

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

EKİM-KASIM-ARALIK 2022 | SAYI 27 | WWW.OCED.ORG.TR

Epilepsinin Belirtileri ve Tedavi Yöntemleri Neler?

Doç. Dr. Serhat GÜLER

“Eşit Şartlarda Spor Hizmeti”

İBB Gençlik ve Spor Müdürü İlker ÖZTÜRK

RÖPORTAJLAR

Veysel KIZILBOĞA,
Diplom Pedagog, Uzm. DKT

Otizmli Radyocu Muhammed

Prof. Dr. Sezgin VURAN

Ferda SAYAN KESEN

Perihan BOZOK HENDRICKSON

Emel YALÇIN

Çocuk Gelişimi Uzmanı
Emine ERGÜN

Psikolog Elif Sanal ÇALIK

BCBA Meral KOLDAŞ

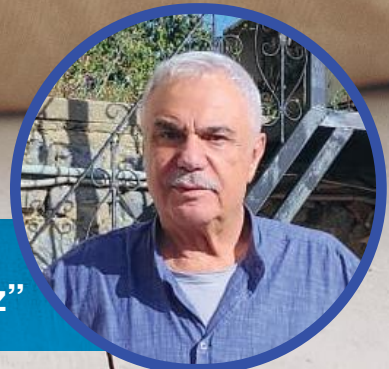
Otizm Gönüllüsü Candan VAR

Joubert Sendromlu çocuk annesi
Nebiye DÜZTAŞ ile konuştuk:

“İlk Kez On Yaşında Anne Dedi”

Halil ERGÜN:

“Hayatın Tüm Renklerine Eşit Derecede Sahip Çıkmalıyız”



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

3- 4 EYLÜL 2022

22-23 EKİM 2022

**ARALIK GÖZLEM VE
SUPERVİZÖRLÜK**

4

5

6



Ayrıntılı bilgi ve kayıt için
+90 507 923 78 59

KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ

Özel Çocuklar Eğitim ve
Dayanışma Derneği

Genel Yayın Yönetmeni:

Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

Yazı İşleri Müdürü (Gönüllü):

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

Katkıda Bulunanlar

Kübra KILIÇ
Garen YAKUPYAN
Ayşe ONAT TAVİLOĞLU

Grafik Tasarım

Lara TİMUR

Dernek Bağı:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

Ekim- Kasım-Aralık 2022

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com
adresinden alınmıştır.

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



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü

rana@oced.org.tr

Hem dergimizde, hem sosyal medya hesaplarımızda ailelerimiz ve uzmanlar ile buluşarak günden güne daha da güçleniyoruz. Bunun bize yüklediği sorumluluğun da bilincindeyiz. Bizi sizinle buluşturacak her yeni sayımızı hazırlarken bir yandan heyecan bir yandan korku duyuyoruz. “Doğru uzmanlara ulaşabilecek miyiz? Ailelerimize faydalı olabilecek röportajlar gerçekleştirebilecek miyiz? Acaba en uygun yazıları hazırlayabilecek miyiz?” Soruları zihnimizde dönüp duruyor.

Bu sayımızda biraz haklı sayılabilecek bir gururumuz var. Seksen sekiz sayfa ile her zamankinden daha zengin bir içeriği sizlere ulaştırıyoruz.

En önemli sorunlarımızı ve en çok merak edilenleri ele aldık sizler için. ÖCED Başkanı Parin Yakupyan “Özel Eğitim Merkezlerinde Kamera Sistemi”ni yazdı. Kameraların kaldırılmasının sadece aileleri ve öğrencileri değil, kurumları ve öğretmenleri de zora soktuğunu anlattı.

Otizme sık eşlik eden tablolardan biri olan epilepsinin belirtileri ve tedavi yöntemlerini Doç. Dr. Serhat Güler ile konuştuk. İBB Gençlik ve Spor Müdürü İlker Öztürk’ten özel gereksinimli çocuklar için İstanbul’daki spor olanaklarını öğrendik. Bazen otizm ile de karıştırılabilen Selektif Mutizmi alanın uzman ismi Uzm. DKT Veysel Kızılboğa ile konuştuk. Otizmlili birey Radyocu Muhammed, iç dünyasını bizimle paylaştı.

Otizmlili çocuğu olan ailelerin bize en sık danıştığı konulardan olan öfke nöbetleri hakkında Prof. Dr. Sezgin Vuran’dan bilgi aldık.

Sanatçı kimliği ile olduğu kadar hak savunuculuğu ile de Türkiye’nin önemli isimlerinden biri olan Halil Ergün ile ufkumuzu açan bir röportaj gerçekleştirdik.

Bu sayfada tek tek saymaya yerimizin yetmeyeceği kadar kıymetli isim ile kesişti yollarımız.

Yeni sayımızın hazırlanmasında emeği geçen herkese, özellikle de yüreklerini bize açarak röportaj veren annelerimize şahsım ve Derneğimiz ÖCED adına teşekkür ederim.

Balık gibi yüzüp kuş gibi uçmayı başardık ama çok kolay birşeyi yapamadık, kardeş gibi yaşamayı.

— Martin Luther King

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

Özel Eğitim Merkezlerinde
Kamera Sistemi... Gerekli mi?
Gereksiz mi?
ÖÇED Yönetim Kurulu
Başkanı Parin YAKUPYAN
yazdı.

6

Çok Zor Olmasa Gerek,
Bir Çocuğa Yürek Açmak...
Down sendromlu birey annesi
Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.

10

Epilepsinin Belirtileri ve Tedavi Yöntemleri Neler?
Doç. Dr. Serhat GÜLER Çocuk Nöroloji Uzmanı yazdı.

12

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

13



"İlk Kez On Yaşında Anne
Dedi "

On yaşında ilk kez anne diyen
oğlu ile yaşadıklarını ve
Joubert Sendromunu Nebiye
Düztaş ile konuştuk.

Tüm Engelli Bireylerimizin
Eşit Şartlarda Spor Hizmeti
Almasını Arzu Ediyoruz
İBB Gençlik ve Spor Müdürü
İlker Öztürk

22

Selektif Mutizm ya da Diğer
Adıyla Seçici Konuşmamazlık
Nedir?
Veysel KIZILBOĞA, Diplom
Pedagog, Uzm. DKT

28

Otizmli Radyocu Muhammed
Kocaeli'nde yaşayan Muhammed
Emirhan GÜNGÖR, çocukluğundan
beri radyocu olma hayali
kuruyordu

32

Öfke Nöbeti mi, Duygusal Çöküş mü?
Prof. Dr. Sezgin VURAN, Özel Eğitim Uzmanı

36

Spektrumda Bir Anne:
Ferda SAYAN KESEN

42



"Hayatın Tüm
Renklerine Eşit
Derecede Sahip
Çıkmalıyız"
Halil ERGÜN

46

Okul Öğretmenlerine Açık Mektup

ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı /Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI yazdı.

50

Özel Gereksinimli
Çocukların Sağlık
Hakkı
Av. Cansu KORKMAZ

52



**Sonbahar Alerjisine
Karşı 7 Etkili
Önlem!**
Prof. Dr. Gülbin
BİNGÖL Çocuk Alerji
Uzmanı

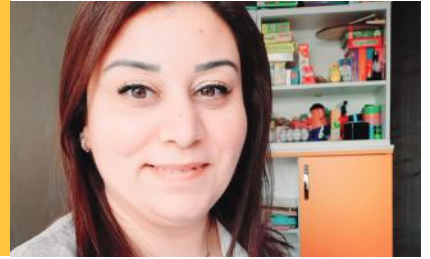
55

**İsviçre, Türkiye ve
Amerika'da Otizm...**
Perihan BOZOK
HENDRICKSON
Üç farklı ülkedeki
otizm deneyimlerini
anlatıyor.

56

**Gelişimsel Değerlendirme
ve Gelişim İzlemi Neden
Önemlidir?**
Emine ERGÜN, Çocuk
Gelişimi Uzmanı

60



Otizmde 'Mezuniyet' Ne Anlama Geliyor?
ABA Program Koordinatörü, Aile
Danışmanı / Psikolog Elif Sanal ÇALIK
bu konudaki deneyimlerini ve bilgisini
bizlerle paylaştı.

64

Çocuğum Konuşabilir mi?

Soruyu BCBA PhD
Candidate at Queens
University of Belfast,
ABAI Student Board
Member Meral KOLDAŞ
ile ele aldık.

70

"Benim de Otizimli Bir Yakınım Olabilirdi"

Candan VAR, herkesi otizm için çalışan
derneklerde görev almaya çağırıyor.

76

Sevgili Zorba...
Otizimli Konuşmacı
Dr. Kerry MAGRO yazdı.

79

**Çocuklarda Romatizmal
Hastalıkların 8 Önemli Belirtisi!**
Çocuk Romatoloji Uzmanı
Doç. Dr. Ferhat DEMİR yazdı.

80

**Hayatta Herkesin Bir
Sınavı Var**
Emel YALÇIN

82





ÖZEL EĞİTİM MERKEZLERİNDE KAMERA SİSTEMİ... GEREKLİ Mİ? GEREKSİZ Mİ?

“Yukarıdaki sorunun cevabını vermeden önce, işe ters tarafından bakarak kameraların neden kaldırıldığını anlatmak istiyorum ilk başta. Sonra ise neden gerekli, şart ve MECBURİ olduğunu açıklamaya çalışacağım,” diyen ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan yazdı.

Bu hayatta herhalde kimse kendisinin takip edilmesinden, izlenilmesinden hoşlanmaz. Sürekli izleniyor olma hissine kapılmak kişiyi olumsuz yönde etkiler, kaygılandırır. Kişi yaptığı her hareketten şüphe duymaya başlar, sürekli tedirgin yaşar.

Gelişen teknoloji, bize önemseydiğimiz kişileri izleme kapılarını sonuna kadar açtı. Özellikle çocuklarımızı, yardımımıza ihtiyaç duyan sevdiğimizimizi, yakınlarımızı izleme ve takip etme kolaylığını sağladı. Zaten parçalanmış ve ufalanmış toplumsal yapıda güvensizlik ortamı insanlar arasında iyice ayyuka çıkmışken, bu izleme ve takip etme durumları kendine çok iyi bir yer

edindi. Kamera satışları arttı. İnsanlar, çocuklarını izlemeye imkan tanıyan fiziki özelliklere sahip kurum binalarını, uzaktan izleme olanağı sunan anaokullarını, kursları, özel eğitim merkezlerini tercih etmeye ve araştırmaya başladılar. “Kamerası var mı”, “Araçlar uydudan takip ediliyor mu?”, “Öğle molamda çocuğumun kreşteki uykusunu izleyebilecek miyim?” gibi sorulara muhatap kalan eğitim kurumları ve merkezler de duruma ayak uydurmak mecburiyetinde kaldılar. Onlar da gelebilecek taleplere yönelik olarak işi bir üst basamağa taşıdılar, çünkü isteklerin önü arkası kesilmiyordu. Her yere kamera konup, kamera sayısı ile bir adım öne çıkmaya, o görüntü-

leri büyük ekranlara yansıtıp ekran büyüklüğünü lanse etmeye başladılar.

Özel eğitim merkezlerinde ise tüm sınıflardaki görüntüler bekleme salonundaki ekrana yansıtılıyor, bekleme alanındaki veliler; eğitimcileri değerlendirmeye, kıyaslamaya, eleştirmeye başlıyordu. Veli kendi çocuğunun seansını izlemiyor, o esnada orada olmayan velinin seansını takip ediyor ve o veli döndüğünde çocuğunun seansını olduğundan çok farklı şekilde anlatabiliyordu.

Eğitimciler sürekli izleniyoruz algısı ile çok zor durumda kalabiliyor, velilerin dönüşleriyle kendilerine kurumlarda baskı yapılabiliyordu.

Uzun sözün kısası biz teknolojiyi yine yanlış değerlendirmiş, amacından ötede kullanmıştık. Sonra bir gün bir değişiklikte sınıflardan tüm kameralar kaldırıldı, sadece koridor ve bahçe gibi alanların kaydına müsaade edilir oldu. Kurunun yanında yaş da yandı, yanlışlar doğruların bütününe götürdü gitti. "Nasıl başladı, nasıl bitti?" derler ya... Eğitim merkezlerindeki kamera hususunda aynen öyle bir durum oldu.

Ülkemizde kervan yola çıkmadan önce hazırlanmıyor ve yola çıktıktan sonra aksaklıklara takınılıp kalınıyor. Arabamızla yola çıkmadan yağına



* Ders esnasında öğrenciyi takip imkanı sağlayan camlı sınıf kapısı.

suyuna bakmayız, yola çıktıktan sonra bozulursa çaresini ararız. Kamera sistemleriyle ilgili de, bu kadar olumsuzluk yaşanmadan önce konu yönetmeliklerle çerçeve altına alınmış olsa idi belki o olumsuzlukların çoğu yaşanmayacaktı. Bu açıdan bakınca kalem de faydalı bir şey iken yanlış ellerde suç aletine dönüşebiliyor. Bu durumda kalemi tehlikeli bir nesne mi sayacağız? Yoksa amacı dışında kötü niyetle kullanılmasını mı engellemeye çalışacağız?

Sevsek de sevmesek de, istesek de istemesek de özel eğitim merkezleri için önceliğim, kamera sisteminin bulunması zorunluluğudur. Fakat nedeni ve nasılı daha da önemli. Bunu sizlere dilim döndüğünce açıklamaya çalışacağım.

Ülkemizde hangi eğitim kurumlarında giriş ve çıkışlar kamera sistemi ile takip edilip inceleniyor? Tabii ki, özel eğitim merkezlerinde : - (Başka hiçbir kurumda olmayan bu uygulama özel eğitim merkezlerine uygulanıyor. Peki, neden? Binlerce merkez arasından birkaçının gelmeyen öğrencileri geldi yazması, kurumda olmayan personele imza attırması neticesinde, başka kurumlardan beklenmeyen uygulamalar özel eğitim merkezlerine yaptırıldı. O birkaç kurum cezalandırılmadı, tüm kurumlar aynı kefeye konulup, uygulamasında sorunlar olan bir yönetmelik tüm itirazlara rağmen hayat geçirildi. Oysa bir aileden bir suçlu çıkınca

tüm aile suçlu sayılamayacağı gibi bir toplumda da suçlu varsa, tüm ülke suçlu sayılmaz. Siz yönetmeliklerinizi yazarsınız, denetlemenizi yaparsınız, uymayanlar varsa tedbirlerinizi uygulamaya sokarsınız.

Ülkemizde binlerce özel eğitim merkezi bulunuyor. Hiçbir kurucu ve yönetici kurumunda herhangi bir olumsuzluk yaşanmasını istemez, kendisine emanet edilen tek bir çocuğun bile kılına zarar gelmesini kabul edemez, bunun için çaba harcar. Fakat personellerini tek tek takip etme, niyetlerini bilme yeteneğine sahip değildirler, olamazlar da. İstenmeyen bir olay yaşandığında durumu aydınlatacak bilgiye ihtiyaç duyarlar, bu bilgiyi de en kesin şekilde kameralar sağlar. Fakat şu anki yönetmelikle, ne yazık ki bu mümkün değil. Sınıflarda kayıt sisteminin kaldırılması, durumun asıl halinin görülmesini ve doğrulanabilmesi imkanını da ortadan kaldırdı. Özel eğitim merkezleri için kamera sistemi olmalıdır, şarttır, MECBURİYETTİR!

Gelelim işin eğitimci açısından boyutuna... Eğitimcilerin seansa aldığı çocuklar farklı bir yerde olumsuzluk yaşasa da, mesela bahçede oyarken bir yerini berelese de, bunun belirtisi sınıf ortamında ya da seanstan çıkınca fark edilebilir. Ya-

şanan olumsuzluğun sınıf ortamında olmadığına göstergesinin kayıtlarda olması gerekirken, şu an sadece sözel olarak tahminlerde bulunulmaya çalışılmaktadır. Ayrıca davranış problemi olan bir çocuğun, sınıfta yaşayabileceği bir problem durumunda da, yine kayıtlar eğitimcinin güvencesi olacaktır. Aslında eğitimci için de kamera sistemi olmalıdır, şarttır, MECBURİYETTİR.

Konuya veli açısından bakmamız gerekirse, çocuklarımız en hassas yanımız. Her veli, çocuğunu kurumlara kendisi götürememekte, götürse bile izleyememekte, izlese bile bunu 40 dk. boyunca sürdürememektedir. Çocuğunun daha iyi eğitim alması için çalışmak zorunda kalan pek çok ebeveynin bulunduğu gerçeğini unutmamak lazım. Ebeveynlerin çocuğunun vücudunda bir kızarıklık ya da bir morluk gördüğü bir durumda zihinlerde soru işareti kalmaması için kayıt sistemi olmalıdır, şarttır, MECBURİYETTİR.

Peki, nasıl bir ortam herkesi rahatlatabilir? Öncelikle tüm sınıfların kapısında içeriden dışarıyı göstermeyecek bir izleme camı kesinlikle bulunmalıdır. Bireyin sınıf içerisinde yaptığı çalışmalar genelleme adına ailesi tarafından muhakkak izlenmelidir. Merkezlere gelen veliler seanslarını izlemek takip etmek zorundadır. Kapalı devre bir kamera sistemi bulunmalıdır. Sadece ve sadece bir başvuru olduğunda aileler ve yöneticilerin izleyebileceği bir sistem kurulmalıdır. Böyle bir düzen hem eğitimciyi, hem veliyi, hem çocuğu, hem de kurucu ve yöneticiyi korur. Böyle bir sistemde, sistemi oluşturan unsurlar güvence altına alınmış olur.

Elbette böyle bir sistem hayata geçirilse ya da gelecekte daha iyi bir sistem kurulsa bile vicdandan yoksun kişiler var olmaya devam edecektir. Amacımız yaşanabilecek olumsuzlukların önüne geçmek olmalıdır. Diğer yandan düşündüğümüzde ise yaşanabilecek olumsuz bir olayda görüntüler gerçekleri ortaya çıkaracaktır. Özel eğitim merkezlerinde eğitim alan çocuklarımızın pek çoğunda sözel çıktı olmadığı için kamera sistemi olmalıdır, şarttır, MECBURİYETTİR.

Bence bu husus, çocukların, ailelerin, eğitimcilerin, kurumların ve bakanlıkların geniş katılımı olarak temsil edildiği bir ortamda ele alınmalı ve konuya dahil olan bütün taraflar açısından daha kaliteli ve güvenli bir zemin oluşturmak adına ortak bir çözüm getirilmelidir. Bu tip sorunlar yaşayanlar, içinde olanlar birlikte bir çözüm bulabilirler.

Hiçbir özel gereksinimli ve bakıma muhtaç bireyin zarar görmediği, masum hiç kimsenin zan altında kalmadığı, güven duygusunun hâkim olduğu yarınlarda buluşabilmek ümidi ile...





KOROT KOROMUZU KURUYORUZ!



Hrant Çizmeciyan Yönetiminde



ÖÇED ve Algi Özel Eğitim işbirliği ile otizmli çocuklarımız için koro hazırlıklarımız başladı. Bilgi almak için bizimle iletişime geçebilirsiniz.

ÇOK ZOR OLMASA GEREK, BİR ÇOCUĞA YÜREK AÇMAK...

Aslında öyle çok konudan bahsetmek istiyorum ki... Malum, okullar açıldı ve binlerce özel gereksinimli öğrencimiz de toplumda yerini bulmaya çalışıyor. Eksikler olmayacak mı? Elbette olacak. Bizim amacımız bunları sadece görmek değil, görmek ve birlikte telafi etmek.

Kızım İnci kaynaştırma öğrencisi olarak 1. sınıfa başlayanlar arasında bu yıl. İstemeyen öğretmenlere karşılık, gönlünü açan şahane bir eğitimciye denk gelmiş olmamız müthiş. Var böyle güzel yürekler, bunu asla unutmayın. Eski yazılarımdan birinde bahsettiğim kendi ilkokul öğretmenim, Kemal öğretmenimi görüyorum ona bakınca. Onun gibi babacan, onun gibi merhametli ama disiplinli bir İbrahim öğretmenimiz var artık.

Okulun ilk gününde herkesten çok ben endişeliydim. Sınıfına bıraktım çıktım. Teneffüste arkadaşlarıyla el ele görünce öyle duygulandım ki, elimdeki telefonla hemen videoya çekmek istedim o anı. Çekmeye başladığımda 30 sn. sonra çalan teneffüs zilinde herkes içeriye koşarken, İnci tam aksi yöne doğru koşmaya başladı. Okul dışına mı çıkacak diye korkumdan hemen peşine düştüm. Bir baktım ki, bebek arabasındaki küçük çocuğu ile ilkokula başlayan çocuğunu bekleyen bir kadının yanına koşuyormuş. Tek derdi de bebeği sevmek ve bebek arabasıyla gezdirmek. O korku anıyla önce kızıma kızdım. Sonra akşam karşıma alıp konuştuğumda da kendime. Onun suçu yoktu, zil çaldığında nereye gitmesi gerektiğini bilmiyordu ve ben bunu henüz öğretmemiştim.

O gün bitip de sınıftan onu aldığımda öğretmeni konuşmak istedi. Bugüne kadar aldığımız red cevaplarından olsa gerek, onu sınıfta istemeyecek diye korkumdan gözlerim dolarak dinledim İbrahim öğretmeni. Oysa o da bilmediği bir alanda bir şeyi öğrenmek istiyordu. İnci'nin ses duyarlılığı olduğunu söylemeyi unutuşum adama. Sınıfta sesler yükseldiğinde İnci kulaklarını kapatıp ağlamaya başlayınca adam da ne yapacağını bilememiş. Bu durumun olduğunu anlattıktan sonra ertesi gün ders bitmeden 5 dk. önce beni arayıp "İnci'yi alırmısınız?" dedi. Ben yine bir panik koşa koşa sınıfına gittim. Kapıdan İnci'yi bana verirken:

"Çocuklarla ses konusunu konuşacağım." deyince rahatladım. Ve İbrahim öğretmen o gün çocuklara ne dediyse İnci bir daha ses yüzünden ağlamadı. Sürekli bana:

"Anne alıştım artık" diyor.

Günler geçtikçe İbrahim öğretmenle her göz göze geldiğimde bir şey diyecek mi diye korktuğumu fark ettim. İbrahim öğretmen de bana her defasında,

"Hiç merak etme olacak."

"Bugün dünden daha iyiydi."

“Yarın ince kalem yolla, kasları daha iyi gelişecek.”

“Kalemi güzel kavradığı anda olacak bu iş” diye diye enerjimi yükseltti, korkularımı sildi götürdü.

Bugün okulun sadece 9. günü. Teneffüs mantığını öğrenmiş olmasına rağmen, koşan çocukların arasında kendini koruyamadığı için birlikte teneffüse iniyor, kovalamaca oynuyoruz. Başlarda sadece İnci ve sıra arkadaşı Yade’yi alıp çıkıyorken, bir gün boştaki elimden birinin tuttuğunu fark ettim. Baktım ki yaka kartında İpek yazan bir kız:

“Ben de sizinle gelebilir miyim?” diye soruyor. Şimdi her gün artarak, değişen arkadaşlarımızla birlikte teneffüse iniyor ve ebelemece filan oynuyoruz :-). Ben biraz uzaklaşıp uzaktan takip ediyorum. Bir gün kendini koruyabilecek kadar bağımsız olabilecek mi bilmiyorum. Ama biz anneler onları okul koridorlarında beklemeye ve onları böyle gözetip kollamaya razıyız. Çünkü sadece bizim okulda bile yalnız olmadığımızı görüyorum her gün. Kiminin çocuğu bedensel engelli, kiminin ki diyabet, kiminin ki cerebral palsy.

Ve bugün, teneffüste bir güzel kız yanıma gelip:

“Çok bağıırıyorlar, lütfen susturur musun?” dedi. İnci gibi ağlamıyordu ama kulaklarını tıkamış, yüzü mutsuzdu. Onu gören bir başka çocuk daha gelip,

“Benim de sese alerjim var” dedi.

Güleyim mi, üzüleyim mi bilemedim. Ben anneleri gördükçe yalnız olmadığımızı düşünürken, İnci de yalnız değildi. Normal gelişim gösteren bir başka çocuk da sestten rahatsız olabiliyordu. Üçünü de aldım karşıma,

“Okulda sesler bazen böyle yükselir. Tedirgin olursanız birbirinize sarılın olur mu?” dedim.

Kafalarını sallayıp, birbirilerine sarıldılar hemen. Sonra arkalarından bir başka güzel kız gelip, İnci’yi aldı ve:



“Gel sırana gidelim” diyerek onu sırasına götürdü ve yanına oturup sarıldı. İnci’ de kafasını omzuna yasladı ve tedirginliği gözlerimin önünde saniyeler içinde silindi yüzünden.

17 yıllık eğitim, 12 yıllık öğretmenlik hayatımda hiç bilmediğim duyguları bu çocuklardan öğrenemediğimi düşünmemiştim. Öyle güzeller ki. Tüm bu güzel duygularla eve geldim. Ayaklarımı uzatıp bugünün yorgunluğunu atayım derken önce bir mesaj geldi telefonuma. Bir arkadaşım, bir fotoğraf atmış. 1. sınıfa başlayan yeğeninin sınıfında kurulan bir whatsapp grubunun bir konuşmasını göndermiş. Başlığı korkunç “Özel çocuk sorunu” ! Bir grup veli bu özel çocuğu sınıftan attırmak için, o çocuğun velisinden gizli bu grubu kurmuş, imza toplayıp, müdüre gidip çocuğu okuldan attırma planı yapıyor. Kanım dondu okuduklarımdan sonra.

Sosyal medyaya girdim, özel gereksinimli evladı olan 3 farklı annenin paylaşımlarına denk geldim. Tek tek paylaşıyor ve öğretmen ve veli kavramlarının bu işteki rollerinin yorumunu size bırakıyorum.

“Teneffüste böyle buldum Deniz’i. Hafiften suratı asık ve ağlamaklı. Beni görünce gözleri yaşardı. 1 sayfa düz çizgi yapan dışarı çıkabilir demiş öğretmeni. Bizimki yazamamış 1 sayfayı verilen sürede. Ona canı sıkılmış. Öğretmeni geldi, teneffüse çıkabilirsin, gelince devam et dedi Allah’tan da ara verdi.”

“Çok zor bir gündü. Bahçede kendine bir köşe edindi benim kuzum. Her teneffüs orada yere çöküp boncuk gibi gözyaşları döküyor, kimse benimle oynamak istemiyor, çok yalnızım diye. Tek tesellimiz öğretmen ve velilerin iyi olması. Lütfen bu günler bir an önce geçsin ve kuzum daha fazla üzülmekten adapte olsun.”

“Benimki teneffüste içeriye girmiyormuş. Öğretmeni gölge öğretmen demeye başladı. Bugün gergin bir konuşma geçti ama ilişkiyi bozmamak adına sabrediyorum. Sadece özel çocukların olduğu okullar var düşünür müsünüz, diye sordu bana. Eğer düşünseydim burada olmazdım, dedim. Kaynaştırmaya uygundur kararı olan bir çocuk için bunu neden düşünelim?”

Görürsünüz... Bazen öğretmenler, bazen veliler, bazen de okul idaresi kaçıyor bu durumdan. Bazen de İbrahim öğretmenler çıkıyor yolunuza, çocuklar sarılıyor evladınıza. Dilerim tüm kuzuların yolu böyle güzelliğe çıksın. Unutmayın ki bizler kaynaştırmaya uygundur denmeyen, resmi kararı olmayan çocukları zorla sokmaya çalışmıyoruz okullara. Belli potansiyeli olan çocukların elinden tutun istiyoruz. Çok zor olmasa gerek bir çocuğa yürek açmak.



Doç. Dr. Serhat GÜLER
Çocuk Nöroloji Uzmanı

EPİLEPSİNİN BELİRTİLERİ VE TEDAVİ YÖNTEMLERİ NELER?

Halk arasında 'Sara Hastalığı' diye de bilinen epilepsiye otizmliler başta olmak üzere norö gelişimsel farklılık gösterenlerde daha sık rastlanabiliyor. Peki, epilepsi nedir? Belirtileri nelerdir? Tedavisinde hangi yöntemler kullanılır? Çocuk Nöroloji Uzmanı Doç. Dr. Serhat GÜLER epilepsi hakkında tüm merak edilenleri cevapladı.

Epilepsi en yalın tarifi ile nedir?

Beyninizde hücreler birbirleriyle elektriksel bir ağ ile haberleşirler. Bu ağdaki anormal ve düzensiz elektriksel aktivitelerin ortaya çıkardığı klinik tablo sara nöbetlerine yani havaleye neden olur. Epilepsi tekrarlayan bu nöbetlere verilen isimdir. Bir kez nöbet geçirmeniz sizi epilepsi hastası yapmaz. Ancak nöbetleriniz tekrarlırsa, nöbet geçirdiğiniz yaş ve nöbet tipiniz belli bir epilepsi türüne çok benziyorsa, EEG'niz nöbetlerin tipi ile uyumlu ise epilepsi tanısını alabilirsiniz.

Otizmli ya da kendini sözel ifade edemeyen çocuklarda epilepsi nasıl fark edilir?

Her yaş grubunun epilepsi nöbetleri farklıdır. Nöbetler normal dışı tekrarlayan hareket ya da davranışlar şeklinde karşımıza gelir. Nöbetler; morarma, nefessiz kalma, tüm vücutta kasılma- gevşeme, irkilme, bir noktaya sabit bakma, dalma, baygınlık geçirme şeklinde olabilir. Tüm vücudun katıldığı kasılmalar şeklinde olan jeneralize dediğimiz nöbetler çok kolay fark edilir. Ancak küçük çocuklarda ve kendini ifade edemeyen otizm spektrum bozukluğundaki ço-

cuklarda bölgesel ve şiddetli olmayan nöbetler geç fark edilebilir. Burada aileler ve öğretmenlerin gözlemi çok önemlidir. Çocuğun rutinlerini bozan ve tekrarlayan; hareketler, duraksamalar, davranış değişiklikleri, bilinç kayıpları, huzursuzluklar görüldüğünde mutlaka epilepsi nöbetleri akla gelmelidir. Bu farklı durumlar mümkünse bir kamera ile görüntülenmeye çalışılmalıdır. Çocuğunuzdaki anormal bir durumu görüntüleyebileniz tanı koyma şansımızı arttırmaktadır.

Epilepsi tanısını kim koyabilir? Nasıl konulur?

Tüm hekimler klinik olarak epilepsi tanısını koyabilirler. Ancak Epilepsi tanısı, izlemi ve tedavisi için nöroloji uzmanının değerlendirmesi ve takibi şarttır. Epilepsi nöbeti tanısı klinik bir tanıdır. Yani tanı koymak için sadece nöbeti görmeniz ve hastayı muayene etmeniz yeterlidir. Yapılan tetkikler (EEG, Beyin görüntülemesi) epilepsi türünü belirlemeye, tedavi seçiminde öncelik belirlemeye ve tedavi süresine karar vermemizi sağlar.

EEG nedir?

EEG'nin açılımı; Elektroensefalografidir. Saçlı deriye yerleştirilen toka benzeri elektrodlarla beyin dalgalarının incelenmesi sağlanır. EEG dalgalarının normal şekilleri ve gelişimi; çocuğun yaşına ve o anki uyku- uyanıklık durumuna göre değişebilir. Epilepsi tanısını koyabilmek için bu değişkenliklerin hepsinin bilinmesi gereklidir. EEG'nin hiçbir yan etkisi yoktur. Standart işlem süresi 30 dakika ile 1 saat arasında değişmektedir. Çocuğunuzun yaşına ve yaşadığınız nöbetin tipine göre çekim teknikleri değişkenlik gösterebilir.

EEG görüntülemeleri üzerinden nörologlar neyi inceler? Bu görüntülemeler gelecekte yaşanacak nöbetlerin şiddetini belli eder mi?

EEG'de normal olmayan dalga şekilleri incelenip kaydedilir. Bu dalgaların sıklıkları, beyin hangi bölgesinden kaynaklandıkları, başka bölgelere yayılım gösterip göstermedikleri, ışık, uyku - uyanıklık gibi değişkenliklerden etkilenip etkilenmedikleri belirlenir. EEG çekimi değerlendirilirken hastanın yaşadığı olayın (nöbet ya da nöbet benzeri durum) ayrıntıları bilinmelidir. Çekim sonrası epilepsi tanısını koyarken; yaşanan olay, olay sonrası bilinç durumu, olayın yaşandığı zaman dilimi (gece-gündüz), daha önce benzer yaşanmış olaylar, olayı gören insanlardan alınan bilgiler dikkate alınır.

EEG bulguları gelecekte yaşanılacak nöbetin tekrarlama riski hakkında bilgi verebilir.

EEG'nin normal olmaması tanı için önemli bir bulgudur. EEG; nöbetiniz ile ilgili karakteristik

ipuçları verebilir, nöbetin kaynaklandığı beyin bölgesini gösterebilir, nöbetin iyi ya da kötü huyulu olduğu hakkında bize bilgiler verebilir. Nöbeti isimlendirmemize, ne kadar ilaç kullanacağımıza ve ilacı ne zaman sonlandıracağımıza karar vermemizi sağlar.

Epilepsi için EEG de kesinlikle bozukluk gözükmesi midir?

EEG'nin normal olmaması epilepsi tanısı için önemli bir bulgudur. Ancak az önce de dediğim gibi epilepsi tanısını koymak için kesinlikle EEG'nin anormal olması gerekmez. EEG'niz normal olsa da epilepsi tanısı alabilirsiniz. Nöbetlerin görülmesi tanı için yeterlidir.

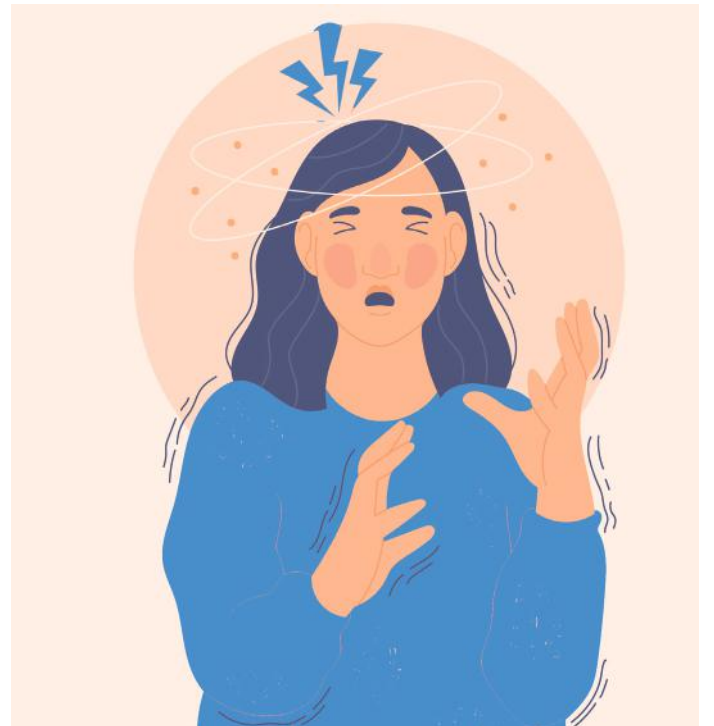
Sadece bir kez nöbet geçirmek, ilaca başlamayı gerektirir mi?

Çocukluk çağı epilepsi nöbetleri sınıflandırılmıştır. Bu sınıflandırmalar, geçirdiğiniz nöbetlerin nasıl devam edebileceği ve ne zaman sonlanacağı ile ilgili bize bilgiler vermektedir. Eğer nöbet tipiniz, yaşınız, EEG bulgularınız, beyin görüntüleme bulgularınız ilaç kullanılması gereken bir nöbet tipi ile uyumluysa; ilk nöbette bile ilaç kullanmaya başlayabilirsiniz. Bekleme kararı için de aynı sınıflama kriterleri göz önünde bulundurulur.

Epilepsi nöbetlerinin tetikleyicileri neler olabilir?

Epilepsi tedavisi sırasında birçok etken epilepsi ataklarınızı tetikler:

· Uykusuzluk, açlık, yoğun ve kontrolsüz egzersizler, egzersiz sonrası düzensiz beslenme ve sıvı alımı nöbetlerinizi tetikler.





- Ateşli hastalıklar, her türlü enfeksiyonlar (ishal, kusma, boğaz enfeksiyonları, zatürreler), nöbetlerinizi tetikler.
- Ameliyatlar ve anestezi dönemlerinde nöbetleriniz tetiklenebilir. Özellikle ameliyat öncesi açlık durumunuz ve ilaçlarınızı düzgün almanız nöbetleri artırabilir.
- Özellikle parlak ışıklarla tetiklenen nöbeti olan hastalarda; yoğun parlak ışıklara maruz kalmak, uzun süre bilgisayar, tablet gibi mavi ışığa maruz kalmak nöbetlerinizi tetikler.
- Epilepsi tedavisi alan hastalarda düzensiz ilaç kullanmak nöbetlerinizi tetikler.
- Çocuklarda hızlı büyüme dönemleri, ergenlik dönemindeki hormonal değişiklikler nöbetlerin tetiklenme riskini arttırabilir.

Epilepside en etkin müdahale yöntemleri nelerdir?

Epilepsi tedavisinde 3 önemli basamak vardır:

1. İlaç tedavisi,
2. Yaşam şeklinin düzenlenmesi (sağlıklı beslenme, düzenli uyku, stressiz yaşam, kontrollü egzersiz),
3. Tetikleyici etkenlerden uzak durmak.

Tedavide kullanılacak ilaçlar neye göre belirlenir?

İlaç seçilirken; yaşınıza, cinsiyetinize, nöbet tipinize, nörolojik gelişim hikayenize, EEG bulgularınıza, beyin görüntülemenize ve ek bir hastalığa sahip olup olmadığınıza bakarak karar veriyoruz.

Epilepsi konuşmaya etki edebilir mi?

Özellikle bazı epilepsi sendromları konuşmada gerilemeye, dikkat ve algıda azalmaya neden

olabiliyor. Bu nedenle konuşma bozukluğu, anlamsız dikkat ve algısal gerileme yaşayan çocuklarda mutlaka EEG çekilmesini ve Çocuk Nörolojisi muayenesi öneriyoruz.

Epilepsi ilaçları özel eğitim alan çocukları nasıl etkiler?

İlaçlar seçilirken eğitiminiz ve günlük rutin yaşamınızı etkilememesi hedefimizdir. Kullandığınız ilaçların geçirdiğiniz nöbetlerde etkili olması çocuklarınızın eğitim başarısını arttırır. Bu yüzden ilaç kullanım döneminde hekiminiz ile sürekli irtibat halinde olmalısınız. Aksi bir durumda ilaç dozları değiştirilebilir veya tamamen ilacınız değiştirilebilir.

Epilepsi hastalarında takip süreci nasıl olmalıdır?

Takip süresini belirlemede; nöbeti tipiniz ve kullandığınız ilaçlar göz önüne alınır. Süre tedavinin başında sık aralıklarla yapılırken, zaman geçtikçe aralıklar uzatılır. İlaç kullanım süreniz için ana kriter nöbet tipinizdir.

Bazen aileler epilepsi tedavisinde kullanılan ilaçları, çeşitli nedenlerle doktora danışmadan birden kesebiliyor. Bu ne durum ne gibi istenmeyen etkilere yol açar?

Tedavide başarının en önemli etkenlerinden biri sürekliliktir. İlaçların kesilmesi veya unutulması durumunda nöbetleriniz yeniden başlayabilir. Bu nöbetler ilk nöbetlerinizden daha şiddetli ve daha uzun sürebilir. Hayati tehlikeler yaşayabilirsiniz. Ayrıca ilacın aniden kesilmesi nedeni ile yoksunluk sendromları yaşayabilirsiniz. Bu nedenle ilacınızı hekim kontrolü olmadan lütfen kesmeyiniz.



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

EVDE ÇALIŞABİLECEĞİNİZ BECERİLER

Çocuğunuzun eğlenerek öğrenmesini sağlayacak yeni beceriler çalışmaya ne dersiniz? BCBA, EI (ABA Uzmanı) Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte ALTIKULAÇ yazdı.

Parmak Kaslarını Güçlendirmek

Çocuklarınızın hem el göz koordinasyonunu, hem de parmak kaslarını güçlendirmek için yapabileceğiniz çalışmalardan birini öneriyoruz.

Renkli oyun hamuru ya da kilden, el büyüklüğünde toplar yapın. Bu topların içlerine çocuğunuzun ilgisine göre plastik harfler, sayılar, hayvan figürleri, puzzle parçaları koyun ve çocuğunuzdan bunları bulmasını isteyin. Bulduğu parçaları daha önceden hazırladığınız bir form üzerinde eşleyebilir ya da sıralayabilir. Hamur toplarının içindeki objeyi ararken, baş parmağı ve işaret parmağını kullanmasına dikkat edin. Çimdikleme hareketi gibi...



Üfleme Becerisi

Çocuğunuza üfleme becerisini öğretirken ilk olarak kağıt bir peçeteyi küçük parçalara bölün. Ekstra vaktiniz varsa kelebek/kuş şeklinde kesebilirsiniz.

Bunları masanın üzerine koyun ve çocuğunuzun masanın yakınına getirip nasıl üfleyeceğini gösterip "Hadi kuşları uçuralım" deyin.

Kağıt peçete parçaları o kadar hafif ki, çocuğunuzun nefesinden bile havalanacakları için bu çocuğunuzun motive edecek ve üfleme çalışmalarına daha bir hevesle katılacaktır.

Bu çalışmayı kısa kesilmiş bir kamyış ile geliştirip çocuğunuzun dudaklarının üfleme pozisyonuna getirmesini şekillendirebilirsiniz.

Daha sonraki çalışmalarda bardağa çeşitli renklerde meyve suyuyla renklendirilmiş suyu kamyışla üfleyip, köpük yapma oyunu oynayabilirsiniz.

Bu aşamaya gelen çocuğunuz artık düdük de üfleyebilir, doğum günü pastasının mumlarını da...



“İLK KEZ ON YAŞINDA ANNE DEDİ ”

Nebiye Düztaş'ın oğlu Joubert Sendromlu Doğu'nun on yaşına kadar konuşması hiç yoktu. Sadece bazı sesleri çıkarabiliyordu. On yaşında ilk kez anne diyen oğlu ile yaşadıklarını ve Joubert Sendromunu Nebiye Hanım ile konuştuk.

Nebiye hanım önce sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Nebiye Düztaş. Daha önce muhasebeci olarak çalışıyordum. Otuz yaşında doğum yapınca mesleğimi bırakmak zorunda kaldım. Şimdi 43 yaşındayım. On iki yaşında Joubert Sendromlu yakışıklı bir oğlum var. Bütün günümüzü birlikte, birbirimizi severek, aşk yaşayarak tamamlıyoruz. Artık bütün vaktimi oğlum aldığı için çalışmıyorum. Onunla tam zamanlı bir mesaim var.

Çocuğunuzun farklı gelişim özelliklerine sahip olduğunu ne zaman ve nasıl anladınız?

Biz aslında doğum ile birlikte anladık. Oğlum

Doğu iki fazla parmak ile doğdu. Doğumun hemen sonrasında hipoglisemi (şeker düşmesi) oldu. Tekrar yükseltmelerinde zorluklar yaşandı ve Doğu hemen üniversite hastanesine sevk edildi. Bu fiziksel anomaliler ile birlikte biz de bir şeyleri anlamaya başladık.

Ama başlarda sadece şüpheydi değil mi?

İlk on beş gün sadece şüpheydi. On beş günün sonunda üniversitede genetik bölümü konsültasyona gelip baktı ve birkaç hastalığa soru işareti koydu. “Bu hastalıklar ne olabilir? Bizim çocuğumuzda neden şüpheleniyor?” diye biz de kendimiz araştırdık tabii. Süreç içerisinde gelişim de

zorlaşınca anlıyorsunuz ve yavaş yavaş o yönde çalışmaya başlıyorsunuz.

Nasıl bir hamilelikti sizinki?

Çok rahat, hiçbir problemi olmayan bir hamilelikti. Mide bulantısı bile yaşamadım. Ben bütün görüntülemelerimi yaptırmıştım. İyi bir doktor ile de beraberdik. Fakat ne yazık ki, oğlumun hastalığı ultrasonla ve testler ile anlaşılabilen bir hastalık değil. Çok nadir görülen bir sendrom.

Tanı neydi? Nasıl kondu?

Joubert Sendromu... Bu sendrom beyin sapında ve beyincikte birkaç anomalinin kombinasyonu oluyor. Aynı zamanda yanında getirdiği klinik hastalıklar da çok fazla. Çocukların çoğu ağır hipoton olarak doğuyorlar. Gözlerde titreme, kaslarda ataksiler, tiroid hastalıkları, ağır görme bozuklukları, hızlı ya da ağır nefes almaya dayalı akciğer problemleri gibi yan klinik tablolar var. Çok nadir görülen bir hastalık.

Bize bu tanıyı biraz anlatır mısınız?

Beyincik ve beyin sapı kaynaklı olduğu için denge problemleri çok fazla oluyor. Biz yaşamadık ama nefes problemleri olan çocuklar var. Ya çok hızlı nefes alıyorlar ya da çok yavaş. Baş sallaması, aşırı titreme gibi dertleri olanlar da var. Genellikle dokuz yaş gibi ileriki yaşlarda, böbrek ya da karaciğerde kistik yapılanmalar olabiliyor ve onunla ilgili hastalıklar çıkabiliyor.

Benim oğlumunki kendini daha farklı gösterdi. Doğru aynı zamanda endokrin hastası. Hipofiz yetmezliği var. Bu nedenle de vücudundaki hiçbir hormon çalışmıyor ve biz bunları dışarıdan takviye olarak veriyoruz.

Doğu'nun tanısı kolay konulmuş muydu?

Çapa Tıp Fakültesi'nde genetik değerlendirdiğinde, şüphelendikleri içinde ilk sıralarında Joubert Sendromu vardı. Ama Doğu'nun klasik Joubert Sendromu tablosunda yer alan göz titremeleri ya da baş titremeleri yoktu. Ülkemizde genetik testlerde çok fazla çalışılmadığı için biz bir süre bekledik. Önce İngiltere'ye sonra Amerika'ya kan örnekleri gönderildi. O sırada şüphelenilen başka bazı hastalıklar elendi. Çapa Tıp Fakültesi, Amerika'daki bir gen merkezi ile beraber çalışıyordu ve Doğu'dan alınan kan örnekleri oraya gönderildi. Yaklaşık üç sene sürdü çalışma. Üç senenin sonunda iki kere DNA dizilimi çıkarılmıştı ve "Evet, Joubert Sendromlu" denildi. Joubert Sendromu'nun genetik yapı üzerindeki etki alanı çok geniş olduğu için çalışılması çok uzun sürdü. Biz öğrendiğimizde Doğu yedi yaşındaydı.

Yürüyebilen, hiçbir yardıma ihtiyaç duymayan çocuklar için değil sadece, bizim çocuklarımız için de parklar olsun isterdim.

Herhalde çok nadir görüldüğü için bu kadar uzun sürdü...

Bu konuda çok net bilgim yok ama bulabildiğim kaynaklarda Türkiye'de sadece 70-80 Joubert Sendromlu kişi olduğunu okudum. Dünya üzerinde de çok yaygın değil. O yüzden de büyük araştırmaların yapıldığı bir hastalık da değil. Nadir hastalıklar sınıfına giriyor.

Bu da araştırma ve yeni bilgiler açısından durumu biraz zorlaştırıyordur...

Evet, ne kadar az insan olursa o kadar az bilgi oluyor. Bilginizi daha çok kendiniz gözlemleyerek öğreniyorsunuz. Doktorlar ile sürekli iletişimde olursanız onlardan da yeni şeyler öğreniyorsunuz.

Özel gereksinimli bir çocuğunuz olduğunu anladığınızda neler hissetmiştiniz?

Kendiniz için değil ama onun her şeye ulaşabilmesi ve sahip olabilmesi için çok şey istiyorsunuz. Bir bocalama yaşıyorsunuz. Sonra da yapabileceğim hiçbir şey yok, bunlara sebep olan ben değilim ama şimdi yapmam gerekenler var diye düşünüyorsunuz. En azından bende öyle oldu. Onun rahat etmesini, mutlu olmasını sağlamalıyım diye düşündüm. O benim oğlum. Özel gereksinimli olması hiçbir şeyi değiştirmiyor.

Başka bir anne çocuğunu nasıl seviyorsa, siz de aynı şekilde seviyorsunuz. İlk başta belki zor ama kabullendiğinizde daha kolay.

Sizin kabullenmeniz nasıl oldu?

Ben çok kısa sürede kabullendim. Benim ailemde de engelli insanlar vardı. Herkesin başına gelebilecek bir şey olduğunu bildiğim için yapmam gerekenleri yaptım. Benim büyükannem ata binen, tarlalarda koşturan bir kadındı ama ömrünün son yirmi senesini yatakta geçirdi. Bu saniyelik bir olay. Sadece doğuştan gelen bir şey değil. Başarabilmek için uğraştığınız sürece sanıldığı gibi karamsar bir durum da değil. Eğlenceli ve çok

heyecanlı yanları da var. Sizden daha iyi durumda olan ya da daha zorlarını yaşayan bir sürü insanla tanışıyorsunuz. Bir araya geldiğinizde, oturup konuştuğunuz zaman çocuklarınızın yaptıklarına, yanlışlara gülüyorsunuz.

Biz oğlumla beraber çok eğleniyoruz ve gülüyoruz. Çok daha zorlu şeyler yaşayanlar da var belki. Onlar için durumu da çok basite indirgiyormuş gibi olmayayım. Biz de hastanelerde yattık, bazen zorlandık da ama buna rağmen güzel.

Bu süreçte, sizi en çok kimler destekledi? Kimler hayal kırıklığına uğrattı?

Ben birçok kişiden duyduğum ve üzüldüğüm şeylerle karşılaştım. İnsanların sözlerine çok üzüldüğüm oldu. Ama çok iyi bir ailem var. Hepsine bir kere daha teşekkür ederim. Onlar benden önce “Tamam şimdi ne yapıyoruz? Nereye gitmemiz gerekiyor?” diye yola düştüler. Hatta bazen beni dışa açmak için öyle uğraştılar ki, “Bırakın ben gayet iyiyim,” demek zorunda kaldım.

On iki yıldır hastanelere gidip geliyorum. İyi şeylerle daha çok karşılaştım. Hep yardım eden insanları, doktorların bizim için ne kadar çabaladığını gördüm. Yolda Doğu’ya gül verenler, sarılmak isteyenler oldu.

Her gün geçtiğimiz sokakt, bir bayan bizi pencereden görüyormuş. Balkondan seslenip bizi durdu ve aşağı indi. İkimize de sarıldı ve “Her gün buradan geçiyorsunuz, bayılıyorum size,” dedi. Benim hayalkırıklığım daha çok sistemle ilgili oldu.

Sistemle ilgili en büyük hayalkırıklığınız neydi? Çocuğunuz olunca neyi fark ettiniz?

Benim engelli bir teyzem vardı ama birçok şeyi Doğu ile fark ettim ben. Eğitim alana kadar, eğitime ulaşmayı başarana kadar o kadar çok zorlanıyorsunuz ki... Rapor almak bile çok zor. Benim oğlum özel eğitim okuluna gidiyor. Bir yandan da fizyoterapi ve dil konuşma terapisi alıyor. Bunların maliyetlerini karşılamak da aileler için kolay değil. Raporunuzda bir tek kelime yazmadığı zaman bunları alamazsınız.

Keşke raporlarımızı on dakika süren gözlemlerde harala gürele içinde almasak da, biz de her şeyimizi yansıtabilsek. Annelerin babaların derdini anlatabileceği daha refah ortamlar olursa çok daha iyi olur. Bazı aileler için gerçekten çok zor oluyor. Biz en azından Doğu’yu elinden tutarak yürütebiliyoruz. Ama bunu yapamayan, hiç yürüyemeyen ya da otizmden muzdarip olup orada duramayan çocuklar da var. Bence bunlar biraz daha kolaylaştırılabilir.

Bir yandan eğitim ve tedaviler, diğer yandan çocuğunuzu evde sizin desteklemeniz hayatı-

nızı nasıl değiştirdi?

Yüzde yüz değiştirdi. Artık kendimize pek vakit kalmıyor. Ama yine de elimden geldiğince kendime vakit yaratmaya çalışıyorum. Doğu uyuyorsa bir şeyler okuyorum ya da izliyorum. Bir de annem çok büyük destekçim ve çok yakın oturuyoruz. O da sürekli Doğu ile ilgilenmek için yakınlımızda oluyor. Eşim sağ olsun işten vakit bulduğu sürece Doğu ile ilgileniyor. Ama bunların dışında yirmi dört saatim Doğu’ya bağlı. Beslenmesi ve ilaçları gibi konularda her gün yapması gerekenler var. Biraz adımlamalıyız, yürümeliyiz. Biraz konuşma çalışmalıyız. Okula götürüyorum. Bu aralarda kendime fazla vaktim kalmıyor ama bir şey başardığımı hissediyorum. Bu da bana çok iyi geliyor. Çocuğum bir şey başardığında ‘bunda ben de katkıda bulundum’ diye mutlu oluyorum.

Doğu’nun fiziksel engelleri nedir?

Tek başına yürüyemiyor. Denge problemi var. ayakta durmakta çok zorlanıyor. Konuşamıyor. Joubert Sendromu’ndan kaynaklanan bir göz problemi var. Yukarı doğru bakamadığından sürekli uyarı gerektiriyor. Bunların haricinde rahatça oturabilir, oyunlarını oynayabiliyor ama oturduğu yerde yaptığı için onu desteklememiz gerekiyor.

Doğu eğitim sevmiyor, ben bunu keşfettim. Birlikte oyuncakları ile yaptığımız eğitimleri istemiyor. Biz Doğu ile birlikte ev işi yapıyoruz. Ben yemek yapıyorsam, o soğanların kabuklarını soyuyor. Benimle beraber maydanoz temizliyor. Bir yerin tozu alınacağı zaman onun da eline bez veriyorum ve birlikte toz alıyoruz. En azından böylelikle daha çok hareket ediyor.

Yapmaktan hoşlandıkları şeyler konusunda her çocuk aynı değil. Çocuklara aynı tornadan çıkmış gibi davranılmaması lazım. Nelerden hoşlandığını kendiniz keşfediyorsunuz. Yeni şeyler keşfedip öğrenerek geçiyor benim de günüm.

Oğlunuz şimdi dil ve konuşma terapisi alıyor. Terapiye başlamadan önce dil becerileri nasıldı? Şimdi Nasıl?

Konuşması sıfırdı. Hiç yoktu. Sadece “Aaaa...” diye bağırma sesi çıkarıyordu. Ama artık oğlum

Oğlumun konuşması sıfırdı. Hiç yoktu. Sadece “Aaaa...” diye bağırma sesi çıkarıyordu.



Nebiye Düztaş ve Annesi Şadiye Yağcı

bana anne diyor. Anneme anneanne diyor. Baba, su, ver diyor. Büyük mutluluk.

Kaç yaşında anne dedi?

On yaşında anne dedi. Dil ve konuşma terapisine başladıktan iki ay sonraydı, Ayla hoca ile çalışmalarımızın ardından bana ilk kez “Anne” dedi. Hayatımın en mutlu anıydı.

Doğu doğduğunda, zor bir hayatımız olacağını anladığımızda hep “Tek isteğim var, benim annesi olduğumu fark etsin. Herkes ile bir olmayayım,” derdim. Oğlum bana anne demeye başlayınca, bu benim için müthiş bir şey oldu.

Özel gereksinimi bilmeyenlerin karıştırdığı bir şey var. Ailelerimizin çocukları ile çok sorunu yok. Onlara sunamadığı imkanlar ile ilgili sorunları var...

Aynen Öyle!

Elinizde olsa, siz bu konuda neleri kolaylaştırmak isterdiniz?

Çocuklarımızın gidebileceği ve eğlenebileceği daha çok parklar olmasını isterdim. Özel gerek-

sinimlerine cevap veren salıncaklar yapardım. Çocukların fiziksel olarak çalışabilecekleri ama hava da alabilecekleri yerler olmasını isterdim.

Yürüyeabilen, hiçbir yardıma ihtiyacı olmayan çocuklar için değil sadece, bizim çocuklarımız için de parklar olsun isterdim. Onları götürebileceğimiz sinemalar olsun isterdim.

Yolda daha rahat yürüyebilmelerini isterdim. Kaldırımlar tüm çocuklara uygun olsa daha güzel olurdu. Yine biz bir şekilde idare ediyoruz ama tekerlekli sandalyede gezen çocuklar çok zorlanıyor.

Hangi bakımlarda zorluyor?

Daracık, yamuk kaldırımlar... Ortasında ağaç ya da direk olabiliyor. Park edilmiş bir arabalar... Tekerlekli sandalyeyi kaldırıma çıkarıp indirebileceğiniz bir eğim bile yok.

Çocuk küçükken çok kolay. Puseti bile kucaklayıp kaldırabiliyorsunuz. Ama çocuk büyüdükçe, bu işler daha zor oluyor. Bu gibi sorunların çözülmesini ve bizim çocuklarımızın da hayata karışmasını isterdim.

Çok büyük şeyler değil istediklerim. Çocukları-



(Nebiye Düztaş, oğlu Doğu ile Dil ve Konuşma Terapisti Ayla Ebru Balçık.)

mızın özendikleri şeyleri yapabilmelerini isterdim. Çünkü bizim çocuklarımız da parka gitmek istiyor, onlar da salıncağa binmek istiyor. Parka götürüyorsunuz ama o salıncak ona göre değil, o kaydırak ona göre değil.

Peki, bu parklarda diğer akranları ile birlikte mi olmalılar sizce ayrı mı?

Kesinlikle birlikte olsunlar. Ayrılmasın. Mesela Bakırköy'de Sanatçılar Parkı diye bir yer var. Salıncaklar, kaydıraklar, çocukların tırmanma parkurları hepsi bir arada. Ama içinde özel çocuklar için hiçbir şey yok. Eğer normal bir kaydırak koyuyorsanız, en azından parkın bir köşesine de özel gereksinimi çocuklar için daha kısa, etrafı korumalı, çocuğun düşmeyeceği, yuvarlanmayacağı, annesinin ve babasının eşlik edebileceği bir kaydırak koyabilirsiniz.

Hep kamudan beklentilerimizi dile getiriyoruz ama özel sektöre de görevler düşüyor aslında. Sizce özel sektörde aileler için neler yapabilir? Markette, kargo hizmetlerinde ya da AVM'lerde yapılabilecek bir şeyler var mı sizce?

Olmaz mı! Kargolar mesela... Bizlerin ders ve hastane saatleri var. "Bugün geliyoruz" diye bana

mesaj attıklarında ben hastanede hiçbir şeyi iptal edemem. Dersi aksatamam. Doğu on iki yaşına geldi ve hastalandığı zaman haricinde ben asla dersi aksatmadım. Çünkü derslerde hem eğleniyor hem öğreniyor, geri kalamayız.

Onu derse götürmek benim öncelikli görevim. Kargolar gelecekle ilgili bize daha net bildirebilirler ya da esneklik sağlayabilirler.

Sonra bankalar lütfen 'şubeye gelin' demesinler artık. Bir banka görevlisi o gün bize uğrayabilir. Bu çok uç bir istek gibi görünebilir belki ama başka konularda, başka müşteriler için bunların yapılabildiği konuları biliyorum.

Okullar da güzelleştirilebilir. Çocukların kullanı-

Çok büyük şeyler değil istediklerim. Çocuklarımızın özendikleri şeyleri yapabilmelerini isterdim.

Okullar da güzelleştirilebilir. Çocukların kullanımına daha uygun hale getirilebilir. Doğu bir özel eğitim uygulama okuluna gidiyor. Henüz tuvalet eğitimi aşamadı ve bez kullanıyor. Fakat okulunda benim çocuğumun altını açıp değiştirebileceğim bir yer yok.

mına daha uygun hale getirilebilir. Doğu bir özel eğitim uygulama okuluna gidiyor. Henüz daha tuvalet eğitimi aşamadı ve bez kullanıyor. Okulunda benim çocuğumun altını açıp değiştirebileceğim bir yer yok. Ben araba kullandığım için çocuğumu arabaya indiriyorum. . Kocaman bir çocuğun tuvalette, ayakta altını değiştirebilir misiniz? Mecburen arabada değiştiriyorum.

Bu bir özel eğitim okulu değil mi?

Evet, gerçi geçici olarak o okula gönderilmiş ama bence bu düşünölmek zorundaydı. Sonuçta geçici olarak “Çocuğum altına yapma” diyemiyoruz biz. Okulda bu iş için bir alan kurulamaz mıydı? Tek yapılması gereken bir sedye koymak ve bir görevli ile orayı steril tutmak. Belki diğer okullarda da, fazla hizmetli yok ama özel çocukların olduđu okullarda bir-iki kişi daha çok olabilir. Özel çocukların bu konulardaki ihtiyacı daha fazla olabiliyor. İşte bunlar gibi bir sürü şey istiyoruz ama... Zor.



Yine de istemeye devam edeceğiz. Çünkü bizden sonra gelecek bir sürü insan var. Bizim için yetişmeyenleri onlar için istemeliyiz. Ben hep bunu düşünerek hareket etmeye özen gösterdim. Doğu üniversite hastanesinde olduđu için hastalıkla ilgili bilgi edinmek isteyen bazı genç doktor arkadaşlar gelip sorular soruyorlardı: “Doğu’yu muayene edebilir miyiz? Bize Doğunun görüntülemelerini verebilir misiniz?”

Hepsine verdim. Çünkü benim yaşadıklarımı yaşayacak olan bir başka anne şaşırmasın, ‘şimdi ne yapacağım?’ dediğim zamanı yaşamadan başlasınlar istedim. Karşısındaki doktor ona neler olabileceğini anlatabilsin, hangi yolları izleyebileceklerini bilsinler istedim.

Doğu’nun sendromu çok nadir olduğundan bizim için de çok önemli anlattıklarınız. Aynı sendroma sahip çocuđu olan bir anne olursa iletişim bilgilerinizi verebilir miyiz kendisine?

Kesinlikle, tabii ki.

Deneyimlerinizden yola çıkarak, Joubert Sendromlu çocuđu olan ailelere ne tavsiye edersiniz?

İlk başta benim en büyük avantajım üniversitede olmaktı. Aslında özel bir hastanede doğum yaptım ama oradan üniversiteye sevk ettiler. “Çocuğun durumu çok ilginç ama biz bu konuda çok bilgi sahibi değiliz,” dediler. Biz üniversiteye geçtik ve orada şöyle bir rahata kavuştuk; doktorlarımızın hepsi birbirini tanıyordu ve orada birbirlerine küçük notlar yazarak ‘ben şunu gözlemledim’, ‘buna bakabiliriz’ diye bilgi aktarıyorlardı. Aynı hastane içerisinde birçok doktor ile görüşme imkanınız olduđu zaman daha rahat oluyor. Tanı alsanız da almasanız da çocuğunuzun ileride oluşabilecek hastalıklarını biliyorsunuz. Böyle bir yol izlerler ise, bir genetik uzmanında akıl alırlarsa daha iyi olur. Biz böyle ilerledik. Bir de şanslıydık galiba hep iyi insanlar ile karşılaştık. Bize çok yardımcı oldular.

Bir de anne babalara şunu söyleyebilirim... Çocuğunuzun ne istediğine, neyinin eksik olduğuna, neye karşı bir isteği olduğuna siz bakın. Çocuğunuz ile ne yaparsanız onun daha rahat edebileceğini siz biliyorsunuz.

Oğlumun nörolođu muayene ettikten sonra demişti ki “Ben sadece 20 dakika görüyorum Doğu’yu. Sen bütün gün görüyorsun. Bana ancak sen anlatabilirsin, o zaman doğru yolu bulabiliriz”. Sonra fark ettim ki, evet ben Doğu’yu gözlemleyerek her şeyi anlatabiliyorum. Çünkü Doğu anlatamıyor. Kendi çocuğünüzü kendiniz izlemeniz çok önemli. Bir yerden sonra zaten hasta mı, bir şeye mi ihtiyacı var onu siz çözüyorsunuz.



TÜM ENGELLİ BİREYLERİMİZİN EŞİT ŞARTLARDA SPOR HİZMETİ ALMASINI ARZU EDİYORUZ

“Özel gereksinimli bireylerle ilgilenmeyi önemsemek için bu konuya biraz dertlenmek, çocukları, ülkenizi ve milletinizi sevmeniz yeterli,” diyen İBB Gençlik ve Spor Müdürü İlker Öztürk ile İstanbul’daki spor olanaklarını konuştuk.

İlker Bey, öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Yaklaşık 22 yıla yakın öğretmen ve yönetici olarak Milli Eğitim’de görev yaptım. Son 3 yıldır da gençlik ve spor müdürü olarak görev yapıyorum. Daha önce görev yaptığım okullarda özel eğitim sınıflarını kurduğum olmuştur. Özel eğitim sınıfları ile bazı etkinlikler de yapmıştık.

Özel gereksinimli bireyler konusunda hassasiyetinizi biliyoruz. Bunun özel bir nedeni var mı?

Özel gereksinimli bireylerle ilgilenmeyi önemsemek için bu konuya biraz dertlenmek, çocukları,

ülkenizi ve milletinizi sevmeniz yeterli. Avantajlı ve dezavantajlı durumları iyi anlamak ve bilmek gerekiyor. Ben bu konuda arkadaşlarımdan, etrafımda gözlemlediklerimden ve kurumlarda yaşadıklarımından dolayı çocuklara ve gençlere hizmeti gerçekten keyifle yapan bir yöneticiyim. Dolayısıyla buradaki özel çocuklarla ilgilenmeyi de bir iş gibi görmüyorum. Hem aileleri, hem de çocukları ve gençleri anlayabildiğim kadar anlayarak ne kadar katkı sağlayabilirsem o kadar iyi olur düşüncesi ile çalışıyorum.

Hem eğitimci hem de sporcu geçmişinizin olması şu anki görevinizde çalışmalarınızı nasıl etkiliyor?

Şu andaki görevim sizin de belirttiğiniz gibi eğitimci ve sporcu yönümlü yakından ilgili. Bu da hem çocukları, hem de gençleri tanımak adına büyük avantaj sağlıyor. İBB Gençlik ve Spor Müdürlüğü bünyesindeki arkadaşlarımla birlikte bu tecrübeyi çocuk ve gençlerin gelişimine katkıda bulunacak projelere dönüştürmek için çalışıyoruz.

Son yıllarda spor hayatımızda hiç olmadığı kadar popüler oldu. Siz bunu neye bağlıyorsunuz?

Spor, beslenme ve egzersiz konularında toplum gittikçe daha çok bilinçleniyor. Hem görsel kaynaklardan, hem yazılı kaynaklardan bilgi alıyorlar. Bilgi seviyesi arttıkça insanlar beslenmelerini ve fiziksel görünümelerini daha çok önemsiyorlar ve bu konuda daha hassas davranıyorlar. Sporun daha çok öne çıkmasının bir nedeni bu. Bir diğer nedeni de ekonomik koşullar, sosyal şartlar ve ülkedeki gelişmeler sebebi ile insanlarımızın daha yoğun ve stres yüklü bir durumun içerisinde bulunmaları ve bir hobi alanına ihtiyaç duymaları. Bazıları bunu sanatla uğraşarak, şehrin dışına çıkarak, hobi bahçeleriyle yaparken bazıları da spor ile gerçekleştiriyor. Spor yapmak bizim kişisel olarak zenginleşmemizi ve iyileşmemizi sağlıyor.

Ben etken olarak bunları görüyorum. Bir de reklam ve tanıtım yıllar önceki gibi değil, çok yoğunlaştı. Bu da sporu herkesin ilgi duyduğu, merak ettiği, hoşuna giden bir hale getirdi. Bu doğrultuda biz de İBB Gençlik ve Spor Müdürlüğü ile işbirliğimiz Spor İstanbul olarak etkinliklerimizi profesyonel ya da amatör sporcular kadar 7'den 70'e tüm halkımızın katılabileceği şekilde planlıyoruz.



“Özel gereksinimli bireylerle ilgilenmeyi önemsemek için bu konuya biraz dertlenmek, çocukları, ülkenizi ve milletinizi sevmeniz yeterli.”

Günümüz hayat şartlarında spora bütçe ayırmak çoğu aile için hayal. Bu şartlar altında, İstanbul'da ücretsiz istifade edebilecekleri spor olanakları neler?

İstanbul Büyükşehir Belediyesi olarak sporda İstanbul'un elde ettiği başarıların artması, çocuk ve gençlerin spor yaparak yetişmesi ve sağlıklı yaşam için daha fazla İstanbullunun spor yapabilmesine yönelik spor yatırımlarına büyük önem veriyoruz.

Şu anda 53'ü daha büyük ölçekli olan, 12'si ise butik olarak ifade edebileceğimiz spor merkezlerinden oluşan toplam 65 spor tesisinde pilatesten tenise, futboldan yüzmeye kadar 32 branşta spor hizmeti veriyoruz. Bu çerçevede eylül ayı sonu itibarıyla 1 milyon 565 bin 169 kişi tesislerimizde 5.659.117 seans spor hizmeti aldı.

Bununla birlikte okul bahçelerine spor salonları kazandırıyoruz. İBB tarafından yapılan 220 salonda 225'ine yakın öğrencimiz beden eğitimi dersleri yapıyor. Ayrıca bu salonlarımız kulüpler ve sporcular tarafından da kullanılabilir.

Spor tesislerimiz ve spor salonlarımız her yaştan İstanbulluya spor yapma imkanı sunarken çocuklarımız için de yıl boyunca devam eden ücretsiz spor okulları düzenliyoruz. Okullarımızda atletizmden basketbola, okçuluktan buz patenine kadar 3 – 17 yaş arası 129 bin 622 çocuk ve gençimize spor eğitimi veriyoruz.

Bir de vatandaşımızın ücretsiz olarak katılabileceği açık alan egzersizlerimiz var. 7 ilçede dört mevsim devam eden açık alan etkinliklerinde İstanbullular yürüyüş, koşu, bisiklet, pilates ve step-aerobik çalışmalarına katılıyor. Her gün, her yaş grubu için düzenlenen ve yaklaşık 8 bin üyesinin bulunduğu etkinliklere eğitim öğretim dönemi içinde Yuvam İstanbul Kreşlerinde eğitim alan çocuklar da dahil ediliyor. Açık oldukları dönemde İBB'nin kreşlerindeki yaklaşık 5 bin 300 çocuk için futbol, jimnastik ve temel hareket eğitimleri düzenleniyor.

Yaz döneminde ayrıca İstanbul'un plajları da spor merkezine dönüşüyor. Güneş, kum ve denizin tadını çıkarmak için İBB'nin plajlarına gelen İstanbullular için spor eğitmenlerimiz eşliğinde plaj voleybolu, plaj futbolu, ayak tenisi ve badminton gibi sportif etkinlikler düzenleniyor. Bu

yaz boyunca 11 plajda düzenlenen etkinliklere 15.500 kişi dahil edildi. Vatandaşlarımız tüm bu olanaklardan yararlanabilmek için spor.istanbul adresimizi ziyaret edebilirler.

Kapsayıcı, herkes için erişilebilir spor bakış açınızdan da bahsettiniz gerçi ama bunu biraz daha açar mısınız?

Bir bütüncülük içinde bakıyoruz bu meseleye. Ama bu bütüncülüğün içinde engelli bireyleri biraz daha farklı tutuyoruz. Buna belki pozitif ayrımcılık ile fırsat eşitliği sağlamak da diyebiliriz. Mesela İstanbul'un birçok havuzunda özel gereksinimli bireyler için kulvar ayırdık. Ümraniye Yeşilvadi'de bir merkez oluşturduk. Avrupa Yakasında da açmaya çalışıyoruz.

Tesislerimizde eğitmenlerimizle birlikte özel gereksinimli çocuklarımız adına fırsat eşitliği yaratma gayretiyle çalışıyoruz. Bu bizim görevimiz. Bütün ailelerle birlikte hassasiyet oranı yüksek çocuklarımızın özel yetenek ve becerilerini ortaya çıkarmayı amaçlıyoruz. Bu nedenle onlara özel eğitim grupları oluşturuyoruz. Bunun ötesinde onları ayrı tutup sürekli ayrı çalıştırmıyor, diğer çocuklarımızın da dahil olduğu kaynaştırma grupları oluşturuyoruz.

Spor tesislerinde engellilere özel hizmetlerinizden biraz bahseder misiniz?

İstanbul Büyükşehir Belediyesi olarak sunduğumuz hizmetlerde engelli vatandaşlarımızı da göz önünde tutarak hizmette fırsat eşitliğinin sağlanmasına öncülük ediyoruz. Mevcut spor tesislerini engelli sporseverler için uygun hale getiriyoruz, bunun yanında yapılan yeni tesislerimizin tamamını engelli vatandaşlarımızın da kolaylıkla spor yapabilecekleri şekilde projelendiriyor ve şekilde hizmete açıyoruz.

“Aileler İBB spor tesislerimize heyet ya da ÇÖZGER raporları ile başvurmaları halinde gerekli tüm işlemler üyelik hizmetleri birimlerimiz tarafından gerçekleştiriliyor. Tesis adreslerimize www.spor.istanbul adresinden ulaşabilirler.”



İstanbul Büyükşehir Belediyesi Gençlik ve Spor Şube Müdürlüğü ile Spor İstanbul iş birliği çerçevesinde tesislerimizde bedensel, görme, işitme ve zihinsel engelli vatandaşlarımız ile Skolyoz, Kifoz, Lordoz gibi fiziksel rahatsızlığı bulunan çocuklarımıza, gençlerimize ve tüm vatandaşlarımıza spor hizmeti veriyoruz.

26 spor tesisimizde yüzme, hareket egzersiz başta olmak üzere; buz pateni, fitness, tenis gibi 5 farklı branşta her yaş grubundan engelli bireye spor hizmeti veriyoruz.

Ayrıca engellilere yönelik spor federasyonlarıyla birlikte organizasyonlar düzenliyoruz. Bu organizasyonlarda profesyonel engelli sporcularımızın müsabakalarına ev sahipliği yapıyoruz. Ayrıca tesislerimizde spor hizmeti verdiğimiz engelli bireylerin katılımına yönelik olarak da spor etkinlikleri düzenliyoruz. Bu etkinlikler sporcularımızın motivasyonlarına olumlu katkı sağlıyor. Çünkü sporcularımız bu etkinliklerde hem yarışma heyecanı yaşıyor hem de gelişimlerini bizzat kendileri görme imkanı elde ediyor.

Özel gereksinimli çocuklara yönelik spor hizmetleri olarak neler sunuluyor ve çocukların hangi sporlara daha uygun olduğu nasıl belirleniyor?

Özel gereksinimli çocuklar İBB spor tesislerine geldiklerinde ilk olarak uzman eğitimciler tarafından çeşitli testlerden geçiriliyor. Eğitim ve gelişim karnesinin oluşturulduğu test sonrasında, çocuklarda oluşmakta olan ve eksik olan motor becerilerine göre çalışmalar yapılıyor. Motor becerilerin gelişme göstermesi ile birlikte çocukların spor ile ilgili gelecek hedefleri de planlanıyor. Eğitim aldıkları branşlardan birinde yetenekli olduklarının tespit edilmesi durumunda ailelere bilgi veriliyor ve çocukların spor yaşamları ile ilgili çalışmaların yol haritası çiziliyor.

İBB spor tesislerinde özel gereksinimli çocukların en fazla katıldıkları branşlar yüzme, hareket eğitimleri ve çeşitli egzersiz programları, fitness ve buz pateni olarak öne çıkıyor. Sportif ve yaşamsal becerilerinin gelişmesine katkı sağlanması amacıyla uygulanan spor eğitimleri çocukların öz bakımlarını geliştirmelerini sağlayan ince motor hareketlerinden yürüme, koşma, zıplama, vurma gibi eylemleri yapabilecekleri kaba motor hareketlerine, el göz koordinasyonundan odaklanma becerisi, denge, öz bakım ve yaşam beceri hedefleri üzerinde yoğunlaşıyor. Kişiye özel ve eğitimciyle bire bir olarak uygulanan programları çocukların fiziksel gelişimlerinin yanında bilişsel,

duyusal ve psikomotor gelişimlerine de yüksek oranda katkı sağlıyor.

Yılda 2 bin özel gereksinimli çocuk ve 50 bin seanslık kapasite ile hizmet veriliyor. 45'er dakikadan oluşan spor eğitimleri tesis yoğunluğuna bağlı olarak haftada bir ya da iki seans olarak gerçekleştiriliyor. 3 ve 20 yaş aralığındaki çocukların ve gençlerin kabul edildiği programlar hafta içi 10:00 ve 17:00 saatleri arasında yapılıyor.

Spor hizmetlerinden faydalanmak için başvuran özel gereksinimli her çocuğa hizmet veriliyor musunuz?

Tesislerimizde 3 ve 20 yaş arasında olan, öz bakım eğitimi almış engelli bireylere hizmet veriyoruz.

İstanbul'da özel gereksinimli bireylerin başvurabileceği spor tesisleri hangileri?

İstanbul'da özel gereksinimli bireylere spor hizmeti verdiğimiz 16 spor tesisi bulunuyor. Ama bunların içinde Ümraniye'deki Yeşilvadi Spor Tesisimiz sadece engelli bireylere ve özel gereksinimli bireylere hizmet veriyor. 1,4 metre derinli-



ğinde 20 metre uzunluğunda 3 kulvarlı bir eğitim havuzu, 5 adet stüdyo salonu ve bir adet squash salonu bulunan İBB Yeşilvadi Engelli Bireyler Spor Merkezi 300'den fazla engelli bireye spor hizmeti veriyor.

Günlük 7 seansın yapıldığı stüdyolar ve yüzme havuzu, engel derecelerine göre, her seansa 1 ile 5 kişi katılacak şekilde planlanıyor. Tesisteki seanslar, engelli bireylerin gelişimine katkı sunmak için uzman eğitmenler eşliğinde gerçekleştiriliyor.

Tesiste yapılan eğitimlerin sonunda belirli bir seviyeye gelenler, kaynaştırma programı kapsamında çevre tesislere yönlendirilmekte ve bu şekilde tesiste üye dönüşümü sağlanıyor.

Yeşilvadi Engelli Bireyler Spor Merkezi'nde WATSU (Su Terapisi) temelli eğitim verildiğini duyduk. Su terapisi nedir? Bize biraz bunu anlatabilir misiniz?

Tüm Watsu seansları narin ve yavaş açılış hareketlerini ve daha dinamik eklem hareket genişliğini keşfedici, mobilizasyon ve esnetmeleri ve tamamlayıcı kapanış hareketlerini içerir. Su terapisinde yüzmeye hazırlayıcı öğrenim hedefleri birincil önceliğimizdir.

Engelli bireylerimizi su terapisine dahil ettiğimiz de hareket ve nefes koordinasyonu sağlamada yarar sağladığını görüyoruz. Su terapisi beden mekaniği, beden hizalama, dengeli ve uygun duruş sağlıyor; özellikle çocukları bir pozisyondan diğerine ideal ve sürekli bir akıcılıkta hareket ettirebilmemize yardımcı oluyor.

Desteklenen somatik dinleme becerisi ile kişiye özel ritmin farkındalığını ve uygun becerileri geliştirerek su içi bedensel denge oluşumunun desteklenmesini sağlıyor, kişisel sınır farkındalığı ve iletişim becerilerinin geliştirilmesine yardımcı oluyor.

Engelli branşlarında sporcu yetiştirilmesi konusunda da çalışmalarınız var. Yetiştirilecek sporcular nasıl belirleniyor?

Engelli sporcuların yetişmesine büyük önem veriyoruz. Onların branşlarında başarılı olmaları için gereken tüm desteği sağlamaya çalışıyoruz. Bu kapsamda İBB Gençlik ve Spor Müdürlüğü tarafından İstanbul Büyükşehir Belediyesi Spor Kulübü'ne tahsis edilen Cebeci Spor Kompleksinde yetişen engelli sporcular diğer branşlarda olduğu gibi yıl boyunca belediyemiz tarafından destekleniyor.

Yüzme, okçuluk ve bilek güreşi branşlarında bedensel engelli sporcuların yetiştiği kulüp bünye-

sinde özel sporcular dalında da yüzme ve masa tenisinde başarılı sporcuların yetişmesine katkı sağlanıyor. Kulüp bünyesinde bedensel engellilerde 3 branşta 53 sporcu, özel sporcularda ise 2 branşta 12 sporcu İstanbul Büyükşehir Belediyesi Spor Kulübü bünyesine Cebeci Spor Kompleksinde spor kariyerlerini sürdürüyor.

İstanbul Büyükşehir Belediyesi Spor Kulübü'nün engelli branşlarında yetişen sporcular katıldıkları müsabakalarda önemli dereceler elde ederek hem milli takımların hem de İstanbul'un spordaki başarı grafiğini yükseltiyor.

Gerçekten üst seviyede paralimpik sporcularımız var. İradeleri ve mücadeleleri beni sadece yönetici olarak değil, kişisel olarak da çok etkiliyor. Ben birkaç kez onları ziyarete de gittim. Çok büyük özveriler ve fedakarlıklarla; derecelere, madalyalara, kupalara, uluslararası ölçekte başarılarla ulaştıklarını gördüm. Hem bir Türk vatandaşı olarak, hem de bu ülke çocuklarına ve gençlerine hizmet eden biri olarak onlarla gurur duyuyorum. Çünkü burada engelleri paramparça eden bir odaklanmadan bahsediyoruz. Bunu çok önemli buluyorum. Çocuklarımız engelleyici unsurların gerçekliğini görmeyip, onun üzerinden atlayarak her alanda hedeflerini yakalayarak bizleri çok gururlandırıyor.

Özel gereksinimli birey aileleri faydalanabilecekleri spor imkanlarını öğrenmek için nereye başvurabilir?

Ailelerin İBB spor tesislerimize heyet ya da ÇÖZGER raporları ile başvurmaları halinde gerekli tüm işlemler üyelik hizmetleri birimlerimiz tarafından gerçekleştiriliyor. Tesis adreslerimize www.spor.istanbul adresinden ulaşabilirler.

Röportajımızı okuyacak ailelerimize son olarak ne söylemek istersiniz?

Biz İBB olarak tüm engelli bireylerimizin eşit şartlarda spor hizmeti almasını arzu ediyoruz. Ama ortada bir başarı hikayesi varsa bu çocuklara ve ailelerine ait. Kişisel gelişimlerinde, karakterlerinin oluşmasında ve içlerinden başarılı sporcuların çıkmasında emeğin yarısı ailelerin yarısı çocuklarındır. İkisi birbirini tamamlayıcı unsurlar ve çok değerli. Ben özellikle ailelerine çok saygı duyuyorum. Anneliğin ve babalığın hakkını veriyorlar. 'Ben ölürsem çocuğuma kim bakar?' diye düşünürken mücadeleye devam eden annelere ve babalara saygı duymamak elde değil. Onlara şükranlarımı arz ediyorum. Toplumun her kesiminin sahiplenmesi gereken bu konuda beni de ailelerimiz ile buluşturduğunuz, hassasiyetiniz ve inceliğiniz için ayrıca teşekkür ediyorum.



Türkan Şoray Serebral Palsili Pınar'ı İlk Resim Sergisinde Yalnız Bırakmadı

Üç yaşında serebral palsi tanısı alan Pınar ailesinin ve uzmanların desteği ile yeteneklerinin gelişmesine fırsat buldu. Akranları ile eşit eğitim fırsatlarına erişmesini sağlayan okul yöneticileri sayesinde başarabileceklerini herkese gösterdi.

Serebral palsi nedeniyle uzun yıllar yürüyemeyen Pınar'ın özellikle bacak kaslarını güçlendirmek için yapması gereken pek çok egzersiz vardı. Fakat bu fizik tedavi çalışmaları küçük bir çocuk için hiç eğlenceli değildi. Pınar'ın rutin egzersizlerden sıkıldığını fark eden annesi Sibel Dalda, bunu kızı için eğlenceli hale getirecek bir yöntem icat etti. Yapması gereken hareketleri Pınar'a ayağı ile resim yaparak çalıştırmaya başladı. Bu şekilde resme gönül veren

Pınar, kaslarını güçlendirerek yürümeye başladı. Yaptığı resimlerle bugün ilk sergisini açan Pınar'ı sergide Türkan Şoray da yalnız bırakmadı. Türkan Şoray İlkokulu'nun düzenlediği, Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) iş birliği ile gerçekleşen sergide, özel gereksinimli akranları ÖÇED aracılığı ile yolladıkları resimler ile Pınar'a destek verdi. Her çocuğun uzun ve zorlu mücadelesinin izlerini yansıtan resimler sergiyi gezenler tarafından büyük ilgi gördü. Okul Müdürü Didem Tosun'un Türkan Şoray ile birlikte kurdele keserek açılış yaptığı, ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ve Gazeteci yazar Kürşat Başar'ın da katılım gösterdiği sergi özel gereksinimli çocukların eğitim ile desteklendiğinde neler başarabileceğinin de bir ispatı oldu.





Veysel KIZILBOĞA,
Diplom Pedagog, Uzm. DKT

SELEKTİF MUTİZM YA DA DİĞER ADIYLA SEÇİCİ KONUŞMAMAZLIK NEDİR?

Selektif mutizm (SM) konusunda sorularımızı yönelttiğimiz Pedagog, Uzm. DKT Veysel Kızılboğa, SM’de çocukların bilinçli bir kararla ya da inatlaşmak için susmadığını belirtiyor ve ailelerin konuşması için çocuğa baskı yapmaması gerektiğinin altını çiziyor.

Seçici konuşmamazlık ya da diğer adıyla selektif mutizm nedir?

Selektif mutizm bir çocuğun normal ya da normale yakın bir konuşma becerisine sahip olmasına rağmen, bazı ortamlarda konuşmaması, susması demek. Aslında çocuk özellikle evde yakın çevresiyle çok rahat konuşur. Fakat evden çıktığı anda bu durum değişir. Çocuk okulda, misafirlikte, bir oyun parkında, doktorda ya da bir restoranda tamamen dilsiz kesilebilir. ‘Başkaları’ sesini duyacağını fark ettiği anda tamamen sessizliğe bürünmektedir. Belirli ortamlarda (ev gibi) çok rahat konuşabildiği hatta bıcı bıcı konuşmasına rağmen, başka bir ortama girdiği anda (okul, doktor, misafirlik) konuşmama durumuna selektif mutizm (SM) diyoruz.

Selektif mutizm kaygı temelli, çocukluk çağı anksiyete bozukluğudur.

Selektif mutizme ne neden olur?

Neden olur sorusuna net, keskin cevaplar vermek zor. Bu soruya cevap vermeden önce biraz SM’li çocukların özelliklerinden bahsedeyim. Selektif mutizimli çocuklar, kaygılı olmaya yatkındırlar. Kişilik özellikleri çocuktan çocuğa farklılıklar göstermekle beraber öne çıkan bazı temel kişilik özelliklerinden bahsedebiliriz. Tepkisel bir kişilik yapıları vardır. Yani inatçıdırlar. Kaçınan, çekingen ve içe kapanıkırlar. Hassastırlar. Dikkatli, temkinli, utangaç ama aynı zamanda dışa dönük ve kendinden emindirler de. Katı

Yaşadığı kaygıyla baş edemeyen çocuk susmayı bir savunma stratejisi olarak kullanabilir.

ve mükemmeliyetçi de olabilirler. Kişilik özelliği olarak aslında geniş bir yelpazeden söz edebiliriz. En önemli özelliklerini bir daha vurgulayalım. Belirli ortamlarda veya belirli kişilere karşı konuşmaz ve susarlar.

Nedenleri arasında genetik yatkınlık önemli bir rol oynar. Yapılan araştırmalarda SM'li çocuğun ailesinde de benzer tutumlar, çekingen kaygılı yapının olduğu görülmüştür. Bunun haricinde çocuktaki genel gelişim geriliklerini, konuşma bozukluklarını, dili yeteri kadar edinememiş olmasını ve ifade edici dildeki bozuklukları özellikle vurgulama ihtiyacı duyuyorum. kekemelik, konuşma sesi bozuklukları SM'i tetikleyen ve/veya besleyen önemli kriterlerdir.

Bununla beraber koruyucu aile yapısı, ailelerin içe dönük olması ve sosyal etkileşimlerinin zayıf olması, ailelerin çevrelerine ve yabancılara karşı güvensiz tutum ve davranışları da zaten kaygılı ve anksiyetesi yüksek olan çocuğu etkilemekte ve SM'e neden olabilmektedir.

Bir inatlaşma durumu var mıdır?

SM'de susmak çocukların bilinçli tercihi ettiği, inatlaşmak için yaptığı bir durum değildir. Kesinlikle bilinçli ve istemli bir karardan bahsetmiyoruz. Çocuğun kontrolünde olmayan bir durum söz konusu. SM'li çocukların her biri kaygıyı çok farklı bir şekilde hissederler ve yaşarlar.

Anne - babalar çocukların SM'li olduğunu nasıl anlayabilirler?

Başta dediğimiz gibi temel tipik tutum, çocuğun bazı ortamlarda konuşup, başka bazı ortamlarda kesinlikle konuşmaması. Peki, hangi tutumlar gözlemlenebilir? Çocuk evde daha mutludur ve dışarı çıkmak onun için çok zordur, dışarı çıkmaya veya eve misafir gelmesine karşı çok tepkili olabilir.

Anne veya babası ile konuşurken yabancı birileri yaklaştığından hemen susar veya onların kulağına fısıldayarak konuşur ya da o kişiler yanlarından ayrılınca kadar tamamen suskun durur. Ebeveyni okula bırakırken okul sınırlarına girildiği anda hemen susabilir ve okuldan çıkıncaya kadar ebeveynle asla konuşmaz. Serviste konuşmaz. Misafir geldiğinde odasından çıkmayabilir. Saatlerce tek başına sessiz sakin oynar. Misafir geldiğinde ya da tam tersi misafirliğe gidildiğinde annenin babanın kucağından asla inmez. Yapışık

bir şekilde saatlerce kalabilir.

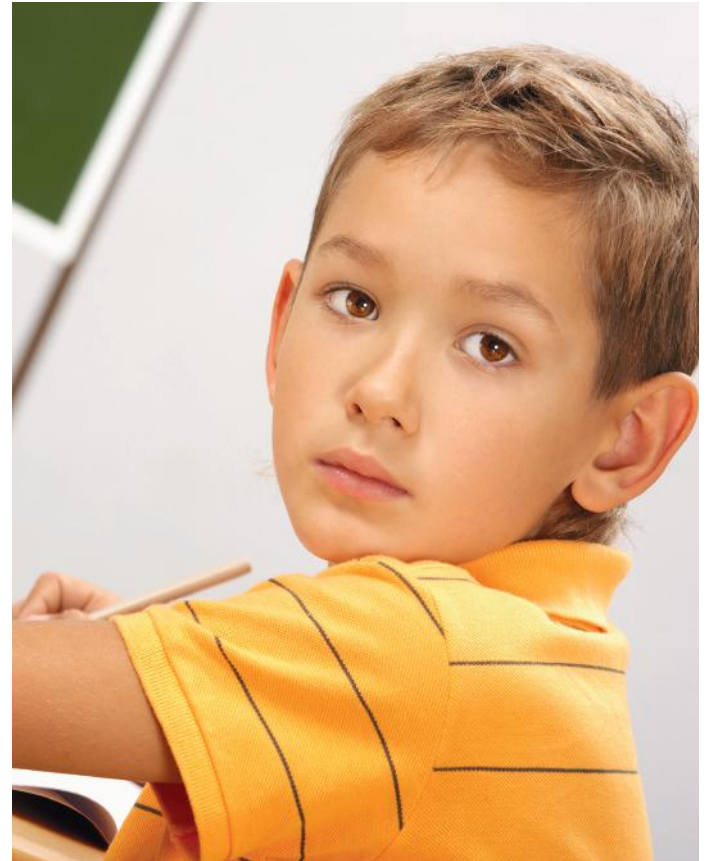
Özellikle oyun parkında diğer çocuklara karışmaması, onlar gelince salınacağı ve kaydırağı hemen bırakması, diğer çocuklara katıldığı ve onlarla oynadığı halde hiç konuşmaması da dikkat edebilecek diğer önemli noktalar.

Ebeveynin çok sık görüştüğü kişilerle dahi hiç konuşmayabilir. Onlarla oynar, eğlenir, hediyelerini kabul eder, odasını oyuncaklarını gösterir. Hatta gülümser ve kahkaha da atabilir. Ama konuşma yoktur. Birinci dereceden akrabalarla bile konuşmayabilir.

Burada özellikle kreşe veya anaokuluna giden çocuklarda dikkat etmemiz gereken temel bir kriter var. En az bir ay veya daha fazla süredir okula gitmesine rağmen hala okulda konuşmuyorsa, arkadaşlarıyla iletişime geçmiyorsa burada SM'den şüphelenmeye başlayabiliriz.

Neden bir ay?

İlk bir ay alışma süreci olarak kabul edilir ve çocuk ilk haftalarda bu yeni ortamda utangaç davranabilir, zamanla alışır ve kendisini açar. Ancak Selektif mutizmlili çocuk kendi sesinin duyulmasına karşı yoğun bir anksiyete yaşar ve aylar bile geçse konuşma davranışını geliştirmeyebilir. Ortaokul ve lise yıllarında terapiye gelen 10'a ya yakın çocukla çalıştık şimdiye kadar. O zamana kadar aynı okulda okumasına rağmen okulun içindeki hiç kimse, ailesi dahil bu çocukların sesini hiç duymamıştı.



Utangaçlık ve selektif mutizm arasındaki fark nedir?

Zaman. Utangaç bir çocuk belirli bir süre sonra rahatlar ve davranışsal olarak açılır. Tutukluğunu atar ve ortama katılır. Başlangıçta tek kelimelik cevaplar verebilir bir süre sonra konuşmaya geçer ve iletişim kurmaya başlar. Bazen bir ortama ilk girdiğinde buna yapamasa da 3. veya 4. ziyaretinde bu kaygısını kırar ve iletişime geçer. SM'li çocuklarda bir tutarlılık ve kararlılık vardır. Aynı ortama kaç kere girdiği ve ne kadar bir süre durduğu fark etmeksizin susmaya devam eder. Bedensel olarak tutukluluğu ve gerginliği geçmez. Göz kontağı kurmaz. Başını sürekli öne eğebilir ve velisine yapışık kalabilir.

Peki, çocuk okula başladı, bir aydan daha fazla bir süre geçti ve hala konuşmuyor. Diğer kriterlere de bakıldı ve SM tanısı konuldu. Okuldan alınmalı mı yoksa okula devam mı etmeli?

Okuldan alınması sorunun çözümüne herhangi bir katkı sağlamaz, aksine sesinin duyulmasından dolayı kaygılı olduğu bir ortamdan uzaklaştırılması, kaygısının ve öğrenilmiş çaresizliğinin artmasına 'Ben okulda konuşamadım diye beni aldılar' düşüncesi ile suçluluk duygusunun artmasına neden olur.

Bunun yerine terapi desteği alınarak okul sürecine devam edilmelidir. SM'li çocuklar konuşma haricindeki bütün beklentileri yaşlılarıyla beraber aynı derecede hatta fazlasıyla karşılayabilirler. Dersi derste anlayabilir ve hızlıca okumaya yazmaya geçebilirler.

Selektif mutizmden bahsedebilmek için ne kadar bir zamandır seçici konuşmazlık söz konusu olmalı?

Eğer bir çocuk okul ortamında gözlenemiyorsa herhangi bir zaman vermek kolay değil. Okula giden çocuklar için bu süre bir aydır. Fakat okula gitmeyen çocuklarda ebeveynler, rahatlıkla yurtdışında bahsettiğimiz tutumları gözlemleyerek uzman görüşü alabilirler.

Müdahalesi ya da tedavisi nasıl yapılır?

Selektif mutizm terapi sürecine farklı disiplinler farklı zamanlarda veya eşzamanlı olarak katkı sağlarlar. Terapi sürecinde dil ve konuşma terapistleri, ergo terapistler, psikologlar, çocuk gelişimciler, psikiyatristler, çocuk hekimleri ve hatta KBB uzmanları dahil olabilir. Dünya da selektif mutizm terapisine yönelik ondan fazla terapi modeli var. Bizde 13 yıllık SM terapi deneyimlerimiz,

SM'li çocuklardan ve velilerinden öğrendiklerimiz sonucunda SeMuTer Kızılboğa Modeli'ni (Selektif Mutizm Terapilerinde Kızılboğa Modeli) bütüncül bir yaklaşım olarak geliştirdik, uyguluyor ve eğitimlerini veriyoruz.

Bizimle iletişime geçen ailelerimiz en çok kreşe başlama döneminde selektif mutizmin başladığından şikayet ediyor. Neden özellikle bu zamanda çocuklarda seçici konuşmazlık başlayabiliyor?

SM'i başlatan ve tetikleyen şey kreş değildir. Kreş bu durumun fark edilmesine yardımcı olur sadece. Çocuğun selektif mutistik olduğu, okula başlayana kadar ailesi tarafından fark edilemeyebilir ki, bu genellikle böyle olmaktadır. Mesela çocuğun misafirlik ya da doktor ziyaretleri nedeniyle bulunduğu ortamlar daha kısa süreli aman geçirdiği yerlerdir. Bu gibi ortamlarda, okulda kaldığı kadar uzun bir süre geçirmediğinden ailesi çocuğun oradaki tavırlarını utangaçlığa yorar. Bir diğer açıdan da bakacak olursak... Sürekli korunan, her dediği yapılan, yaşına uygun bir beklenti ile hiç karşılaşmayan duygusal olarak zayıf bir çocuk, dış dünyanın beklentileri ile baş edemediği zaman kendini koruma içgüdüğü ile savunmaya geçer. Yaşadığı kaygıyla baş edemeyen çocuk susmayı bir savunma stratejisi olarak kullanabilir.

Özgüven ve kaygının selektif mutizm ile nasıl bir ilişkisi var?

Özgüvenli olmak demek risk alma ve tolere etme becerisine sahip olmak yani duygusal sağlamlık anlamına gelir. Az önce bahsettiğim durum bu aslında. Bu sadece seçici konuşmamazlıkla alakalı değil, çocukluktan yetişkinliğe genel yaşamı etkileyen bir durum.

Aile farkında olmadan selektif mutizm davranışlarını nasıl pekiştirebilir?

Aileler çocuklar için önemli bir rol modeldirler. Ebeveynlerin koruyucu ve kaygılı tutumları, komşu, akraba ve yabancılarla hiç etkileşimlerinin olmaması ya da sınırlı etkileşimlerinin olması, çocuğun yaşlıları ile hiç ya da sınırlı zaman geçirmesi gibi durumlar için olumsuz pekiştireçler diyebiliriz.

Konuşması için çocuğa baskı yapmaları, tehdit veya ödül yoluna gitmeleri çocukların daha fazla suçluluk duygusuna kapılmalarına ve başarısız olmaktan korkmalarına neden olur. Ailenin çocuktan yaşının üzerinde beklentileri olması, çocuğun kendini gerçekleştirmesini engeller.

Bununla beraber:



- Çocuğun sıklıkla 'O konuşmaz, konuşmuyor. Çekingendir, utangaçtır,' cümlelerini duyması,
- Çocuğun konuşmaya dair korkusunun açıkça kabul edilmemesi ve bu konunun tabulaştırılması,
- Çocukların başarılarının ve güçlü yönlerinin görülmeyip sadece hatalarına odaklanılması,
- Çocuğun önüne gerçekçi olmayan hedeflerin konulması,
- Sessizliğin yabancılara karşı veya öfkeyi ifade etmenin bir şekli olarak modellenmesi,
- Ailenin sosyal ortamlara çok az katılması, dışa kapalı olması (misafir kabul etmeme, misafirlğe gitmeme, ziyarette bulunmama, pikniğe gitmeme vb.),
- Yabancılarla konuşmaması ve yanlış bir şey yapmaması konusunda çocuğa sürekli telkinlerde bulunulması da selektif mutizm davranışlarını etkiler.

Selektif mutizmi olan çocuğa konuşması için baskı yapmalı mıyız?

Asla böyle bir şey yapmamalıyız. Selektif mutizmlili bir çocuk denize düşse bile imdat diye bağıramayabilir, okulda bir arkadaşı onu istemeden incitse ve canını yaksa dahi ağlama sesini duyamayabilirsiniz. Bu bağlamda baskı sadece başarısızlık duygusunu besler. Kaldı ki, bu çocuğun bilinçli olarak, yapabilecekken isteyerek yapmadığı bir şey değil.

Çocuğumuzun selektif mutizm durumunu okuldaki öğretmenine nasıl açıklamalıyız? Ondan nasıl davranmasını istemeliyiz?

Öğretmenlere SM hakkında tanıtım broşürleri verebiliriz. Aileler selektifmutizm.com sayfasında bu konu hakkında PDF broşürlere ulaşabilirler. Terapist de bu süreçte öğretmeni ile görüşme yaparak onu bilgilendirebilir. Öğretmeni çocuğun susmasını ve konuşmamasını kendisine karşı geliştirilen bir tutum olarak görmemeli ve asla bunu kişisel bir sorun haline getirmemelidir.

Çocuğumuz için destek almamız gerektiğini nasıl anlarız? Bu desteği kimlerden alabiliriz?

Yukarıda bahsettiğimiz durumlar var ise artık bir destek almanın zamanı çoktan gelmiş demektir. Daha önce selektif mutizmlili çocuklarla terapi deneyimi olan uzmanlarla, dil ve konuşma terapistleri, ergo terapistler, psikologlar, çocuk gelişimciler ve psikiyatristlere başvurabilirler. Selektif mutizm web sayfasında Semuter Kızılboğa Modeli ile çalışan dil konuşma terapisti, Çocuk gelişimci ve psikologlara rahatlıkla ulaşabilirler.

Selektif mutizmde farklı dallardan uzmanların multidisipliner çalışması neden önemli?

Sadece SM'li çocuklarla değil, diğer bütün vaka gruplarında multidisipliner bir çalışma zaten vardır ve olmak zorundadır. Gelişim bir bütündür. SM'de de diğer disiplinlerden destek almadan tek başına bir uzmanın çalışması düşünülemez. Her uzman kendi uzmanlık alanında çocuğu, bir diğer uzmanın eşliğinde destekleyerek, onun kaygıları ile baş etmesinde ve suskunluğu kırmasında ciddi katkı sağlar.



OTİZMLİ RADYOCU MUHAMMED

Kocaeli'nde yaşayan Muhammed Emirhan Güngör, çocukluğundan beri radyocu olma hayali kuruyordu. Lisede okuduğu bölüm radyo ve televizyon ile ilişkili olmadığı için okuldan soğudu. Çalışmak için başvurduğu radyolar ilk başta onu geri çevirdi. 2019 yılında ilk defa bir radyo kanalı tarafından kabul edilen Muhammed şimdi özel bir radyoda 'Engelsiz Yaşam' adlı programının yapımcılığını ve sunuculuğunu üstleniyor.

Muhammed seni biraz tanıyabilir miyiz? Kaç yaşındasın? Hangi okulu bitirdin?

21 Eylül 1999 tarihinde, yani 17 Ağustos Marmara Depremi'nden otuz beş gün sonra Kocaeli'nde dünyaya geldim. Şu an 23 yaşımdayım. Gebze'de bulunan Mesaj FM'de haftada bir gün Engelsiz Yaşam isimli radyo programını yapıyorum. Bunun dışında günlerimin çoğu evde geçiyor.

Ailen otizmlili olduğunu ne zaman anlamış?

Ben daha 2- 2,5 yaşlarındayken anlamış. Ama o hikayeyi ben tam olarak bilmiyorum. Ailem beni doktora götürüyor ve doktor benim otizmlili olduğuma karar veriyor. Ben de %90 olarak engelli raporu alıyorum.

Sen otizmlili olduğunu ne zaman öğrendin?

Ben çok hiperaktif bir çocukluk yaşadım. Gittiğim misafirliklerde bile dolapları, bir yerleri karıştırırdım. Bir gün evi karıştırırken kendi sağlık raporuma denk geliyorum ve otizmlili olduğumu öğreniyorum. Kaç yaşındaydım onu hatırlamıyorum.

Hiperaktif bir çocuk olarak ne kadar hareketliydin?

Çok hareketliydim. Bir şeyleri kırıp döken bir çocuktum. Annem bana kızardı bir şeyleri kırıp döktüğüm için.

Özel eğitim aldın mı?

Evet. 2004'den 2018'e kadar aralıksız bir şekilde Kocaeli'nde özel eğitim aldım.

Bir otizmli olarak özel eğitimin faydasını gördün mü?

Ben şu bakımdan bir faydasını gördüm... Diğer okullarda öğretmenler birebir ilgilenemiyor. Fakat özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bireysel eğitimler veriliyor. Hocanın seninle bire bir ilgilenmesi çok güzel bir duygu. Ben bu konuda çok fayda gördüm.

Nasıl bir okul hayatın oldu?

İlkokulda çok güzel bir okul hayatım oldu. Derslerime zamanında girerdim, çok dakıktım. Arkadaşlarım vardı. Onlar ile sürekli konuşurdum. Ama aynı şeyi lise için söyleyemiyorum. Çünkü lisede hiç istemediğim bir bölüm olan bilişim bölümü okudum. Ama ben radyo programcısı olmak istiyordum. Lise’de bunun okulu okumak istiyordum. Kocaeli’nde böyle bir lise yoktu. Dolayısıyla ailem en kolay okuyabileceğim bölümün bilişim teknolojileri olduğunu söyleyerek beni bu bölüme yazdırdı. Ben de o bölümden mezunum.

Okulda sosyal biri miydin?

Çok sosyaldim aslında. Arkadaşlarım vardı. Hala da görüşüyorum. Bizim liseden muzun olan erkekler arasında bir whatsapp grubumuz var, oradan da görüşmeye devam ediyoruz.

Takıntıların var mı?

Çocukluktan beri takıntılarım var. Her ne kadar kabul etmesem de bende takıntılar çoktu. Anlatamayacak kadar çok.

Bir örnek verebilir misin?

Şu anda mesela, odamda bulunan yatakta bir sürü gazete ve dergi dolu. Gazete ve dergi biriktirmeyi çok severim. Önümüzdeki senelerde değerlendirilmek üzere bir arşiv yapıyorum. İkinci takıntımından bahsedeyim... Bir televizyon kanalında çalışan bir programcıya ulaşmaya çalışıyordum. Ulaşmaya çalışırken de CİMER’e ve belediyelere beni o kanala ulaştırmaları için sürekli yazıyordum. “Beni bu kanala ulaştırın,”

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bireysel eğitimler veriliyor. Hocanın seninle bire bir ilgilenmesi çok güzel bir duygu.



diye... Bana sürekli aynı yanıtlar geldikçe ben de deliriyordum ve daha çok bu istek geliyordu bana. Sonra benim o kanalda ulaşmak istediğim programcı görevinden ayrıldı. Bende o takıntı geçti gitti.

Kendini çok iyi ifade eden ve mecazları çok iyi kullanan bir otizmlisin. Bu ifade yeteneğini nasıl geliştirdin?

Allah vergisi. (Gülüyor) Valla ben de bilmiyorum. Aldığım eğitimlerden mi yoksa başka şeylerden mi bilmiyorum.

Peki, radyo programına gelirsek... Bu işi yapmaya nasıl karar verdin?

Çok uzun bir hikaye aslında bu... Ben küçükken medyaya aşırı bir ilğim vardı. Aileme sürekli “Bana gazete alın,” diye yalvarırdım. Televizyonu pek izlemezdim ama radyo dinlerdim. Odamda bir müzik seti vardı ve hep onları dinlerdim. Onları dinlerken ben neden radyo programcısı olmayayım dedim. İlk dinlediğim radyo programcıları da Nihat Sırdar ile Zeki Kayahan Çoşkun’du. Onların ilhamı ile radyocu oldum.

Ne zamandır radyoya ilgi duyuyorsun?

2005’den beri radyo dinliyorum. Beş altı yıl derslerim nedeniyle ara verdim. Sonra 2013 gibi yeniden radyo dinlemeye başladım. Bu sefer yeni isimler tanımaya başladım. Gönül Dostu Füsun, Gönül Dostu Şener, Duygu Atakan, Serdar Gökalkp’ı dinlemeye başladım. Daha sonra onlarla

“Ben radyoculuğu hırs yapmıştım.”

tanışma isteğim doğdu. Radyoları ziyarete gidiyordum. Radyocu olmak için nereden başlama-yım diye soruyordum. Onların bilgilerinden faydalanmaya çalışıyordum. Ama liseden mezun olduktan sonra hemen radyocu olamadım iki farklı iş denedim. İkisinde de başaramadım.

Neydi o işler?

İlk başta bir lokanta çalışıyor, garsonluk yapıyordum. Daha sonra bir pişmaniye fabrikasında çalıştım.

Ama ben radyoculuğu hırs yapmıştım. Benim lise son sınıfta bir staj yapmam gerekiyordu. Staj için radyolara başvuruyordum ama beni almıyordu. Ya üniversite stajyeri alıyoruz diyorlardı ya da benim engel durumumu bahane edip beni kapı dışarı ediyorlardı. Ben yılmadım, pes etmedim. Aradan üç sene geçti, pişmaniye fabrikasında çalışırken işten kaçıp, tekrar radyolara gitmeye başladım. Radyoda yayın yapan bir programcının yanına gittim. Programcıya derdimi anlattım. Bu işi yapmak istediğimi ve radyoda ne iş olsa yapabileceğimi, gerekirse temizlikçi olarak, çaycı olarak bile çalışacağımı söyledim. Yayın yapan programcı patronuna durumumu anlatmış. Böyle bir engelli kardeşimiz var bizimle program yapmak istiyor demiş. Daha sonra o başvurum onaylandı. Bir hafta o programcının yayınlarına stajyer olarak gittim. Otomasyonu ve mikseri fi-



lan öğrendim. 25 Mayıs 2019'da da yayıncılık hayatıma başladım. Türkiye'nin otizmli radyo programcısı olarak ilk anonsumu yaptım.

İlk programın neydi?

Altı ay kadar 'Muhammed ile İste Dinle' adında Türk Halk Müziği formatında yayın yapan bir istek programı yaptım. 2019 Kasım'ından 2020 Mart ayına yani pandemi başlangıcına kadar başka bir radyoda da pop müzik programı sundum. Sonra zorunlu bir pandemi arası verdim. İşsiz kaldım bir buçuk yıl. Daha sonra sosyal medyada gezerken bizim Mesaj FM'in genel yayın yönetmeninin story'si ile karşılaştım. Yeni programcılarını alacaklarını gördüm. Ben de kapılarını çaldım. Yaklaşık bir yıldır Mesaj FM'de her Salı 'Engelsiz Yaşam' adında, engelli dernek ve STK'larını konuk aldığımız, engellilerin sesi olduğumuz programı hazırlayıp sunuyorum.

Sence otizm nedir?

Bana kalırsa en ufak şeyden bile mutlu olmaktır. Yakalamak istediğiniz huzuru bir kıvılcım ile bulmaktır. Bazen ben bir otizmli olarak bazı konularda zorlansam da yine de mutlu olmaya çalışan bir insanım.

İnsanlar otizmle ilgili neyi yanlış biliyor sence?

Bizim birine zarar vereceğizden korkuyorlar. Çok yanlış biliyorlar bunu. Aslında bu böyle değil. Ben 22 yıldır bu hayatta yaşıyorum kimseye zarar vermedim. Kötü niyetli bir insan değilim.



Özel Gereksinimli Bireylerin Hakları Bilgilendirme Kitapçığı



Bu kitapçık Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği'nin öncülüğünde, Otizm Dernekleri Federasyonu'nun destekleriyle hazırlanmıştır.

Özel Gereksinimli Bireylerin Hakları Bilgilendirme Kitapçığı Yayında!

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) ile Otizm Dernekleri Federasyonu'nun (ODFED) destekleriyle hazırlanan Özel Gereksinimli Bireylerin Hakları Bilgilendirme kitapçığımız açık erişim olarak yayına alındı.

Yeni tanı alan ve daha önce tanı almış ailelerin yaşadıkları sorunların en başında bilgiye erişim konusu gelmektedir. Özellikle ülkemizde bilgi kaynaklarının tek bir yerde toplanamaması, sürekli olarak mevzuat ve yönetmeliklerin değişmesine paralel olarak bu sorunlar aileler için daha zorlayıcı bir hal alabilmektedir.

Bu sorundan yola çıkarak hazırladığımız Özel Gereksinimli Bireylerin Hakları Bilgilendirme Kitapçığı için Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı kaynakları derlenmiş ve bir araya getirilerek bu kitapçık ortaya çıkmıştır.

<https://www.oced.org.tr/ozel-gereksinimli-bireylerin-haklari-bilgilendirme-kitapcigimiz-yayinda/>

Özel Gereksinimli Çocuk Annesi Olmak

Otizmli çocuk annesi olan haber spikeri Sonay Dikkaya ile hamileliğinden başlayarak oğlunun delikanlılığına uzanan süreçte özel gereksinimli birey annesi olmayı anlattı. 600 g dünyaya gelen oğlu Şan'ın dünyaya erken gelmesi nedeniyle yaşadığı sağlık problemlerini ve sonrasında farklı gelişim özellikleri ile tanı alma süreçlerini aktardı.

Oğlu Şan'ın daha iyi bir eğitim alabilmesi için kariyerini bırakıp Orlando'ya taşınan Dikkaya, çok sevdiği ülkesini bırakmanın da kendisi için çok zor olduğunu, Amerika'da eğitim imkanları daha iyi olsa da hayatın kolay olmadığını belirtti.

Yayınımızı kaçıranlar intagram hesabımızdaki linkten kaydımızı izleyebilirler.

https://www.instagram.com/p/Cj_K2kbB-JY9/



Özel Gereksinimli
Çocuk Annesi Olmak



Instagram
Canlı Yayın



Prof. Dr. Sezgin Vuran
Özel Eğitim Uzmanı

ÖFKE NÖBETİ Mİ, DUYGUSAL ÇÖKÜŞ MÜ?

Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitim Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Sezgin Vuran ile otizmlili birey ailelerinin çok zorlandığı öfke nöbetlerini ve duygusal çöküşleri konuştuk.

Otizmlili bireylerde öfke nöbeti nedir?

Bu soruyu yetişkin otizmlili bireylere sorduğunuz zaman “Biz öfke nöbeti geçirmiyoruz,” diyerek tepki gösteriyorlar. Yaşadıkları durum için ‘duygusal çöküş’ olarak dilimize çevirdikleri kavramı kullanıyorlar. İngilizce’den örnek veririm, öfke nöbeti ‘melt down’ şeklinde ifade ediliyor ve dilimizdeki karşılığı da ‘erime’ olarak geçiyor.

Fakat ebeveynler ve öğretmenler, OSB’li bireylerin kendine veya başkasına zarar verme davranışlarını genellikle her zaman öfke nöbeti olarak adlandırıyor. Ancak bu davranışlarla baş etmek için öfke nöbetini ve duygusal çöküşü iyi ayırt etmek lazım.

Ayrıntılı baktığımızda, bu durumun otizmlili bireylerde iki farklı biçimde ortaya çıktığı görülüyor. Bazıları gerçekten öfke davranışı olarak ortaya çıkıyor. Bu davranışın normal gelişim gösteren bireylerdekine benzer olduğunu söyleyebiliriz. Fakat bazıları

da var ki, ilk bakışta öfke davranışı gibi gözükse de ortaya çıkışından bitişine kadar farklı davranış örüntüleri ile seyrediyor. Bunlar duygusal çöküş olabiliyor.

Otizmlili bireylerin öfke nöbeti ile tipik gelişenlerin öfkelenmesi arasında nasıl bir fark var?

Otizmlili bireylerin ve tipik gelişenlerin öfke nöbetleri arasında önemli bir fark yok. Öfke dediğimiz şeyin bir işlevi var. O işlev gerçekleştiğinde öfke nöbeti duruyor. Biz de ne zaman öfkeleniyoruz? istediğimiz bir şey olmadığında, bir şeyi yapmak isteyip yapamadığımızda, etraftan ilgi elde etmek istediğimizde. Küçük çocuklarda da böyle değil midir? Yetişkin olarak biraz kendimizi yoklarsak bazen biz bile ilgi çekmek için öfke davranışları sergilediğimizi yakalayabiliriz.

Öfke ile duygusal çöküş arasındaki en ayırt edici özellik nedir?

Dediğim gibi öfkenin mutlaka bir işlevi vardır. Tipik gelişen bireylerde de bu böyledir. İsteddiği bir şey olmadığında onun olması için öyle yapıyordur. Kendi ile yeterince ilgilenilmediğinde ilgi elde etmek için, bir şeyden kaçmak istediğinde kaçmak için yapıyordur. Bazen kendini ifade edemediğinde de, bir ifade etme biçimi olarak öfke ile karşılaşabiliyoruz.

Eğer bir öfke nöbeti varsa, onun işlevini anlayıp yerine getirdiğimizde öfke duruluyor. Fakat bir duygusal çöküş ile karşı karşıyaysak bu bir enerji boşalımı olarak karşımıza çıkıyor. Çoğu zaman bizim bildiğimiz ya da ayırt ettiğimiz bir nedeni de bulunmuyor.

Duygusal çöküş başladıysa ne yaparsanız yapın durmuyor. O kendi sürecini tamamlıyor ve öyle duruyor. Her ikisinde de, öncesi dönemler var. Bir öğretmen veya anne baba öncelikle bunun farkında olmalı.

Eğer bu bir öfke nöbeti ise durdurmak için çocuğumuzun istediğini yapalım mı?

İstedikini yapmak, ilgi göstermek ya da istemediği şeyi durdurmak tabii ki doğru yöntemler değil. Fakat bunlar öfkeyi ve duygusal çöküşü ayırt edici olması açısından önemli. O anda ayırt edebiliriz ama o anda terapi edemeyiz. Ne öfke nöbeti, ne de duygusal çöküş gerçekleştiği anda terapi edilemiyor.

Duygusal çöküş ile öfke nöbeti arasındaki en önemli farklar nedir?

Önemli farklardan biri duysal çöküşün durmaması. Öfke nöbetini durdurabiliyorsunuz. Birinin işlevi var, diğerinin yok.

Neler öfke nöbetini veya duygusal çöküşü tetikleyebilir?

Öfkenin tetikleyicileri genellikle; istediğinin olmaması, ilgi çekmek istemesi, ortamdan kaçmak istemesi, bir tür iletişim kurmak istemesi olabiliyor.

Duygusal çöküş dediğimizde ise burada bir amaç yok. Aşırı yüklenme nedeniyle, belirsizlik karşısında kafaları karıştığında, aşırı kaygı duyduklarında, korktuklarında, endişelendiklerinde, stresli hissettiklerinde, çevrede onlara fazla gelen uyarılar olduğunda çöküş yaşayabiliyorlar. Uyarılar fazla geldiğinde kulaklarını kapatabilirler. Ortam çok sessiz ise bu sessizlik de fazla gelebilir ve ses çıkarabilirler. Stereotipi yapabilirler. Yükleme aşırı olduğunda da, duygusal çöküş yaşayabilirler.

Örneğin bütün gece uyumamış bir çocuk sabah

okula geliyor. Eğer ben bir öğretmen olarak onun tüm gece uyumadığını bilirim programından seyreldimeler yaparım. Bilmezsem, etkinlik çizelgesi yapılacak dersem, çocuğa fazla yüklenebilirim. Bunun önlemini almadığınızda karşınıza bir duysal çöküş çıkabilir.

Bir diğer durum daha var, o da öngörülemezlik. Otizmliler eğer bir öngörülemezlik yaşıyorlarsa belirsizlik karşısında kaygı çok artabiliyor.

Belirsizlik kaygısını bir örnekle açıklayabilir misiniz?

Mesela bir gün velilerimizden bir anne ile baba okula geldi. O dönemde çocukları 13-14 yaşlarındaydı. Getiren anne baba çok kötü haldeydi, dökülüyorlardı. Çocuk bağılıyor, çağırıyor, kendine vuruyor, etrafına vuruyordu... Baba hem onu kontrol etmeye çalışıyor hem de etrafını kollamaya çalışıyordu. Kış olmasına rağmen gömleği terden sırılsıklamdı. Ne olduğunu sorduğumda, anlattılar. Her gün aynı güzergahtan bize geliyorlarmış. O gün yolda tamirat varmış ve oradan geçmeleri mümkün değilmiş. Okula geç kalıyoruz telaşla çocuğa da herhangi bir açıklama yapmadan yolu değiştirmişler.

Bunun üzerine oğlu arabada bir duygusal çöküş yaşamış. Baba "Hocam arabayı devirmeden gelebildiğimize şükrediyorum," demişti. Bu durumları engellemek mümkün olabiliyor aslında ama çok iyi gözlem yapıp çalışmak gerekiyor. Daha sonra o çocuk ile öngörülemezlik üzerine çalıştığımızda duygusal çöküşlerinin azaldığını gördük.

Çok önemli bir noktaya temas ettiniz. Aileler duygusal çöküşleri en aza indirmek için neler yapabilir?

Duygusal çöküşte çocuk için ya aşırı yüklenme ya da belirsiz bir durum vardır. Belirsizlikte yeni bir eve taşınmak, yeni doğan kardeş, yakınlardan birinin kaybı gibi onlarca şeyden biri çocukta aşırı yüklenmeye yol açabilir. Aile bunu iyi belirlemeli ve öngörülemezliği engellemelidir.

Mesela taşınılacaksa, yeni evin resimleri çekilip çocuğa gösterilerek nelerin değişeceğine ilişkin açıklamalara önceden başlanabilir. Biliyorsunuz bizim öğrencilerimiz görsellerle daha kolay öğreniyor. Biz yeni bir eve taşınacak bir öğrencim ile iki aydır bu şekilde çalışıyoruz. Yeni evlerinin boş halini, badana edilirken, eşyalar toplanırken hallerini fotoğrafladık. O eve gideceklerini, eski evlerine artık gelmeyeceklerini, o evde odasının neresi olacağını çalışıyoruz.

Sözel becerileri var mı bu öğrencinizin?

Sözel becerileri var. Ama gideceği ortamın fotoğ-

raflarını çekerek resim destekli anlatmayı tercih ediyoruz.

Ben genellikle sözlü dil olsa bile otizmliler görsel işlemede daha iyi oldukları için o ortamdan fotoğraflar kullanılmasını tercih ediyorum. Ama diyelim ki, yoldasınız ve çok acil anlatmanız gerekiyor. Yol kapalı ve makinalar var. Orada da şunu anlatabilirsiniz *'İstersen inelim biraz yol çalışmasını izleyelim. Bugün bu yoldan değil ama şu yoldan gideceğiz. Yine okula gidiyoruz'*.

Az önce anlattığım örnekte, öğrencimiz ikna edildikten sonra o yola girilse idi belki de arabanın devrilme noktasına geleceği kadar büyük bir duygusal çöküş yaşanmayacaktı.

Peki eğitime erken dönemde başlamak bu gibi durumları ve problem davranışları ne kadar azaltabilir?

Erken eğitim çok önemli. Bunu her zaman söylüyoruz. Erken dönemde çocuğa ne kadar beceri kazandırabilirseniz, problem davranışları da o kadar ortaya çıkmadan önleyebilirsiniz. Bazen de doğru eğitimle problem davranışlar hiç ortaya çıkmayabilir. Ama çocuğu eğitmek yetmiyor. Mutlaka aileleri de eğitmek gerekiyor. Okulda kullandığımız yöntemlerde neyi, niçin, ne zaman kullandığımız konusunda aileyi de bilgilendirmeliyiz.

Problem davranışların hiç olmaması pek çok ailemizin hayali...

Problem davranışlar hiç olmaması derken bunu biraz daha açmak isterim, neye problem davranış diyoruz?

Geçenlerde kaynaştırmaya yerleştirilmiş bir öğrencimizin öğretmeni ile bir diyalogumuz oldu. Öğretmeni "Öğrencimiz kelebek gibi kollarını çırpıyor hocam, bu problem davranış değil mi?" diye sordu. Ona bu streotipin neden yapıldığını ve daha kabul edilebilir hale nasıl getirilebileceğini anlatmam gerekiyordu. O öğretmene "Elinizde bir defter, bir de kurşun kalem var. Bir şeye canınız sıkkın, düşünmekten kaçıyorsunuz ya da tam yoğunlaşmak istiyorsunuz. Ne yapıyorsunuz o zaman?" diye sordum. "Karalarım" dedi.

Aynı şey işte. Kollarını çırpın o öğrenci de bunu yapıyor. Bunu nasıl evirebiliriz? O öğrenci ne istiyor? Parmaklarının gözünün önünde olmasını.

Ben bu öğrencimizin eğitim aldığı yaz okuluna gitim ve tüm sınıfa üflenen fırıldaklardan yaptırıldım. "Önünüzde dursun, arada sıkıldığınızda ya da sıcakladığınızda üflersiniz çocuklar," dedim. Bir süre sonra bizim çocuğumuz ellerini sallamak yerine fırıldağını üflemeğe başladı. Yaz sıcaklığında zaten bütün sınıf da üflüyordu. Öğretmene dedim ki "Ders anlatırken arada bir çocuklara *'birazcık rüzgar yapın'* deyin. *'Üçe kadar sayıyoruz. Şimdi*



üfleyeceksiniz sonra yerine bırakıyoruz' diyerek eğlenceli hale getirin".

İki hafta sonra o öğretmen beni aradı ve "Artık çırpınmıyor hocam, fırıldağı da çok sık üflüyordu, onu da azalttı," dedi.

Bu problem davranış değil. Ama bunu problem davranış olarak görürseniz, öğretmen ellerini tutar, yanına koyar, *'hayır yapma! Dur'* ' derse, o çocuğa yükler de yükler.

Bir öğrencime sormuştum "Streotiplerini yapmadığında ne hissediyorsun?" diye. Üniversite öğrencisiydi. Alerjik olduğum için benim çok kaşındığıma dikkat etmiş. Bir de ben kaşınırken "hüüf" gibi bir ses çıkarıyormuşum. "Sen bir yerin kaşındığında tut kendini kaşıma, bir de hüüf yapma. İşte aynı şeyi hissediyorum," dedi. Çok güzel bir benzetme bence.

Kendine ya da başkasına zarar vermek, öfke nöbeti midir yoksa problem davranış mı?

Duruma özgü değerlendirmek gerekiyor. Hem öfke nöbetinde hem de duygusal çöküşte çocuklar kendilerine ve etrafa zarar verebiliyorlar. Davranış örüntüleri benzer ama ortaya çıkış nedenleri farklı. Öfke nöbetinde mutlaka etrafta birileri vardır.

Duygusal çöküş ise yalnızken de olabilir. Diyelim ki, iyi durumda otizmliler bir çocuğumuz var. Okulda yüklemelere tahammül etti eve geldi. Kapıyı açtı evine girdi. Orada çöküş yaşayabiliyor. Anne eve geldiğinde bir bakıyor etraf darma duran, çocuğu kendine zarar vermiş.

Peki, aileler bunlara karşı nasıl önlem alabilir? Hazırlıklı olabilir?

Ben önce ayırt etmeyi öğretmeye çalışıyorum. Öfke nöbeti mi çöküş mü? Çöküş öncesinde bir takım işaretler oluyor. Bunları yakalayabilirsiniz.

Duygusal çöküşün işaretleri neler?

Genellikle streotip davranışlar daha belirgin hale geliyor, sıklaşıyor ve sertleşiyor. Örneğin kulakları kapama artabiliyor. Bazı çocuklar normalde de tırnağı yese, duygusal çöküş geleceği zaman bu yemenin hızı artabiliyor. Benim bir öğrencimde gözlediğim de, duygusal çöküşü başlayacağı zaman gözlerini tek bir noktaya dikmesiydi. Gözleri açılıyor ve bakışlarını tek bir noktaya sabitliyordu. Arkasından da bakışlarını sabitlediği şeyi kaldırıp atıyordu. Genellikle büyük nesneler oluyordu bunlar.

Bir de şunlar olabiliyor, kaslarını geriyorlar. Kollarını, bacaklarını... Bence gererek çöküşü önlemeye çalışıyorlar. Bu gibi belirtilerin arkasından çöküş gelme olasılığı yüksek.

Bazen çok önemsizmiş gibi görünen bir davranış değişikliği de duygusal çöküşün başlangıcı olabiliyor. Ben ailelerden bu anları iyi gözlemlemelerini ve yazmalarını istiyorum. Şimdi cep telefonları da var artık. Ses ile de kaydedebilirler. Ya da aileye diyorum ki, "Whatsapp'tan benim numarama basın, oraya anlatın". Herkese en kolay yapabileceği yöntemi öneriyorum.

Aileler böyle bir işareti yakaladığında ne yapmalı?

İşareti gördük diyelim. Öncelikle çocuğumuza sakinleşmesi için bir fırsat tanıyacağız. O anda ondan bir şey talep ediyorsak durduracağız. Yakınlık kontrolü kuracağız. Yakınında kalacağız ama dırdır etmeyeceğiz.

'Niye kendini kasiyorsun şimdi!', 'Ne var bunu yapacak?', 'Gene ne oldu?', 'Niye böyle yapıyorsun?', 'Ben mahvoluyorum...' gibi şeyler söylemeyeceğiz. Ben bunlara dırdır davranışlar diyorum. Çünkü çocuk bunların hiçbirini sizin söylediğiniz gibi algılamıyor ve yüklenmeye devam ediyor. Konuşmaksızın yakınında olabilir ya da sakince 'Hadi birlikte nefes alalım' diyebiliriz. Basit bir fiziksel egzersiz de yapılabilir.

'Niye kendini kasiyorsun şimdi!', 'Ne var bunu yapacak?', 'Gene ne oldu?', 'Niye böyle yapıyorsun?', 'Ben mahvoluyorum...' gibi şeyler söylemeyeceğiz. Ben bunlara dırdır davranışlar diyorum. Çünkü çocuk bunların hiçbirini sizin söylediğiniz gibi algılamıyor ve yüklenmeye devam ediyor.

Duygusal çöküşlerin azaltılmasında fiziksel egzersizlerin çok etkili olduğuna dair ciddi araştırma sonuçları var. Fiziksel egzersiz ve hareket otizmi için kanıt temelli yöntemler arasında yer alıyor artık. Dolayısıyla bu çocukları egzersize yöneltmek faydalı olabiliyor.

Eğer günlük rutinleri içeren bir etkinlik çizelgesi varsa, çocuğunuzu etkinlik seçmeye de yönlendirebilirsiniz. "Hadi sevdiğin bir etkinliği yapalım," denilebilir.

Ortamda bir belirsizlik varsa, bunu da ortadan kaldırmak lazım. Örneğin akşam birlikte parka gideceklerdi. Fakat annesi ile babasını konuşurken duyan çocuk akşama misafir geleceğini öğrendi. Çocuk açısından bir belirsizlik doğdu.

'Gezmeye mi gideceğiz yoksa eve birileri mi gelecek? Ya da başka bir şey mi olacak?' Belirsizliği başladı. Bu durumda çocuğa bir açıklama yapılabilir veya akşam birlikte parka gideceğiz diyerek bir resim gösterilebilir.

Bu gibi durumlarda ödül ya da pekiştirme amaçlı verilen sözlerden vazgeçmek doğru değil. Bazı durumlarda vazgeçilebilir ama aile bunların çok iyi ayırında olmalı. Siz sabahleyin kahvaltısını çok iyi yaptı diye onu parka götüreceğinize söz verdiniz ve sonra götürmediniz diyelim. Hem belirsizlik yarattınız hem de çocuğun gözünde inanılır ve güvenilir biri değilsiniz artık. Bunlara yol açmamak için yöntemleri doğru kullanmak gerekiyor. Belirsizliği ortadan kaldırırken, bir söz veriysek onu da yerine getirerek ortadan kaldırmalıyız.

Diyelim ki engel olmadık ve duygusal çöküş ya da öfke nöbeti başladı...

Hem evde, hem de okulda bu tür durumlar için özel bir alan oluşturulmalı. Bu alanda çocuğun kendine zarar verebileceği nesneler olmamalı. Mümkünse minderler ve duvarların daha yumuşak malzemeler ile döşendiği bir alan planlanmalı. Orada sevdiği bir müziğin yayını sağla-



Siz sabahleyin kahvaltısını çok iyi yaptı diye onu parka götüreceğinize söz verdiniz ve sonra götürmediniz diyelim. Hem belirsizlik yarattınız hem de çocuğun gözünde inanılır ve güvenilir biri değilsiniz artık.

nabilir. Sevdiği araçlar varsa (bazı çocuklar etkinlik kartlarını ya da kitapları çok seviyor) etrafta onlardan birkaç tane olabilir.

Bu tür güvenli bir alanlar evde de, okulda da olmalı. Ama bu alanlardan kastım kesinlikle geçmişte kullanılan **'Mola Odası'** değil. Güvenli alanlar bir ceza alanı değildir. Hiçbir çocuk için

asla ceza alanı olarak kullanılmamalıdır.

Çöküş öncesinde, o güvenli alana yönlendirilip sakinleşmesine fırsat verilebilir. Ama diyelim ki önleyemediniz ve geldi. Kendine vuruyor, etrafa vuruyor, bağılıyor kasılıyor... O anda yapılabilecek tek şey, yakınındaki kişiler için çok zor olsa da sakin kalmak ve hiç konuşmamak. Hatırlar mısınız, bir video vardı... Çocuk paramedikler tarafından karga tulumla hastaneye götürülüyordu.

Evet, hatırlıyorum...

Orada anne konuşuyor, paramedikler konuşuyor, herkes konuşuyordu... Onlar konuştuğunda da, çocuğun çöküşü hızlanıyordu. Hiç kimse buna katkıda bulunmamalı. Tabii ki, sakin davranmanın yanı



sıra çocuğu güvenli bir alana da almak gerekiyor. O güvenli alanda enerjinin boşalması beklenmeli. Burada doğru şekilde davranmanız çok önemli.

Çalıştığım bir öğrencide çöküşün işaretlerini yakalamaya başlamıştım. Ona "Haydi dinlenme odasına gidiyoruz," dediğimde başlangıçta onu rahatlatma odasına iki öğretmen ile götürebiliyorduk. Kapıyı kapatıyor, dışarıdan duyabileceği onun sevdiği müzikleri açıyorduk. Hatta bir gün unutmuşuz "Müzik aç! Müzik aç!" diye seslendi bize. Bu öğrencimiz bir süre sonra çöküşlerinin yaklaştığını kendi de fark etmeye başladı. "Benim gitmem lazım. Açın yolu," diyerek koşarak odaya gidiyordu. Kendi kendini kontrol etmeye başlamıştı. Bu çok güzel bir şeydi.

Ona "Sakinleşip dinlenince oradan çıkacaksın. Ne zaman istersen seni çıkaracağız. Ben sakinleştim demen yeterli," diyordum.

Burada bir şeyin altını çizmek çok önemli sanırım. Odaanın onun faydasına olacağını ve bir ceza olmadığını çok iyi ifade etmişsiniz öğrencinize...

Evet, orada zaten sevdiği araçlar vardı. Bizim de ilk götürüşlerimiz ile sonrası arasında fark vardı. Bağırarak, tepinerek götürdüğümüz de oldu. Ara ara o bağırımlar durduğunda dışarıdan "Birazdan sakinleşeceksin. Bak müzik çok güzel. Onu dinle," gibi ufak telkinlerde bulunuyorduk. Sonra onun çok sevdiği etkinlikleri söyleyerek -mesela o öğrenci kek yapmayı çok seviyordu- "Sakinleşince kek yaparız" diyerek o sakinleşmeye başlana kadar bekliyorduk.

Bu arada evde babalara, okulda da okul yöneticilerine şunu söylüyorum: **Bir öğretmen ya da anne öfke nöbetine ya da duygusal çöküş müdahale ettiyse, sonrasında mutlaka onun da bitkinliğini atmasına ve dinlenmesine fırsat verilmeli.** Çünkü bu anlar gerçekten çok zorlu anlar.

Anne, baba, öğretmenler ile otizmlili bireye destek verenler olarak nasıl bir işbirliği yapmalıyız?

Çok sıkı bir işbirliği yapmalıyız. Öğretmenlere özel eğitimde anne ve babanın ne kadar önemli olduğunu anlatmayı galiba başardık artık. Öğretmenler okuldaki çabalarının evde sürdürülmesinin kendi başarıları olacağını farkına varmaya başladılar diye düşünüyorum. Özellikle COVID-19 sürecinde aileyi ne kadar iyi eğitsek ve katılımlarını sağlarsak, o kadar başarılı olduğumuzu gördük.

Ama bu her şeyi aile yapsın anlamına gelmiyor. Ailelerimize karşı da koruyucu olmalı ve onların yaşadıklarının farkında olmalıyız. Bizler öğret-

men olarak 3 -4 saat, bilemediniz 6 saat o çocukla birlikteyiz. Geri kalan 18 saatte ailesi beraber. Bu çok yorucu olabiliyor. Biz ailelerden neleri ne kadar bekleyebileceğimizin ve bunu yapmaları için onları nasıl destekleyeceğimizin farkında olmalıyız.

Bir örnek verebilir misiniz?

Bir gençlik anımı anlatayım. Tuvalet eğitimi olmayan dört öğrenci bulmuştum. Annelerini tuvalet eğitimine alacaktım. O dört anne için aldığım defterlere tek tek elimle yazarak kitapçıklar hazırladım. Geldiler, kitapçıklarını verdim ve anlattım. Ertesi akşam da herkese uğrayacağımı söyledim. Mesaiden belirli bir saatte çıktım. Birinci aileye gittim her şey yolunda. Anne *'Anlattıklarınızı şöyle yapıyorum, istediğiniz kayıtları böyle buraya giriyorum'* diye anlattı. "Oh çok güzel," dedim.

İkinci aileye gittim o anne de benzer şekilde anlattı yine. "Kayıtları göreyim," dedim "Hocam ben kayıt tutamadım. Okuma yazma bilmiyorum. Dün arkadaşların arasında söylemeye utandım. Akımda kalan ile bunları yaptım" dedi.

Biraz sohbetten sonra fırladım gittim ve küçük bir teyp ile on kaset aldım. Yazdıklarını kasetlere okudum o akşam. Daha sonra tuvalet kullanmayı ilk öğrenen öğrencim onun çocuğu oldu. O anne ile hala görüşüyoruz.

Burada şunu söylemek istiyorum, ailenin özelliklerini de dikkate alarak çalışmayı planlamamız lazım.

Bazen ailelerimizin de tükenmişlikleri olabiliyor...

Ailelere de bir destek sağlamalıyız. Psikolojik destek alabilmeliler. İdeal olan bu. Fakat şu anki koşullarda, her kurum bunu yapabilir mi biliyorum. Bu desteği bir uzman eşliğinde almaları mutlaka çok iyi olur ama bu sağlanamadığında aileler de birbirlerini çok iyi terapi ediyorlar.

Her kurumun, benzer durumları yaşayan ailelerden oluşan bir ağı olmalı mutlaka. Aileler bazen başka aileler ile güçsüzlüğü aşabiliyor. "Hocam x anne ile görüşmelerimiz arttıktan sonra artık ben de kendime hedefler koyup başarabiliyorum" diyen velilerim oldu.

Son olarak öfke nöbetlerine dönersek... Tüm önlemlerimize rağmen öfke nöbeti veya duygusal çöküş başlarsa ne yapmalıyız tekrar özetler misiniz?

Öfke nöbeti veya duygusal çöküş ile karşı karşıya isek iki önemli şeyi unutmayalım; sakın kalmak ve güvenli alan. Otizmlili bireyi sakinçe güvenli alana geçirip, kendine zarar vermesini engellemek en önemlisi.



Müzik, fiziksel egzersiz ve hareketle de desteklenebilir.

Her çocuk spor yapacak diye bir şey yok ama hepimiz için fiziksel egzersiz ve hareket önemli. Bizler bile bir parça fiziksel egzersize zaman ayırdığımızda kendimizi daha iyi hissetmiyor muyuz? Bu çocuklar için de düzenli fiziksel egzersiz programlarının evde, okulda ya da merkezde olması lazım. Ben ailelerin "gönderemiyorum, egzersiz yapamıyor," sözünü de kabul etmiyorum. Evet, bir yere gönderebilirsiniz ama evde sandalyeleri sıralayıp, üzerlerine su dolu şişeler koyup çalışmalar yapılabilir. Aile eğer isterse öğretmenin de desteği ile evdeki olanaklarla çok şey yapabilir. Instagram'da da çok güzel programlar paylaşan arkadaşlarımız var. Aile onları izleyerek de evde benzer parkurlar ve programlar yapabilir. Burada önemli olan bu egzersiz programını her gün aynı saatte tekrarlayabilmek. Bunlar o enerjiyi doğru yere kullanmayı ve yönlendirmeyi arttıracaktır diye düşünüyorum.

Bir de, çocuklar doğru sosyal beceriler öğrenirlerse, duysal çöküşleri ve öfke nöbetleri azalıyor. Bunu da atlamayalım.

Ayrıca duygusal çöküş anlarında bizim bireysel yaptıklarımızın yanı sıra toplumun da öğrenmesi gereken çok şey var. Mesela paramediklerin eğitilmesi gerekiyor. Her hastanede güvenli alanlar olmalı. Bireyi o kadar korkacağı hastane ortamında yatağa bağlamayı insafsızca buluyorum. Adliyelerde, karakollarda, acil servislerde mutlaka bu tür güvenli alanlar hazırlanmalı. Toplumsal ortamlarda ve kamusal alanlarda bunun için özel alanlar olursa, o zaman herkes bir şeylerin daha iyi farkına varacak ve ne yapmaları gerektiğini öğrenebilecek.



SPEKTRUMDA BİR ANNE: FERDA SAYAN KESEN

“Oğlumu her haliyle, yaptıklarıyla, yapamadıklarıyla kabul edip çok ama çok seviyorum. Mükemmel değilim, olmam da mümkün değil zaten. Ben elimden geleni yapmaya çalışan özel gereksinimli bir çocuk annesiyim o kadar.”

Sizi sosyal medyada “Spektrumda Bir Anne” adıyla tanıyoruz. Spektrumda Bir Anne kimdir?

Ben Ferda Sayan Kesen, 40 yaşındayım, 15 yıllık edebiyat öğretmeniyim, hafif düzeyde otizm tanısı almış bir çocuk annesiyim.

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

Rüzgar’daki farklılıkları 24 aylık ilken rahmetli babam fark etmiş, ismine bakmadığını, çocuklarla oynamadığını dile getirmişti. Tabii babamın otizmle ilgili bilgisi olmadığı için ‘İşitme engeli mi var acaba?’ diye düşünmüş. Şüphelerini bizimle paylaştık-

tan sonra süreç başladı.

24 aya kadar nasıl bir çocuğu Rüzgar?

Rüzgar 24 aya kadar iletişime açık, güler yüzlü, baba, dede gibi kelimeleri söyleyebilen bir çocuğu, 13 aylıkken ateşli havale geçirdi, çok korkuttu bizi. 3 ay sonra yine geçirdi, genetik olduğu söylendi. Halasının ve kuzenlerinin de ateşli havale geçmişi vardı çünkü. İki ateşli havale sonrası EEG çekildi, o dönem EEG temiz çıktı. Rüzgar doğduğunda baş çevresi büyük olduğu için 3 aylık iken çocuk nöroloji görmüştü. MR çekilmiş temiz çıkmıştı ama 3 ayda bir hep nöroloji profesörü görmeye devam etti. İki yıl boyunca hep

kontrol altındaydı ve davranışlarında hiç problem gözlemlenmedi. 2 yaş sonrası ilginç bir şekilde kendini kapattı ve sonrası süreç başladı işte...

Otizm belirtileri olan ama hep otizmin kıyısında olan bir çocukmuş Rüzgar değil mi?

Evet, Rüzgar 2 yaşından itibaren gelişimsel pediatri, çocuk nöroloji, çocuk psikiyatri tarafından izlendi. 5 yaşına kadar net bir tanı almadı ama terapi ve eğitim aldı, ebeveynli oyun grubuna katıldı, 3 yaşında çocuk psikiyatristimiz uygun bulunca kreşe başladı.

Tanısı ne zaman konuldu?

Net olarak 5 yaşında konuldu, otizm spektrumunun içinde olan davranışları olduğu gibi hiç uymayan davranışları da vardı. Çünkü spektrum çok geniş bir yelpaze.

Kabullenme süreciniz nasıl oldu?

Kabullenme süreci sancılıydı, öyle çok kolay oldu diyemem. Otizmi anlayamaya çalışmak için çok okudum, çok uzman, çok yayın takip ettim, yolu otizmden geçen kişilere çok danıştım, onları sosyal medyada takip ettim. Tabii ki bu süreçte psikolojik destek de aldım. Babamı da kaybettiğim bir döneme denk gelmişti net tanı alması. Psikoloğa gittim, hala terapilere devam ediyorum. Çok iyi geldi bana, ruhuma; yaşam kalitem arttı. Kabullenmek zordu lakin müthiş rahatlatıcı, sonrası daha kolay ilerledi sanki.



Rüzgar'ı çok yanlış bir kreşe, gölge öğretmene, eğitimle uzaktan yakından ilgisi olmayan bir kurucuya teslim etmek gibi hatalardan geçtim. Çok şey öğrendim, çok kurum, çok insan eledim.

Kabullenme sürecinde olan annelere neler tavsiye edersiniz?

Kabullenme sürecinde olan annelere imkanları dahilinde destek almalarını tavsiye ederim kesinlikle. Bu öyle beylik laflar edilebilecek bir durum değil, herkesin acıyla, sorunla baş etme, kabul etme şekli aynı olmayabilir ama durumu anlamak için bol bol bu konuyla ilgili alandaki kitaplardan yararlansınlar. Mutlaka çocuk psikiyatri görüşüne baş vursunlar ve çocuklarından utanmasınlar, çocuklarını saklamasınlar. Otizm utanılacak, kusur görülecek bir şey değil nörogelişimsel bir farklılık. Çocuklarını koşulsuz kabul ettikçe rahatlayacaklar, ötelenmesine izin veremeyecekler, toplumda onlara alan açacaklar.

Eğitimle çok ilerlediğini söylemiştiniz daha önce yaptığımız konuşmamızda. İlerlediğini nasıl anladınız? Oğlunuzun eğitim ile kendini kapattığı zamanlardan çıktığını nasıl anladınız?

Bu işin uluslararası boyuttaki tek çözümü şu an eğitim, eğitim, eğitim... Dünyanın neresine giderseniz gidin yanıt aynı olacak. Maalesef sihirli değnek gibi bir ilaç, tıbbi bir çözüm yok şu an. En etkili ve yararlı yol terapiler. Rüzgar terapilerle ortak dikkat geliştirebilir hale geldi, sıra almayı, beklemeyi, yönerge almayı, uyumu, beklemeyi, okul öncesi becerileri öğrendi, çok yol aldı, farkındalığı arttı, sesleri arttı.

Rüzgar bu sene ilkokula başlıyor değil mi?

Evet, Rüzgar 5 Eylül'de okula başlıyor, geçen sene hazır olmadığı için RAM'dan erteleme raporu aldık, bir sene bekledik, bu sene hazır. Özel eğitim alt sınıfında 4 kişilik bir sınıfta hafif düzeyde otizimli çocuklarla, 2 özel eğitim öğretmeni eşliğinde eğitim görecektir.

Hem anne hem öğretmen olarak özel eğitim alt sınıfında başlamasına nasıl karar verdiniz?

Alanda çalışan bir öğretmen olarak kaynaştırma içinde helak olan, ötelenen çok çocuk gördüm. O yüzden çocuk buna hazır değilse kaynaştırma eğitimi içinde yer almasından yana olmadım hiç. Bir öğretmen olarak, çocuğun durumu kurtarır vaziyette ise tabii



*Oğlumu her haliyle,
yaptıklarıyla ve
yapamadıklarıyla
kabul edip onu çok ama
çok seviyorum.*

ki kaynaştırma eğitimine dahil edilmesi gerektiğini düşünüyorum. Bu eğitim onun hakkıdır; ama hazır değilse bir kez daha düşünölmeli, uzmanlardan görüş alınmalıdır. Biz hocalarımız ve doktorlarımızın da öngörüsüyle böyle bir karar aldık.

Özel eğitim alt sınıfı korkulacak bir yer mi?

Özel eğitim alt sınıflarından lütfen korkmayın, utanmayın!!! Aile durumu kabullenmediği için kaynaştırma eğitiminde kaybolup ötelenen çok çocuğumuz var çünkü. İyi bir okulda, alanında eğitim almış öğretmenlerle çok iyi işlere imza atan çocuklarımız var bu sınıflarda. Gidin yerinde görün, araştırın, in-

celeyin içiniz rahat olarak bir okula teslim edin ama çocuğunuzun arkasında olun. Varlığını hissettirin, aksayan bir şey var mı, çocuk mutlu mu, her şey yolunda mı diye sık sık kontrol edin.

Bu yıl çocuğu okula yeni başlayacak özel gereksinimli çocuk annelerine neler söylemek istersiniz?

Ah sizi çok iyi anlıyorum, içinizde kopan o fırtınaları, aklınızdan geçen o korkuların hepsinin içinden geçtim ben, hala da geçiyorum... Araştırmayı, yüzde yüz güvenmemeyi, kontrolü elden bırakmamayı öğrendim. Çocuğumun ve kendimin haklarını biliyorum, asla ötelenmesine izin vermiyorum, hakkını sonuna kadar arıyorum.

Oğlumu her haliyle, yaptıklarıyla, yapamadıklarıyla kabul edip çok ama çok seviyorum. Mükemmel değilim, olmam da mümkün değil zaten. Ben elimden geleni yapmaya çalışan özel gereksinimli bir çocuk annesiyim o kadar. Siz de bu yolda ilerlerken düşeceksiniz tekrar kalkacaksınız, bazen iğne ile kuyu kazacaksınız, öğreneceksiniz, umuda, o güzel yürekli çocuklarınıza tutunup yola devam edeceksiniz. Dilerim yolunuza hep iyi insanlar, iyi kurumlar, iyi doktorlar çıkar. Yolunuz açık olur.

1

Engellilik Tanımı ve Engelli Bireylerin Sağlık Hakkı



Cansu Korkmaz
Avukat

Engelli Hakları Sözleşmesi

ÖÇED'in "BM Engelli Hakları Sözleşmesi Işığında" çeşitli konuları ele alacağı webinar serisi başladı. Av. Cansu Korkmaz'ın sunumuyla ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan moderatörlüğünde gerçekleşen ilk webinar'ın başlığı "Engellilik Tanımı ve Engelli Bireylerin Sağlık Hakkı" oldu. Semineri kaçıranlar ya da tekrar izlemek isteyenler ÖÇED YouTube sayfası üzerinden yayının kaydına ulaşabilir.

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



Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü Ziyaretimiz

ÖÇED ve Algi Özel Eğitim olarak Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü Sevgi Yücel'i makamında ziyaret ettik. ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan ve Kurumsal İletişim Sorumlumuz Rana Çömlekçi ile gerçekleştirdiğimiz ziyaretimizde dernek faaliyetlerimiz ve çalışmalarımız hakkında bilgiler verdik. Yöneticilik görevlerinden önce uzun yıllar öğretmenlik mesleğini sürdüren Sn. Sevgi Yücel ile özel gereksinimli çocukların okul verimliliğini arttırmak için yapılabilecek çalışmaları konuştuk.

Serebral Palsi Farkındalık Günü

6 Ekim Dünya Serebral Palsi Farkındalık Günü'nde CP'li çocuk annesi Sibel Dalda ile buluştuk. Dalda'nın kızı ile başardıklarını ve ilham verici hikayelerini öğrenmek isteyenler ÖÇED instagram hesabından yayınıımızı izleyebilir.

<https://www.instagram.com/p/CjYg4kWLJbY/>





HALİL ERGÜN: “Hayatın Tüm Renklerine Eşit Derecede Sahip Çıkmalıyız.”

“İnsana asıl ihanet farklılığı utanca çevirmektir. Farklılığı korkuya çevirmektir. Ötekileştirmeyi beslemektir. Toplumun genel yargıları içinde böyle bir sınır vardır. Önemli olan buna karşı çıkmaktır. Sen çocuğuna, kızına, oğluna, akrabana, mahallendeki çocuğa veya sokakta karşıdan gördüğün bir çocuğa birinci derecede insan olmanın hakkını vermeden yaşamaya devam edersen sahtekarsındır.”

Röportaj: Parin Yakupyan

Türk sinemasına belki en fazla emek vermiş, en çalışkan oyuncularından birisiniz. Sinemanızda insan sevgisine önem veren rolleri tercih ettiğiniz açıkça görülüyor. Yüreğinizdeki bu insan sevgisinin kaynağı ne?

Ben muhteşem bir kadının çocuğuyum. Varlıklı bir aileydik ama annemin hiç yardımcısı yoktu. Yedi kardeşlik, birini kaybettik. Yedi çocuk büyütmüş bir kahraman kadındır annem. İnsanlar onunla sohbet için evimize gelirlerdi. Emek kadınıydı. Ne annemi, ne de babamı birisi hakkında bir kere olsun kötü konuşurken duymadım. Böyle bir ailede büyüdük biz. Hatta bazen anneme “Birisi şöyle bir şey söylemiş,” dediği-

miz zaman “Dememiştir o öyle şey, boş ver sen,” derdi. Babam da bize hiç şiddet duygusu yaşatmayan bir babaydı. Abartmıyorum, tek fiskeğini yememiştir. Ben de biraz onların etkisi var, belki biraz da yapısal. İznik’te muhteşem bir kasabada büyüdüm. Doğa ile ilişkimiz vardı. Çiçekleri, kuyusu, çardağı olan geniş bahçeli evlerde yaşıyorduk. Annemin çabaları ile o bahçedeki çiçeklerin nasıl açtığını, geliştiğini izlerdim. Bitkiler ile daha iyi dil kurabilmek için çocukken ben de kendime ait bahçe yapardım. Doğanın dilini erken keşfettim. Orada emek verildikçe bitkilerin nasıl karşılık verdiğini görürdüm. Bütün mesele nedir biliyor musunuz? Emek... Çocuk-

ları olan arkadaşlara hep anlatıyorum “Çocuklarınızı emek vermeye, alın teri dökmeye alıştırsın. Cicimle, gülümle onları sokağa salarsanız hayatın içinde çok zorluk çekerler,” diye söylüyorum.

Sinema hayatınıza ne zaman girdi?

Sinema hayatımızda hep vardı. Babam makinistti. Halasının oğlu da sinema işletiyor, filmler getiriyordu. Küçük bir kasabada başka insanların hayatlarını görüyorduk. Bu çok mühimdi. Başka insanların acılarına, sevinçlerine katılmak insanlaşmanın birincil hedefi. Sadece kendiniz ile kalırsanız insanlaşamazsınız. Düşünler ve cenazeler niye vardır? Sevince ve acılara ortak olmak için.

Biz beş yaşındayken o filmleri seyrediyorduk. Bana sorun o günlerin oyuncularını, size tarif ederim, hala adlarını bile hatırlıyorum. O filmlerde; bir kavgada taraf olmak, iyiden yana olmak, kötüye kızmak, aşkı alkışlamak gibi o yaşlarda tam bilincine eremesem bile kavramaya başladığım sayamayacağım kadar çok şey biriktirmişimdir diye düşünüyorum. Ama sinema oyuncusu olacağım hiç aklıma gelmiyordu.

Oyunculuk ne zaman başladı?

Benim çocukluğumda okullarda kültüre ve sanata çok önem verilirdi. Kütüphaneler kurulmuştu, öğretmenler bize okuma sevgisi aşılamaya çabalarlardı. Her sene müsamereler yapılırdı. Bayramlarda şiir okunurdu. Okul aile birliği toplantılarında gösteri yapardık. Hocalarım beni de yetenekli bulmuşlardı herhalde ki, bana da roller veriyorlardı. Hatta hiç unutmam, okul aile birliğinin bir toplantısında evden eşyalar, mindervler, yastıklar getirip bir oyun sergilemişim. Orada oynarken rolüm gereği ağlıyordum. Ağlarken matematik hocamın yüzüne baktım, çok memnun bir gülümseme ile beni izliyordu. Beni beğeniyor olması pek hoşuma gitti. Orada daha başka bir takım insanlar da vardı. Sonra memurların toplandığı bir yerde aralarından biri “İşte geleceğin büyük sanatkarı!” dedi ben içeri girdiğimde. Çok anlamadım ne demek istediğini, mahcup da oldum. Beni seyretmiş ve iş çıkacak bundan demiş.

Sonra ortaokuldayken Bursa'daki Ahmet Vefik Paşa Tiyatrosu'na ilk tiyatro oyunumu izlemeye götürdüler beni. İlk seyrettiğim profesyonel tiyatro oradaydı. Bütün bunlar insanda çok büyük şeyler biriktiriyor. Ben de de, objeleri insan olan şeyler birikti. İnsanlara hep

Başka insanların acılarına, sevinçlerine katılmak insanlaşmanın birincil hedefi.

meraklıydim. Biz eşraf ailesi olduğumuz için İstanbul'dan ve Ankara'dan azıklarını tamamlamaya bize çok misafir gelirlerdi. Yeni insanlar tanımayı ve onlara sorular sormayı çok severdim.

Hala o insan sevgisini koruyabiliyor musunuz içinizde?

Hala aynen öyle yaşıyorum. İnsanların dostlukları, kahırları beni çok ilgilendiriyor. Halen gözyaşı dökebilirim. Sevindiğim zaman da gözyaşı döküyorum, insana yakışan bir sahne gördüğümde de, duygulandıran bir laf duyduğumda da ‘İşte bu insana yaraşır bir şey’ diyorum. Hayat insanla açıklanabilir. Yardımsever, insanı seven bir aileden geliyorum. Ağlamak ve dertleşmek için gelininden gadre uğramış kayıvalideler anneme gelirdi ya da kayıvalidesinden gadre uğramış gelinler. Benim yardımlaşma, dayanışma ve insanı sevmek kültürüm oradan geliyor.

Bir de ben pişmanlık bilmem. Yanlışlarımız vardır. Yanlış bir daha tekrar etmeme çabasıyla tamir edersiniz. Tek başına pişmanlık kolay bir saklambaçtır.

Dergimiz için sizden röportaj istediğimizde “Eğer çalışmalarınıza ufacık bir katkı olabilecekse seve seve,” diyerek müthiş bir tevazu ile tereddütsüz kabul ettiniz. Bu yaklaşım hayat felsefenizin bir parçası mı?

Evet, bütün değerlerim içinde ‘Ne kadar faydalı olabilirim?’ diye düşünmenin büyük payı var. Bazı şeylerin illa sizin başınıza gelmesi gerekmiyor. Hayatın içinde bu mesele var ve bunlar ortak meseleler. Kapıları kapat, duyma... Yok ya öyle bir şey.

Sanat hayatınızın ellinci yılına yaklaşmak üzeresiniz. Bir kitap yazmayı hiç düşünmediniz mi?

Şiir yazıyorum. Daha çocukluk yıllarımda şiirle tanıştım. İlk okuduğum şiiri hala ezbere hatırlıyorum. 23 Nisan Bayramı'nda okumuştum. İlk başlarda hocam bana şiir okutmuyordu. Memur çocuklarına okutuyordu. Parlak bir öğrenciydim ama biliyorsunuz o zaman memur çocuğu olmak çok ayrıcalıklı bir şeydi. Bürokrasi vardı orada. Ben de ‘beni niye okutmuyorlar?’ diye rahatsız oluyordum. Rönt yapıyorlardı, orada da bizi almıyordu.

Sonra beşinci sınıfta yeni bir hoca geldi, Gülten Hanım. Bana ilk defa o şiir okuttu. 23 Nisan'da kürsüye çıktım. Beyaz bir yaka ve siyah gömlek ile resmim de vardır. O şiiri okutuyorum: “Güzel yurdum ellere bir mal gibi satıldı. Atamın gür kaşları birdenbire çatıldı. Binerek bir hamlede şahlanan kır atına, bağırdı alçak diye Sultan'ın suratına...” Bu şiir hala ezberimdedir. Sonra şiirle ilişkimiz devam etti ve şairlerle buluştum. Daha Nazım hayatımıza girmemişti. Lise sonda, el ya-





zısıyla üniversiteli abilerden okuduk Nazım'ı. Kitabını basmak kimsenin cesaret edebildiği bir şey değildi o günlerde. 63-64'lü yıllarda Atilla İlhanlar, Edip Canseverler, Turgut Uyarlar gibi müthiş şairler ile tanıştık. Şiir insanın kendini ifade etmesidir, sanat da öyledir. İnsanı temel aldık biz. Ben artist olacağım diye planlamadım, hiç öyle bir karar vermedim. Şiir ile uğraştık, tiyatro yaptık. Lisedeyken Bursa'da oda tiyatrosu vardı. Halk eğitim merkezine bağlı çok önemli oyunlar oynadık orada. Pek çok sanatçı arkadaşımız oradan çıkmıştır. 24 kişilik yarı profesyonel bir topluluktu. Orada Türkiye'nin sorunları ile ilgilenmeye başladım. Zaten Milli Kurtuluşçu bir ailenin çocuğuydum. Bir de hassasiyet vardı. Yoksullardan yana olmak, emekten ve alın terinden yana olmak bizi beslemişti. Ben de seçimimi yaptım, o saflarda yerimi aldım.

Sonra üniversite yılları geldi, konservatuvar imtihanına başvurduğum ve ressam olmak için kursa gittim. Evdekiler patladılar bana, mülkiyeyi kazanmıştım çünkü. Böylece mülkiye macerası başladı. Fakültenin de kendi tiyatrosu vardı. Önce orada başladım sonra profesyonel hayat başladı. Bütün bunları niye anlatıyorum... Bizler sinemaya girerken artist olacağız, herkes bizi beğenecek, kızlar bizi beğensin, şöyle meşhur olalım falan değildi derdimiz. Sanatın insanlaşmanın malzemesi olduğuna inanan bir kültür ve estetik anlayıştan girdik sinemaya.

Biz böyle baktık sanata da, tiyatroya da. Ülkenin sorunlarını insanların sorunlarından ayıramazsınız. İnsanı anlatan bir maceranın çocuğu oldum. Sinemaya girdiğimde de bunun kavgasını yürüttüm. Bütün bunlar kolay olmadı. O dönemleri, 68 kuşağını biliyor-sun... Hepsi arkadaşlarımdı. Hayata birlikte başladık, çoğunu öldürdüler, hapishanede çürüdüler. Biz bütün halkları sevdik, bütün halkların özgürlüğünü ve kültürünü savunduk.

Peki, şiir?

Hala şiir yazıyorum. Ama şair olmak için değil.

Niye basılmasını düşünmüyorsunuz?

Ürküyorum, biraz mahcubum. Çok kitap okuduk biz. Şairlere saygım, sevgim ve bilgim var. Bir de hani bizim halkımızın çok beylik bir lafı vardır ya arkadaşlar arasında "Yahu sen de mi şair oldun..." diye başlayan...

Ben 70'li yılları kitaplardan okuyarak öğrendim. Hayatınızda yaşadıklarınızı sinemada yaşananları anlatsanız gelecek nesiller de öğrense...

Ben 12 Eylül'de Davutpaşa'da yattım, bilerseniz nele-re tanık oldum. Sinema ile ilgili anılarımı da yazmamı çok söyleyen oldu. "Niye anılarını yazmıyorsun, hep anlatıyorsun?" dedi bir usta. "Yazdın mı her şeyi yazacaksın," dedim. Aslında söz verdiğim bir yayınevi de var ama o kadar anım var ki, şunu yazmazsam buna ayıp olur diye korkuyorum.

Siz sinemaya Yılmaz Güney ile başlamıştınız değil mi?

Evet, sinemaya o göreve çağırdığı için geldim. Tarım yapacaktım. Tiyatromuz filan darmadağın edilmişti. Sonra sevdim kamerayı. Yılmaz abi 'İzin' filmi için çağırmıştı. O da hapisteydi biliyorsun. O benden önce hapisten çıktı. Ben Temmuz 74'de hapisten çıktım. Kasım'da da film çektim. O sırada babam dedi ki "Her şeyi bırak gel. Malın mülkün başına geç. Seni evlendirelim. Traktör alacağım, ortakçılardan toprağı toplayalım," öyle git geller yaşadım. Ama hayat bana çok güzel projelerde oynama imkanı verdi. İzin filminden sonra sinema bir çeşit kadere dönüştü. 75 film çekmişim, diziler, belgeseller, kısa metrajlar filan derken... Yorgunlukla beraber biraz kırgınlığım var şimdi. Son deneyimler bizi çok fena etti. Mesele sadece ekonomi de değil. İnsan ilişkileri çözülüyor. Trafikte bile yakalıyorsun bunu. Bunu toparlamak lazım.

68 kuşağının Türkiye'deki ve dünyadaki değerleri neydi?

Bir kere bağımsızlık, baskıya zulme ve özgürlüğe müdahaleye karşı olmak. Bir daha da gelmedi öyle bir kuşak.

Sinemada oynayacağınız rolleri nasıl seçersiniz?

Bir tavrım var. Her şeyi oynamıyorum. Bu bilindiği için zaten bana da genellikle öyle teklifler geldi. Bir grubun içindeydik. O tür bir sinemayı seçtik. Yeşilçam'a da daha sonra çok saygı duyduğumu söylemek istiyorum. Çünkü hiçbir devlet yardımı olmadan, bütçelerine devletten bir kalem para koymadan kurdular sinemayı. Muhsin Bey'den başlayarak kendi çabalarıyla

İnsanı anlatan bir maceranın çocuğu oldum. Sinemaya girdiğimde de bunun kavgasını yürüttüm.

prodüktörler, artistler aktörler heyecanla çalıştılar. Köye kadar gittiler, Anadolu'nun bütün kasabalarında filmleri seyredildi. Köylü kitap okumazdı, belli bir entelektüel çevrede okuyan çocuklar da ya roman okurdu ya da macera türü Tommiks, Teksas. Kasabada filme giderdik. Haftada iki film gelirdi. Benim hiç evlenmemiş teyzelerim vardı. Kadınlar matinesine giderler, çekirdek yer, filmleri seyrederler sonra gelirler evde annelerine anlatırlardı. Türkiye insanı başka insanların hayatlarına ortak olmayı bizim Yeşilçam sinemasından öğrendi.

Dizilerimizin ve filmlerimizin yurt dışında izlenmesini nasıl buluyorsunuz?

Çok iyi ama bize faydası yok. Bize telif ödemiyorlar. Ben de Zuhal ile yurt dışında bir-iki filmde oynadım. Ara sıra oradan hala üç kuruş bir para geliyor. Otomatik olarak çalışıyor orada telif hakları, burada yok. Ben Çağdaş Sinema Oyuncuları Derneği başkanıydım. Zamanında çok mücadelesini verdim bu konuların ama yapamadık.

Biz otizm, down sendromu ve engelli bireyler için çalışan bir derneğiz. Bazen ailelerimizin çocukları yadırgandığı için evden çıkmak bile istemiyor o bakışlar ile karşılaşmamak için. O ailelerimize ne söylemek isterseniz?

İnsanın kendini sınaması tam da bu noktalarda ortaya çıkar. İnsana asıl ihanet farklılığı utanca çevirmektir. Farklılığı korkuya çevirmektir. Ötekileştirmeyi beslemektir. Toplumun genel yargıları içinde böyle bir sınır vardır. Önemli olan buna karşı çıkmaktır. Sen çocuğuna, kızına, oğluna, akrabana, mahallendeki çocuğa veya sokakta karşıdan gördüğün bir çocuğa

Bazı şeylerin illa sizin başınıza gelmesi gerekmiyor. Hayatın içinde bu mesele var ve bunlar ortak meseleler. Kapıları kapat, duyma... Yok ya öyle bir şey.

birinci derecede insan olmanın hakkını vermeden yaşamaya devam edersen sahtekarsındır. Bu kadar net söylüyorum. Mesele buradadır.

Hayatın tüm renklerine eşit derecede sahip çıkmalıyız ve savunmalıyız. İşin tadı buradan çıkar. Namus da, aydınlanma da, ahlak da buradan çıkar.

Meseleyi bunlar ile beslemek lazım. Anneler babalar "Hop!" diyecek.

Biz de öyle söylüyoruz, hakkınızı bilin ve savunun diyoruz. Son olarak söylemek istediğiniz bir şey var mı?

Sizin bu soylu çalışmanızda benimle de bu söyleşiyi yaptığınız için teşekkür ederim. Çünkü benim hayatımın ince damarlarıdır bu tür duyarlılıklar. Duyarlılıktan öte görevler diye bakıyorum zaten. Çok iş düşüyor size. Mesele sadece çocukların kendisi değil. Toplumsal anlayış, yargı, algılayışa karşı tavır almak da beslenmelidir etrafında. Ülkenin ve toplumun sağlıklı yeşermesi ve yaratıcılıkların ortaya çıkması buradan kaynaklanır ancak.



Sevgili Öğretmenim,

OKUL ÖĞRETMENLERİNE AÇIK MEKTUP

ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI'dan bu yıl sınıfında özel gereksinimli öğrenci olacak öğretmenlere mektup var.

Sevgili Öğretmenim,

Her şeyden önce geçtiğimiz eğitim ve öğretim yılında çocuklarımıza katkılarınızdan dolayı sonsuz teşekkürlerim ile başlamak istiyorum mektubuma. Emekleriniz için tüm öğrencilerimiz adına size şükran duyuyorum. Karşınızdaki sıralarda oturan çocuklara sadece akademik bilgiler kazandırmadığınız, sevgi, dostluk, saygı, hakkaniyet, dayanışma ve sorumluluk kavramları ile düşünmeyi öğrettiğiniz için çalışmalarınız hepimiz için çok kıymetli.

Sınıfınızdaki her öğrencinin eşsiz özelliklere sahip olduğuna eminim. Bu yıl, öğrencilerinizin arasına daha da benzersiz biri, özel gereksinimli bir öğrenci katılmış olabilir. Daha önce hiç özel gereksinimli bir öğrenci ile yolunuz kesişmedi ise başarılarla, umutlarla dolu, heyecanlı bir hikayeyi yazma şansını elinizde tuttuğunuzu söylemek isterim.

Özel gereksinimli çocukların sınıfınızdaki akranları yerine, benzer tanı gruplarındaki çocuklar ile birlikte okuması gerektiğine inanan modası geçmiş bazı fikirler kulağınıza gelmiştir belki. Lütfen bu fikirlere aldırmayın. Eğer öğrenciniz sizin sınıfınıza kaynaştırma öğrencisi olarak devam ediyorsa, Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM) tarafından kaynaştırma eğitiminin o öğrenci için en uygun seçenek olarak tespit edildiğini unutmayın.

Sahip olduğu tanı, özel gereksinimli öğrencinizin kim olduğunu ya da potansiyelini göstermez. Tanısı ona dair yüzlerce özellikten sadece biridir. Siz ve sınıf arkadaşları onu tanıdıkça bunu daha iyi anlayacaksınız.

Peki, onu tanımaya hazır mısınız?

Daha önce yolunuz özel gereksinimli bir öğrenci ile hiç kesişmediyse ona nasıl yaklaşmanız gerektiği konusunda endişeli olabilirsiniz. Merak etmeyin, böyle hissetmeniz de normal. Fakat bilinmezlikler azaldıkça, üstesinden gelinmeyecek bir zorluk ile karşı karşıya olmadığınızı da anlayacaksınız.

Özel gereksinimli öğrenciniz o sıralara gelebilmek için muhtemelen uzun ve emek dolu bir özel eğitim sürecinden geçti. Öğrencinizin eğitim aldığı kurumun ve özel eğitim öğretmenleri ile iletişime geçerseniz, yeni öğrencinizi daha iyi tanıyabilir, hazır bulunuşluk düzeyini öğrenebilir ve ona nasıl yaklaşacağınız konusunda daha detaylı bilgi edinebilirsiniz.

Şimdi size biraz deneyimlerinden, biraz da kaynaştırma eğitiminin katkılarından bahsetmek istiyorum. Öncelikle şuradan başlayalım, nedir bu kaynaştırma eğitimi?

Farklı gelişim gösteren çocukların akranları ile bü-

tünleşmesini yani bir arada eğitim görerek, uyum sürecine katkı sağlar. Aynı zamanda akran öğretimi ile özel eğitim sürecine de ciddi katkısı olan bir eğitimidir. Buna üç satırlık bir yazı gözüyle bakabilirsiniz ama o yazı kaynaştırma eğitime ihtiyaç duyan çocuklar için o kadar önemli ki...

Neden önemli bu kaynaştırma eğitimi? Her şeyden önce eğitim her çocuğun tartışmasız hakkıdır. Kaynaştırma eğitimi için uygun görülen bir çocuğun, eğitim sürecine dahil edilmiyor olması, çocuğun temel haklarına erişiminin engellenmesi demek olur. Temel eğitim hakkının yanında, her insan; sevimli, takdir edilmeyi, toplumda söz sahibi olmayı, kendi hayatını özgürce yaşayabilmeyi ister. Doğal olarak bunları yaşayabilmesi için de toplumdan soyutlanmadan eğitim alması ve hayatına devam etmesi gerekir. Bir çocuğun kaynaştırma eğitime dahil edilmesi onun başarabilecekleri için desteklenmesi adına atılmış kocaman bir adımdır.

Peki, kaynaştırma eğitimi sadece, kaynaştırmaya ihtiyaç duyan çocuk için mi katkı sağlar? Elbette HAYIR! Bazı ebeveynler sınıflarında özel bir çocuk bulunmalarına karşı inanılmaz bir direnç içinde oluyorlar. Olumsuz bir örnek oluşturabileceğini düşünüyorlar. Böyle durumlarda biraz empatinin hepimize iyi geleceğini düşünürüm. Ya siz özel gereksinimli çocuğu olan bir aile olsaydınız? Kabul etmeyen ebeveynler için siz neler düşünürdünüz? Pek de iyi şeyler düşünmezsiniz sanırım. Hayat bazen beklemediğimiz yerlerden, beklemediğimiz kazanımlar sağlıyor. Özel gereksinimli bir çocuğumuzun, sizin çocuğunuzun sınıfında olmasının, sınıftaki bütün çocuklara bir sürü kazanımlar sağlaması gibi. Bu sayede çocuklar her şeyden önce her insanın farklı olduğunu çok küçük yaşlarda öğreniyor ve insanlara değer verme kabiliyetleri artıyor. Kendilerini özel

gereksinimli çocuğun yerine koymayı öğreniyor ve empati duyguları gelişiyor. Özel gereksinimli bireylerle farklı iletişim yolları geliştirerek, iletişim konusunda problem çözme becerilerini geliştiriyorlar. Farklı bireylerle arkadaşlık kurmanın, oyun oynamanın zevkine varıyorlar ve karşılaştıkları özel gereksinimli bireylere karşı daha sıcakkanlı yaklaşmayı öğreniyorlar.

Son olarak, özel eğitimin her zaman bir takım çalışması olduğuna değinmek istiyorum. Birlikte başarabileceğimiz güzel hikayeler için, mutlaka özel eğitim öğretmeniyle bir takım olmalıyız. Öğretmenim, çocuğumuzun gelişimi için biz özel eğitimcileri ile de iletişime geçmeyi unutma. Senden duyacağımız geri bildirim o kadar çok ihtiyacımız var ki. Anne babalar ise bu takımın kaptanı olmalı. İyi bir takımın başarmayacağı hiçbir şey olamaz.

Sevgili öğretmenim, bu kadar önemli bir durumda bize destek olman çok önemli. Çocuğa katkılarının yanında, topluma uyumlu bir birey yetiştirmek için sana ihtiyacımız var. Sen de bizim için elinden geleni yap. Faydaları anlatmak birçok ötelemenin önüne geçecektir. Sana inanıyor, sana güveniyoruz. Eğitim ve öğretim yılının sonunda, kendine sorular sorarken gururlanman için daha büyük bir sonuç olabilir mi? Tekrar sonsuz teşekkürler, sonsuz umutlarla sonlandırıyorum mektubumu.

Bu son satıra kadar okuduysan, yeni eğitim yılı için sen de bizim kadar heyecanlıysan, iyi ki varsın. İyi ki bizim öğretmenimizsin...

#ÖzelÇocuklarÖtelenmesin





Av. Cansu Korkmaz

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN SAĞLIK HAKKI

Özel eğitim ve engelli hakları ve ailelerinin yaşadığı hak kayıpları konusunda çalışmalar üreten Av. Cansu Korkmaz Tıbbi tanılamadan ÇÖZGER'e özel gereksinimli çocukların sağlık hakkını yazdı.

“Tıbbi Tanılama” Nedir?

Tıbbi tanılama, özel gereksinimli bireyin belli tıbbi aşamalardan ve muayenelerden geçerek tanı almasını ifade etmektedir. Tıbbi tanılama durum bildirir tek hekim raporuyla olabileceği gibi sağlık kurullarından alınan detaylı raporları da ifade edebilir.

Hukukumuzda engellilik kapsamında tıbbi tanılamayı düzenleyen düzenlemeler başlıca Erişkinler için “Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” ve “Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” tir. Bu iki yönetmelikten önce, erişkinlere ve çocuklara verilen sağlık kurulu raporları “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik” uyarınca verilmekte, erişkin ve çocuklara aynı rapor tanzim edilmekteydi.

Eski yönetmelik uyarınca verilen raporlarda özel gereksinimli birey ve aileleri özellikle tıbbi tanılama ve oran sistemi sebebiyle pek çok sorunla karşılaşmaktaydı. Oran sistemi dolayısıyla raporlarda geçen “özürlü” tanımlaması nedeniyle çocuklar örselenmekte ve akran zorbalığına uğramaya daha açık hale gelmekteydi.

20 Şubat 2019’da bu iki yönetmeliğin çıkmasıyla çocuklara ve erişkinlere verilen sağlık kurulu raporları ayrılmıştır. İki yönetmelik arasındaki en temel fark, erişkinlere verilen sağlık kurulu raporlarında oran sistemi kalmakla birlikte, çocuklara verilecek sağlık kurulu raporlarında oran sisteminden vazgeçilmesidir. Çocuklara oran sistemi temelinde bir değerlendirme yapmak yerine, özel gereksinim değerlendirilmesi yapılmaya başlanmış ve düzenlenen raporlar

kısaca ÇÖZGER olarak adlandırılmaya başlanmıştır.

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu “ÇÖZGER” Nedir?

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu, ya da kısaca ÇÖZGER, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları ya da yan dal uzmanlarından oluşan hekimlerin çocuk hakkında fiziksel, sosyal ve çevresel faktörleri de inceleyerek bir özel gereksinim değerlendirmelerini belirttiği rapordur. ÇÖZGER, 20 Şubat 2019 tarihli Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik uyarınca T.C. Sağlık Bakanlığı'nın web sayfasında yayınlanan ÇÖZGER vermeye yetkili devlet hastanelerince verilmektedir.

ÇÖZGER Yönetmeliği incelendiğinde “engelli” tanımı kullanılmaktan vazgeçildiğini, bunun yerine “özel gereksinim” tanımının kullanıldığını görüyoruz. ÇÖZGER Yönetmeliği, Dünya Sağlık Örgütü'nün “biyopsikososyal model” adını verdiği, bireyin engelliliğinin yalnızca tıbbi model ya da yalnızca sosyal model kullanılarak tanımlanmasını eksik bularak, bu iki modeli birleştirdiği biyopsikososyal model ile hazırlanmış olup, bu yönde Türkiye'deki engelliliğe ilişkin meevzuata bir yenilik getirmiştir. Biyopsikososyal model tanımlamalarında, bireyin tıbbi tanısının yanında çevresel faktörleri de denkleme katarak bir özel gereksinim değerlendirmesi yapılmakta ve “oran” sisteminden vazgeçilmektedir.

Aynı zamanda ÇÖZGER Yönetmeliği ile ÇÖZGER vermeye yetkili hastanelerde ÇÖZGER yetkili hekim uygulamasına gidilmiş, çocuğun gelişimi ve özel gereksinim durumundaki değişikliklerin daha kolay takip edilmesi hedeflenmiştir. Yine engelli sağlık kurullarına benzer bir kurul olan ÇÖZGER Kurulları kurularak, çocukların çocuk hastalıkları ve sağlığı ana dal ve yan dal uzmanları tarafından gereksinim değerlendirmesi yapılması uygulaması başlamıştır.

ÇÖZGER Kurulu çocuk hastalıkları ve sağlığı ana dal ve yan dal uzmanlarından en az dört uzman hekim, kurul başkanı ve ÇÖZGER yetkili hekiminden oluşan en az altı daimi üyeden oluşmaktadır. Raporlar, başvuru tarihinden itibaren en geç otuz gün içerisinde hazırlanmak zorundadır. Bu noktada çoğu raporda başvuru tarihi ve rapor tarihi aynı yazılmakta olup, bu hatalı bir uygulamadır; uygulamada çoğu zaman rapor için başvuran ailelere rapor verilmesi süreci otuz günü geçmekte ise de raporlarda başvuru tarihi ve rapor tarihi aynı yazıldığı için aileler raporun geç verildiğini ispat etmekte zorlanmaktadır. Önemle belirtmek gerekir ki başvuru tarihinden itibaren otuz gün içerisinde hazırlanmayan raporlarda raporu tanzim eden hastane idaresinin hukuki (cezai ve idari) sorumluluğu ortaya çıkmaktadır. Bu sebeple, rapor almak için başvuruda bulunan ailelerin bu hususa özellikle dikkat etmesini

Başvuru tarihinden itibaren 30 gün içerisinde hazırlanmayan raporlarda raporu tanzim eden hastane idaresinin hukuki (cezai ve idari) sorumluluğu ortaya çıkmaktadır.

belirtmek gerekir.

Rapor sürekli veya süreli olarak düzenlenir, raporda geçerlilik süresi mutlaka belirtilmekte, çocuğun özel gereksinim durumunun ilaç tedavisi, cerrahi tedavi ve/veya rehabilitasyon uygulamaları ile zaman içinde azalma ihtimali olduğu ve hastalık bulgularının tam olarak görülemediği hâllerde süreli rapor; çocuğun özel gereksinim durumunun sabit veya zaman içerisinde artması ihtimali var ise sürekli rapor düzenlenmektedir. Bu noktada ailelerin rapor alma sürecindeki randevu bulunamaması, raporun otuz gün içerisinde verilmiyor olması ve benzeri gibi uygulamadaki sorunlar nedeniyle sürekli rapor almak istediklerini görmekle birlikte, ÇÖZGER'de hedeflenen sistem çocuğun mümkün oldukça gelişimini takip etmek olduğu için raporların süreli alınmasını tavsiye ediyoruz.

Bu noktada yanlış bilinen bir bilgiyi de düzeltmek gerekir; uygulamada hastanelerin ailelere süreli raporların süresi bitmeden yeniden rapor almak için hastaneye başvuramayacağı ya da rapor süreli olsa bile altı-sekiz ay geçmeden yeni rapor tanzim edilmeyeceği yönünde bir bilgi verilmekte olup, bu bilgi yanlıştır. Tam aksine, ÇÖZGER Yönetmeliği'nin 11. Maddesinin 4. Fıkrasında da belirtildiği üzere rapor tanzim edildikten sonra, süreli veya sürekli fark etmeksizin, çocuğun özel gereksinim durumunda bir değişim olması halinde ailenin talebi ve ilgili branş hekiminin ÇÖZGER Kurulu'na sevkini uygun görmesi halinde çocuğun özel gereksinim durumu kurulda yeniden değerlendirilerek yeni rapor düzenlenebilir.

Düzenlenen raporlara otuz gün içerisinde raporun alındığı ilin İl Sağlık Müdürlüğü'ne itiraz dilekçesi verilerek itiraz edilebilmektedir. İtiraz üzerine İl Sağlık Müdürlüğü, çocuğu yetkili en yakın farklı bir sağlık kuruluşuna yönlendirerek yeni bir rapor aldırılmaktadır. İtiraz edilen rapor ile itiraz üzerine verilen rapordaki kararlar aynı yönde ise rapor kesinleşmekte; rapor sonuçlarının farklı olması ve itirazın devam etmesi hâlinde, İl Sağlık Müdürlüğü tarafından en yakın hakem hastaneye yönlendirilmektedir. Hakem hastane tarafından verilen karar kesindir.

İlginçtir ki, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde, bireyin özel eğitim hizmetinden yararlanma-



ÇÖZGER ile tanı almış özel gereksinimli çocuklar veya engelli bireylerin polikliniklerde öncelikli olarak muayene edilme hakkı T.C. Sağlık Bakanlığı'nın 2010/3 sayılı Genelgesi ile getirilmiştir.

sı için ÇÖZGER alınması zorunlu kılınmamıştır. Bu husus, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin eğitsel değerlendirme ve tanılama için gerekli belgelerin sayıldığı 8. maddesinin (ç) bendinde "Birey için uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi amaçlı başvurularda gerektiğinde Engelli Sağlık Kurulu Raporu ..." şeklinde belirtilmiştir. Madde- nin devamında, sadece Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında hizmet sunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen destek eği- tim hizmetlerini almak üzere yapılan başvurular- da ÇÖZGER'i veya Engelli Sağlık Kurulu Raporu- nu zorunlu tutmuştur. Ancak uygulamada, eğitsel değerlendirme ve tanılama için de Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde başvurulduğunda ÇÖZ- GER istenmekte olup, bu mevzuattan kaynaklı bir zorunluluk değildir, yanlış bir uygulamadır.

ÇÖZGER Dışında Ailelerin Hastanelerdeki Hakları Nelerdir?

ÇÖZGER ile tanı almış özel gereksinimli çocuk- lar veya engelli bireylerin polikliniklerde öncelikli olarak muayene edilme hakkı T.C. Sağlık Bakanlı- ğı'nın 2010/3 sayılı Genelgesi ile getirilmiştir. Aynı zamanda ilgili husus Hasta Hakları Yönetmeliği'n- de de yer bularak geniş kapsamlı uygulanmasını sağlamıştır. Bu yönde sistemde öncelik sırasında gözükmeyen özel gereksinimli çocuk ve engelli bi- reylerin Alo 184 – Sağlık Bakanlığı İletişim Merke- zi'ni arayarak bilgi almaları ve sistemde bir yanlış- lık var ise düzelttirmesi gerekmektedir.

Dikkat çekmek istediğimiz başka bir husus ise uy- gulamadaki çoğu hekimin özel gereksinimli çocuk ve engelli bireylere tedavi uygulamalarından önce başka polikliniklerdeki hekimlerden konsültasyon istenildiğini görmekle, konsültasyon istenilen baş- ka branştaki hekime sevk edilirken mutlaka kon- sültasyon formu ile sevk edilmelidir. Poliklinikler- deki yoğunluk dolayısıyla özel gereksinimli çocuk ve engelli bireylerin sıra beklemesi ya da branş hekiminin yoğunluğu nedeniyle diğer hastaların olumsuz durum yaratmasının önüne geçilmesi için mutlaka konsültasyon formuyla muayene istenil- mesini tavsiye ederiz.



Prof. Dr. Gülbin BİNGÖL
Çocuk Alerji Uzmanı

ÇOCUKLARDA SONBAHAR ALERJİSİNE KARŞI 7 ETKİLİ ÖNLEM!

Sonbahar alerjisi kapıyı çaldı! Nezle ve grip sandığınız şey aslında sonbahar alerjisi olabilir.

Havaların soğumaya başladığı sonbaharla birlikte çocuklarda alerjik hastalıklar da artış gösteriyor. Ancak alerjik şikayetlerin üst solunum yolu enfeksiyonları ile karışabilmesi tanı ve tedavinin gecikmesine yol açabiliyor. Acıbadem Maslak Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Alerji Uzmanı Prof. Dr. Gülbin Bingöl "Ebeveynlerin alerjik şikayetlere karşı dikkatli olmaları ve bu yakınmaları 'nezle ve griptendir' diye düşünmeyip mutlaka hekime başvurmaları gerekir." diyor. Prof. Dr. Gülbin Bingöl, genelde rüzgarla birlikte etrafa yayılarak kilometrelerce uzaklara taşınan ve yoğun olarak havada bulunan yabancı ot ve nezle otu gibi bazı polenlerin alerjik şikayetleri artırdığını belirterek "Çocuk eğer alerjik bir bünyeye sahipse, çıplak gözle görülemeyecek kadar küçük olan bu polen taneciklerini havayolu ile soluduğunda alerjik şikayetler tetiklenerek burun akıntısı, burun tıkanıklığı, hapşıрма, öksürük ve gözlerde kızarıklık gibi birçok şikayete yol açıyor. Bu şikayetler nezle ve grip gibi üst solunum yolu hastalıkları ile karışabildiğinden tanı ve tedavide gecikmeye neden olabiliyor," diyor.

Çocuk Alerji Uzmanı Prof. Dr. Gülbin Bingöl, aler-

jik etkenlerden korunarak şikayetlerin büyük ölçüde azaltılabileceğini belirterek, etkili önlemleri şöyle sıralıyor:

1. Burun, dudak ve göz çevresine ince bir tabaka vazelin sürerek polenlerin vücuda girişini engelleyebilirsiniz.
2. Çocuklarınızı ellerini sık yıkamaları ve gün içerisinde ellerini yüzüne sürmemeleri, arkadaşlarıyla sosyal mesafeye dikkat etmeleri konusunda bilgilendirin.
3. Soğuk havalarda evde kullanacağınız ısıtıcılar odanın nem oranını düşürüp havayı kurutabileceğinden odayı düzenli aralıklarla havalandırın.
4. Çocuğunuzun uyuduğu odada çok fazla eşya bulundurmeyin. Çiçek, oyuncak, battaniye, halı gibi eşyalardan da uzak tutun.
5. Çocuğunuza yünlü ve tüylü giyseler giydirmeyin.
6. Çocuğunuzun nevresimini en az 60 derecede yıkayın.
7. Çamaşırları çocuğunuzun yanında kurutmayın, boş olan bir odada kurutun.



İSVİÇRE, TÜRKİYE VE AMERİKA'DA OTİZM...

İsviçre'de yaşayan Perihan Bozok Hendrickson, oğlu on sekiz aylık iken otizmden şüphelendi. Fakat tanı almanın çok uzun sürdüğü İsviçre'de zaman kaybetmemek için Türkiye'ye geldiler. Daha sonra ailesiyle Amerika'ya taşınan anne ile üç farklı ülkedeki otizm deneyimlerini anlatıyor.

Perihan Bozok Hendrickson olarak sosyal medyada tanınan bir otizmlili annesisiniz. Peki, öncesine gidersek anne olmadan önce Perihan Bozok Hendrickson kimdi?

Ben aslen reklamcıyım, İsviçre'ye taşınmadan önce Y&R, TBWA gibi uluslararası reklam ajanslarında marka yöneticisi olarak çalışıyordum. Koş-turmacalı ve yoğun bir iş hayatım vardı. Eşim İsviçre'de yaşadığı için oraya taşınmışım. İlk başta Almanca dil eğitimi aldım, iş mi bebek mi derken Kemoş'umuz dünyaya geldi.

Oğlunuzun otizmlili olduğundan şüphelendiğinizde nerede yaşıyorsunuz?

Kemoş, İsviçre Basel doğumlu. Kemoş gayet normal gelişim gösteren bir bebektir hatta birçok ko-

nuda önde gidiyordu diyebilirim. Henüz yaşını doldurmadan tek tek kelimeler söyleyebilmeye başlamıştı. Kaba motoru yaşlarına göre daha ön seviyedeydi. Sosyal ilişkilerinde de çok güçlüydü. Türkiye'ye tatile gittiğimizde ilk tanıştığı kişilere bile çok sıcakkanlı davranıp, güzel iletişim kuruyordu. Sonrasında bir buçuk yaşında bazı şeyler azalmaya ve gerilemeye başladı. İşte o zaman bir şeylerin ters gittiğini anlamaya başladık. Mesela yeni yeni yürümeye başladığında parmak ucunda yürüyordu, çime kuma dokunmak istemiyordu. Acı eşiği çok yüksekti, kafasını bir yere vurduğu ya da düştüğü zaman hiç tepki vermiyordu. Bunların çoğunun duyuşal sıkıntılardan kaynaklandığını, terapilere başladıktan sonra zamanla anladık.

Derken gece terörü başladı, sokakta bizi bırakıp gitmeye başladı, yalnız kalma isteği başladı. Biz salonda otururken, Kemoş gidip arka odada tek başında oturmak istiyordu. Dışarıda mekanlara gittiğimizde ağlama krizleri geçiriyordu, belli ki oralarda uyaran fazlası oluyordu. Üstüne bir de bildiği kelimeler de kaybolmaya başladı. Özetle ilk başta olan hızlı gelişim adım adım gerilemeye başladı.

Otizm kelimesi ilk telaffuz edildi?

Kemoş 18 aylıkken yavaş yavaş kreş bakmaya başlamıştık, çünkü anaokulu öncesi Kemoş'un Almanca öğrenmesi gerekiyordu. Ancak hangi kreşe görüşmeye gitsek Kemoş ağlama krizi geçiriyordu. Bu sürecin ardından biz oğlumuzda bir şeylerin yolunda olmadığını farkettilik ve eşimle birbirimize dile getirdik, sonra eşim farklı kaynaklardan araştırma yapmaya başladı ve bana dedi ki 'Peri, galiba oğlumuzda otizm var'.

Kelimeler gittiğinde bunun geçici bir durum olduğunu düşünmüş müydünüz?

Evet, hatta 4 yaşında apraksi tanısı alana kadar her an konuşması gelecek diye bekliyorduk. Kemoş'a Apraksi tanısı konana kadar hem Türkiye'de hem Amerika'da toplam 3 ayrı dil terapisti oğlumuzu görmüştü ve ne yazık ki hiçbirisi Kemoş'un durumunu anlamamıştı. Tanı aldıktan ve apraksiyi araştırdıktan sonra anladık ki Prompt terapi olmadan kelimelerinin kendiliğinden geri çıkarması çok güç. Pandemi döneminde yoğun ebeveyn eğitimi alarak, evde yaptığımız çalışmalarla Kemoş'umuzun yeniden kelime çıkarmasına destek olduk.

İsviçre gibi bir ülke otizmliler ve aileleri için mükemmel imkanlar sunabilirmiş gibi düşünüyoruz. Gerçekten öyle mi?

Ne yazık ki İsviçre otizm konusunda çok geride.

İsviçre'de süreç çok yavaş ilerliyordu ve eğitimler için yeterli uzman yoktu. O yüzden 10 gün içerisinde apar topar Türkiye'ye döndük.

İsviçre özel gereksinimli bireylerin yaşama tutunması ve toplum içinde rahat yaşamaları için bir çok olanak sağlıyor ama otizm özelinde yeterli terapi ve eğitmen yok ya da en azından 5,5 sene önce öyleydi. Zürih'te bir psikiyatrist ile görüştüğümüzde "Yeni bir pilot okul açacağız, Kemal benim gördüğüm en genç hasta, aileler bana 5 yaşından sonra gelir," demişti. Ailelere ve çocuklara yeni yeni destek sağlanmaya çalışıyorlardı.

Otizmden şüphelendiğinizi İsviçre'deki doktora söylediğinizde "Siz okumuş adamlarsınız paranoyaklık yapıyorsunuz" demiş galiba. Öyle okumuştum bir paylaşımınızda...

Evet, İsviçre'deki çocuk doktorumuza otizm konusu özelinde bizi gerekli bölümlere sevk etmesi için 3 kere gitmek zorunda kaldık. Her seferinde "Çocuğunuzda bir şey yok, siz okumuş insanlarsınız kreşe verin geçer" diyerek bizi geri gönderdi. En sonunda doktorumuzu bizi nöroloji ve KBB bölümlerine sevk etmesi için ikna ettik. Ancak İsviçre'de süreç çok yavaş ilerliyordu ve eğitimler için yeterli uzman yoktu. O yüzden 10 gün içerisinde apar topar Türkiye'ye döndük. O yüzden 10 gün içerisinde apar topar Türkiye'ye döndük. Kemoş, 1,5 sene Türkiye'de haftada 30 saat yoğun özel eğitim ve ergoterapi aldı. Sonrasında Kemoş 3 yaşındayken terapi ve eğitimler için Amerika'ya taşındık.

İsviçre'den Amerika'ya taşınma kararınızın, Kemal'in daha iyi eğitim alması ile ilgisi var mıydı?

Evet, hem terapiler ve okul hayatı için, hem de ileriye dönük düşününce Amerika'da özel gereksinimli bireyler daha çok kabullenildiği ve ayrıştırılmadığı için Kaliforniya'ya taşındık.

Amerika'ya gelmeye niyetli olan aileleri neler bekliyor? Özel eğitime başlama ve doktor randevuları ne kadar hızla ayarlanıyor? Bu ayarlamalar için yaklaşık ne kadar bekleme süresi oluyor?

Biz Amerika'ya taşınmadan önce, Türkiye'deki psikiyatristimizin desteğiyle buradaki ilk psikiyatristimiz ile önden yazışmalara başlamıştık. Önden test ve değerlendirme süreci için randevu alma açısından çok faydalı oldu. Buraya taşın-



mak isteyen ailelerin, doktor görüşmesi ve tanı için önden görüşme yapmalarında fayda var. Burada sağlık sistemine girmek, sigorta yaptırmak, randevu ayarlamak vakit alıyor. Türkiye’de bu konular daha hızlı ilerliyor. Burada dediğim gibi biraz daha yavaş ama bir o kadar da sistemli. Buradan ailelere ek bilgi de vermek isterim, özel sigortalar terapi masraflarının büyük bir bölümünü karşılıyor. Ailelerin sağlık sigorta poliçesi yaptırırken, eğitim masraflarını kapsayacak şekilde bir paket hazırlamalarında fayda var.

Siz Amerika’da raporu ne kadar beklediniz?

Taşınıp, jetlag atlatma ve yerleşme sürecimizden sonra direkt Kemoş’a tanı için test yaptırıldı. Yaklaşık 6 saatlik bir değerlendirmeydi. 3 saati ebeveyne sorulan sorular, diğer 3 saatte birebir Kemoş’u değerlendirme şeklindeydi. Yazılı tanı raporunun çıkması 4 ila 6 ay civarı sürmüştü.

Rapor çıkana ve özel eğitimin ayarlanmasına kadar geçen süreçte neler yaptınız?

Türkiye’deyken öğretmenlerimizle hep iletişim halindeydik. Bize evde nasıl çalışmalar yapmamız ve Kemoş’la nasıl ilişki kurmamız gerektiğini öğretilmişlerdi. Evde taklit, ilişkili oyun, ince / kaba motor, yönerge ve bol bol da duyuşsal çalışmalar yapmıştık.

Kemal’in normal okula kaydı nasıl oldu? Onu da beklediniz mi?

Tanı rapor görüşmesinden sonra hastanede Kemoş’tan sorumlu sosyal hizmetler görevlisi bize yasal bir belge verdi. Bu belge ile direkt okul kaydınızı yaptırabileceğimizi ilettiler. Okul ile görüştüğümüzde belge bile sormadan, direkt değerlendirme toplantı günü verdiler, kendileri de bir değerlendirme yaptıktan bir hafta sonra, Kemoş özel gereksinimli çocuk sınıfında günde 3 saat kreşe başladı.

Amerika’daki okulların çocuğu beğenmeyip “Bu çocuk otizmlidir” diyerek almama gibi bir durumu var mı?

Biz Kaliforniya Menlo Park’ta yaşıyoruz. Burada kesinlikle böyle bir durum yok, aksine çok sıkı bir

Amerika’da çok ciddi bir denetim var. Sahte ilaç ya da tıp eğitimi olmayan bir kişinin sağlık ile ilgili bir konuda fikir beyan etmesi ciddi problem taşır.



yoklama takibi var. Ayrıca buradaki okullarda donanımlı özel gereksinimli çocuk sınıfı, davranış bilimi eğitimi almış özel gereksinimli sınıf hocaları, okul içinde konuşma terapisti ve ergoterapist var. Yani özel gereksinimli çocuklar için hazırlanmış bir sistem var. Amerika’nın her eyaletinde ve şehrinde aynı hizmet var mı bilemiyorum ama bizim yaşadığımız şehirdeki sistem bu şekilde.

Oğlunuza hem Türkiye’de hem de Amerika’da özel eğitim aldırınız. Doğru kurumu bulmak için ailelere ne önerirsiniz?

Hem kurum seçimi, hem de çocuklarına uygun terapi yöntemi için ailelerin çok ciddi araştırma yapması gerekiyor. Özellikle terapi içeriği nedir? Neler yapılıyor? Uygulanan teknik doğru mu? Emin ellerdeler mi? Seçtikleri terapi çocukları için uygun mu gibi konularda emin olmalılar, öteki türlü çok yoğun eğitim aldıklarını düşünseler bile, yanlış uygulamalar olabilir. Pozitif kazanımdan çok negatif pekiştirmeyle davranış problemleri gözlemleyebilirler ya da maddi manevi zarara uğrayabilirler. Artık sadece kitaplar değil, internet, sosyal medya hepsi birer kaynak. Önden tüm kanallardan bilgi toplamaya çalışmalılar ve en önemlisi otizmin sadece kuruma gidilerek toparlanacak bir durum olmadığını, kendilerinin de birebir çocuklarıyla oyun, yol arkadaşı olmaları gerektiğinin bilincinde olmalılar.

Türkiye’de otizmi tedavi ettiğini söyleyen sahte “ilaçlar” çok kolay satışa sunulabiliyor.

Amerika'da da bu tür sahte ilaçların satışı kolay mı? Yaptırım oluyor mu?

Burada çok ciddi bir denetim var. Sahte ilaç ya da tıp eğitimi olmayan bir kişinin sağlık ile ilgili bir konuda fikir beyan etmesi ciddi problem taşır. Hiçbir özel eğitimcinin ya da terapistin ilaç ve takviye ürünlerle ilgili yönlendirme yapması mümkün değil, bu tarz yönlendirmeleri sadece ve sadece hekimler yapabilir. Tüm ABA merkezlerini denetleyen bir kurum var, bir ailenin şikayeti üzerine çok ciddi yaptırımlar gelebilir.

Amerikalıların otizme bakışı nasıl? Oğlunuz toplum içinde fazla hareketli olduğunda ya da alışılmadık davranışlar sergilediğinde nasıl tepki veriyorlar?

Ne yazık ki; ülkemizde toplumsal farkındalık çok düşük ve özel gereksinimli çocukların aileleri için dışlanma durumu söz konusu. O kadar üzücü olayları duyuyoruz ki... Komşularının çocuğu otizimli olduğu için apartmanda istenmemesi, sınıfta otizimli çocuğun istenmemesi veya bir hastanede uyaran fazlasından dolayı ağlama nöbeti geçiren otizimli çocuğa tepki verilmesi gibi günlük yaşamı zorlayan bir çok hikaye var. Ne yazık ki, Türkiye'de toplumumuz ne bizi anlıyor ne de destek oluyor. Amerika'da bu durum tam tersi. Kemoş'un hiperaktivitesi var ve bazen Kemoş'un otizimli olduğunu anlamıyorlar. O yüzden bazen şımarıklık yaptığını düşünüyorlar. Öyle bir durumda ben hemen oğlumun otizimli olduğunu belirtip, kusura bakmayın diyorum ve anında bakışlar değişiyor. "Hiç önemli değil benim de kuzenimde var veya komşumda var," diyerek, beni anladıklarını hissettiriyorlar. Çünkü burada özel gereksinimli

İlk başta, ebeveynler çocuklarda bir şeylerin ters gittiğini anlayıp, tanı aldıklarında çok normal olarak şok ve yas dönemi yaşıyorlar. Bunu tanı alan bizim gibi ebeveynlerin hepsi yaşıyor, çok doğal bir süreç ve ruh hali. Özellikle yeni fark eden ebeveynlere önerim, kendi iç çatışmalarını yaşarken, çocuklarının en kıymetli zamanlarını harcamasınlar.

çocuklar ve bireylere karşı anlayış ve saygı var. Toplum farkında ve bilinçli davranıyor. Ailelere yaşam alanı sağlıyor. Okullarda özel gereksinimli çocuğu, nörotipik gelişimli bir çocukla arkadaş yapıyorlar. "Buddy" olarak tanımladıkları bu arkadaş, özel gerekli arkadaşına destek veriyor. Yani daha küçük yaşlarda okullarda ve komşuluk hayatında bu bilinç başlıyor.

Son olarak... Buradan diğer otizimli çocuk anelerine söylemek istediğiniz bir şey var mı?

İlk başta, ebeveynler çocuklarda bir şeylerin ters gittiğini anlayıp, tanı aldıklarında çok normal olarak şok ve yas dönemi yaşıyorlar. Bunu tanı alan bizim gibi ebeveynlerin hepsi yaşıyor, çok doğal bir süreç ve ruh hali. Özellikle yeni fark eden ebeveynlere önerim, kendi iç çatışmalarını yaşarken, çocuklarının en kıymetli zamanlarını harcamasınlar. Eş, dost, akraba ne der ya da ne dedi diye düşünmesinler, çocuklarımıza tek tanı koyacak olan kişiler uzmanlar. Mümkün olduğunca çabuk doktor ve eğitmen ziyaretlerini yapıp, bir an önce çocuklarının ihtiyacı olan eğitimi almaları için harekete geçsinler. Ne kendilerini, ne eşlerini, ne de çocuklarını suçlamasınlar. Ortada suçlanacak kimse yok, sadece nörolojik bir farklılık var. Her çocuğun kendi içinde farklı bir yetisi, farklı becerileri var. Her gün kazanımlara odaklansınlar. Eksik kalan ya da zorlayan konuları gündemlerinde sıcak tutup, çocuklarıyla aralarındaki ilişkiyi bozmasınlar. Çocuklarımızın en yakın dostu ve otizm yolculuk arkadaşları bizleriz. Sevgi olduktan sonra her şeyin zamanla güzel noktalara geleceğine inansınlar.





Emine ERGÜN
Çocuk Gelişimi Uzmanı

GELİŞİMSEL DEĞERLENDİRME VE GELİŞİM İZLEMİ NEDEN ÖNEMLİDİR?

Gelişimsel değerlendirme, henüz anne karnında başlayan çok yönlü bir süreçtir. Gebelik döneminde yapılan aylık kontroller, ikili ve üçlü tarama testleri, dört boyutlu ultrasonlar gelişimsel değerlendirme kapsamındadır. Konu hakkında Çocuk Gelişimi Uzmanı Emine ERGÜN yazdı.

Bebek dünyaya geldiği anda doğumhanede yapılan ilk değerlendirme vardır. Apgar testi kullanılarak yapılan bu gelişimsel değerlendirme bebeğe temas edilerek yapılan ilk değerlendirmedir ve çok kıymetlidir.

Apgar testi ile bebeği 5 alanda değerlendirir. Bu 5 bulgu; bebeğin kalp hızı, kas tonusu, refleks cevabı ve deri rengidir.

Annenin alkol ve uyuşturucu madde kullanımı ve hipertansiyon ve damar hastalıklarının olması, plasentanin erken ve önde gelmesi, doğumun uzaması anneye ait sebepler olarak sıralanabilir.

Doğum sırasında anestezi süresinin uzaması, kordon dolanması, mekonyum (ilk kaka) yutma-

sı, bebeğin kas ve sinir hastalıkları, doğumsal anomaliler, solunum yolu tıkanıklıkları, kullanılan ilaçlar, doğuştan kalp hastalıklarının olması, akciğer enfeksiyonları ve doğum travması ise bebeğe ait faktörler olarak gösterilebilir.

Özellikle doğumdan sonraki ilk 10. dakika APGAR'ın düşük olması ilerideki nörolojik hasarı gösterebilmesi açısından önemlidir. Bu çocukların takibi daha dikkatli yapılmalıdır. Bu skorlama özellikle doktorun çocuğu takibinde kolaylık sağlar.

Eğer bebek planlanan tarihten daha erken dünyaya gelmişse sık aralıklarla gelişim takibine alınmalıdır.

Prematüre bebeklerin gelişim takibinde olması, olası gelişimsel gecikmeleri erken dönemde fark etme ve müdahale etme açısından çok önemlidir. Bebek eğer planlanan zamanda dünyaya gelmişse, gelişim takibi rutin aralıklarla yapılabilir. İlk gelişimsel değerlendirmenin 6. ayda yapılması önerilir.

Prematüre bebek ya da riskli yenidoğan olarak adlandırılan bu bebeklerin gelişim takibinde sadece pediatrist ve çocuk gelişimi uzmanı bulunmaz. Bu ekibe ek olarak çocuk kardiyoloğu, göz doktoru, fizyoterapist, kulak burun boğaz uzmanı, çocuk nöroloji uzmanı da bulunmalıdır. Çünkü prematüre bebeklerin sağlık ve gelişim odaklı pek çok konuda takip altında olması önemlidir.

Prematüre bebeklerin gelişim takibinde olması, olası gelişimsel gecikmeleri erken dönemde fark etme ve müdahale etme açısından çok önemlidir.

Bebek eğer planlanan zamanda dünyaya Gelmişse, gelişim takibi rutin aralıklarla yapılabilir. İlk gelişimsel değerlendirmenin 6. ayda yapılması önerilir. İlk 1 yıl çocuk gelişimi için çok kıymetlidir.

6 aylık bebeklerden:

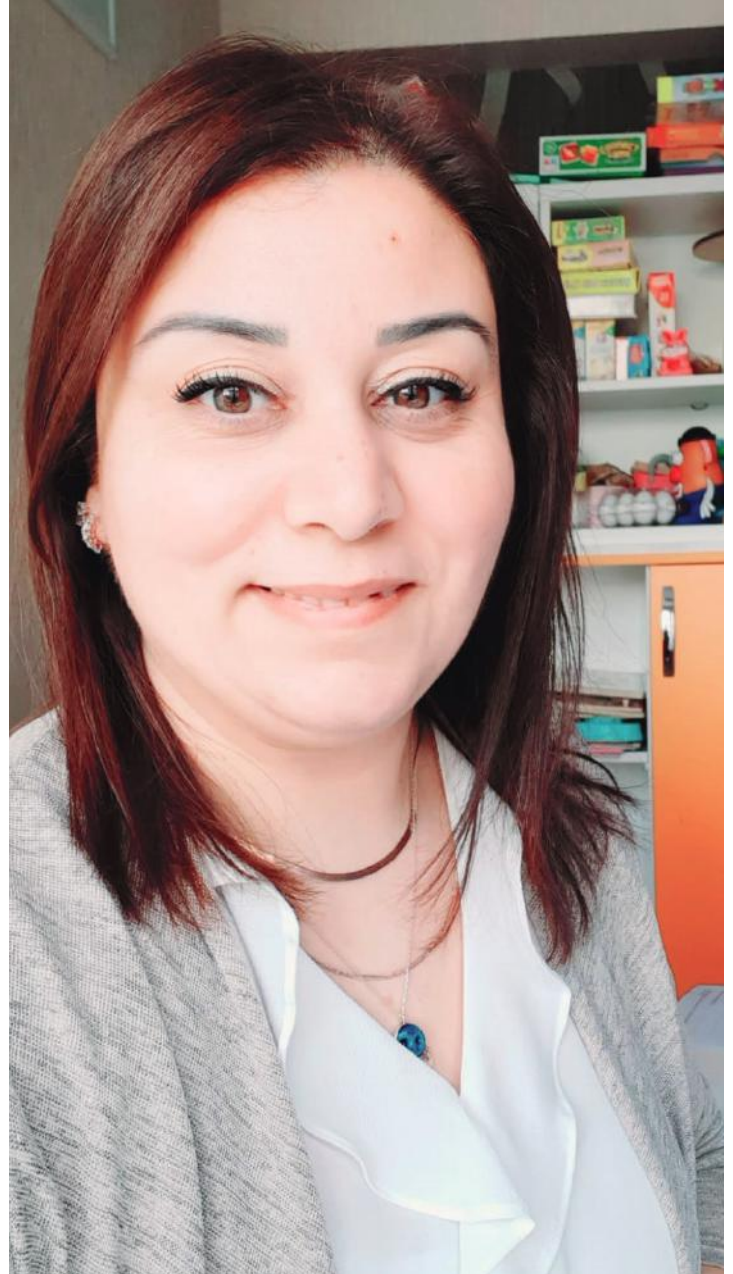
- İsmine tepki vermesini,
- Sesin kaynağını aramasını,
- Sırt üstü yatar pozisyonda durmasını,
- Anne babası üzerine eğilince sosyal gülümseme ile tepki vermesini,
- Anne babasının üst üste tekrarladığı dikkat çeken hareketlere gülmesini,
- Göz kontağı kurmasını,
- Yabancılardan huzursuz olmasını,
- Destekle oturmasını bekleriz,
- Başını dik tutmasını bekleriz,
- Nesneleri elden ele geçirmesini,
- İki elini kullanarak biberonu tutmasını, bekleriz.

Bu saydığımız becerilerden birkaç tanesinin bir arada görülmediği durumlarda, bu bebeklerin en kısa sürede gelişimsel değerlendirmesinin yapılması önerilir.

9 aylık bebeklerden:

- Nesne devamlılığı becerisinin gelişmesini,
- Alkış yapmasını,
- Emeklemeye başlamasını,
- Tutunarak ayağa kalkmasını,
- Anne babası yanından ayrılınca bunu fark etmesini,
- Ceee oyununa gülerek tepki vermesini,
- Ortak dikkat becerisinin oluşmaya başlamasını bekleriz.

Bu saydığımız becerilerden birkaç tanesinin bir arada görülmediği durumlarda, bu bebeklerin en kısa sürede gelişimsel değerlendirmesinin yapılması önerilir.





12 aylık bebeklerden:

- Tek aşamalı basit komutları yerine getirmesini,
- Desteksiz birkaç adım atmasını,
- Anne, baba, dede, mama dışında anlamlı 10 kelime kullanmasını,
- Hayvan seslerini taklit etmesini,
- Yaşıtı çocuklarla aynı ortamda paralel oyun oynamasını bekleriz.

Bu saydığımız becerilerden birkaç tanesinin bir arada görülmediği durumlarda, bu bebeklerin en kısa sürede gelişimsel değerlendirmesinin yapılması önerilir.

6-9-12 aylar gelişimin değerlendirilmesi için kritik aylardır. Elbette 2 yaş, 3 yaş, 4 yaş kontrolleri de çok kıymetlidir. Ancak erken tanı ve müdahale söz konusu olduğunda yaşamın ilk yılı önem taşımaktadır.

Gelişimsel değerlendirme sonucunda gelişiminde gecikme olduğu belirlenen çocuk için ilk yapılacak müdahale özel eğitim olmalıdır.

'Kreşe ver konuşur', 'Oyun evine gitsin akranları ile kaynaşsın' ya da 'Anaokuluna giderse orada öğrenir,' gibi düşünceler doğru değildir.

Çünkü gelişimin ilkeleri gereği önce bireysel beceriler gelişir daha sonra grup becerileri gelişir.

Örneğin 2 yaşına gelmiş ancak henüz komut almayan bir çocuk kreşe başlatılırsa öğretmenin

sınıfta verdiği yönergeyi alıp uygulamakta da zorlanacaktır. Bu nedenle öğretmenin sıklıkla o çocuğa bireysel komut vermesi ya da fiziksel destekte bulunması gerekecektir.

Ya da 3 yaşına gelmiş ve hala konuşamayan kendini 10-15 kelime ile ifade etmeye çalışan bir çocuğu anaokuluna gönderdiğimizde o çocuk akranları ile iletişim kuramayacak, onun ne söylediğini anlamayan çocuklar da bir süre sonra onunla oynamayı tercih etmeyecektir.

18-24 ay aralığında olup akranları ile bir araya gelmeyi hiç tercih etmeyen, çocuklu ortamlara girince ağlayan, akranlarından korkan bir çocuğu oyun evine başlattığımızda o çocuk sürekli huzursuz olacak ve akranları ile iletişim ve etkileşim içine giremeyecektir.

İşte özel eğitim bu anlamda çok kıymetlidir.

Özel eğitim desteği ile bireysel becerileri gelişen çocuk, zamanı geldiğinde oyun evi, kreş, anaokuluna başladığında gelişimsel olarak doğru adımlar atılmış olur.

Özel eğitim süreci planlanırken çocuğa uygun bireysel eğitim planı yapılmalıdır. Çocuğun ihtiyacı doğrultusunda özel eğitim programına konuşma terapisi, duyu bütünleme terapisi vb. eklenebilir.

Gelişimsel değerlendirmesi yapılan bazı çocuklar bu sürecin sonunda tanı alabilirler. Tanılama 2 aşamada yapılır. İlk aşama tıbbi tanılamadır. Tıbbi tanılama çocuk psikiyatristi tarafından yapılır. Tıbbi tanılamada çocuğa gelişim testi ve zeka

Herhangi bir tanı kriterini karşılamayan ama gelişiminde gecikme olan çocuklar özel eğitim desteği almadıklarında var olan zayıflıklarını büyüme ve olgunlaşma sürecinde tamamlayabilmeleri her zaman mümkün olmayabiliyor.

testi uygulanabilir ya da sadece gözlem ve oyun kullanılabilir.

İkinci aşama ise eğitsel tanılamadır. Eğitsel tanılamada çocuğun eğitim performansı, uzun vadeli ve kısa vadeli hedefleri belirlenir. Bu iki tanılama süreci sonunda çocuğun gelişimini destekleyici en uygun özel eğitim programı belirlenir.

Ancak bazı çocuklar vardır ki, herhangi bir tanı kriteri kapsamında değerlendirilemezler. Gelişimlerinin takvim yaşı ile uyumlu olmadığı, bazı alanlarda gecikmelerin olduğu görülür ama tanı alamazlar. Bu durumda olan çocukların da özel eğitim desteği alması çok kıymetlidir.

Herhangi bir tanı kriterini karşılamayan ama gelişiminde gecikme olan çocuklar özel eğitim desteği almadıklarında var olan zayıflıklarını büyüme ve olgunlaşma sürecinde tamamlayabilmeleri her zaman mümkün olmayabiliyor.

Özellikle ilkokula başlama sürecinde var olan bu gelişimsel zayıflıklar karşılarına çıkabiliyor. Okuma yazmayı öğrenmede güçlük, dikkat ve odaklanma sorunları, sosyal uyum becerilerinde zorluk yaşama gibi alanlarda ortaya çıkabilen bu zayıflıklar çocukların hem akademik hem de sosyal hayatlarını olumsuz etkileyebiliyor.

Anne babalar bazen özel eğitim sürecinden endişe edebiliyorlar. Resmi işlemleri yapmak, rapor almak istemeyebiliyorlar. Özel eğitim sadece ÇÖZGER raporu ile alınabilen bir süreç değildir. Ailenin ekonomik koşulları uygunsa çocuğunun özel eğitim ihtiyacını kendisi de karşılayabilir.

Özel eğitim sürecinde önemli olan temel kriterler şunlardır:

- Erken yaşta başlamak.
- Düzenli devam etmek.
- Kaliteli bir destek almak.
- Gelişimsel takibi önemsemek.
- İhtiyaca göre revize etmek.

- İhtiyaca göre ek terapiler eklemek.
- Aileyi eğitim sürecine dahil etmek.

Özel eğitim desteği alan ailelerin ev içi eğitim programına da çok önem vermesi gerekmektedir. Sadece özel eğitim desteği ile çocukların gelişimsel olarak ilerlemesi yavaş olabilir. Haftada bir ya da birkaç seans özel eğitimin vereceği katkıya aile eğitimi de eklendiğinde çocuğun hızı artacaktır.

Ancak, şunu unutmamak gerekir ki, özel eğitimde seanslarda 40 dakika çalışmaya katılan çocuklar, evde anne babaları ile 40 dakika çalışmayı yürütemeyebilir.

Bu nedenle evde yapılacak olan çalışmaların daha kısa süreli olacak şekilde planlanması gerekir.

Ev çalışmalarında,

- Çocuğun ilgisi,
- Çocuğun dikkati,
- Çocuğun ortak dikkati.
- Çocuğun uyku ihtiyacı.
- Çocuğun açlık durumu.
- Çevre düzenlemesi
- Ev ortamındaki uyaranlar.
- Çocuğun gelişimsel özellikleri önemlidir.

Tüm bunlar göz önüne alındığında, gelişimsel değerlendirmenin ve gelişim izleminin ne kadar önemli olduğu bir kez daha ortaya çıkmaktadır. Çocuğun tanısı olsun olmasın eğer gelişimsel gecikmesi varsa mutlaka özel eğitim desteği alınmalıdır.

Bu özel eğitim desteği çocuğun bireysel özelliklerine göre planlanmalı ve gerektiğinde revize edilebilmelidir.

Özel eğitim desteği birden kesilmemeli, kademeli olarak sonlandırılmalıdır.

Gelişim gecikmesi olan çocukların gelişim takibi-ne ilkokul 2. sınıfa kadar devam edilmelidir.

Başlarda aylık olan gelişim takibi daha sonraları 3 ayda bir, 6 ayda bir, yılda bir şekline dönebilir.

Çocuğun gelişim durumuna göre gelişim izlemi yapacak ekibin içinde çocuk psikiyatristi, çocuk nöroloji doktoru, çocuk gelişim uzmanı, dil ve konuşma terapisti, ergoterapist bulunmalıdır.

Gelişim izlemi sürecinde mutlaka çocuğun okul öğretmenleri ile de düzenli görüşmeler yapılmalıdır.



OTİZMDE 'MEZUNİYET' NE ANLAMA GELİYOR?

Özel eğitim kurumlarının otizimli öğrencilerini mezun ettiğini gördüyseniz, merak etmiş olabilirsiniz, bu mezuniyet ne anlama geliyor? Çocuk artık otizimli değil mi? Hangi kriterler mezuniyetini belirliyor? ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı / Psikolog Elif Sanal ÇALIK bu konudaki deneyimlerini ve bilgisini bizlerle paylaştı.

Otizimli bir çocuğun mezuniyeti tanıdan çıkması anlamına mı geliyor?

Hayır, biz otizmden mezun etmiyoruz. Zaten bunu yapmak biz eğitimcilerin haddi de değil. Otizm bir tanılama grubuna giriyor. Bunu takip eden çocuk ve ergen psikiyatristleridir. Çocuğun otizm tanısından çıkıp çıkmayacağına onlar karar verirler. Dolayısıyla biz tanıdan mezun etmiyoruz, özel eğitimden mezun ediyoruz. Gelişimsel yaşı ile kronolojik yaşı eşitlendiğinde öğrenci mezun oluyor. Ancak sistematik bir eğitimle tanının semptomlarında azalma olabiliyor veya semptomlar tamamen ortadan da kalkabiliyor.

Kronolojik yaşı ve gelişimsel yaşı birbirinden farkı ne?

Kronolojik yaş doğum yaşıdır. Örn: 3 yaşında bir çocuk... Gelişimsel yaş ise çocuğun yapabildiklerinin yaş olarak karşılığıdır.

Biraz daha açar mısınız?

Gelişim dediğimiz, bütünsel bir şeydir. Algı, öz bakım, ince motor, kaba motor, dil ve bilişsel durumu ile hepsinin toplamı gelişimi ifade eder. Özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklarda bu alanların bazılarında ya da hepsinde eksiklik olur. Eksiklik

de o yaşı gerektirdiği becerileri yapamamaktır. Kronolojik yaşı gerektirdiği becerilere sahip olamamak da gelişimsel yaşta farklılığa yol açıyor.

Mesela üç yaşındaki bir çocuk neleri yapar?

En az 2-3 kelimeli cümleler kurması lazımdır. Üç yaşındaki bir çocuk 3 kelimeyi yan yana koyarak bir cümle kuramıyorsa, bilişselinde ve algısında da bir gerilik olabilir. Bunların hepsi gelişimsel yaşı aşağı çeken şeylerdir.

Biz, kronolojik yaşı üç olan ama gelişimsel yaşı 1,5 olan bir çocuğun aradaki o farkını kapatmaya çalışıyoruz. O fark kapandığında da mezun ediyoruz. Bu durumda çocuğun tanısı hala devam edebilir. Bizim burada ilgilendiğimiz şey, çocuğun hem bireysel yaşamında hem de okul yaşamında akranlarıyla beraber hareket edebilecek düzeye gelmesidir.

Peki, mezun ederken neye göre karar veriyorsunuz? Çocuklar hangi testten geçiyor?

Bütüncül bir çalışma yürütüyoruz. Mezun ederken tek bir test ile mezun etmiyoruz. Çünkü testler etiketlemek ya da kesin yargıya varmak amacıyla da bazen kötü niyetle kullanılabiliyor. Oysa testler sadece fikir verir. Aslında çocuğu sizin uzmanlığınız değerlendirir. O çocuğa baktığınızda zaten bir şeyleri görürsünüz. Yaptığınız test ve değerlendirmelerle de bunu belirlersiniz. Biz de bu yüzden birçok test yapıyoruz.

Hangi testler bunlar?

Mesela çocukta gelişimsel bir problem varsa ona uygun testler var. PEP-R, PEP-3 testlerini örnek verebilirim. Bunlar sadece otizmlili çocuklara yapılan testler değildir. Birden çok gelişim alanında çocuğun performansına bakılır. Çocukla beraber bire bir uygulama gerektiren testlerdir.

Bunun dışında çocuğun gelişimi ailenin gözünde nasıl ve aile çocuklarını ne kadar tanıyor görmek için AGTE (Ankara Gelişim Tarama Envanteri) vardır. 0-6 yaş arasındaki çocukta hangi alanda gerilik var, hangi alanlarda yaşında bunları belirlemek içindir.

PORTAGE dediğimiz bir aile rehberi var. O bir ölçek değil ama aile ile doldurarak çocuğun neleri bilip bilmediğini oradan da kontrol edebiliyoruz. Çocuğun performansına da bakılıyor. Oradan aileye ödevler verebiliyoruz.

Son zamanlarda gerek tipik gelişimli çocuklarda olsun, gerekse özel gereksinimli çocuklarda zihin kuramı değerlendirmesi de yapıyoruz. Bunların haricinde VB-MAPP ve ABLLS gibi takip ettiğimiz müfredatlarımız var. Buralardan da programlar çekiyoruz.

Ayrıca Metropolitan Testi de yapıyoruz. Bu test de okula hazır olup olmadığını ölçüyor.

Bunlar ilk aklıma gelenler. Mezun ederken bunlar gibi testler yapıyoruz. Hepsinden birbirine yakın ve anlamlı sonuçlar çıkması lazım. Bir testte çok yukarıda çıkıp, başka bir değerlendirmede çok aşağıda çıkıyorsa, orada ya uygulamada sıkıntı



vardır ya da o test ve değerlendirme çocuk için uygun değildir.

Ufak farklılıklar olabilir ama sonuçlarının yaklaşık aynı çıkması gerekiyor ki, gelişimsel yaş ve kronolojik yaşı eşitleyerek çocuğu gönül rahatlığı ile mezun edelim.

Çocuğun mezun olması artık özel eğitime ihtiyacı kalmadığı anlamına mı geliyor?

Evet. Bu, çocuk artık akranları ile beraber öğrenebilir duruma geldi demektir. Başka bir çabaya gerek olmadan kendi kendine öğrenebilir. Zaten biz özel eğitimde çocuğa her şeyi tek tek öğretmiyoruz. Biz aslında öğrenmeyi öğretiyoruz. Lovaas'ın çok sevdiğim bir lafı var **'Bir çocuk bizim öğrettiğimiz şekilde öğrenemiyorsa, biz onun öğreneceği şekilde öğretim yapmalıyız'** der.

Biz de çocuğumuzu, tipik gelişimdekiler gibi öğrenebilir hale geldiğinde mezun ediyoruz. Yani aslında mezuniyet bir sonuç gibi gözüküyor ama aslında bir süreç. Buna birden çok noktada gözlem ile karar veriyoruz. Sadece özel eğitimdeki sürecine bakarak mezun etmiyoruz. Mezuniyetinden önce muhakkak bir kreş deneyimi olmasını istiyoruz. Akranları ile öğrenebilecek mi? Sorun çıkacak mı? Bunları da değerlendiriyoruz.

Peki, mezuniyetten sonra çocuk ve aile ile tüm temasınız sonlanıyor mu?

Hayır, bir süre danışmanlık vermeye devam ediyoruz. Çocuk özel eğitime ihtiyaç duymasa da takibe ihtiyaç duyuyor. Ona göre takip periyod-



Mezuniyet sadece test, değerlendirme, sayısal verileri eşitlemek anlamına gelmiyor. Davranışsal açıdan, zihin olgunluğu açısından, akademik ve duygusal açıdan çocuğu bir yere getirebilmek de önemlidir.

ları belirliyoruz. Mezun edince, önce bir ay aile ile hiç görüşmüyoruz. Bizden aldıkları destek olmadan nasıl ilerliyorlar bunu görmek istiyoruz. Örneğin çocuk oyuncağı fırlatsa evde anne "Acaba bu problem davranış mı? Yarın nasılsa kuruma gideceğim hocasına sorarım" diyor.

Bir ay sonra bir görüşme talep ediyoruz. Aile ile bir saatlik bir seans yapıyoruz. Bu bir ayda ailenin ya da çocuğun zorlandığı bir şey oldu mu? Ekstra bir problem yaşandı mı? Değişik bir davranış ya da tutum ortaya çıktı mı? Sorun çıktıysa, bu sorunlarla aile nasıl baş etti? Ufak tefek sorunlar yaşanabilir ama aile bunlarla baş edebildi ise "Ben sizi iki ay sonra göreyim," diyorum.

İki ay sonra görüştüğümüzde hala bir sorun yoksa dört ay sonra görüşmek üzere sözleşiyoruz. Sonra altı ay ve daha sonra da sene de bir olmak üzere görüşmedeki zaman aralığını açıyoruz. Sonra da sadece e-mail ile yazışarak ilerliyoruz. Ailenin bir sorunu veya ihtiyacı olduğunda bize ulaşmasını istiyoruz.

Ama ilk aylarda daha yakın gözlemdeyiz. Çünkü orada çocuğun bir problem davranışı çıktığında, ailenin danışacağı kimse olmaması sorun olabiliyor. Çocuğun ufacık bir davranış problemine yanlış şekilde müdahale edilirse, o ufacık problem bize kartopu olarak gelebiliyor.

Ben bazı kritik dönemlerde, mesela okullar açıldıktan bir süre sonra ya da yaz tatili dönünde görüşmeyi de tercih ediyorum. Çocuğun yaşı çok küçükse, senede bir yaptığımız test ve değerlendirme ile her şeyin yolunda gidip gitmediğini de takip etmeye devam ediyoruz. Çocuk müdahalesiz öğrenmeye devam ediyor mu, diye bakıyoruz.

Diyelim ki, çocuğun çok iyi gelişim gösterdiğini gözlemlediniz. Mezuniyete hazır gibi fakat testler sonucunda sadece bazı alanlarda iki-üç aylık bir gerilik çıktı. O durumda ne yapıyorsunuz?



Orada önemli olan o çocuğun artık o geriliği kapatabilecek seviyede olması. Çocuğun kendine özgü durumuna göre 2-3 aylık bir fark kapatılabilir fakat gerilik altı ay ve üstü ise kesinlikle müdahale gerektirir.

Özel gereksinimli çocuklarda akran zorbalığı da ailelerin çok korktuğu konularda biri. Bu aşamadaki değerlendirmelerde kendini koruma becerisi de bulunuyor mu?

Evet, kendi koruma çok önemli bir konu. Biz sadece akademik, bilişsel, sözel testler değil, çok yönlü değerlendirmeler yapıyoruz. Motor beceriler, sosyal beceriler, zihin kuramı da var içlerinde.

Bir deneyimimden bahsetmek istiyorum... Çeşitli test ve değerlendirmelerimizden gayet güzel sonuçlar aldığımız, bir ay sonra mezuniyetini düşündüğümüz bir çocuğumuz vardı. Anaokuluna da başlamıştı. Gözlemlerimizde her şey gayet güzel geçmişti. Mezun etmeden önce son bir kreş gözlemim vardı. Çocuğun okulu ile bu durumu paylaşıp oradaki psikoloğun ve öğretmenin görüşlerini de alarak mezuniyet sürecini planlayacaktık.

Okulun bahçesinde gözlem yaparken, orada başka bir çocuğun gelip bizim çocuğumuzun yüzüne bir avuç kum attığını gördüm. Bizim çocuğumuz ne ağladı, ne şikayet etti, ne de kendisine bunu yapan çocuğa sözel ya da fiziksel bir tepkide bulundu. Öyle kaldı. Gözlerinden kumu çıkarmaya çalıştı ve sonra önüne döndü.

Bu bende bir şok etkisi yarattı! Dedim ki, bu en basit bir kum atma davranışı... Yüzünü temizler-

siniz, yıkarsınız gider. Ama kapalı kapıların ardında bir şeye maruz kalırsa onu şikayet edemeyecek mi? Başına bir şey gelmemesi için önlemini alamayacak mı? O gün çok kötü oldum.

Daha sonra aile ile görüştüğümde içimin rahat olmadığını ve bu becerinin çok önemli bir beceri olduğunu söyledim. O çocuğumuzu üç ay geç mezun ettik. Tekrar okul gözlemine gittiğimizde okulda çocuğun o beceriyi çok güzel uyguladığını gördüm. Sınıfta kendine vurulmasa bile "Öğretmenim Ali Ayşe'ye vurdu," diye şikayet edebiliyordu. Gözlemlediğini de öğretmene aktaran bir pozisyona gelmişti.

O yüzden mezuniyet sadece test, değerlendirme, sayısal verileri eşitlemek anlamına gelmiyor. Davranışsal açıdan, zihin olgunluğu açısından, akademik ve duygusal açıdan çocuğu bir yere getirebilmek de önemlidir.

Peki, erken ve yoğun eğitime başlayan her çocuk mezun edilebilir mi?

Gönül ister ki, her çocuğumuzu mezun edelim. Fakat mezuniyet çocuğun kendisine has ve özel bir süreç. Eğitime gelen her çocuk, çantası dolu geliyor. Kimisinin çantasında sadece otizm var. Kimisi ise otizme eşlik eden dikkat eksikliği, hipe-

Her çocuk mezun olamıyor. Ama her çocuğun yaşam kalitesi yükseliyor.



raktivite, OKB ya da epilepsi ile geliyor. Çocuklarımızın her biri parmak izi gibi farklı. O çanta ne kadar dolu olursa, mezuniyet de o kadar zor oluyor. Dolayısıyla her çocuk mezun olamıyor. Ama her çocuğun yaşam kalitesi yükseliyor.

Ulaşılan nokta her zaman mezuniyet olmasa da çocuklara kattıkları yine de çok kıymetli...

Kesinlikle. Mezun olmasa da gelişiminden çok gurur duyduğum ve onore olduğum öğrencilerim var. Aileleri de aynı şekilde nereden nereye geldik diyor. Biz o çocuğun mühendis olamayacağını biliyoruz ama eğitim almasaydı, belki ömür boyu bakım evinde kalacaktı. Aldığı eğitim ile tüm öz bakımını, günlük yaşam becerilerini yapabilecek duruma gelmesi de çok kıymetli.

Bir çocuğun mezun olup olmayacağı hemen anlıyor musunuz?

Bu ilk bakışta anlaşılabilir bir şey değil. Özel gereksinim emek gerektiriyor. Aile özel eğitime başlayana kadar genellikle evde kendi çabaları ile öğretmeye çalışmış oluyor zaten. Bize ilk geldiklerinde “Çocuğuma kitap okuyorum ilgilenmiyorum. Oyuncaklarıyla bile oynatamıyorum,” diyor. Bazı şeyler defalarca denenmiş ve olmamış.

Bu durumda eğitime başlandığında ben çocuğu en az altı ay görmeliyim ki, onun öğrenme hızını görebileyim. Öğrenme hızı normal mi, yoksa öğrenme hızında bir problem var mı? Kimi çocuğun öğrenme hızı normaldir ama öğrenme fırsatı elde edememiştir. Bunlar çocuğa özel durumlardır. Bu şekilde altı ay geçtikten sonra ‘bu çocuk belki bir

sene sonra mezun olur’ diyebiliyoruz.

Bu süreçte biz çocuğa ufacık şeyleri bile çalıştırınca doğal olarak ailelerde bazen dehşete düşebiliyor. “Hocam bunu da mı öğreteceğiz? Bunu da çalışmaya gerek var mı?” diye sorabiliyor.

Bir örnek verebilir misiniz?

Mesela alçak, yüksek ses farkındalığı... Ben bunu velime söylediğimde “Aman Allahım onu da mı öğreteceğiz?” dedi. Ben öğrencime “Alçak ses ile araba de,” diyordum. Çünkü bazen konuşma ses tonunu ayarlayamıyorlar. Çok kısık sesle ya da bağıra bağıra konuşabiliyorlar. O bağıra bağıra konuşurken siz “Alçak sesle konuş lütfen. Etrafta insanlar var,” dediğinizde anlamıyor. Çünkü alçak ses onun için soyut. Alçak ne? Ses ne? Dolayısıyla bunları da çalışmamız gerekiyor. Başlarda ufak ufak her şeyi çalışınca aile “O zaman bizim öğreteceğimiz çok şey var,” diye dehşete düşüyor. Onlara diyorum ki “Hayır, biz sadece öğrenmeyi öğreteceğiz”.

Çocuk bir şeyleri kendisi öğrenmeye başladığında aile geliyor ve ‘Hocam çocuğum ona kadar sayıyormuş’, “İngilizce harfleri öğrenmiş”, “Ben hiç öğretmedim ama çocuğum teleskop dedi” diyebiliyor. Kendi kendine öğrenmeye başlayınca zaten süreç de belli oluyor.

Son olarak ailelere söylemek istediğiniz bir şey var mıdır?

Biz sadece işbirliği istiyoruz. Aileler terapistlerine, koordinatörlerine, eğitimcilerine güvensinler. Gözü kapalı güvensinler demiyorum. Sorgulasınlar, soru sorsunlar. Ben soru soran velimi her zaman çok severim. Çünkü kendi içinde bir şeyleri biriktirmeyip, yanlış anlamayıp aklına ne geliyorsa paylaşıyor. “Bunu neden çalışıyoruz? Çok gerekli mi?” ya da “Böyle bir beceriyi çalışabilir miyiz? Bu çalışma yaşına uygun mu?” gibi her türlü soruyu sorsunlar. Hiç çekinmesinler.

Bu şekilde terapist ve koordinatör ile işbirliğini sağlamak çok önemlidir. Bizim mezun ettiğimiz tüm çocukların parmak izi gibi birbirinden farklı olduğunu söylemiştim. Fakat hepsinin tek bir ortak noktası var, eğitimci ve aile işbirliğinin sağlanması. O ailelerin hiçbiri şöyle bir cümle kurmamıştır “Ben ücretini ödüyorum. Çocuğu size günde üç saat gönderiyorum. Ben yapabileceğimi yaptım,” diyerek kenara çekilmemiştir. Biz ödevler veriyoruz, onların takibini, uygulamasını yapmak, elini taşın altına sokmak gerekiyor. Biz çocuğu günde bir saat ya da üç saat görsek de, çocuk günün yirmi saatinde ailesi ile beraber. Ailenin bizden çok daha fazla öğretecek zamanı oluyor. Eğitimcisi ile işbirliği ile hareket edildiğinde çocuğun yaşam kalitesinin artması kaçınılmaz.

#ANNELER özelçocuklarötelenmesin DEDİ



ELİP KURTULMUŞ
@otizmin_mavisi

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

Hep bir ağızdan, özel çocuklar ötelenmesin çünkü bu yaşam hakkı diyoruz!

PERİHAN HENDRICKSON
@peri_hendrickson_otizmle_yasam

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

"Çocuklarımızın hayata karşıabilmeleri, bağımsız birey olabilmeleri, öfke ve duyguları kontrollerini sağlayabilmeleri, en önemlisi de tehlike algısını öğrenmeleri hayatı önem taşıyor."

TUBA ULUNEKE
@sapakanne

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

Devletimiz sosyal bir devlet ise özel gereksinimli çocukların eğitimi, rehabilitasyonu ve hayata katılması için daha fazlasını yapabilir. Yeter ki bu gerektiği bilsin dedim.

ÖZGE YILIK
@criduchat.tansonra

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

"Örgün eğitime katılmakta zorlanan, yer edinemeyen çocukların bile geleceği ve hayata tutulmasına sağlayan kurumlar rehabilitasyon merkezleri. Halihazırda alınan eğitim saati bile yetersizken, tamamıyla elden gitmesine göz yumamayız."

PARIN YAKUPYAN
@pyakupyan

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

Özel eğitim dediğimiz çocuklarımızın okullarına ek takviye ders ya da hobilerine destek demek değil! YAŞAM DERSİ!

Özel gereksinimli çocuğu bulunan annelerin başlatmış olduğu bir sosyal sorumluluk projesi olan "Özel çocuklar ötelenmesin" hareketi twitter'da pek çok insanı harekete geçirdi.

Özel gereksinimli çocukların, bağımsız birey olabilmeleri, öfke kontrollerini sağlayabilmeleri, toplumla uyumlu bireyler olabilmeleri ve en önemlisi aileleri ile sıcak ilişki kurabilmeleri için özel eğitim tek çare olduğuna vurgu yapan hareketin ilk adımı, rehabilitasyon merkezlerindeki ücretsiz özel eğitim hakkının kaybolma riskine dikkat çekmekti.

PERDA SAYAN KESEN
@spektrumdabiranne

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

"Biz kurumların değil çocuklarımızın hakkını arıyoruz. Yaşam hakkını..."

Bu hakkın kaybedilmemesi için, devlet desteği ile kurumlara yapılacak ödenek artırımının büyük önem taşıdığının altını çizen anneler, çocukların haftada 30 saat almaları gereken seans sayısının, sadece 2 seansının karşılandığı kurumların ödeneklerinin eğitmen, materyal ve servis masrafları için yeterli olmadığı belirttiler.

Bu doğrultuda, "Özel Çocuklar Ötelenmesin" mutfak ekibi anneleri herkesi kurumların kapanıp adım adım özelleşmeye doğru gitmemesi için sosyal medyada ses olmaya çağırıldı.

SEDİA ÇELİK
@ozelegitim.ogretmeni.sedacelik

özelçocuklarötelenmesin
mutfak ekibi anlatıyor

Biliyorum ki, özel eğitim yaşamı öğretir, bağımsızlığı öğretir ve bağımsızlık insan hakkıdır.

Hareketin mutfak ekibinde yer alan anneler; @otizmin_mavisi @peri_hendrickson_otizmle_yasam @uluneke.777 @criduchat.tansonra @pyakupyan @spektrumdabiranne @ozelegitim.ogretmeni.sedacelik neden bu hareketi başlattıklarını ÖÇED sosyal medya hesaplarında da açıklayarak aileleri harekete katılmaya davet ettiler.

özelçocuklarötelenmesin
25 Eylül'de Twitter'dayız!

25 Eylül Pazar günü 20:00'de twitterda #özelçocuklarötelenmesin hashtag'i ile bu harekete destek olabilirsiniz.



ÇOCUĞUM KONUŞABİLİR Mİ?

Çocuğunuzun sözel (verbal) mi, yoksa sözel olmayan (nonverbal) bir otizmlili mi olduğunu nasıl anlarsınız? Bu soruyu BCBA PhD Candidate at Queens University of Belfast, ABAI Student Board Member Meral Koldaş ile ele aldık.

Çocuğumuz sözel (verbal) yoksa sözel olmayan (nonverbal) bir otizmlili mi olduğunu nasıl anlarız? Onun potansiyeline ulaşması için ne-ler yapmalıyız?

Otizmlili bireyler sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde yetersizlik gösterebilirler. Fakat otizmlili bireyler için “tamamen iletişim becerilerinden yoksundur” ya da “iletişim becerileri geliştirilemez” şeklinde bir yargıda bulunmak yanlış olur. Çünkü otizmlili bireyler sözel ve sözel olmayan bir takım iletişim becerilerine sahip olabilirler ve bu beceriler uygulamalı davranış analizine (UDA) dayalı teknikleri kullanılarak geliştirilebilir.

Amerikalı bilim insanı Skinner UDA'ya dayalı olarak Sözel Davranış (Verbal Behaviour) yaklaşımını geliştirmiştir. Skinner (1957) tarafından geliştirilen Sözel Davranış kapsamında sözel davranış ve sözel olmayan davranış, vokal (sesli), vokal olmayan (sesli olmayan) davranış tanımları farklılık gösterir. Otizmlili çocuklarda sözel ve sözel

olmayan iletişim becerilerinin nasıl geliştirileceği konusunda bilgi vermeden bu iletişim becerilerinin tanımlarını açmak faydalı olacaktır.

Sözel davranış ve sözel olmayan davranış, vokal (sesli), vokal olmayan (sesli olmayan) davranışlar ne demektir?

Literatürde sözel davranış ve sözel olmayan davranış, vokal (sesli), vokal olmayan (sesli olmayan) terimlerinin kullanımında sadece ülkemizde değil dünyada da tutarsızlıklar ve kavram karmaşaları bulunuyor. Bu tanımların tam bilinmemesi ya da tam anlamıyla kullanılmaması genellikle uygulamacılar ve aileler arasında kafa karışıklığı yaratıyor. Skinner (1957) bu terimleri birbirinden ayırarak açık ve net bir şekilde tanımlamıştır.

Vokal (sesli) davranış, ağız kaslarının hareketlerinden kaynaklanan işitsel uyarıların üretimi olarak tanımlanır. Eğer bir çocuk ses üretiyorsa, vokal olarak tanımlanabilir. Örneğin, bir çocuk

Çocuğunuz sizden parmağıyla göstererek, resim kullanarak, işaret dilini kullanarak ya da doğrudan ses üreterek 'su' isteyebilir, bu iletişim davranışı sizin tarafınızdan 'suyun çocuğa verilmesi' şeklinde pekiştirilir ve pekiştirilen tüm davranışların gelecekte meydana gelme sıklığı artar.

'uuu' ya da 'buu' seslerini çıkarabiliyorsa ya da babıldıyorsa bu çocuk ses üretebiliyor diyebiliriz. Bu tanımdan yola çıkarak, vokal olmayan (sesli olmayan) dediğimiz zamanda, ağız yoluyla sesler üretemeyen, konuşma seslerini kullanmayan kişileri ifade eder. Dilbilimciler 'sözel' terimini konuşulan dil ile eşanlamlı olarak kullanırken, Skinner'in 'sözel davranış' tanımlaması daha farklıdır. Son zamanlarda dünyada ve ülkemizde de kullanılan 'sözel davranış' terimi daha genel bir sosyal iletişim bağlamında kullanır. Sözel davranış yaklaşımı vokal (sesli) ve vokal olmayan (sesli olmayan) davranış çeşitlerini de kapsayan bir terimdir. Sözel davranış Skinnerin sözel davranış kitabında yaptığı

tanımıyla 'diğer kişilerin aracılığı ile pekiştirilen davranış' anlamına gelir. Bu sözel davranışın vokal (sesli) ya da vokal olmaması (sesli olmayan) onun sözel davranış olup olmaması üzerinde bir etkisi yoktur, bu davranış sonucunda çevre ile kurulan iletişim bir kişi tarafından pekiştirilip pekiştirilmediğine bakılır. Örneğin, çocuğunuz sizden parmağıyla göstererek, resim kullanarak, işaret dilini kullanarak ya da doğrudan ses üreterek 'su' isteyebilir, bu iletişim davranışı sizin tarafınızdan 'suyun çocuğa verilmesi' şeklinde pekiştirilir ve pekiştirilen tüm davranışların gelecekte meydana gelme sıklığı artar. Başka bir deyişle, siz suyu verdikten sonra, çocuğunuz parmağı ile göstererek, resim kullanarak, işaret dilini kullanarak ya da doğrudan ses üreterek sizden tekrar 'su' isteyecektir. Burada önemli olan çevredeki kişiler tarafından bu davranışın devam ettiriliyor olmasıdır. Eğer, çocuğunuz su istediğinde suyu kendisi aldıysa burada bir pekiştirme ve iletişim söz konusu değildir ve bu davranış da sözel davranış tanımlamamıza uygun olmayacaktır. Bu davranış 'sözel olmayan bir davranıştır'.

Sözel davranış yaklaşımına göre, bir şeyi seslendirmek veya bir kelime söylemek, sözel davranışla aynı şey değildir. Skinner'ın 'sözel davranış' terimini kullanması, konuşma, işaret dili, jestler, yazılı kelimeler ve semboller dahil olmak üzere tüm iletişimsel tepki ya da davranış biçimlerini kapsar. Yukarıdaki örnekte olduğu gibi vokal (sesli), işaret dili, yazılı kelime veya jestler kullanarak bir bardak su istemek sözel davranış ola-



Otizmli birey ses üretemeyebilir fakat bilişsel ve taklit becerilerini kullanarak sözel davranış sergiliyor olabilir. Bu sebeple çocuğun sözel davranış repertuarını doğru şekilde belirlemek için davranışsal değerlendirme yapmak oldukça önemlidir.

rak adlandırılacaktır.

Çocuğumuzun sözel (verbal) mi, yoksa sözel olmayan (nonverbal) bir otizmli mi olduğunu nasıl anlarız?

Bu soruyu kısaca yanıtlamaya çalışalım... Eğitlimciler genellikle ses üretebilen vokal (sesli) çocuklarla ve yeterli derecede sözel davranış repertuarı olan çocuklarla değerlendirme yapar-

ken daha az sorun yaşarlar fakat sınırlı derecede sözel davranışa sahip otizmli bireyler için durum daha karmaşık hale gelebilir.

Sınırlı derecede sözel davranış becerilerine sahip çocukların değerlendirilmesi için standartlaştırılmış testlerle değerlendirmelerin yanı sıra davranışsal ölçümlerin de yapılması gerekir. Standartlaştırılmış testlerle (Bildiren Nonverbal Ability Test, Kaufman Kısa Zekâ Testi, Wechsler Zekâ Ölçekleri, ADOS, Stanford Binet, ASIS) yapılan değerlendirmeler, diğer örneklerle yani sadece kendi akran grubuyla karşılaştırma yapılmasına izin verir. Davranışsal ölçümler ise daha çok bireyselleştirilmiş değerlendirmeler yaparak, otizmli bireyin spesifik ihtiyaçlarını ele alabilir. Örneğin, standartlaştırılmış değerlendirmeler, çocuk 10 ses çıkarıyor ya da 15 kelime kullanıyor gibi bir rakamsal sonuç verir. Fakat davranışsal değerlendirmeler, test dışı bağlamlarda sözel davranış becerilerinin varlığını ve çeşitliliği dil, sosyal davranış, tekrarlayan davranışların da doğrudan gözlemlenmesi yoluyla değerlendirecektir. Otizmli birey ses üretemeyebilir fakat bilişsel ve taklit becerilerini kullanarak sözel davranış sergiliyor olabilir. Bu sebeple çocuğun sözel dav-



ranış repertuarını doğru şekilde belirlemek için davranışsal değerlendirme yapmak oldukça önemlidir. Davranışsal değerlendirmeye hazırlanırken, uygulamacılar ve araştırmacılar, değerlendirmeleri daha anlamlı ve sürece dahil olan herkes için daha keyifli ve uygulanabilir hale getirmek için iki temel konu üzerinde durmalıdır. Bunlar uygun hedef sözel davranışların belirlenmesi ve değerlendirme ortamının düzenlenmesidir.

Uygun hedef sözel davranışları belirlemede öncelikle deneyimli bir davranış analisti ile hâlihazırdaki durumu tartışarak işe başlamak faydalı olacaktır. Çünkü hedef davranış belirlemek için davranışsal değerlendirme yapan uygulamacılar, çoğu zaman otizmlili bireylerin karmaşık ihtiyaçları ile karşı karşıya kalabilirler. Bunun yanı sıra standardize testlerin sonuçları da bu sürece dahil edilebilir. Her iki değerlendirme yönteminin de sürece dahil edilmesi önemlidir. Bu test sonuçlarının kullanılması, bu değerlendirmelerin yapıldığı tarihin de göz önüne alınması hedef belirleme sürecine fayda sağlayacaktır.

Davranışsal sözel davranış değerlendirmesinde dil, sosyal davranış, tekrarlayan davranışlar ve sözel olmayan davranışlar gibi temel alanlar değerlendirilmelidir. Buna ek olarak taklit, ortak dikkat ve talep etme becerileri, oyun becerileri de dahil olmak üzere, erken sözel ve gelişimsel becerilerin gözlemlenmesi gereklidir. Bu erken sözel ve gelişim becerileri, ileri yaşlarda olup hala sınırlı sözel davranışa sahip otizmlili bireylerin değerlendirilmesi için de önemli olabilir, çünkü bu becerilerde gösterilen performans bireylerin sınırlı sözel davranış becerileri hakkında bir miktar fikir verebilir.

İkinci olarak, değerlendirme ortamı dikkatli bir şekilde planlanmalıdır. Çocuk ve ebeveyn ne ile karşılaşacaklarını bilmelidir. Ebeveyn ve çocuk için değerlendirme süreci ve değerlendiren kişiler belki sosyal hikâyeler aracılığıyla ya da resimli bir olay kartları ile sürece hazırlanabilir. Ebeveynler genellikle pekiştireçler, çocuğunun tercih ettiği ya da daha çok kullandığı iletişim biçimi ve kişisel ihtiyaçları hakkında gerekli bilgileri sağlayabilirler. Bu bilgiler davranışsal değerlendirme sürecinin olumlu geçmesi için önemlidir.

Bu değerlendirmeler sonucunda uygulamacı bir sonuca ulaşır ve artık öğrencinin hâlihazırdaki sözel davranış performansını ve bu sözel davranış için tercih ettiği iletişim biçimini (işaret dili, kart kullanımı, konuşma ve ses üretimi ya da sesli iletişim araçları) elde eder. Artık sözel davranışların geliştirilmesi için bireye hangi sözel davranış becerilerinin öğretileceği hedeflenebilir.

Peki, bu hedefleri belirleyen uygulamacılar ya da aileler bu sözel davranış becerilerini nasıl destekleyebilirler?

Öncelikle, UDA otizmlili bireyler için en yaygın destek müdahalelerinden biridir. Aileler ve uygulamacılar UDA temelli stratejileri öğrenerek uygulayabilirler. Ai-



leler UDA temelli eğitim almak için bir uzmandan yardım alabilirler. Eğer koşulları ve zaman kısıtlaması varsa UDA temelli eğitim veren ve sözel davranış yaklaşımını bilen uzman ve kurumları araştırıp iletişime geçebilirler.

Aynı şekilde özel eğitim merkezlerinde çalışan personel de, sözel davranış yaklaşımı ve iletişim becerilerinin geliştirilmesine yönelik UDA'ya dayalı teknikleri öğrenmek ve mesleki becerilerini geliştirmek için davranış analistleri ile iletişime geçebilirler.

Uygulamacıların ve ailelerin sözel davranış olmayan ya da sınırlı düzeyde sözel davranışa sahip otizmlili bireyleri anlamalarına, onlarla iletişime girmelerine ve bu sayede onları en iyi ve etkili şekilde desteklemelerine yardımcı olmak için, bilimsel olarak kanıtlanmış UDA temelli iletişim stratejilerinin takip edilmesi gerekir.

Bu iletişim stratejilerinin bir kısmı aşağıda açıklanmaktadır.



1. Vokal (sesli) olmayan abartılı ipuçları kullanın.

El hareketleri ve göz teması, hepimizin yaptığı ve yaygın olarak kullanılan temel beden dili aktiviteleridir. Gülümsemek mutluluğu ifade etme şeklimizdir, açık kollar hoş karşılandığımızı gösterir, işaret etmek bir şeye dikkat edilmesi gerektiğini gösterir, kaşlarını çatmak mutsuz ya da sinirli olduğumuzun işaretidir. Sözel davranışa sahip olmayan çocuğunuzla konuşurken el hareketlerinizi ve göz temasını abartabilirsiniz. Bu davranışlar iletişimin önünü açan beden ve işaret dili becerilerini öğretmenin iyi bir yoludur. Mesela olumlu bir davranışını abartılı bir gülümseme ile pekiştirebilirsiniz ya da yemek isteyen çocuğunuza yemeği abartılı bir şekilde işaret edebilirsiniz. Bu yöntem çocuğun nesne ya da durumla beden dilini esleyerek bir dahaki sefere onun bu durumu taklit ederek iletişim kurmasını sağlayabilir.

2. İletişim için siz de onu taklit edin.

Çocuklara karşı onlar için bir tehdit olmadığını ve iletişim kurmak istediğinizi gösteren davranışlar sergileyin. Mesela onun çıkardığı bir sesi onun dikkatini çekmek için siz de çıkarın ve bir süre sonra bunu sıra alarak yapmaya başlayın. Bu çocuğun dikkatini çekektir. Bir başka örnek de, çocuğunuz televizyonda bir köpek gördüğünde mutluluktan bağıırıyorsa, çığlık atıyorsa ya da buna benzer bir ses çıkarıyorsa, sizin de onu taklit etmenizdir.

3. Resimli kartlar kullanın.

Yaygın sesli olmayan iletişim biçimlerinden birisi de resimli kartların kullanımını içerir. Bunlar, otizmli çocuklar için ipucu niteliğinde olabilir ve onların ne hissettiklerini veya neye ihtiyaç duy-



duklarını anlamalarını kolaylaştırabilir. Ayrıca, sözel davranışı sınırlı olan veya olmayan bir çocuğa, üzerinde resim bulunan bir bilgi kartı gösterip odadaki asıl nesneyi göstererek yeni kelimeler öğretilir. Örneğin, top resmi olan bir kart ile top eşleştirilerek top çocuğa verilir. Çocuk ileride bu resimli kartı kullanarak top istediğinde topu elde edeceğini öğrenir.

4. Konuşmaya devam edin.

Sözel davranışı olmayan otizmlili bireyle vokal (sesli) iletişimi kullanmaya devam etmeniz önemlidir. Çünkü araştırmalar konuşmanın daha sonra gelişebileceğini gösterdiği için bu durum önemlidir. Onlarla konuşmanız sadece anlık olarak onların etkinliğe dahil olduklarını hissetmelerine yardımcı olmaz, ileri düzeyde sözel davranış becerilerini öğrenmelerine de temel sağlayabilir.

5. İşaret dili kullanın.

Sesli ya da sözel davranışı olmayan otizmlili bireyler; konuşulan dili etkili bir şekilde kullanamazken, yazılı dil, işaret dili, resimli kartlar veya dijital iletişim cihazları ile iletişim kurabilirler. El hareketlerini veya sembollerini kullanmak, yalnızca sözel davranışı olmayan çocukların iletişim kurmasına yardımcı olmakla kalmaz, aynı sistemleri kullanan diğer insanlarla iletişim kurabildikleri için bağımsızlık kazanmalarına da yardımcı olur.

Otizmlili bir birey konuşma dili olmadan bile etkili bir şekilde sözel davranış becerisi ile iletişim kurduğunda, dünyaya katılma yetenekleri çarpıcı biçimde genişler.

Son yıllarda, otizmlili sözel davranışı olmayan ve vokal sesler üretemeyen çocukların daha etkili iletişim kurmasına yardımcı olmak için çok sayıda uygulama geliştirilmiştir. Bunlar alternatif ve destekleyici iletişim araçları olarak adlandırılır örneğin; PECS, sesli cihazlar, mobil uygulamalar vb.



Davranışsal sözel davranış değerlendirmesinde dil, sosyal davranış, tekrarlayan davranışlar ve sözel olmayan davranışlar gibi temel alanlar değerlendirilmelidir. Buna ek olarak taklit, ortak dikkat ve talep etme becerileri, oyun becerileri de dahil olmak üzere, erken sözel ve gelişimsel becerilerin gözlemlenmesi gereklidir.

6. İletişim pasaportları kullanın.

İletişim pasaportları genellikle ülkemizde bilinmemekte ve kullanılmamaktadır.

İletişim pasaportları ailedeki diğer bireylere, arkadaşlara ve daha geniş topluluğa, otizmlili çocuğunuzun iletişim ihtiyaçları hakkında bilgi edinmede yardımcı olmak için yararlıdır.

İletişim pasaportları, bir bireye, kendisiyle ilgili önemli bilgileri paylaşması için bir olanak verir ve insanların onu tanımasına yardımcı olur. Özellikle yeni yerlere giderken ve yeni insanlarla tanışırken önemlidir.

İletişim Pasaportları çok çeşitli formatlarda yapılabilir; basılı veya dijital (tablet veya PC için). Bu pasaport çocuğun bakış açısından yazılır ve anlaşılması kolaydır. Çocuğun okumaktan zevk alabilmesi, göstermek isteyebilmesi ve ona yeni şeyler eklemeye dahil olabilmesi için fotoğraflara ve resimlere yer verilir.

Konuyu bitirmeden önce dikkat edilmesi gereken bazı noktalara değinilmesi gerekiyor.

- Öncelikle sözel davranış eğitimi ve edinimi, otizmlili birçok birey için son derece hassas süreçlerdir.

- Sözel davranış eğitimi, bireyin ihtiyaçlarına yönelik ve eğlenceli ve işlevsel olmalıdır. Birey kaçış davranışı gösteriyorsa, eğitim onlar için eğlenceli değildir veya işlevsel değildir.

- Eğitimin başarılı olması için bireyin sizinle iletişime geçtiği anları yakalamanız gerekir. Ayrıca bireyi zorlamak ya da tepki vermesi için itici uyaran kullanmak sizi amacınızdan uzaklaştıracaktır.

Referanslar

Carbone, V. J., Sweeney-Kerwin, E. J., Attanasio, V., & Kasper, T. (2010). Increasing the Vocal Responses of Children with Autism and Developmental Disabilities Using Manual Sign Mand Training and Prompt Delay. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(4), 705–709. <https://doi.org/10.1901/jaba.2010.43-705>

Skinner, B. F. (1957). *Verbal Behavior*. Prentice-Hall, Inc.

Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally Verbal School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: The Neglected End of the Spectrum. *Autism Research*, 6(6), 468–478. <https://doi.org/10.1002/aur.1329>



“BENİM DE OTİZMLİ BİR YAKINIM OLABİLİRDİ”

Ailesinden ya da çevresinde otizmli yakını olmadığı halde otizmli bireyler ve ailelerinin hakları için gönüllü çalışan Candan VAR, herkesi otizm için çalışan derneklerde görev almaya çağırıyor.

Sizin gibi insanlar ile çok az karşılaşıyoruz. Otizmli yakınınız yok ama otizmli hakları için canla başla çalışan bir gönüllüsünüz. Nasıl karar verdiniz bu alanda çalışmaya?

Başta otizmle ilgili kelime anlamı dışında bir şey bilmiyordum. Sizin de söylediğiniz gibi ne ailemde ne çevremde otizmli birey var. Dolayısıyla konuya hep uzaktım. Bir gün Twitter’da bir twitin resmi dikkatimi çekti. Onu tıkladığımda bir derneğe ait olduğunu gördüm. Sonra o derneğin web sayfasını inceledim. Ardından dernek başkanına telefon ettim. Mümkünse derneği ziyaret etmek istediğimi söyledim. Dernek başkanı ile biraz sohbet ettik. O zaman otizmi ve ailelerin neler yaşadıklarını öğrendim. “Emekliyim. Eğer yapabileceğim bir şey varsa zamanımı ve enerjimi size destek olmak için haralayabilirim” dedim. Dernek başkanı da kabul etti. Önce bana otizmle ve dernek ilgili bir kaç yazı verdi. Onları okudum ve sonrası geldi.

Otizm gönüllüsü olmanın ötesinde Candan Var kimdir? Bize biraz kendinizden bahsedebilir misiniz?

İzmir’de doğdum. Babamın işi dolayısıyla değişik illerde okula gittim. Üniversiteyi İstanbul’da bitirdim. İş hayatım Tekirdağ-Çorlu’da geçti. Bir kızım var. Liseyi İstanbul’da okumak isteyince birlikte geldik. Onun için okul, benim için otizmi tanıma, anlama hayatı başladı. Kızım bu sene tıp fakültesinden mezun oldu. Nöroloji uzmanlığı yapacak. Belki ileride o da otizme ve ailelerinin hayatına dokunacak faydalı çalışmalarda bulunur. Hayvanları severim. İmkanlarım dahilinde sokak hayvanlarını beslerim. Onlar Allah’ın sessiz kulları ve bize emanetler.

Tanıştığınız ilk otizmli çocuk ya da yetişkin kimdi?

Tanıştığım ilk otizmli ODED-DER’i ziyaretimde o tarihlerde dernek başkanı olan Arzu Gökçe’nin kızı

Ceren'di. Federasyonda görev aldığım süreçte toplantılarda başka arkadaşların otizmli evlatları ile de tanıştım. Otizmin simgesi olarak mavi kullanıldı, kırmızı kullanıldı. Bence renk yelpazesi kullanılmalı. Ortak özellikler olsa da bence hepsi kendine özgü, özel bir hayat yaşıyor.

Bir otizm STK'sında ilk ne zaman görev aldınız?

12 yıl önce Asperder'i ziyaretimle başladı. Ardından dernekle birlikte ODFED'te yönetim kurulunda aldığım görevlerle devam etti.

Gönüllü olmadan önce otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları zorluklardan haberdar mıydınız?

Otizmin adından başka bir şey bilmiyordum. 12 yıl önce dernek başkanıyla tanışıp, sohbet ettikten sonra ailelerin durumundan haberdar oldum. Daha sonra federasyonda görev aldığım bir dönem telefonlara da ben bakıyordum. Gelen araştırmalar aileleri anlamama, sorunları öğrenmeme, çaresizliği görmeme neden oldu. En çok da annelerin durumu beni etkiledi. Hani bir söz vardır: "Kalabalık içinde yalnızlık". Ailesinde otizmli birey olanların durumu ne yazık ki bu. Ayrıca ailelerde ayrılmalar çok fazla ve genellikle yük anne... Anneler sosyal hayattan kopuk, çocuklara adanmış bir hayat sürdürüyorlar. Maddi, manevi zorluklar yaşıyorlar. Dernekte ve federasyonda bulunduğum süreçte onları anlamaya başladım. Artık Otizm Eylem Planı, ayakları yere basan karlarla hayata geçmeli.

Şu an hangi dernekte gönüllüsünüz? Bize biraz gönüllüsü olduğunuz dernekten bahsedermisiniz?

Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği'nin dernek üyesi ve gönüllüsüyüm.

Bu derneklerde neler yapıyorsunuz?

Otizmle ilgili toplantılara katılıp, kalıcı çözümler bulmak adına kurum ve kuruluş ziyaretleri yapıyoruz. Pandemiden önce Asperder, Kadıköy Belediyesi ve MÜ Güzel Sanatlar Fakültesi Heykel Bölümü işbirliği ile bir heykel yarışması düzenledi. Otizme Dokun – Sonsuzluk temalı eserin konuşlandırıldığı park Otizm Farkındalık Alanı olarak adlandırıldı. Ayrıca ASHB'dan aldığımız destek ile Otizmle Hayat Portalı adında bir portal çalışmamız var. İçerisinde otizme dair her konunun yer aldığı geniş kapsamlı bir portal olacak. Her dernek gibi biz de farklı konular ve projeler ile otizme dikkat çekmeye, kalıcı çözümler bulmaya çalışıyoruz.

Otizmli bireyleri ve ailelerini tanımak sizin hayatınıza neler kattı?

Daha fazla empati, sabır, özveri ve anlayış. Otizmli ailelerin zor olan hayatlarını daha da zorlaştırmayalım.

Daha fazla empati, sabır, özveri ve anlayış... Otizmli ailelerin zor olan hayatlarını daha da zorlaştırmayalım.



Başkalarına da otizmliler için gönüllü çalışmayı önerir misiniz?

Bu dünya hepimizin... Ben şöyle düşünüyorum: Benim de otizmlilerle bir yakınım olabilir. Çevremdekilerin bana anlayış göstermesini, anlamaya çalışmalarını isterdim. Çocukları öfke nöbeti geçirdiğinde ailelerin apartmanda, okulda, iş yerinde, sokakta, alışveriş merkezlerinde, parkta, restoranda, toplu taşımada aşağılayıcı bakışlara incitici konuşmalara maruz kalması çok üzücü. Gönüllüler olarak çoğalsak, toplumun otizmi ve otizmlilerle aileleri anlamasına vesile olabilir, dolayısıyla ailelerin de hayatını kolaylaştırabiliriz.

Benim de otizmlilerle bir yakınım olabilir, diyerek empati kurmanız çok güzel. Keşke herkes böyle bakabilse...

Ben de onlardan biri olabilirdim. Çocuğumdan dolayı bana farklı bakılmasını, ötekileştirilmeyi, dışlanmayı istemezdim. Ben istemiyorsam o aileler de istemiyordur. Aileler bir restorana gitmiyor, tatil yapamıyorlar, bunlar bir yana bir evde yaşamak bile sıkıntı olabiliyor. Çocuk gece ağlama, öfke nöbetleri geçirebiliyor. Sabaha kadar uyumadıkları zamanlar olduğunu biliyorum. Konu komşu rahatsız oluyor bu sefer de şikayetler başlıyor. Aile ne yapsın? Her gün bu durumu yaşıyorlar. Biz sabredemiyoruz, kendimizi onların yerine koyamıyoruz. Empati kurmamız gerektiğini düşünüyorum, bunu yaşayan biz de olabilirdik. Bu sadece ailelerin çözümsüzlüğü olmamalı. Hepimizin problemi. Olaya bu şekilde bakıp sahip çıkmalıyız. Onların hayatını zorlaştırmak için değil kolaylaştırmak için çalışmalıyız.

Derneğimize bazen şu soru geliyor: "Otizmlilerle"



ÖÇED Başkanı Parin YAKUPYAN ve Candan VAR ODGED çalışmalarını için buluştuklarında...

birine nasıl davranmalıyım? Bu soruyu soranlara kendi tecrübelerinizden yola çıkarak ne tavsiye edersiniz?

Açıkçası her otizmlilerle birey kendine özgü özelliklere sahip. Ailenin beni yönlendirmesine göre hareket etmeyi tercih ederim. Söyleyeceğim bir söz ya da hareket otizmlilerle bireyi öfkelenendirirse aile de üzülür ben de...

Ailelerimizin yalnız olmadığını hissetmelerini için sizin gibi gönüllülerin varlığı çok önemli. Buradan ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Otizmlilerle derneklerinde görev alalım. Yapılan çalışmalara katılalım. Otizmlilerle bireyi olan ailelerin hak savunuculuğunda onlara destek olarak yüklerini hafifletelim. Yalnız olmadıklarını hissettirelim. Bunu yapamıyorsa "empati, sabır, özveri, anlayış" gösterelim.





Sevgili Zorba,

Okuldayken, senin gibi insanlar tarafından zorbalığa uğradım. Beni köşede görürdün, genellikle kendi başıma olurdum ve neden orada olduğumu merak ederdim.

Başka zamanlarda, sınıfta yüksek sesle okumada sorun yaşıyordum ve ben farklı kelimeler telaffuz etmeye çalışırken kıkırdadığımı görürdüm. Yapamadıklarım konusunda beni alaya alırdın ki, bu beni daha çok üzerdi. En kötüsü, uyum sağlamayı her şeyden çok istediğimde bana kendimi yabancı gibi hissettirirdin.

Kelimeler insanın canını acıtabilir. Söylediklerinin etkisini anlasan da anlamasan da, lütfen kendini taciz ettiğin kişilerin yerine koymayı dene. Eğer bunu yaparsan, bir çocuk olarak verdiğim mücadeleyi, sadece benim gibi özel gereksinimli insanların değil normal olarak sınıflandırılmayan herkesin verdiğini anlarsın.

Bazı insanlar zorbalığa uğradığında, farklı sınırlılıklar sebebiyle kendi başlarına ayağa kalkamazlar.

Çok şükür, zorbalıkların çoğu benim için bitti. Geşlişmeyi başarmış bir yetişkin olabilmek için 15 yılımı fizik tedavi, ergoterapi ve dil ve konuşma terapisi olarak geçirdim.

Bir konuşmacı oldum, tüm ülkede seyahat ederek zorbalıkla ilgili kişisel deneyimlerimi paylaşıyorum ve seninki gibi zorbalığın başkalarına zarar verebilecek etkileri konusunda insanları eğitiyorum.

Eğer bu mektubu okursan, senden farklı görünen birine zorbalık yapmadan önce bir kez daha düşünceğini umarak seninle paylaşmak istiyorum. Umarım şefkati öğrenebilirsin.

Umarım çocukların ya da sana bakacak birileri olursa, zorbalığın zararlı etkilerini anlamalarına yardımcı olabilirsin. İnsanlar sadece okulda zorbalık yapmıyor. Her yerde zorbalık yapabiliyor.

Bugün senin desteğinle, nefret ve hoşgörüsüzlük bariyerlerini kırabiliriz. O zaman farkındalığı yayabiliriz. O zaman eğitimi yaygınlaştırabiliriz.

İşte o zaman, benim gibi insanların ya da sevdiğin birinin tam anlamıyla olduğu gibi kabul edildiğini görebiliriz.

** Bu yazı Otizmli Konuşmacı Dr. Kerry Magro tarafından Ulusal Zorbalık Önleme Ayı olan Ekim farkındalık çalışmaları için kaleme alınmıştır. Magro'nun izni ile ÖÇED tarafından Türkçeye çevrilmiştir.*





Doç. Dr. Ferhat Demir
Çocuk Romatoloji Uzmanı

ÇOCUKLARDA ROMATİZMAL HASTALIKLARIN 8 ÖNEMLİ BELİRTİSİ!

Çocuğunuzda bu şikayetler sık tekrarlıyorsa dikkat! Acıbadem Maslak Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Romatoloji Uzmanı Doç. Dr. Ferhat Demir çocuklarda karşılaşılan romatizmal hastalıklara karşı uyarıyor.

Romatizma denilince sadece eklemlerin etkilendiği durumlar aklınıza geliyor olabilir, fakat romatizmal hastalıklar eklemler dışında; cilt, bağ dokusu, tendonlar, damarlar ve neredeyse tüm iç organlarda etkilenmelere neden olabiliyor. Acıbadem Maslak Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Romatoloji Uzmanı Doç. Dr. Ferhat Demir, "Erişkin yaşta gördüğünüz romatizmal hastalıkların birçoğu çocukluk çağında başlangıç gösterebilmektedir. Bunun yanında çocukluk çağına özgü onlarca romatizmal hastalık, maalesef çocukları etkileyebilmektedir" diyor. Bu hastalıkların birçoğunun, bağışıklık sisteminin düzensiz ya da aşırı çalışmasından kaynaklandığını, bilinen en sık tetikleyicilerin ise stres, travma ve enfeksiyonlar olduğunu belirten Doç. Dr. Ferhat Demir "Tetikleyicilerin mümkün olduğunca azaltılması, sağlıklı beslenme ve düzenli egzersiz tedavide önemli rol oynamaktadır. Tabi ki, tüm bunların, medikal tedaviler eşliğinde bir çocuk romatoloji uzmanı tarafından hasta özelinde düzenlenmesi gerekmektedir" diyor. Tedavide erken teşhisin önem-

li olduğunu vurgulayan Doç. Dr. Ferhat Demir, çocuklarda romatizmal hastalıkların 8 önemli belirtisini anlattı, önemli uyarılar ve önerilerde bulundu.

Eklem şikayetleri

(Ağrı, şişlik, hareket kısıtlılığı, topallama)

Çocuklarda romatizmal hastalıkların en sık bulgusu eklem şikayetleridir. Herhangi bir eklemdeki ağrı, buna eşlik eden hareket ettirmede zorluk, eklem cildi üzerinde kızarıklık-ısı artışı veya eklemde gözle görülür bir şişlik bulgusu, geçici ya da kalıcı bir romatizmal hastalığın ilk bulgusu olabilir. Özellikle bu bulguların kısa süreli olmaması ya da tekrarlaması durumunda, çocuğun vakit kaybedilmeden değerlendirilmesi gerekir.

Tekrarlayan ateş

Doç. Dr. Ferhat Demir "Ateş, bağışıklık sisteminin farklı nedenlerle uyarılması sonrası aktifleşmesinin ve vücudumuzun korunmasına yönelik reaksiyonun bir göstergesidir. Eğer bu ateşe ne-

den olabilecek bir enfeksiyon durumu yoksa, romatizmal ateş hastalıklarını da değerlendirmek gerekmektedir” diyor. En sık karşılaşılan romatizmal ateş nedenlerinin, ‘periyodik ateş sendromları’ olarak adlandırılan, tekrarlayan dirençli ateşler ile giden hastalıklar olduğunu belirten Doç. Dr. Ferhat Demir şöyle konuşuyor: “PFAPA sendromu (tekrarlayan ateş) ve Ailevi Akdeniz ateşi (FMF) hastalığı ülkemizdeki en sık sebeplerdir. Bu hastalıklarda, belirli periyotlar ile (1/2 hafta-3/4 ay aralığında) tekrarlayan ateş, karın ağrısı, göğüs ağrısı, boğaz enfeksiyonu, döküntü, ishal ve lenf bezlerinde büyüme gibi bulguların biri veya birkaçı görülebilir.”

Uzamış ateş

Ateşin enfeksiyondan kaynaklanmadığı tespit edildiğinde, ateşli romatizmal hastalıkların tanıda değerlendirilmesi gerekir. 5 gün ve daha uzun süren ateş tablosunda Kawasaki hastalığı adı verilen bir damar romatizmasını, 2 hafta ve daha uzun süren ateş durumunda ise ateşli eklem romatizmasını tanıda düşünmek gerekmektedir.

Tekrarlayan boğaz enfeksiyonu

Çocuk Romatoloji Uzmanı Doç. Dr. Ferhat Demir “Ortalama 3-4 hafta ara ile tekrarlayan dirençli ateş, tonsillit (bademcik iltihabı), farenjit, ağızda aft-yara ve boyun lenf bezlerinde büyüme şikayetleri, PFAPA sendromunun bulgularındandır. Maalesef bu bulgular, sıklıkla boğaz enfeksiyonu ile karıştırılabilmekte ve hastalar gereksiz antibiyotik tedavisi alabilmektedir” diyor.

Kas ağrısı - kas güçsüzlüğü

Tekrarlayan ya da uzamış bir kas güçsüzlüğü-kas ağrısı durumunda, çocukların romatizmal hastalıklar yönünden değerlendirilmesi gerekir.

Cilt döküntüleri

Romatizmal hastalıklar, farklı tipte cilt döküntüleri ile karşımıza çıkabilmektedir. En sık görülenlerden biri ürtiker (kurdeşen) olarak adlandırılan, gün içinde solabilen, kaşıntılı cilt döküntüleridir. Bu döküntüler özellikle ateş birlikteliğinde bir romatizmal hastalık işareti olabilir. Ayrıca peteşi ya da purpura adını verdiğimiz, vücudun farklı bölgelerinde tekrarlayabilen, cilt altı farklı büyüklüklerde kanama odaklarının olması da vaskülit olarak adlandırdığımız romatizmal damar hastalıklarının belirtilerindendir. Livedo reticularis olarak adlandırılan cildin alacalı görünümü de, yine romatizmal bir damar hastalığının ilk bulgusu olabilir.

Tekrarlayan ağız yaraları (Oral aft)

Tekrarlayan ağız içi yaraları-aftlar, altta yatan romatizmal bir hastalığın işareti olabileceği gibi, tamamen iyi huylu olarak da gelişebilir. Bunun yanında, kansızlık ve vitamin eksikliklerine bağlı da ağız yaraları ortaya çıkabilir. Behçet hastalığı, PFAPA sendromu, Çölyak ve Crohn hastalığı gibi romatizmal ve/veya bağırsak ilişkili hastalıklar, tekrarlayıcı ağız yaralarına neden olabilir. Yılda 3-4’den fazla ağız yarası çıkan çocuklar, bu yönlerden mutlaka değerlendirilmelidir.

Tekrarlayan karın ağrısı ya da göğüs ağrısı atakları

Doç. Dr. Ferhat Demir, “Farklı dönemlerde ortaya çıkan tekrarlayıcı karın veya göğüs ağrısı durumları, periyodik ateş sendromu adını verdiğimiz, ateşli romatizmal hastalıklar zemininde gelişebilir. Ailevi Akdeniz ateşi, bu hastalıkların ülkemizde en sık görüleni olup, nedenin bulunmadığı karın ağrısı durumlarında mutlaka akılda tutulmalıdır” diyor.





EMEL YALÇIN: HAYATTA HERKESİN BİR SINAVI VAR

“Hayatta herkesin bir sınavı olduğunu düşünüyorum. Kimi evladiyla, kimi işiyle, kimi eşiyle, kimi maddi olanaksızlıklarla sınanıyor. Önemli olan bütün bu sorunlarla boğuşurken durumu olduğu gibi kabul etmek ve elinizde olanlara şükretmek ve mutlu kalmayı seçmek.”

Otizmli bir gencin annesi olmanın ötesinde Emel Yalçın kimdir?

48 yaşındayım, Ankara’da Zuzu Montessori adında iki kreşin kurucu ortağım. 17 yaşında (otizmli) ve 12 yaşında iki oğlum var. Üniversiteyi bitirdiğimden bu yana çalışmaktayım. Üniversitede ekonomi eğitimi aldıktan sonra uzunca yıllar bankacılık yaptım. Çok yoğun ve hedef odaklı, stresli bir iş bankacılık. Evlendikten ve Ahmet doğduktan sonra da çalışmaya devam ettim. Ama oğlum, otizm tanısı aldıktan sonra işi bırakmayı çok düşündüm. Sağ olsun annem ve eşimin ailesi her zaman bizim yanımızda oldular. Ahmet’in doğduğu yıl annem memuriyetten emekli oldu, üç yaşına gelene kadar da ona baktı. Özellikle özel eğitime başladığımız yıllarda Ahmet’in özel eğitime götürülüp getirilmesi konusunda bize çok destek oldu. Eğer bize bu kadar yardım eden aile üye-

leri olmasaydı belki de işi bırakıp, oğlumu eğitim kurumlarına ben götürecektim. Ahmet’e tanı konulduğunda özel bir bankada müdür yardımcısı olarak çalışıyordum. Bütün unvan sıralamalarını, çok çalışarak ve hedeflerimi hep tutturarak bir bir atlamış ve müdür yardımcısı olmuştum. Şube müdürü potasındaydım ve işi bırakmayı hiç istemiyordum. Nitekim Ahmet’e tanı konulduktan 2 yıl sonra da şube müdürüydüm. Artık hedeflediğim yerdeydim. Ama hem eve, hem Ahmet’in temposuna yetişmek, duygularımla başa çıkmak ve hem de işimde başarılı olmaya çalışmak beni çok yormuştu. O yıllar bölge müdürüm olan kişiye oğlumdan az da olsa bahsetmek ve bazı zamanlarda daha rahat izin almak istemiştik ki, yöneticim beni dinlemek bile istememiş konuyu değiştirmişti. O zaman anladım ki iş hayatı çok acımasız ve empati kurulmayan bir yerdi. Ça-

Bölge müdürüm olan kişiye oğlumdan az da olsa bahsetmek ve bazı zamanlarda daha rahat izin almak istemiştik ki, yöneticim beni dinlemek bile istememiş konuyu değiştirmişti.

İşmak, çok yorucu olsa da zihnimi çoğu zaman meşgul tutuyordu. Özellikle ilk yıllar kendimi çok çaresiz hissettiğim zamanlarım oluyordu. İş bıraksam acaba Ahmet'e daha faydalı olur muydum hiçbir zaman bilemeyeceğim ama "otizm" çemberinin dışında bir şeyle meşgul olmak ruh sağlığım açısından bana iyi geliyordu. Bankacılık kariyerime 42 yaşında noktayı koyarak çocuk gelişimi okumaya karar verdim ve Montessori eğitimi aldım. Şimdi çocuklarla dolu okulumda pek çok çocuğun yaşamına dokunarak çalışma hayatımı sürdürmekteyim.

Otizmli bir çocuk annesi olmak hayatınızda ve hayata bakışınızda en çok neleri değiştirdi?

İnsan gençlik yıllarında başına neler geleceğini hiç bilemiyor. Gelecekte çok şey bekliyorsun. Mutlu bir evlilik kurmak, çocuk sahibi olmak ve kariyerimde ilerlemek en büyük isteğimdi. Çok şükür mutlu bir evliliğim ve dünya tatlısı 2 oğlum var. Ama otizmin beni çok çaresiz hissettirdiği çok zamanlarım oldu. Hayatımda çoğu şeyi kontrol edebiliyorken, otizm tanısı bütün denklemleri altüst etmişti. Ahmet'le sabırlı olmayı ve küçük şeylerle mutlu olmayı öğrendim. Tevekkül etmek, olanı olduğu gibi kabul etmek olgunluğuna eriştim, bu sebepten ben de Ahmet'ten çok şey öğrendim. Çevremde pek çok anne baba var ve bazen çocukları ile ilgili çok küçük şeyleri dert ediyorlar. Oysaki sağlıklı gelişim gösteren bir çocuğunuz varsa dünyanın en kıymetli hazinesi ile ödüllendirilmiş oluyorsunuz. Birde şu hayatta herkesin bir sınavı olduğunu düşünüyorum. Kimi evladiyla, kimi işiyle, kimi eşiyle, kimi maddi olanaksızlıklarla sınanıyor. Önemli olan bütün bu sorunlarla boğuşurken durumu olduğu gibi kabul etmek ve elinizde olanlara şükretmek ve mutlu kalmayı seçmek.

Oğlunuzun otizmli olduğunu ne zaman anlaştınız?

Ahmet iki, iki buçuk yaşlarındaydı. İşten çıkıp koşa koşa eve geliyordum. Annemle Ahmet kapıyı açıyorlardı. Ben geldim diye enerjik bir ses tonuyla oğluma yöneliyordum ki bana koşup beni kucaklamak yerine arkasını dönüp koşturmaya başlıyordu. Aynı şekilde sabah uyandığında en

tatlı ses tonumla yatağına gidip güneydin dediğimde göz teması bile kurmayıp çok tepkisiz kaldığı anları oluyordu. Daha kelimeleri yoktu ve bu durum beni çok endişelendirmeye başlamıştı. Ne olduğunu tam olarak bilemiyordum ama anne hissiyatım bir şeylerin yolunda gitmediğini söylüyordu. Ahmet iki buçuk yaşına gelmişti ve ben içimi kemiren bu duygudan kurtulmak için bir çocuk psikiyatrisinden randevu almıştım. Doktor bizi ve Ahmet'i değerlendirdi ve Ahmet daha çok küçük bir şey demek için çok erken diyerek bizi gönderdi. O kuşku kurdu bir kere içime girmişti. Sürekli evde kelimeler söyleyerek ona tekrar ettirmeye çalışıyor, taklit oyunları oynayarak katılım gösteriyor mu diye bakıyordum. Örneğin ben kapının arkasından ce e yapıyor onunda yapmasını bekliyordum ya da kapıdan çıkarken bay bay yapıyor oda bana aynı şekilde el sallıyor mu diye bakıyordum. Birkaç söylediği hece, kelime zaman içerisinde kaybolmuştu. Derken altı ay sonra dayanamayıp bir üniversitenin çocuk psikiyatrisi bölümünden tekrar randevu aldım. Bu arada annem endişelerimin yersiz olduğunu, abarttığımı düşünüyor beni çokta anlamıyordu. İşte o gün arabada kucağımda Ahmet hastanenin yolunu tutmuştuk. Doktor bizi dinledikten ve Ahmet'i değerlendirdikten sonra bomba gibi o kelimeyi ortama bırakmıştı. Otizm diye de bir şey var. Acil özel eğitime ve bir kreşe başlamanızı öneririm. Şimdi dönüş yolundaydık. Eşimde bende tek kelime etmeden beynimizde "otizm" kelimesi ile eve dönmüştük. Bu otizm neydi ki, tamam özel eğitime gideriz bir de kreş buluruz çocuklarla oynar geçer gider değil mi dedim eşime. Bilgisayarın başına geçip arama motoruna otizm nedir yazdım. Gözyaşları durmak bilmiyordu, okudukça okudum, ağladıkça ağladım. Böyle kaç gün geçirdim bilmiyorum.



.....

*Her ziyaret ettiğimiz kreşe
samimiyetle oğlumuzun
durumundan bahsediyorduk,
ama her kurum nazik bahanelerle
bizi kabul etmeyerek uğurluyordu.*

.....

Taniyı kabullenmeniz kolay olmuş muydu?

Sanırım ağlamalarla ve okumalarla dolu birkaç ay geçirdim. Sonra birden silkelendim ve oğlumuzu yardım edecek yegâne kişiler biziz diyerek anne baba olarak işe koyulduk. İyi bir özel eğitim kurumu bulmalı sonrasında bir kreş ayarlamalıydık. Hemen evimizin yakınlarında bir özel eğitim merkezi ile görüştük ve seanslara başladık ama kreş bulmak o kadarda kolay olmadı. Her ziyaret ettiğimiz kreşe samimiyetle oğlumuzun durumundan bahsediyorduk, ama her kurum nazik bahanelerle bizi kabul etmeyerek, uğurluyordu. Ta ki bir okul tamam bir deneyelim diyene kadar. O kreşten çıkarken neredeyse eşimle zil takip oynayacaktık o kadar mutluyduk. Oğlumuzu kabul eden bir okulumuz vardı artık.

Çevrenizin tepkisi nasıldı? Destekleyenler ya da yıpratıcılar var mıydı?

Annem ilk zamanlar kabul etmek istemedi, ne kadar abartıyorsunuz dedi. Ancak eğitim sürecimize dahil olduktan sonra durumu o da kabul etti ve bizim en büyük yardımcımız oldu. Eşimin ailesine durumu açıkladığımızda koşulsuz kucaklarını açtılar ve hep bizim yanımızda oldular. Ahmet'in babaanne ve dedeleri ne yazık ki yok ama birbirinden harika üç halası var, kuzenleri var ve her zaman bizim yanımızda oldular. Süreçte yavrusu tanı almış bir anne babaya ailesi destekse o anne baba kendisini çok güçlü hissediyor. Biz de onların varlığı ve yardımlarıyla kendimizi hep çok iyi hissettik, iyi ki varlar. Yakın aile çevremizden başka durumu kimselere söylememiştik. Bu konuda benim çok katı bir tutumum vardı. Ahmet çok yoğun eğitim alıyordu. Kreş, özel eğitim, duyu bütünleme, spor ve daha bir sürü şey. O iyi olacaktı, sonra herkesin bilmesine gerekte yoktu. Yakın ailemizin dışında kalan arkadaş, komşunun yerli yersiz sorularıyla bunalmak istemiyordum. Belki de üzülme maskesi altında insanların bana acıyan tutumundan kendimi korumaya çalışıyordum, bilemiyorum. Geçmişe dönsen belki bir tek bunu yapmaz, çevrem ne dere çokta takılmazdım diye düşünüyorum.

Oğlunuz için erken yaşta yoğun özel eğitim aldırma fırsatınız oldu mu?

Okuduklarımda, otizm tanısı almış çocukların çok yoğun özel eğitim alması gerektiği yazıyordu. Devletin karşıladığı ayda sekiz saatle bir yere varılamayacağını çok iyi anlamıştık. Alternatif tedavi yöntemlerinden aklımıza yatanları da deniyorduk. Ama en çok, iyi bir özel eğitim uzmanı ile alınan eğitimi önemsiyorduk. Bu sebepten bütçemizi zorlayarak oğlumuzu yoğun bir eğitim aldırıyorduk. Duyu bütünleme, özel eğitim, spor eğitimleri ile beraber neredeyse haftada kırk saat oradan oraya Ahmet'i koşturuyorduk. İlk zamanlar Ahmet özel eğitim seanslarına girmek istemiyor dersin neredeyse yarısında ağlıyordu. Ahmet sınıfta ağlıyor ben çaresizlikten kapının öbür tarafında ağlıyordum. Sınırlı göz kontağı ve sınırlı ilgisi ile dersin yarısı bir şeylere ilgisini çekme ve önündekine baktırmaya çalışmakla geçiyordu. Sonrasında Ahmet bizden ve eğitimcilerden kaçamayacağını anladı ve ağlamayı bıraktı. Yavrusu yeni tanı almış ailelere belki buradan tavsiyemdir lütfen pes etmesinler ve imkânları ölçüsünde çocuklarını eğitime taşımaya devam etsinler. On dört yıldır yoğun bir eğitim hayatının içerisindeyiz. Ahmet şu an güzel sanatlar lisesine gidiyor, piyano, bateri, gitar ve bağlama çalışıyor, okuyor, yazıyor, dört işlem yapıyor, öz bakım becerileri çok iyi, evde neredeyse bir numaralı yardımcım, sofrayı hazırlar, bulaşık makinasını boşaltır, ev işlerine yardım eder. Hepsini aldığı eğitimler sayesinde.

Telefonda konuştuğumuzda enerjinize hayran olmuştum. Hep bu kadar enerjik ve pozitif misiniz?

Genel olarak iyimser bir yapım vardır. Her koşulda mutlu olacak bir şey bulurum. Ahmet'ten sonra belki de böyle kalmayı daha fazla seçtim.



Şükür, hayatımdaki en büyük enerji. Bugünüme, Ahmet'in kat ettiği yola, bu yolda karşımıza çıkan güzel insanların varlığı için Allah'ıma binlerce kez şükrediyorum. Yıllar içerisinde otizm tanılı çocuğu olan pek çok anne ile tanıştım. Bazıları çocuklarının kat ettiği yola bakmak yerine hep olumsuz taraflarına odaklanmayı seçiyorlar. Ya da bizden sonra ne olacak kaygısı ile kendi kendilerini yiyip bitirmekteler. Çevremden bu tip insanları çıkartmayı seçtim. Gördüm ki, sen ne yaparsan yap o olumsuza odaklanmayı seçiyor ve seni de sürüklemek istiyor. Her zaman tabii ki aynı enerjik yapıda olamayabiliyorum. Benimde düştüğüm zamanlarım oluyor. Ama düştüğüm o çukurdan hızlıca çıkmayı öğrendim. Çünkü ben iyiysem çocuklarıma, aileme ve çevreme faydam oluyor.

Altı yaşında oğlunuzun mutlak kulağa sahip olduğu anlaşılmış. Bilmeyenler için mutlak kulak nedir, açıklar mısınız?

Ahmet beş - altı yaşlarındaydı, basınca çeşitli müzikler çalan sesli oyuncakları çok severdi. O sevdikçe de yakın çevremiz sürekli bu oyuncaklardan alırdı. O oyuncakları yan yana dizer çılgınca basar ve kendince melodiler yapar, heyecanlanır, ellerini çırpardı. Arada kafamız şişer o oyuncakları ulaşamayacağı yerlere kaldırırdık ama o ne yapar eder onları tekrar ortaya çıkarırdı. Bir gün eşime acaba Ahmet'e bir piyano dersimi aldırırsak dedim. Hemen bir piyano öğretmeni bulduk ve derslere başladık. Birkaç ay sonra çalıştığımız hocası Ahmet'in absolut (mutlak kulak) kulağı var dedi. Mutlak kulak duyulan bir notayı bir referans almadan, başka bir notayla karşılaştırmadan tanıyabilme yeteneği. Daha açık anlatmam gerekirse öğretmeni Ahmet'in piyanoya arkası dönük beş tane notaya bassa Ahmet bir seferde basılan notaları isimleriyle söyleyebilir.

Oğlunuzun müzik yeteneğini keşfettikten sonra neler yaptınız?

Bize doğuştan bahşedilen bu yeteneği keşfetmemizle beraber müzik eğitimimizi hızlandırdık. Ahmet piyano derslerinde çok eğleniyor ve sunulanı çok hızlı öğreniyordu. Eve bir piyanoda almıştık. Öğretmeni ile yaptığı çalışmaları evde de tekrar ediyorduk. Bir gün her şeye ritim tuttuğunu da gördük. Çalıştığımız öğretmeni minik ritim çalışmaları da yaptırmaya başlamıştı. Bunun üzerine eve birde bateri aldık. Ahmet müzik dinlemeyi özellikle rock ve pop şarkıları dinlemeyi çok seviyor. Küçükken doğum günü ya da özel bir günde sana ne alalım diye sorduğumuzda sevdiği bir sanatçının CD'sini söylüyor, bizde onu hediye alıyorduk. Hatta çalıştığı eğitim kurumunda öğretilmesi hedeflenen bir şey varsa bizim ödülümüz hep CD oluyordu. Bir ay boyunca bir şey çalışılı-

Hangi yıllara gitmek istemezsin diye bana sorsalar kesinlikle oğlumun ilkokul yıllarına derim... Beni üzen öğretmenin bazen ötekileştiren tutumları oluyordu. Sınıfa, 'Ahmet bile bunu okudu' ya da 'Ahmet bile bu işlemi yaptı' gibi cümleleri kulağıma geliyordu ki, bu beni çok üzüyordu.

yor ve Ahmet'le ay sonlarında bir dükkâna gidilip ödülü olan CD alınıyordu. Ahmet, alınan CD'yi uzun uzun inceler arkasında yazılan şarkıların sırasını, bestecisini, hatta parçanın kaç dakika sürdüğünü ezberlerdi. Bazen satışta olmayan öyle CD'ler isterdi ki, onları bulmaya çalışırdım. Bir keresinde Duman grubunun ilk yıllarında çıkardığı bir CD'yi istedi. Öyle çekme filan da olmayacak hani, orijinal olacak. İkinci el ürünler satan bir siteden o CD'yi bulup almışlığım da vardır. Şimdi sevdiği şarkıları açıp üzerine davulla eşlik etmeyi çok seviyor.

Ahmet Mert'in ilkokul dönemi nasıl geçti?

Hangi yıllara gitmek istemezsin diye bana sorsalar kesinlikle oğlumun ilkokul yıllarına derim. En hareketli olduğumuz, yerimizde bile oturmakta zorlandığımız yıllardı. İlkokula başladığı yıl belki de hayatımın en stresli yılıydı. Yedi yaşında bir gölge abla ile ilkokula başladık. Öğretmenimiz ile ilk gün tanıştık, durumumuzu anlattık, sınıfta gölge ablanın Ahmet'e eşlik edeceğinden bahsettim. Öğretmenimiz bir göz beni sınıfta takip etsin istemem diye hemen tepki verdi ancak ilk karneler verildiğinde Ahmet'e yardımcı olan ablanın işini çok kolaylaştırdığını da itiraf etti. Okul olarak bir köy okulunu seçmiştik. Çocuklar Ahmet'i olduğu gibi kabul etmişlerdi, belki de öğretmenden daha fazla. Teneffüslerde ablamız çocuklar ve Ahmet'le hemen bir oyun kuruyor ve oyun ve iletişim becerilerini geliştirmeye çalışıyordu. İlkokulda yarım gün okula gidiyor yarım gün de eğitim kurumunda eğitime devam ediyordu. İş yerlerimiz Ahmet'in gittiği okula uzaktı. Dört yıl boyunca haftanın iki günü ben iki günü babamız bir günde halamız kilometrelerce yol yapıyorduk. Ahmet'i okuldan alıyor, eğitim gördüğü kuruma bırakıyor sonra işime geri dönüyordum. Ama nereden fayda görüyorsak Ahmet için kilometrelerce yol yapmaya razıydık. İlkokula başlamadan önce Ahmet gittiği rehabilitasyonda, emekli bir ilkokul öğretmeni ile okuma yazma çalışmalarına başlamıştı.



Bir yıl boyunca okuma yazma çalışmaları yapıldı ve Ahmet okumayı öğrendi, yani ilkokula başladığı yıl okuyabiliyordu. Beni üzen öğretmenin bazen ötekileştiren tutumları oluyordu. Sınıfa, Ahmet bile bunu okudu ya da Ahmet bile bu işlemi yaptı gibi cümleleri kulağıma geliyordu ki bu beni çok üzüyordu.

Sizinki bir başarı hikâyesi ama insan merak ediyor. Başarıya giden bu yolda hiç zorluk yok muydu?

İlkokulda tek öğretmenle işler daha kolaydı. Her zaman yapıcı bir tutum içerisinde olmaya çalıştım. Ahmet'in gittiği ilkokulda okul aile birliğinde görev aldım. Okul ve ihtiyacı olan çocuklar için çalışmalar yaptım. Ancak ortaokula geçtiğimizde işler çok zorlaşmaya başladı, artık Ahmet'e eşlik eden bir abla da yoktu. Her bir öğretmene tek tek derdimizi anlatmak, Ahmet'in hassasiyetleri için yardım istemek zorlaşıyordu. Bir öğretmen dersim 50 dakika 25 çocuk var böl Ahmet' e de 2 dakika düşer demişti. On yıldır ilk, orta, lise hayatının içerisindeyiz. Kalpten dua ile andığımız çok öğretmenimiz oldu ama ne yazık ki adını bile anlamak istemediğimiz öğretmenlerimiz de oldu. Burada bir anımı anlatmak isterim. Ahmet orta ikiye gidiyordu. Okulda Çanakkale Şehitleri'ni anma ile ilgili bir program vardı. Biz ailelerin de içinde olduğu gruptan bir video geldi. Arkada piyano çalıyor, çocuklar Çanakkale türküsünü seslendiriyor. Gözüm korodaki çocukları taradı, herhalde arkada piyanoyu çalan Ahmet dedim. Ama oda ne, piyanoyu da öğretmen çalıyor. Ahmet programın hiçbir yerinde yok. Gözyaşlarımı durduramıyo-

rum, tek ilgisi ve yeteneği müzik olan çocuğuma programda yer verilmemiş bile. Şimdi o okulda yönetici, idareci, öğretmen olan bazı kişiler bana 'Ahmet'le gurur duyuyoruz ne güzel şeyler başarıyor' diye yazıyorlar. Dışarıdan sen bu başarının neresinde oldun demek istiyorum, susuyorum.

Ahmet Mert'in eğitimi şu an nasıl ilerliyor?

Ahmet'in gittiği lise, güzel sanatlar lisesi, orada müzik bölümünde okuyor. Dolayısı ile müzikle ilgili tüm dersleri takip edebiliyoruz ancak matematik, edebiyat gibi kültür derslerini takip etmemiz çok zor. Gittiği lisede bu müzik derslerini takip ederken dışarda çalışan öğretmeni ile de müzik derslerine devam ediyoruz. Müzik öğretmeni ile piyano, bateri, gitar, şan, solfej gibi çalışmalar yapıyor. İlkokuldan beri gittiği Alkım Özel Gerek-sinimli Bireyler Eğitim Derneği kurumuna da devam ediyoruz. Artık akademik çalışmalar yerine daha çok günlük yaşam becerileri, sosyal beceriler, doğal ortamda sohbet becerileri geliştirmeye yönelik çalışmalar yapıyoruz. Arada spor yapmayı da ihmal etmiyoruz.

Ahmet Mert ile evden çıktığınızda en zorlandığınız şeyler neler oluyor? Ya da şöyle sorayım... İnsanların bakışından otizmi tanımamasına kadar sizi zorlayan bir şeyler var mı?

Artık toplumda otizmle ilgili farkındalık çok yüksek. Yıllar içerisinde STK'ların çalışmaları, dizilerde yer verilen otizmlili kahraman rolleri, bu farkındalıkları oldukça arttırdı. 15-20 yıl önce otizmi hiç duymamış insanlar şimdi aşağı yukarı otizmin ne olduğu ile ilgili bir fikirleri var. Herhangi bir

yerde birisi Ahmet'in farklılığının farkına varsa gülümser, yardımcı olmaya çalışır. Yetişkin olarak bizler herhangi bir yerde engeli olan bir çocuk, bireyle karşılaşsak yardımcı olmaya, anlayış göstermeye çalışıyoruz en azından ben öyle olduğunu düşünmek istiyorum. İş uzun vadede bu çocuklarla yakın temasta bulunan kişilerde. Komşular, öğretmenler, sınıf arkadaşları gibi yakın temasta bulunan kişiler. Her otizmli bireyin hassas olduğu durumlar ya da takıntıları farklı olabiliyor. Örneğin Ahmet bağırılmasından ya da yüksek sestən çok rahatsız olur. Elleri ile kulaklarını kapatmaya çalışır. Sınıfta Ahmet'in bu hassasiyetinin olduğunu belirtmemə rağmen bazen öğretmenler sınıfta sessizliği sağlamak için ses tonlarını yükseltir ya da başka bir çocuğa kızarsa Ahmet bundan çok rahatsız olur, defalarca ağlamışlığı vardır ve sakinleşmesi çok zaman alır.

Oğlunuz ve onun gibi otizmli gençlerimiz için neler yapılmasını isterdiniz?

Bir kere otizm çok uzun ve meşakkatli bir yol. Eşit eğitim koşullarına sahip olmayan çok çocuk ve genç var. Öncelikle bu eğitim koşullarının iyileştirilmesine ihtiyaç var. Bir sporla uğraşmak bizim çocuklara çok iyi geliyor. Belediyelerin çok güzel spor tesisleri var, birçoğu da indirimli imkânlar sunabiliyor. Ancak bizim çocuklarla çalışacak, onların dilinden anlayacak, yetişmiş spor koçları yok. Belki kısa vadede verilecek eğitimlerle daha çok genç ve çocuğa ulaşmak açısından bu tip kolay adımlar atılabilir. Sosyalleşme büyük ihtiyaç. Özellikle eğitim hayatını tamamlamış yetişkin bireyler için bir uğraşı içerisinde olabilecekleri ve sosyalleşebilecekleri modern güzel tesisler yapılabilir. Gençler hem orada bir etkinlikle meşgul olurken (resim, müzik, ahşap gibi) hem de sosyalleşebilir.

Oğlunuz ile gelecek planlarınız neler?

Öncelikle İki yıl sonra eğitim hayatımız bitmesin istiyoruz. Bugüne kadar müzikle ilgili çok çalıştık, emek verdik. Yeteneği de olan oğlumun eğitiminin üniversitede devam etmesini çok istiyoruz. Özel yetenekle girilen icra fakültelerini Ahmet'in başarıyla kazanacağını düşünüyorum. Ama bu fakültelere girerken TYT den 100 baraj puanı alınması zorunluluğu var. Genele yapılan bu sınav ölçümünün otizm tanılı gençlere yapılmasını doğru bulmuyorum. Her sabah kalkıyoruz ve bir hayat amacımız var. Okula gidiyoruz, müzik yapıyoruz. Müzikle hayata tutunan oğlumun bu hayat amacı iki yıl sonra sonlanmasın istiyorum. Bir yandan üniversitede müzik eğitime devam ederken bir yandan da gideceği üniversitede akranlarının arasında sosyalleşmeye devam etsin en büyük isteğim.

Daha çok otizmli gençlerimizin ve çocukla-

Fakültelere girerken TYT den 100 baraj puanı alınması zorunluluğu var... Müzikle hayata tutunan oğlumun bu hayat amacı iki yıl sonra sonlanmasın istiyorum.

rimizin ihtiyaçlarından konuşuyoruz Sizce otizmli çocuk annelerinin ihtiyaçları neler?

En çok anlaşılmaya ihtiyacımız var aslında. Ama anlaşılıyormuş gibi yapılmaya değil. Burada en büyük özveriği anneler veriyor. Evladı için yapamayacağı hiçbir şey yok. Her anne yavrusu için aklının erdiği, gücünün elverdiği mücadeleyi veriyor. En çok eğitim hayatı içerisinde hırpalanıyor, çocuğu sınıfta istenmeyen çocuk oluyor. Siz bireysel ne kadar mücadele ederseniz edin o çocukla çalışan, temas eden kişilerin işbirliğine ihtiyacımız var. Aile içerisinde iş bölümüne ve yükünün paylaşılmasına da ihtiyacı var. Sohbet ettiğim pek çok anne kendini yalnız hissettiğinden, yardım edeninin olmamasından, bu yükü omuzlarında yalnız taşımaktan yakınıyor. Engelli çocukları olan ailelerde boşanma oranı çok yüksek. Bu da kadınların, annelerin hayatını çok zorlaştırıyor.

Otizmli çocuklarımız için eğitimin hayati bir ihtiyaç olduğundan bahsediyoruz sık sık... Bir anne olarak siz bu eğitimin önemini nasıl açıklarsanız?

Tanı aldığımız ilk yıllardı ben yavruma üzüliyordum, annem de yavrusuna yani bana. Bir gün belki beni de rahatlatmak istemiş olacak ki şöyle dedi. "Bak gör Ahmet'ciğim okuyacak üniversitelere gidecek". O gün anneme biraz sitem ederek "Anne boş hayallerle beni üzme, böyle cümleler kurman beni çok yaralıyor," demiştim. Geldiğimiz noktada iki yıl sonra üniversiteyi hedefliyoruz ve artık hiç de boş bir hayal değil. Önce inandık, sonra durmadan çalıştık. Ahmet'in eğitimine bir gün olsun ara vermedik. Ahmet de sabırla ve azimle yılmadan çalıştı ve karşılığını verdi çok şükür bugünlere geldik. Hep akademik ya da müzik eğitiminden bahsediyoruz ama ilerde bağımsız bir birey olarak yaşama yolunda işini, gücünü, temizliğini yapabilmesi, karnını doyurabilmesini öğrenmesi de çok önemli. Birine bağımlı olmadan bir ev içerisinde yaşayabilmesi, bir şeylerle meşgul olarak kendini oyalayabilmesi de gelecek için çok önemli. Yaşı büyüdükçe bu alanları daha çok önemsiyoruz ve üzerinde çalışıyoruz. Benden sonra ne olacak kaygısı duymak yerine Ahmet'i bağımsız bir birey olma yolunda hazır hale getirebilirsek bizden mutlusu yok. Son olarak Ahmet'i ve yaptığı müzikleri takip etmek isteyenler için birde adres vereyim :-) @yalcinahmetmet

#otizminfarkındamısın



www.oced.org.tr/otizminfarkındamısın