidisipliner çalışmanın önemi ve dikkat /hareketlilik tedavilerinde güncel olarak önerilen ilaç tedavilerinin Azerbaycan'da da ulaşılabilir olması ve uygun kullanımın düzenlenmesi oldu. Önümüzdeki yıllarda geleneksel olarak sürdürülmesi planlanan kongrelerde, Türkiye ve Azerbaycan Çocuk & Ergen Psikiyatrisi ile ilgili sağlık alanlarının işbirliğinin artırılması ve kaynakların zenginleştirilmesi planlandı.



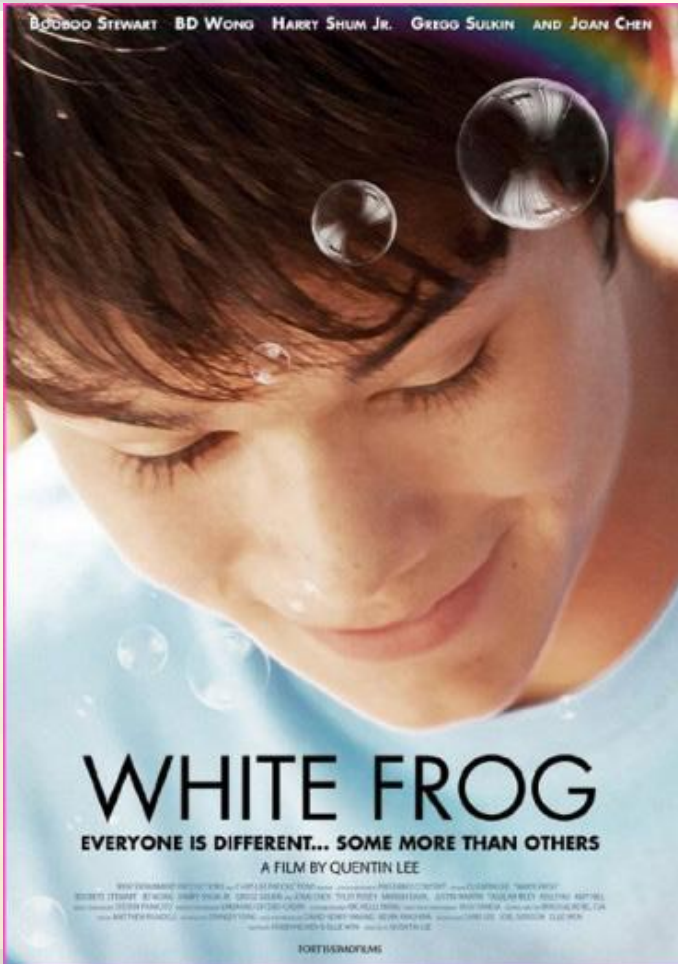


Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan
hzeynepaltan@hotmail.com



BEYAZ KURBAĞA: "HERKES FARKLIDIR"

"Bu öyküde ilginç olan şey, eşcinselliğin 'ötekilik' sınıflandırmasında otizmle birlikte yer almasıdır."



Beyaz Kurbağa (White Frog), yönetmenliğini Quentin Lee'nin yaptığı, senaryosunu Ellie Wen ve Fabienne Wen'in birlikte yazdıkları, 2012 yapımı bir Amerikan filmi. Amerika'da yaşayan, Vietnamlı, varlıklı bir ailenin dramı anlatılıyor. Ailenin etnik kimliği "Amerikalı Asyalı" olarak niteleniyor. Nitekim film; 2013'ten önce "San Francisco Uluslararası Asya Amerikan Film Festivali" olarak bilinen ve daha sonra "CAAMFest" adını alan, her mart ayında bu tür filmlere ev sahipliği yapan festivalde de gösteriliyor. Ayrıca Fildelfiya Asya Amerikan Film Festivali'nde (Philadelphia Asian American Film Festival) "En İyi Anlatı" ödülünü alıyor. Beyaz Kurbağa'yı otizm öyküleri yelpazesi içinde görünür bir yere koymakta fayda var. Niye dersiniz, onca film den sonra ilk kez "eşcinsellik" olgusuna yer veren bir otizm anlatısına rastlıyorum. Zaten film, künyesindeki LGBT vurgusuyla tanıtılıyor. Bu öyküde ilginç olan şey, eşcinselliğin "ötekilik" sınıflandırmasında otizmle birlikte yer almasıdır. Daha açık biçimde ifade edersem; yönetmen öteki kavramını farklı etiketleri kucaklayacak biçimde kullanmayı tercih etmiş: Otizimli kişi, eşcinsel bir genç, Amerika'da yaşayan Asyalı bir aile... Her biri "öteki" kategorisi içerisinde yer alıyor. Bu arada bu ötekilik biçimlerinin farklı düzeylerde kınandığını, yadsındığını söylemek gayet uygun olur. Günümüzdeki göç politikalarının da gösterdiği gibi; bir Asyalı göçmenle bir Avrupalı göçmenin ötekiliği arasında epey fark vardır. Bu bağlamda bir eşcinsel birey ile bir otizimli bireyin ötekileştirilme nedenleri ve düzeyleri de farklılık

gösterir. Bu noktada filme özgün bir nitelik kazandıran şey; anlatının, izleyiciye ötekiliğin herkes için geçerli olabileceğini hatırlatmasıdır. Her birimiz, toplumsal ve kültürel ana akım okumaların kurbanı olabiliriz kolaylıkla. Ve oluruz da. Kimimiz Asperger Sendromlu olduğu için, kimimiz çoğunluğun “evet” dediği yerde “hayır” dediği için. “Beyaz Kurbağa” olmak ya da olmaya zorlanmak o kadar da zor değildir.

Şimdi öyküye geçelim. Film hareketli bir şarkının eşlik ettiği şu görüntüyle açılır: İki katlı, güzel bir evin penceresinde dışarıyı izleyen bir delikanlı vardır. Gencin yüzü, sokaktan bisikletiyle eve dönen ağabeyinin görünmesiyle aniden değişir; Nick heyecanla ona doğru koşar. Otizmle ilgili bir forumda filmin eleştirisini yapan Ben Calandruccio, bu sahneyi şöyle yorumlar:

“İlgimi çeken şey, iki kardeşin ilişkisinin verilme biçimi. Aile üyelerinden birini bekleyen ve görünce aşırı heyecanlanan bir köpek gibidir, Nick ... Dışarıdan mükemmel görünen bir ailenin dağılmaya başlamasıdır, dram. Aile üyelerinin bu ani kayıpla farklı yollardan mücadele ettiğini gösterirken, nasıl dramatik olacağını bilen bir film, Beyaz Kurbağa.” (Calandruccio, 2018)

Bu yorumdaki köpek benzetmesi pek yerinde olmamakla birlikte; otizmlili Nick’in ağabeyine olan bağımlılığına ve sadıklığına bir gönderme olarak okunabilir. Hatta otizmlili kişilerde rastladığımız saf sevginin, “çıkart” fikrini anlamayacak kadar doğrudan ve doğal oluşlarının “hayvanlardaki çıkarsızlıkla” benzeştiği söylenebilir. Nitekim filmin sonlarına doğru Nick’in kendiliğindenliği; her daim “mükemmel evlat” olarak benimsenmiş olan Charlie’nin ağzından ilk kez övülecektir. Bu ilk kareye açtığımız geniş parantezden sonra, öyküyü özetlemeye devam edelim: Charlie (Chaz) lise birinci sınıfa giden, ailesi tarafından övülen, sevilen bir gençtir. Nick ise onun küçük otizmlili kardeşidir. Bu cümleden de anlaşıldığı üzere, ailenin zayıf halkası Nick’tir. Chaz onun her daim koruyucusudur. Aile içindeki rol dağılımı bu biçimdedir. Anlatının başında, Chaz’ın okul ödevlerini yapmaktan usanmış olan Nick’in sızlanmaları, ağabeyi tarafından şu sözlerle savuşturulur:

“Okulda ayakkabına işeyen çocuğu kim dövdü? Dışarı çıktığımızda yalnızca eklemek yemek isteyen seni, annem ve babamdan kim korudu? Hadi ama. Biz bir takımız,”. Nick ödevleri yapmayı kabul eder ancak şöyle yanıt verir. “Keşke geri zekâlı olsaydım. O zaman aptal ödevlerini yapmak zorunda kalmazdım,”. Anlatı bu diyalog yardımıyla bize şunu söyler: Nick otizm spektrumunun “zeki olanlar” kanadında yer almaktadır. Yani Nick bir Aspergerlidir. Nick ve Chaz’ın odadaki konuşmaları biter ve Chaz cuma çalışma grubuna gitmek üzere evden çıkar. Okul arkadaşı Randy kırmızı lüks arabasıyla onu almaya gelmiştir. Nick onlarla takılmak istediğini söyler: Beni de alın, der. Randy’nin yanıtı şöyledir: “Gelebilmen için sosyal yeteneklerinin olması lazım,”. Burada örtük bir aşağılama vardır. Otizmlili kişilerin sosyal yetilerden muaf olduğu düşünülür. Ancak toplumsal kabuldeki bu tespit mutlak bir gerçeklik değildir. Zira fırsat verildiğinde, otizmlili bireylerin kendilerine özgü biçimde sosyal davranışlar edinebildikleri görülür. Anlatının ilerleyen

kısımında, Nick oldukça başarılı bir poker oyuncusuna dönüşecektir. Chaz, kardeşinin bu biçimde aşağılanmasından rahatsızlık duyar ve onun daha fazla üzülmemesi için Randy ile gitmez. İki kardeş bahçede basketbol oynarlar. Sonra Chaz bisikletine atlayıp arkadaş grubuyla buluşmaya gider. Nick gece olduğunda ödevleri bitirmiştir ve uyumaya gitmiştir. Gecenin ortasında bir telefon sesi evin sessizliğine ok gibi düşer. Oliver Young (Baba) ve Irene (Anne) gelen haberle hastaneye koşarlar. Nick uyanır ve onları kapı önünde oturarak bekler. Anlatı geceden sabaha bir mezarlık görüntüsüyle geçer. Chaz sarhoş bir sürücünün kurbanı olmuştur ve trafik kazası sırasında ölmüştür. Cenaze konuşmalarını iştiriz. Yeniden gece olduğunda, Nick kardeşiyle birlikte oldukları çerçeveli bir fotoğrafı eline alarak ağlar. Acısı çok büyüktür. Ağabeyinin uzantısı gibi kavradığı kendi varlığı dağılıp yok olmuştur. Kısa bir süre sonra, aile hiçbir şey olmamış gibi, hayatlarına devam ettikleri yanılgısı içinde “göstermelik bir normalliğe” döner. Chaz’ın odası boşaltılmıştır ve eşyaları çöpe atılmıştır. Nick bomboş odayı görüp bu gerçekle yüzleştğinde öfke nöbeti geçirir ve evlerinin önündeki üç dev çöp konteynerini yere boşaltır (12.45). Daha sonra annesinin odasında bulduğu giysileri üst kattan aşağı atar. Bu yüksek eylemlilikten sonra Nick’i yoğun bir durgunluğa hapsolmuş vaziyette görürüz. Artık Nick bir psikoloğa gitmektedir. Orada da sessizliği sürer. Chaz’ın ölümüyle büyük bir değişime açılan hayatın öznesi henüz farkında olmasa da

Nick’in kendisi olmuştur. Nick rüyasında kendisini tek başına basketbol oynarken görür ve birden ağabeyi yanına gelip kulağına bir şeyler fısıldar. Bu ilk rüya, aslında Nick’in kişisel bilinçaltındaki ruhsal malzemeden yardım almaya başladığını gösterir. Analitik psikolojinin kurucusu Carl Gustav Jung’a göre:

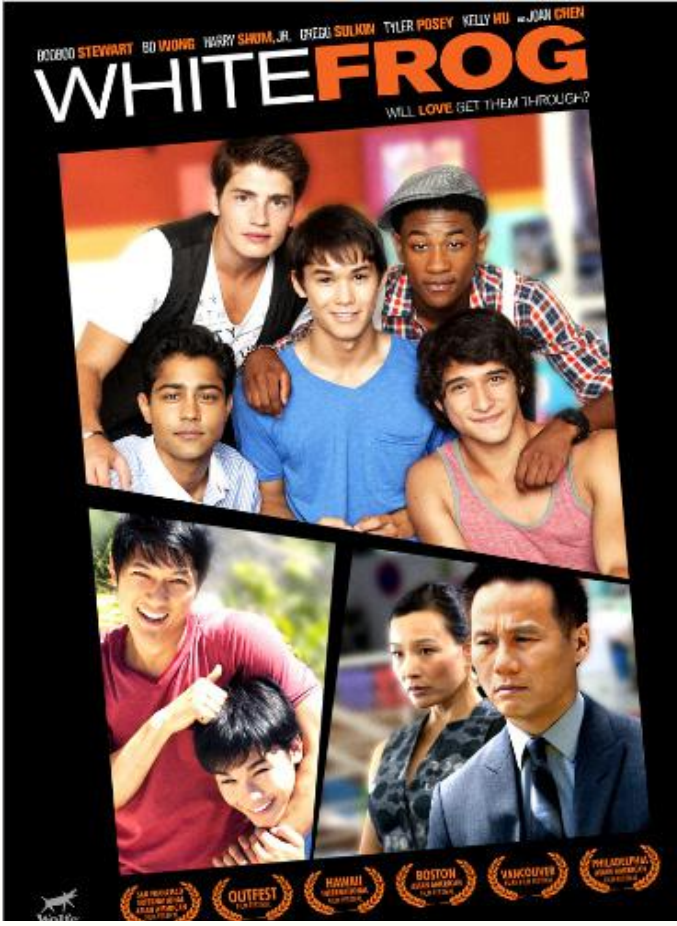
“Rüyaların büyük çoğunluğu ödünleyicidir. Ruhsal dengeyi sağlamak için daima diğer tarafa ağırlık verirler. Fakat ruhsal durumun ödünlenmesi rüya resminin tek amacı değildir. Rüya aynı zamanda bir zihinsel düzelticidir,”. (Jung, 2015: 56) Bu bağlamda Nick’i kardeşinin ölümünün ardına bakmaya iten, kendi içsel uyarandır. Bu içsel hareket daha sonra yaşamına yansarak onu zorlu bir yolculuğa çıkaracaktır. Nick çok geçmeden kendini Chaz’ın yakın arkadaş grubunun içinde bulacaktır. Doug, Randy, Cameron ve Ajit’ten oluşan bu erkek kulübü ilk başta onu istemeseler de, kısa bir süre içinde ona alışırlar. Chaz’ın cuma çalışma grubu dediği etkinliğin gerçekte bir “poker gecesi” olduğu anlaşılır. Artık Nick tuhaf biçimde Chaz’ın yerine geçmiştir. Annesi bu özel gecelere, bu buluşmaları bir tür sosyal dayanışma sanarak izin verir. Ancak Nick’in kendi seçimleri olmasına izin verilmez. Nick’e sorulmadan onun doğum gününe komşu çocuklar çağırılır. Herkes pasta yiyerek ve televizyon izleyerek eğlenir. Ancak Nick masanın altına girer ve babası gelip onu bağırarak kolundan çekene kadar orada kalır. Nick’in ters giden şeyleri dışavurması daima engellenir. Babası ona karşı oldukça anlayışsızdır. Annesi ise Chaz’ın kaybının acısını gizlice yaşamaktadır. Bu arada psikologla seanslar giderek daha iyi hale gelir: Dr. King, Nick’e şöyle der: “Ölü insanlar istedikleri gibi gelip gider-

ler” ve ölmüş annesinin taklidini yaparak onu güldürür. Nick, kusursuz görünen her şeyin ardında kimi eksikler olduğunu anlamaya başlamıştır. Kısa bir süre içinde Nick kumarda iyice ustalaşır; yüzü hiç renk vermediği için rahatlıkla blöf yapabilmektedir. Üstelik onun bu yeteneği grup içinde tuhaf bir saygınlık elde etmesine neden olur. Grubun bir parçası olmasıyla, sırlar ona açılmaya başlar. Ağabeyi Chaz’ın kumardan kazanmış olduğu yüksek miktarda parası olduğunu öğrenir. İlk sorusu şudur: “Hep o kazandıysa, onca para nereye gitti?”. Bu grup konuşmaları sırasında Nick’in tanımlandığını işitiriz: “Çocukta Asperger Sendromu var. Rain Man gibi,”. Sanki Nick yavaş yavaş bir bireye dönüşmektedir. Nick’in sorusuna yanıt gelir: Chaz, adını sonradan “Firehouse” koyduğu bir toplum hizmet binasında, nette oynamış olduğu kumarın cezası olarak 50 saatlik hizmet yapmıştır ve bu süre dolduktan sonra da oraya gitmeyi sürdürmüştür. Bu kuruma 20 bin dolardan fazla para bağışlamıştır. Kumardan ne kazandıysa, buraya getirmiştir. Bu bilgilerle eve dönen Nick, Chaz’ın saklı kalmış isteklerine doğru yelken açar. Anne ve babasına “Firehouse” sözcüğü ile Chaz arasında nasıl bir bağ olduğunu sorar. Baba suskun kalmayı tercih ederken, annesi yanıtlar: “Siz çok küçükken sizi pazar günleri sahile götürürdük. Sahilin adı buydu. Hava kararınca evsizler, içinde uyuyacakları karton kutuları çıkarırlardı. Chaz hep sorardı: ‘Neden onları da evimize götürmüyoruz, anne?’ ve bir gün bir itfaiye evi alıp herkes için açık tutacağını söylerdi,”. Nick ikinci rüyasını görür: Rüyada Chaz ile birlikte kaldırıma oturmuş adam asmaca oynarlar. Chaz elindeki tebeşirle asfaltta çizgiler çizer ve Nick’e sözcüğü bulması için ipuçları verir. Nick sorar: “Şifren ne?”. Nick uzun zamandır ağabeyinin posta kutusuna erişmek için onun şifresini aramaktadır. Ne kadar şey denediyse de, sonuç alamamıştır. Sonunda Nick’in ısrarına dayanamayan grup üyelerinden biri onu Firehouse’a götürür. Böylece Nick, Chaz’ın uzun vakitler geçirdiği bu yere olan merakını bir ölçüde giderir. Duvar- da, buranın yöneticiliğini yapan Miss Lee ile Chaz’ın yan yana resimlerini görür. Bu arada evlerine bir mektup gelir. İrene, üzerinde “Mr. Charles Young” yazan mektubu açar. Oğlu, Stanford Üniversitesi’ne kabul edilmiştir. Acı içinde mektubu küçük parçalara ayırır (46.06). Sonraki sekansta, Nick ve kırmızı arabalı genci (Randy) mezar başında görürüz (46.27). Nick artık bir sosyal çevreye ait olmuştur. Doktorla yapılan seanslar işe yaramaktadır; Nick doktoruna gerçek duygularını açar: “Chaz, normal hissetmemi sağlayan tek kişiydi,”. Anlatı, burada olduğu gibi, sıklıkla normal kavramını masaya yatırır. Aslında “normal” diye mutlak bir kategori yoktur. Normal olduğunu varsaydığımız olaylar, olgular ya da fenomenler kişiden kişiye, zamandan zamana, algıdan algıya değişir. Baba Oliver zaten pek de benimsememiş olduğu küçük oğluna karşı acımasızdır ve ona “Normal olmaya çalış,” diyerek baskı yapmaktadır. Anlatı, Baba Oliver’a bir parantez açar. Oliver ile papaz arasındaki diyalog, Young Ailesi’nin psikolojik dinamiklerini anlamak açısından oldukça açıklayıcıdır. Kilisedeki bu konuşma, babanın neye inanacağını şaşırdığını ve kendisine karşı dürüst olmadığını izleyiciye gösterir. Karşılıklı konuşma şöyledir:

Bazen hastanede bize yanlış çocuğu verdiler diye düşünüyorum. İnternette böyle birçok olay okudum. Ne benim ailemde, ne de eşimin ailesinde, kimsede Nick’teki problem yok. Yaşı büyüdükçe bize daha az benzemeye başladı. Çinli’ye bile benzemiyor / Bence Chaz’e çok benziyor (Papaz) / Aptalcaydı; DNA testi bile yaptırdım. İrene annem gibidir; başkalarına gelen mektupları açmak gibi kötü bir huyu var / Çok üzülmüş olmalı (Papaz) / Benim oğlum olduğunu biliyorum. Yine de onu Chaz’ın gölgesi olarak görmekten kendimi alamıyorum. Acımasız bir şaka gibi, Chaz öldü. Benim cezam buydu / Ne için? (Papaz) / Belli değil mi?

Seyirci böylece babanın otizmlı oğlu Nick’i kabul etmediğini anlar. Ne otizmi, ne de Nick’e has mizacı benimser, Oliver. DNA testi yaptırmış olması da eşine olan güven- sizliğini dahası kendi reddini ortaya koymaktadır. Zaten bunca film içinde; bu biçimde kavramsallaştırılmayan çok az “baba” rolüne rastlarız. “Okyanus Cenneti” gibi filmler istisna olarak görülmeli. Bu bağlamda net biçimde dile getirebiliriz ki; çocuğunun “eksik/kusurlu” olduğunu var- sayan hiç bir baba ailenin sorumluluğunu almak istemez ve içinde biriken öfkeyi, suçluluk duygusunu çoğunlukla eşine, ailedeki bir başka bireye yükler. Gerçek hayat bu tür örneklerle doludur. Bu gerçeklik, diğer pek çok otizm temalı hikâyeye örtüşmektedir aslında. Bu arada biz, insanlar çoğunlukla “gölge” kavramını olumsuz kullanı- rız. Bir ağacın gölge yapması yoğun sıcaklarda çok iyidir. Ama aynı ağaç, deniz manzaramızı bölüyorsa, iş değişir. Hele bir kişiye, diğerinin gölgesi diyorsak; gölge tümüyle olumsuzlanır. Oysa Jung, gölgenin güneşin içinde olduğunu söyler ve ekler: “Güneş ve gölgesi işi mükem- melleştir,” (Jung, 114) Nitekim ailenin gerçeklerle yüzleşmesi ve bozulan aile dengesinin düzenlenmesi “Gölge” olarak nitelenen ve aşağılanan Nick sayesinde gerçekleşecektir.

Anlatı “Gölge”nin içinden birçok sır doğurur. Bu sırların başında da Chaz’ın eşcinsel kimliği vardır. Chaz’ın yakın arkadaşı Randy, Nick’e yaşama uyum sağlaması için yardımcı olmaktadır: Nick ondan araba kullanmayı öğrenmektedir. Sürüş testi yaptıkları bir gün, torpido gözündeki kullanım kılavuzundan Randy ve Chaz’ın sa- mimi olduklarını gösteren fotoğraflar çıkar. Nick büyük bir hayal kırıklığı yaşar (59.58). Randy, ona birbirlerini çok sevdiklerini anlatsa da, Nick için eşcinsellik kabul edilemezdir. Randy isyan eder: “Geyim. Ne olmuş? Suç mu?” ve devam eder: “Senin gibi ve homofobik ailen gibi insanlar yüzünden, başkalarının yanında el ele bile tutuşamadık,”. Anlatı, normalliği bir kez daha sorgula- maya açar: Otistik kişi normal midir? Eşcinsel kişi normal midir? Homofobi normal midir? Bu sekanstan sonra, Randy grup arkadaşlarına kendisinin ve ölmüş arkadaşla- rı Chaz’ın eşcinsel olduğunu duyurur (1.04.06). Önce çok şaşırlar, hemen sonra onunla ilgili temel gerçeği kabul ederler. Bu arada Young Aile’sinin evinde kavga vardır: Nick, ebevenlerine ağabeyinin eşcinsel olduğunu açıklar: “Kusursuz Chaz’ınız geymiş ve siz bunu bilmiyorsunuz bile,”. Ancak Baba Oliver bu gerçeği duymaya hazır değildir, Nick’i bağırarak tokatlar. Nick dayak yese de susacak değildir; Chaz’la ilgili öğrendiği ne varsa hepsini



onlara püskürtür. Chaz aynı zamanda bir kumarbazdır, "Firehouse" adındaki sosyal gençlik hizmet merkezinde kimselerin bilmediği bir hayatı olmuştur. Ayrıca çocukların ve gençlerin itiraf etmeye ihtiyaç duydukları şeyler için "Video Günlükleri" projesini başlatmıştır. Nick bu itiraflarından sonra sessizce pencereden çıkarak evden kaçar. Böyle yapmakla, kendisini ciddiye almayan ebeveynlerine "yokluğunu" sunmaktadır. Oliver ve İrene çifti doğrudan Firehouse'a giderler. Ancak Nick orada değildir. Üstelik merkezin yöneticisi Miss Lee'nin de eşcinsel olmasından rahatsızlık duyarlar. Ayrıca video günlüklerinden halka açık bir gösteri yapılacağını öğrendiklerinde, bu gösterinin içinde Chaz'ın da itirafı olacağını sanarak buranın kapanması için harekete geçerler. İşler çığırından çıkmıştır. Chaz'ın hayattaki en büyük projesi olan Firehouse kapanmak üzeredir. Bunun üzerine Randy, ünlü bir avukat olan babasından yardım ister. Ancak yardım alabilmesi için ona gey olduğunu söylemek zorunda kalır. Babası hiç şaşırılmaz çünkü gerçeği biliyordur (1.12.45). Çok geçmeden Firehouse'ta iki grup oluşur: Bir taraf Young Çifti ve onların akrabası Avukat May, diğer tarafta Randy, Avukat babası Ira Goldman ve Firehouse üyeleri vardır. Young Çifti oğullarının anısına leke sürülmeye çalışıldığını iddia etmektedir. Buradaki "leke" sözcüğü "namus" kavramına işaret eder. Anlatı, hem "homofobik" tutumlara eleştiriyle yaklaşır hem de eşcinselliğin toplum tarafından "namussuzluk" olarak algılandığının ve bu algının yanlış olduğunun altını çizer. Bu iki grup arasındaki konuşmalar yine "anormallik" kavramının sorgulanmasına hizmet eder. Miss Lee, Chaz'ın kendisi gibi olduğu tek yerin burası olduğunu söyler ailesine. Ancak Anne İrene duyduklarını yok sayar. Bu

sırada sokaklarda dolaşan Nick evsiz bir çiftle karşılaşır. Oturduğu bankta onunla sohbet ederler. Evsiz Adam Jim ona şöyle der: "Herkes yalan söyleyebilirsin ama kendine asla,". Sonuçta bu diyalogdan harika bir sonuç çıkar: Jim'in ısrarıyla, Nick aradığı şifreyi bulur: "Nick'i Seviyorum" ve böylece karşısına Chaz'ın e-posta kutusu çıkar. Chaz bir video günlüğü kaydetmiştir: "Bir balonun içinde yaşıyorsun ama sen rol yapmıyorsun, Nick. Bu özelliğini hep çok kıskandım. Asperger sendromlu kişilerin iletişim kuramadığını söylerler. Yanılıyorlar; gülüyorsun, küsüyorsun, yerde yuvarlanıyorsun. Sadece kelimelerle değil, ruh halinle de iletişim kuruyorsun. Yakında herkese gey olduğumu söyleyeceğim. İşler boka sardığında, senden bana arka çıkmanı isteyeceğim. Seni seviyorum kardeşim,". Nick bu kaydı dinledikten hemen sonra, koşarak Firehouse'a gider. Ailesi ile orada yeniden yüzleşir. Sonunda annesi İrene orayı kapattırmaktan vazgeçer ve itiraf eder: "Ben Chaz'ın durumunu biliyordum. Üzerinde düşünmezsem, gerçek olmaz sandım,". Gösteride Chaz'a ait bir bölüm de vardır: Chaz şöyle konuşur: "Büyü-kannem Vietnamlı insanların eskiden hindistancevizli kurbağa yediklerini söylerdi. Yavru kurbağayı hindistancevizinin içinde epey bekletirilmiş ve böylece birkaç hafta sonra oradan kör, beyaz bir kurbağa çıkarmış ve eti çok yumuşak olurmuş. Hayatımda uzun bir süre o kör, beyaz kurbağa gibiydim. Bir hindistancevizi içinde yaşamayı hak etmiyorum. Kimse böyle bir şeyi hak etmez," (1.26.51). Ekrandaki bu konuşmanın bir yerinde sahneye Nick çıkar ve kardeşinin ekrandaki donmuş imgesinin yerine kendi geçerek, konuşmayı seslendirmeye devam eder. Sanki ağabeyinin hayattayken seslendiremediklerini o duyurmaktadır. Sonra hayatı boyunca deneyimlediği bu özdeşleşmeden sıyrılarak, kendisi olur. Kendi olarak konuşur: "Chaz geydi ve bende de Asperger Sendromu var. Ama Chaz'a katılıyorum. Ben beyaz bir kurbağa değilim ve olmayacağım. Ne kadar farklı ya da garip olsam da. Neden biliyor musunuz? Herkes farklıdır,". Annesi ve babası gözyaşları içinde dinlerler Nick'i. Herkes alkışlar. Nick hayatında ilk kez kamu önünde konuşmuştur ve kendi düşüncelerini dışa vurmuştur. Bunu yapmakla hem ağabeyinin olduğu kişiyi onurlandırmıştır, hem de kendi ötekiliğinin herkesin varlığında karşılığı olduğunu duyurmuştur. Film, Nick'in ailesi ve arkadaşlarıyla kucaklaşmasıyla son bulur.

Beyaz Kurbağa, öteki kavramını cinsel kimlikten, etnik kimliğe dek geniş bir yelpazede ele almasıyla ve anlatının merkezine otizmlili bir genci yerleştirmesiyle başarılı bir filmidir. Her daim mavi gömlek giyen Nick filmin sonunda kavuniçi bir gömlekle kimliğine kavuşur. Bu, gölge olmaktan çıkıp kendi yaşam enerjisini kucakladığını gösterir. Sembolizmi yüksek bu filmin, alnının akıyla otizm temalı filmler listesine girmeye hakkı var.

KAYNAKLAR:

Calandruccio, B. (2018). "Film Review - White Frog", <https://www.autismspectrum.org.au>, Jung, C. G. (2019). Maskülen / Erilliğin Farklı Yüzleri, İstanbul, Pinhan Yayıncılık.

#otizminfarkındamısın



www.oced.org.tr/otizminfarkındamisin