

TÜRKİYE'NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

NISAN MAYIS HAZİRAN 2024 | SAYI 33 | WWW.OCED.ORG.TR

OTİZM VE TOPLUMLA MÜCADELEMİZ

Parin Yakupyan

EVLAT EDİNDİĞİ OTİZMLİ OĞLU İLE YAŞAM SERÜVENİNDE BİR ANNE

"ANNE OLUNCA ANLADIM" DERKEN NEYİ KAST EDİYORUZ SAHİDEN?

ABA Program Koordinatörü / Uygulamalı Davranış Analisti Elif Sanal Çalık

YETİŞKİN OTİZMLİ ANNESİ OLMAK
Hatem Gedikoğlu Akyol

Eğitimi Ertelersek Hayatı Erteleriz
Bebek, Çocuk ve Genç Psikiyatristi Doç. Dr. Ümit Işık

Zorlu Haberlerden Umut Dolu Kitaplara
Haber Spikeri ve Yazar Seda Öğretir

ÇOCUĞUMDA FARKLI GİDEN BİR ŞEY VAR...
ŞİMDİ NE YAPACAĞIM?
Özel Eğitim Uzmanı Dr. Ufuk Timuçin

"ÇOCUKLARLA OYUN OYNAMANIN GÜCÜ"
Çocuk Gelişimi Uzmanı ve Davranış Terapisti
Hasan Karakoç



Renan BİLEK:
Her Farklılık, Ciddi Bir Renktir

HER ÇOCUK DESTEKLENMEYİ HAK EDER.

Bir çiçeğin büyümesi için sadece içinde bulunduğu kap yetmez. Dışarıdan ihtiyaç duyduğu ışığı ve suyu da almalıdır.

Derneğimizde gönüllü olmak için bizimle iletişime geçebilirsiniz.

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

Garen YAKUPYAN
Zaven MANAVYAN

Grafik Tasarım

Lara TİMUR

Dernek Bağış:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

Temmuz 2024

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com
adresinden alınmıştır.

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

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

Editörden



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
Yazı işleri müdürü
rana@oced.org.tr

Özel gereksinimli çocuklar eğitim sistemimizin turnusol kağıdı mı? Bana göre öyle. Her yıl eğitim öğretim döneminde, aynı sorunlarla karşılaşılıyor, çözüm üretmiyor ve yaz tatili boyunca bu sorunları biraz unutup, ardından kaldığımız yerden devam ediyoruz. Sonuç olarak, ne öğrenciler mutlu, ne veliler, ne de öğretmenler. Peki, bu sistem nasıl bir fayda sağlayabilir? Bu, üzerinde uzun uzun düşünülmesi gereken bir konu. Özellikle otizmlili çocukların eğitiminde yaşanan sıkıntılar, sistemin genel eksikliklerini gözler önüne seriyor. Her çocuğun bireysel ihtiyaçları farklı olmasına rağmen, standart eğitim programları ve yetersiz kaynaklar nedeniyle bu çocuklar hak ettikleri eğitimi alamıyorlar. Veliler sürekli olarak çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilecek doğru okulu ve doğru öğretmeni bulma çabası içinde. Bir diğer sorun da Bakanlık tarafından işleyişin pürüzsüz ilerlediğini söyleyebilmenin oldukça zor oluşu. Eğitim politikalarının hızlıca değişmesi ve bu değişimlerin yeterince değerlendirilmeden hayata geçirilmesi, uzun vadeli çözümler üretilmesini engelliyor. Bu durum, özel gereksinimli çocukların eğitiminde daha da belirgin hale geliyor.

Çocukluğumuzda tek kanallı televizyonlar ile başlayan yaşamımız, yapay zeka ile film yapıldığı bir zamana evirildi. İhtiyaçlar, düşünceler, hayatın olağan akışı değişti. Ancak eğitim sistemimiz, bu değişime ayak uyduramıyor. Özellikle otizmlili çocukların ihtiyaçları göz önünde bulundurulurken, daha kapsayıcı ve esnek bir eğitim sistemi oluşturulması gerektiği ortada.

Bu çocuklar bizim geleceğimizin bir parçası ve onların en iyi şekilde eğitim alması, toplum olarak hepimizin sorumluluğudur. Eğitimde yapılan her iyileştirme, onların yaşam kalitesini artıracak ve topluma daha büyük katkılar sunmalarını sağlayacaktır. Eğitim sistemi, özel gereksinimli çocuklar için adil ve erişilebilir hale gelmediği sürece, her yıl aynı sorunlarla karşılaşmaya devam edeceğiz. Bu kısır döngüyü kırmak için hep birlikte çalışmalı ve daha sürdürülebilir çözümler üretmeliyiz. Eğitim sistemimiz, sadece bir grup öğrenciyi değil, tüm çocukları kapsayacak şekilde yeniden yapılandırılmalı. Özel gereksinimli çocuklar için yapılacak her iyileştirme, eğitim sistemimizin genel kalitesini artıracak ve bu da tüm çocukların daha iyi bir eğitim almasını sağlayacaktır.

UMUDUN PEŞİNDE:
OTİZM VE TOPLUMLA
MÜCADELEMİZ
ÖÇED Yönetim Kurulu
Başkanı Parin YAKUPYAN
yazdı.

6

Ödül mü, Pekiştirme mi?
Nicky Nükte ALTIKULAÇ MS, BCBA,
EI (ABA Uzmanı)

9



Kapı Önü Sohbeti
Down sendromlu birey annesi
Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.

10

Bir Gün

CP'li Eda GÜZELSOY
yazdı.

14

EVLAT EDİNDİĞİ OTİZMLİ OĞLU İLE
YAŞAM SERÜVENİNDE BİR ANNE

Otizmlı Çocuk Annesi Dilek Gedik



18

BİR ÖMÜR İÇİNDEKİ SINIRLI
ALANI BOYAMA BECERİSİ
Psikolog, Aile Danışmanı ve ABA
Terapisti Amine Nadide ERGÜN

22



26

DOWN SENDROMLU
BİREYLERİN TOPLUMA
KATILIMI İÇİN "SÖZ
BİZDE" ÇALIŞTAYI
DÜZENLENDİ



"ANNE OLUNCA ANLADIM" DERKEN NEYİ
KAST EDİYORUZ SAHİDEN?
ABA Program Koordinatörü / Uygulamalı
Davranış Analisti Elif Sanal Çalık

28



RENAN BİLEK:
**HER FARKLILIK, CİDDİ BİR
RENKTİR**

28

**EĞİTİMİ
ERTELERSEK HAYATI
ERTELERİZ**

Bebek, Çocuk ve Genç
Psikiyatristi
Doç. Dr. Ümit Işık



32

**GÜZEL GÜNLER AJANDASI EKİBİ:
BU GENÇLER BİZE UMUT OLUYOR!**



38

**TÜRK YAZARIN KİTABI DEHLİZ,
AMERİKA'DA YAYINLANDI!**

42

**DİSLEKSİ AİLELERİ DERNEĞİ
Dernek Başkanı Zeynep Örgeler ile
Konuştuk**

54

**Zorlu Haberlerden Umut Dolu
Kitaplara**
Haber Spikeri ve Yazar Seda Öğretir



48

**ÇOCUĞUMDA FARKLI
GİDEN BİR ŞEY VAR...
ŞİMDİ NE YAPACAĞIM?**

Özel Eğitim Uzmanı
Dr. Ufuk Timuçin



62

**ERGENLİK ÇAĞI İDİOPATİK
SKOLYOZU**

Ortopedi ve Travmatoloji
Uzmanı **Prof. Dr. Ufuk Aydın**

64

Hasan Karakoç
"Çocuklarla Oyun
Oynamanın Gücü"

72



UMUDUN PEŞİNDE: OTİZM VE TOPLUMLA MÜCADELEMİZ

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan: "İlk tanı aldığımız günden bu yana yıllar geçti. Zaman aktı. Çocuklarımız büyüdü. Durmaksızın çalıştık. Otizmle, toplumla mücadelemiz hiç bitmedi. Bizler beklediğimiz haklara bir türlü kavuşamadık..."

Bu yazıyı yazarken her ne kadar kendi yaşamımdan kesitlere yer versem de biliyorum ki, benim gibi binlerce aile var. Aynı yollardan geçen, aynı sorunları yaşayan, aynı kaygıları taşıyan... Biz farklı bedenlerde, farklı mekanlarda yaşayan ama aynı duyguları taşıyan insanlarız.

Çocuğunuz küçükken, tanı aldığınız ilk zamanlar, hedefiniz onu kendi akranlarına yetiştirme çabanızdır. O dönemlerde umudunuz çok yüksektir. Çeşitli eğitimler almaya çalışırsınız, akranlarıyla vakit geçirebileceği alanlara götürürsünüz, birlikte eğitim alacakları eğitim kurumları bulmaya çalışırsınız.

Takvim yaprakları ilerler, okul öncesi dönemden ilkokula geçersiniz. Yazarken kolay ama yaşarken gerçekten zor bir dönemdir. Belki de o güne kadar yaşadıklarınızın en zoru ve en kaygılısıdır. Çocuğunuzun yıllar içindeki gelişimine, kazanımlarına ve becerilerine bakarak kaynaştırma eğitimine yönlendirileceğinize neredeyse kesin gözle bakarsınız. Siz böyle düşünürken, hatta MEB'e bağlı Rehberlik ve Araştırma

Merkezi de bu yönlendirmeyi yaparken, umutla başladığınız ilkokulunuzdaki öğretmen ya da okul yönetimi "çocuğunuz buraya uygun değil" diyebilir. Sizi özel eğitim sınıfına veya okuluna yönlendirmek için ısrarcı davranabilir.

Mücadele, mücadele, mücadele... Bir bakmışsınız ki, ilkokul bitmiş, ortaokulun yolu gözük-müştür.

Ortaokulda öğretmen sayıları artmış, kendinizi kabul ettirmeniz gereken kişi sayısı fazlaşmıştır. Her şey değişmiştir, mücadeleniz değişmiştir. Bu sırada, sizi ergenliğin ilk adımları ve yolun sonunda bir de sınav beklemektedir. Hormonlar değişir, çocuğunuz olağan süreçte gelişen bedeniyle ve tüm gelişimsel farklılığıyla dünyaya adapte olmaya çalışır.

**"Takvim yaprakları ilerler,
okul öncesi dönemden
ilkokula geçersiniz. Yazarken
kolay ama yaşarken
gerçekten zor bir dönemdir."**

Lise dönemine gelince, çok az sayıda çocuğumuz kaynaştırmaya ulaşır. Bir kısmı uygulama okullarına gider. Bir kısmı ise evine döner. Üniversiteye gidenler ise zaten sayıca çok azdır ve bitirdiklerinde muhtemelen bir habere konu olurlar. Fakat üniversite mezuniyeti sonrasında iş bulamayıp, onca emeğin sonrasında evde dört duvar arasında yaşamlarına devam etmeleri ise haber olmaz.

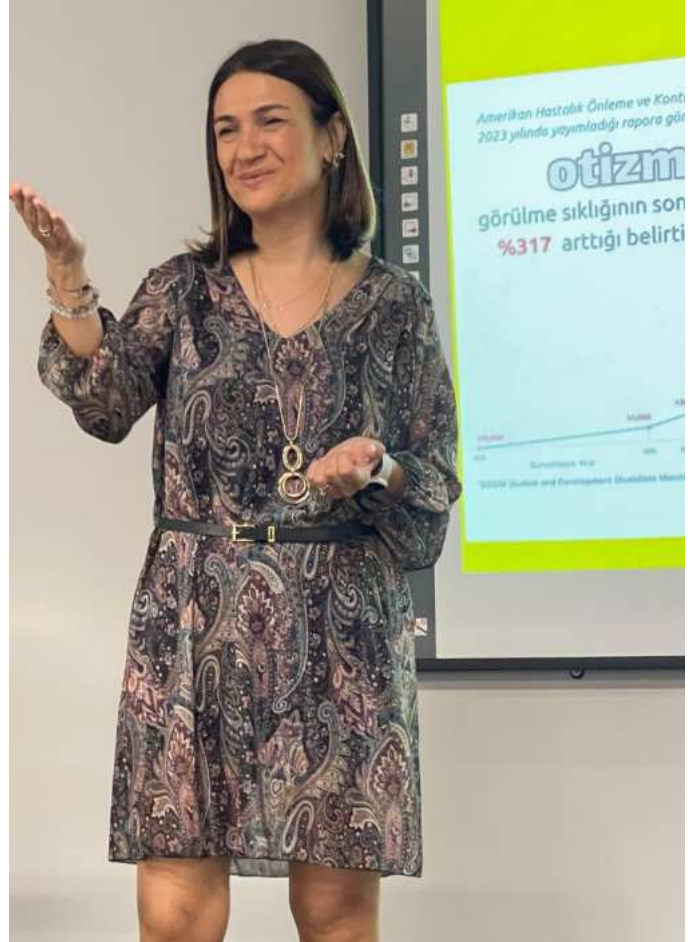
Çocuğunuzla birlikte yaşadığınız hayat koştu-macasında ve eğitim maratonunda büyümeyi genellikle lise sürecinin sonunda fark edersiniz. O zaman boşluğun farkına varırsınız. Çünkü bu döneme kadar yapabileceğiniz aktivite sayısı fazladır. Yetişkinlik döneminde, ülkemizde yapabileceğiniz etkinlik sayısı ne yazık ki azdır ve olanlar da maddi imkanlarınıza bağlıdır. Çocuğunuza lise sonrası bir aktivite veya bir iş dü-zeni kuramadıysanız çocuğunuz o güne kadar ciddi emeklerle geldiği durumdan gerilemeye başlar. Evde kalmak, aktivesiz kalmak çocuk-larımıza iyi gelmez ve geriletir.

Tüm bu süreçte, çocuğunuzun neler başardığı-na birebir şahit olarak, yine de yapacak bir şey bulamamak elinizi kolunuzu bağlar. Sizin deste-ğinizi ve yıllar boyu süren özel eğitim sayesinde, sosyal becerileri gelişse de, yaşlılarıyla daha sağlıklı ilişkiler kurabilse de, iletişim becerileri güçlense de, kendini ifade etme ve anlama ye-tenekleri artsa da sonuç ortadadır. Günlük akti-vitelerde daha bağımsız hale gelen çocuğunuza potansiyelini gerçekleştirme fırsatı sunulmaz.

**"Mücadele etmekten ve
umudumuzu korumaktan
hiç vazgeçmedik. Hala her
platformda, çocuklarımız
için konuşmaya, koşturmaya
devam ediyoruz."**

GELELİM ACI GERÇEKLERİMİZE...

- Kaçınıcı baskı olacak bilmiyorum ama aile-lerimizin zihninden "benden sonra çocuğuma ne olacak?" sorusunun cevabını hala toplum olarak veremedik.
- Korumalı iş yeri sayılarımızı arttıramadık.
- Çocuklarımızın pek çoğuna mesleki bir be-ceri kazandıramadık.
- Yetişkinlikte vakit geçirebilecekleri atölyeler açamadık.
- Spor faaliyetleri yapabilecekleri alanları çoğaltamadık.
- Bakım merkezleri sayımızı arttıramadık. Belirli bir standarda ve kaliteye bağlayamadık.
- Kısa süreli bakım verecek merkezleri/mola evlerini yaygınlaştıramadık.
- Yarının büyükleri olacak, bugünün çocukla-rının özel eğitim seans sayısını çoğaltamadık. Hatta geçmiş yıllara göre eğitimin kalitesinin düşmesine engel olamadık.
- Otizm eylem planını hayata geçiremedik.
- Ailelerimize huzurlu bir yarın sunamadık.
- Ailelerimizi rapor çilesinden kurtaramadık.



- **Çocuklarımız için düzenli bir tıbbi ve psikolojik takip sağlayamadık.**
- Acil otizm psikiyatri hastaneleri açamadık.
- **Toplumun bakış açısını gerektiği kadar değiştiremedik.**
- Özel gereksinimli bireylere dair farkındalığa sahip, kaynaşmış bir toplum olmadık.
- **Biz, otizmlili birey aileleri birleştirmedik.**
- Çocuklarımızın yarınlarını aileler olarak birlikte inşa edemedik.
- **İyi bir özel eğitimi ülkemizin her noktasına ulaştıramadık...**

Daha sayılacak o kadar çok şey var ki... Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyniyse, yaşadıkça yaralanıyorsunuz ve o yaralarınız, neredeyse hiç kapanmıyor. Sadece zaman geçtikçe yaralarınızı düşünmeyi bırakıyorsunuz.

Çocuklarımız büyüdü, çocuklarımız ile birlikte bizler de büyüdü. Düştük, kalktık, bekledik, mücadele ettik, ümit ettik... Mücadele etmekten ve umudumuzu korumaktan hiç vazgeç-

medik. Hala her platformda, çocuklarımız için konuşmaya, koşturmaya devam ediyoruz. Bu yollarda geçirdiğim yıllarda fark ettiğim hususlardan biri de, birlik olup sesimizi gür çıkarabilmemektir. Biz kendi davamızın takipçisi, savunucusu olmazsak, kimse bize yarınları altın bir tepsi içinde sunmayacak. Bugün edinilmiş haklar dünün mücadelesinin kazanımları idi. Bakın, bugün yasalarla sahip olduğumuz hakları kullanmak isterken bile engellerle karşılaşırız. Eğer sesimiz çıkmıyorsa, bize bu hakları da kullandırmamaya çalışıyorlar. Çocuklarımızın geleceği, kişilere göre değişmemeli. İhtiyaçlarının karşılanması doğrultusunda güvence altına alınmalı, bunlar için acil eylem planları yapılmalı ve hayata geçirilmeli.

Bugün biz büyüdük, yarın sizler büyüyeceksiniz. Zaman dediğiniz kavram göz açıp kapamışçasına geçecek. Birlik olmazsak, bir olamazsak yarınlar istemesek de uzak kalacak...

Birliğimizin sağlandığı, çocuklarımızın hak ettikleri haklarına kavuştuğu yarınlarda görüşmek ümidi ile...



Çocuklarımız büyüdü, çocuklarımız ile birlikte bizler de büyüdü. Düştük, kalktık, bekledik, mücadele ettik, ümit ettik...

ÖDÜL MÜ,

PEKİŞTİREÇ Mİ?



Bazı katıldığım seminerlerde ailelerin "Hep ödül hep ödül diyorsunuz. Biz hayatta her şeyi ödül için yapıyoruz sanki?" sorularıyla karşılaşıyorum...

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

Bu soruyu kendi kendime çok düşündüm ve aslında bu tepkinin tamamen kavram karmaşasından ortaya çıktığına karar verdim. 15 senedir yurtdışında yaşıyor olmamdan ve ABA eğitimini İngilizce almış olmamdan dolayı bazen Türkçe'nin ana lisanım olmasına karşın Türkçeleştirdiğim bazı kavramlar kulağıma doğru gelmiyor, hatta karşımdaki kişinin yüzünde gülümseme bile oluşturabiliyorum. Ödül ve pekiştireç de sanırım bu tarz kavramlardan biri. "Reinforcer" in Türkçe karşılığı tam olarak "pekiştireç" kelimesine denk geliyor. Anlamı ise herhangi bir davranışı pekiştirmek, güçlendirmek, motive etmek için sunulan herhangi bir şey. Ödülün İngilizce karşılığı ise "Prize" kelimesine denk geliyor ve anlamı girilen bir yarışmayı kazanmak sonucunda alınan bir hediye/madalya, vs... Günlük halk dilinde her ne kadar pekiştireç ve ödül aynı anlamda kullanılıyor olsa da anlam olarak birbirinden tamamen farklı iki kelime/kavram aslında.

Böyle olunca da, seminerlerde o soruyu soran aileler ve onlar gibi düşünen yüzlerce ailenin tepkisi daha bir anlam kazanıyor benim

için. Tabii ki biz günlük hayatta hep ödül almıyoruz. Hatta bazılarımız hiç almıyor. Çünkü ödül almak için bir yarışmaya girmemiz ve yarışmayı kazanmamız gerekir. Örneğin benim hiç ödülüm yok. Ödülün aksine, günlük hayatta hepimiz pekiştireçle yaşıyor, pekiştireç için yaşıyoruz. İşe gidiyoruz para (pekiştireç) kazanmak için, misafirlerimize en güzel yemeklerimizi pişiriyoruz iltifat (pekiştireç) almak için, hep koyu renk giyiniyoruz bizi zayıf gösterdiğini söyledikleri (pekiştireç) için, fakirlere yardım ediyoruz kendimizi iyi hissettiğimiz (pekiştireç) için, bazı arkadaşlarımızla olmayı diğerlerine göre daha çok tercih ediyoruz bizi güldürdükleri (pekiştireç) için, birçok seçeneğin arasından öncelikle "o" kişi ile birlikte olmak / evlenmek istiyoruz yanında mutlu/güvenli hissettiğimiz (pekiştireç) için... Bu demektir ki, aslında farkında olmasak da hiçbirimiz pekiştireçsiz yaşayamıyoruz ve hayatımız sayısız pekiştireçler üzerine kurulu, öyle değil mi? Belki pekiştireç ve ödül arasındaki anlam ayrılığını iyi yapıp doğru yerlerde kullanmaya özen gösterirsek pekiştireçlere karşı olan negatif önyargıyı da ortadan kaldırmamız diye düşünüyorum.

Benzer hislerle çocuklarının özel eğitim sınıfının kapısında bekleyen anneler neler konuşuyor? Down sendromlu birey annesi, yazar, öğretmen SüreyyaÜlkü Güler yazdı.

KAPI ÖNÜ SOHBETİ

Süreyya Ülkü Güler:

"Benim gibi her katta her kapının önünde benzer hislerle bekleyen anneler var. Bizler de tıpkı hastanelerde yaşlı teyzelerin romatizmalarını anlatarak başlayan sohbetleri gibi ihtiyaç duyuyoruz sohbet etmeye..."

Hastanelerde, otobüslerde ve uzun beklediğimiz birçok yerde yanımızdaki ile sohbet etme gereksinimi hissederiz. Bir süre sonra sanki senelerdir tanışıyor muyuz gibi önce ortak alandaki ortak nedenlerimizden bahsederek başlar. İlerleyen saatlerde bir bakmışsınız annenizden, ailenizden, işinizden, hatta bazen sorunlarınızdan bahsetmeye başlamışsınız. Bunun tek bir nedeni var elbet, insan sosyal bir varlıktır ve mutlaka bir şekilde iletişimde olma ihtiyacı vardır.

Şu an ben de bu satırları size bir kapı önünden yazıyorum. Rehabilitasyon merkezinde her hafta beklemeye alıştığım, içerideki kızımın sesini duyabileceğim mesafede durduğum bir kapının önündeyim 8 yıldır. İçeriden gelen seslere göre dersin nasıl geçtiğini anlamaya çalıştığım, ders bitiminde öğretmeninden güzel şeyler duyma heyecanını yaşadığım bir kapı önü burası. Ben yalnız değilim elbette, benim gibi her katta her kapının önünde benzer hislerle bekleyen anneler var. Bizler de tıpkı hastanelerde yaşlı teyzelerin romatizmalarını anlatarak başlayan sohbetleri gibi ihtiyaç duyuyoruz sohbet etmeye. Bizler aynı kulvarda gibi görünsek de, herkesin yarışının farklı olduğunu bilen ama yine de bir diğerinden yeni bir şey öğrenir miyiz diye birbirini didikleyen anneleriz. Nadiren de olsa babaları da görüyoruz ama genelde kapıların önlerinin sahibi annelerdir bilirsiniz.

Biz de bir süre sonra "merhaba" ile başlayarak, eğitsel tanımlarını bildiğimiz, eğitimlerini takip ettiğimiz, okulda yaşadığı sorunları birbirine anlatan insanlar oluyoruz. Çünkü bizim gibi birilerinin daha olduğunu bilmek, empati yapabilen insanlarla konuşabilmek, psikolojik olarak iyi geliyor bize. Keşke hiçbirimiz birbirimizi anlamak zorunda kalmasak ama madem bu yoldayız, hiç olmazsa birbirimizle dertleşelim istiyoruz.

Bu sosyalleşmenin ötesinde bir duygu inanın. Amaç sosyalleşmekten çıkıyor, anlaşıl-maya doğru koşuyor. Çünkü kendi anneniz bile sizin bu kapının önünde hangi hislerle beklediğinizi anlayamaz. Çünkü onun çocuğu sizsiniz! Sizin çocuğunuzun olmasının verdiği mutluluğu her zaman yürekten hissedecekler ama bu kapının önündeki hislerinizi asla anlamayacaklar. Kapıdan yayılan çocuğunuzun şen kahkahasının içinizde yarattığı heyecanı, öğretmenin "Bravo!" deyişinin sizdeki etkisini, ders sonunda aksi bir şey duyma korkusunu asla sizin gibi hissetmeyecekler.

Peki, suç mu bu? Asla! Biri benimle aynı duyguları paylaşmıyor, beni anlamıyor veya benimle bu kulvarda koşmuyor diye kimseye kırılmak haddimize değil. Annemiz bile olsa! Onları bağlayan tek nokta toplumsal manada hayata karıştığımız yerde başlıyor. Dışarıda gördükleri özel gereksinimli bireylere davranış şekilleridir onların sorumluluğu. Var olmalarına engel olmadıkları, iş yaşamına katkıları azami ölçüde bile olsa destekledikleri ve sosyal haklarına saygı gösterdikleri yerde başlar onların sorumluluğu.

Biri benim çocuğumun başarısı ile heyecanlanmıyorsa



"Biri benim çocuğumun başarısı ile heyecanlanmıyorsa sorun yoktur. Ama biri benim çocuğum bir şeyleri başarıyorken yoluna taş koyuyorsa işte o zaman sorun büyüktür. Ben bunca sene kapı önlerinde o başarı için beklerken, en azından kenara çekilip yapabildiklerine yol açmaları yeterlidir bizler için."



sorun yoktur. Ama biri benim çocuğum bir şeyleri başarıyorken yoluna taş koyuyorsa işte o zaman sorun büyüktür. Ben bunca sene kapı önlerinde o başarı için beklerken, en azından kenara çekilip yapabildiklerine yol açmaları yeterlidir bizler için.

Yıllar önce çalıştığım bir lisede, okuldaki ilk gün öğretmenler odasının kapısını özenle açtı bir öğretmen arkadaşımız. İçeriye tekerlekli sandalye ile girmeye çalışan bir kadın ilişti gözüme. Resmen milimetrik mesafelerle güç bela içeriye girmesine yardım edildi. Ve tanıştıktan sonra öğrendim ki benimle aynı branştan, gözlerinin içi gülen çiçek gibi bir kadın! Zaman ilerledikçe, birbirimizi tanıdıkça, çok acı şeyler anlattı bana: "Bana sürekli malulen emekli olmam için

"Bizim gibi birilerinin daha olduğunu bilmek, empati yapabilen insanlarla konuşabilmek, psikolojik olarak iyi geliyor bize."

baskı yapıyor hocam. Yolda tekerlekli sandalye ile zorlandığım için belediyeye yazıyorum, yolun tamirini istiyorum, gelen cevap emekli ol! Milli Eğitim'e evime yakın bir okula tayinimi yapmaları için yazıyorum, emekli ol! Aracımla okula kadar geliyorum, okulun asansörü bozuk, giriş katlarda ders verin diyorum, emekli ol! Ben emekli olmak istesem olurum zaten! Ben 5 yıl öncesine kadar bunlara ihtiyaç duymayan bir kadinken, birden bire rahatsızlanıp bu duruma geldim diye emekli olmak istemiyorum ki. Ben çalışmak, kendimi hala işe yarar hissetmek istiyorum. Emekli olmak istediğimde zaten bunu da kendilerine bir dilekçe ile belirteceğim. Ama önce onlar benim diğer dilekçelerime cevap versinler!" dedi.

Hani dinde de "Zorlaştırmayınız, kolaylaştırınız" diyordu? Neden hep yokuşa sürüyoruz o zaman. Canım öğretmenimin azmine, hır-sına, inadına hayran kalmıştım ama bir yandan da yaşadığı zorluklar için '**Neden?**' diye sormadan edemiyor insan. Onu tanıdıktan sonra aynı mecralara ben de dilekçe verdim! O emekli olmak isteyene kadar da yanında olmak bizim boynumuzun borcu. Bizlere taş çıkaran zekası ve matematiksel becerisi ile sırf yürüyemediği için bir öğretmeni eve tıkamak nasıl bir saçmalaktır, anlamakta zorlanıyorum.

Bundan yaklaşık bir ay önce tesadüfen yolun kenarında duraklamış, arkadaşımı bekliyordum. Yolun karşısında tekerlekli sandalye ile ilerleyen, montunu sıkı sıkı boğazına kadar çekmiş okula giderken gördüm yine kendisini. Gözlerim doldu, 'Hala pes etmemiş!' dedim, gurur duydum haddim olmayarak. Yolunu kolaylaştırdılar mı, asansör tamir edildi mi, evine yakın bir okula aldılar mı bilmiyorum ama pes etmediğini görmek beni mutlu etti.

Onun annesi belki benim gibi kapı önü beklememi ama bir gün insan kendi kapısının önünü hiç ummadığı bir anda beklemek zorunda kalabiliyor işte. Bir hastalık, bir kaza, bir gün sizi de bir kapı önüne koyup, kulvarınızda ilerlemeye çalışırken size engeller koyabiliyor. Dilerim kapı önü sohbetlerimiz keyiflenir, gittiğimiz yollar çiçeklenir.

Sevgiler...

Özyeğin Üniversitesi'nde "Otizm Farkındalık Zamanı" Etkinliği Düzenlendi



Özyeğin Üniversitesi Toplumsal Değişim Gönüllüleri Birimi tarafından 2017 yılından bu yana sürdürülen "Otizm Farkındalık Zamanı" projesi kapsamında, ÖÇED anneleri ve otizmliler çocuklar üniversitenin konuğu oldu.

Etkinlik, küçük bir eşleşme töreni ile başladı. Törenin ardından, sanat atölyesinde marakas yapımı gerçekleştirildi ve ardından ritim atölyesine geçildi. Katılımcılar, içlerindeki gizli müzisyeni ortaya çıkararak şarkılara ritim tuttu ve yeni vurmaları çalgılarla tanıştı.

Müzik etkinliğinin ardından dans atölyesiyle devam eden program, çocukların enerjilerini atmalarına yardımcı oldu. Biraz soluklandıktan sonra spor ve oyun atölyelerinde eğlenceli vakit geçirdiler. Bu sırada, anneler ise Özyeğin Üniversitesi'nden Klinik Psikolog Gökçe Pekcan ile sanat terapisi atölyesinde keyifli zamanlar yaşadı.

Öğleden sonra tüm katılımcılar birlikte keyifli bir öğle yemeği yedi. Etkinlik sonunda, unutulmaz anılarla okuldan ayrılan katılımcılar, ilerleyen zamanlarda etkinliği tekrarlamak üzere sözleşti.

Etkinlik boyunca, Duyarlı OzU gençleri, farklılıklara saygı göstererek çocuklarla etkili ve doğru iletişim kurmaya özen gösterdi. Bu yaklaşım, toplumsal kabulün mümkün olduğu konusunda katılımcılara umut verdi.



BİR GÜN

KARANLIK GECEDE BULUTLARIN ARAŞINDAN ÇOK GÜZEL BİR AY DOĞACAK

CP'li birey Eda GÜZELSOY yazdı...

Anneme şöyle bir soru sordum.

"Anneciğim, benimle birlikte her ortama girdin ve hiçbir zaman benden utanmadın neden?"

Annemin cevabı çok netti.

"Kızım ben senden neden utanayım ki, aksine ben senin hep bir gün iyi olacak umuduyla yaşadım."

Ve Annem Anlatmaya Başlar...

"Seni dünyaya getirdiğimde 30 yaşındaydım. Annelik duygusunu seninle birlikte üçüncü kez tatmıştım tabii ki, sen erken doğduğun için seni hemen kucığıma alamadım. Annelik sezgisi mi desem, ne diyeyim bilemedim. Bebekliğin çok güzeldi ama sanki hep bir şeyler yavaş ilerliyor ya da ters gidiyor tabii ki, bu durumdan kuşkulandıktan sonra doktor doktor gezmeye başladık fakat tam teşhis konulması biraz zaman aldı biliyor musun? En zoru da beklemek."

"Peki, anneciğim... Engelli olduğumu öğrenince neler hissettin?"

"Elbette üzüldüm, sonuç itibarıyla bir anenin yüreği dayanır mı, evladının engelli

bir birey olarak hayatına devam etmesine. Doktor Serebral Palsi, hastalığını açıklayıcı bir dille anlatıyor ben ise, bir bilinmezlikle baş başa kaldığım için biraz korktum derken doktor bizi umutlandırıcı cümlelerde kurdu."

-Serabral Palsi hastası olan ve bu durumu en az zararla atlatan kişilerden bir tanesi de Eda, daha farklı boyutlarda olabilirdi örneğin, zihinsel engelli veya kör, sağır, dilsizde olabilirdi. Neyse ki, Eda'nın bu durumdan sadece sol tarafı etkilenmiş bence mucize gibi bir şey...

"Mucize gibi bir şey!"

"Bu cümle adeta benim yüreğime merhem oldu. Evet, bundan sonra zor bir hayat bizi bekliyor ama benim umudum var ve bilirim ki, o umut bizi doğru yöne götürecektir..."

"Ya sonra ne oldu anneciğim?"

"Çalınan her kapı hemen açılsaydı umudun ve sabrın ne anlamı kalırdı. Umudla ve sabırla seni hayata hazırlamanın telaşına düştüm ve bu telaşıma sen de gayretli bir şekilde ortak oldun. Belki ağır ağır ilerliyorduk, ama temkinli bir şekilde yol aldığımızı hissediyorduk."



"Tüm kalbimle inanıyordum, sen de bilirsin ki, inanmak başarmanın yarısıdır. Biliyordum ki, sen benden güç alıyordun eğer ben senin karşında dik durmasaydım sen nasıl mücadele edecektin? Elbette ki, benimde tükenmiş zamanlarım oluyordu o zaman da ben senden güç alarak devam ediyordum..."

"Anlatsana anneciğim, sonra ne oldu?"

"Özel eğitim rehabilitasyon merkezleri yaygınlaşmaya başladı. İlk özel eğitim merkezine başladığımda ise 4. sınıftaydım artık hayatımız ev, okul özel eğitim merkezi üçgeninde devam ediyor ama üçünde de zamanını çok iyi ayarlamam gerekiyordu çünkü senin hiçbir şeyden geri kalmanı istemiyordum."

"Peki, anneciğim... Bu kargaşa içinde yorulur muydun?"

"Tabii yoruluyordum, hatırlasana Ramazanda bazen orucumuzu Ulus'ta iftar çadırında açıp, öyle evimize dönüyorduk ama şöylede bir gerçek var ki, senin gözlerindeki ışıltıyı görünce tüm yorgunluğumu unutuyordum"

yordum. Seni saklamadan, kendi ayaklarının üzerinde basarak büyütme niyetindeydim."

"Sahi anneciğim, beni hiçbir zaman saklamadın. Neden?"

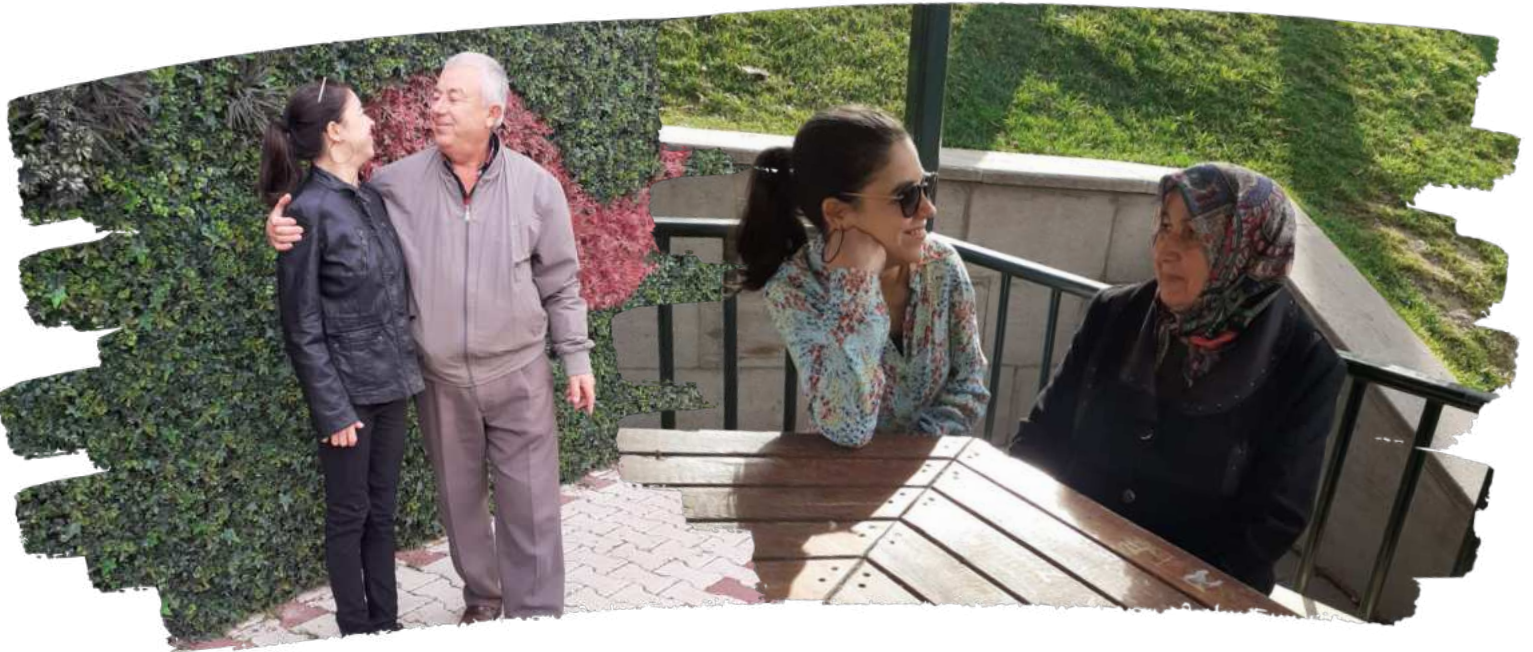
"Çünkü doğru olan budur hem neden saklayım ki? Eğer ki, ben seni saklasaydım ya da utansaydım, nasıl senin özgüvenini kazanmanı sağlayabilirdim? Ben böyle düşünürken, büyüdükçe bana sorular sormaya başladın ve kendini kabullenememeye başladın."

"Evet, büyüdükçe sana sorular sormaya başladım ama aldığım cevaplar çok netti. 'Eda sabır bir gün her şey çok güzel olacak...'

Her Şey Çok Güzel Olacak

"Anneciğim, bir gün her şeyin çok güzel olacağına inandığın için mi, beni böyle yüreklendiriyordun?"

"Sen de biliyorsun ki, insanların aşırı tepkisiyle karşı karşıya kalmak beni çok üzüyordu. Yahu Allah'ın bana yakıştırdığı evladı insanlar bana yakıştıramıyor ve acımasızca sorguluyor."





ve o ışıltıyı dünyalara deęişmem... Zama-
na güvenirsen, zaman seni asla yarı yolda
bırakmaz. Ben de zamana ve senin azmine
güvendim ve güvenimi boşa çıkarmadınız..."
**"Nasıl yani anneciğim, konuyu biraz aç-
abilir misin?"**
"Her şeyi tek başına yapmayı tercih ediyordun.
Ben bunu yaparım, bu kolay, diyordun.
Uğraşa uğraşa, eninde sonunda yapıyordun

**"Senin gözlerindeki ışıltıyı
görünce tüm yorgunluęumu
unutuyordum ve o ışıltıyı
dünyalara deęişmem...
Zamana güvenirsen,
zaman seni asla yarı
yolda bırakmaz. Ben de
zamana ve senin azmine
güvendim ve güvenimi boşa
çıkarmadınız..."**

ve öylelikle biz çok yol aldık..."

**"Peki, anneciğim toplumda beni senin yan-
ında gördükleri zaman nasıl tepki veri-
yorlardı?"**

"Sen de biliyorsun ki, insanların aşırı tepki-
siyle karşı karşıya kalmak beni çok üzüyor-
du. Yahu Allah'ın bana yakıştırdığı evladı
insanlar bana yakıştıramıyor ve acımasızca
sorguluyor. Aslında farklı bir pencereden
baktığım zaman bu durumda "imtihan"ımı-
zın bir parçasıydı..."

**"Daha sonraki yıllarda neler oldu anneci-
ğim?"**

"Zorlu süren hayat yolculuğumuzdan sonra
amacıma ulaşmıştım, artık seni kendi ayak-
larının üzerinde duran, her zorluğun altın-
dan kalkıp yeniden başlayabilen bir birey
olarak yetiştirmeyi başardım. Elbette ki, bir
anne olarak zaman zaman kaygılarım oluyor
ama diyorum ki, gün doğmadan neler do-
ğar..."

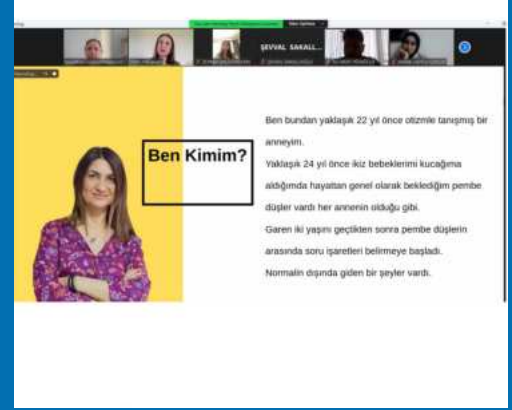
"Haklısın anneciğim, sonuçta hayatın bize
ne sınavlar ya da ne gibi sürprizler hazırla-
dığını bilemeyiz yaşayıp göreceğiz. Ve artık
yürekten inanıyorum ki, bir gün her şey çok
güzel olacak..."

BEYKOZ ÜNİVERSİTESİ'NDE VE ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİNDE PAYDAŞ GÖRÜŞLERİ KONUŞULDU

Beykoz Üniversitesi'nde Gelişimsel Bozukluklar ve Müdahaleler dersi kapsamında, Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) Başkanı Parin Yakupyan, Öğretim Görevlisi Başak Topçuoğlu'nun konuğu olarak iki etkileyici sunum gerçekleştirdi.

Yakupyan, otizmlili birey annesi olmanın zorlukları ve özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinde paydaş görüşleri üzerine yaptığı sunumlarla birinci ve ikinci öğretim öğrencilerinin büyük ilgisini topladı. Öğrencilerin sorularını yanıtlayan Yakupyan, gelecekte özel gereksinimli bireyler ve aileleri ile karşılaştıklarında dikkat etmeleri gereken konular hakkında önemli ipuçları verdi.

Çevrimiçi olarak gerçekleşen ders, gelişimsel farklılıklara sahip bireyler konusunda kendini geliştirmek ve farkındalık kazanmak isteyen öğrencilere alan hakkında değerli bilgiler sundu.



Özyeğin Üniversitesi'nde Otizm Semineri

Özyeğin Üniversitesi'nde 7 Mayıs 2024 tarihinde düzenlenen otizm semineri, öğrencilerin otizm konusunda farkındalığını artırmayı hedefledi. Seminer, ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ve Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu tarafından verildi. Etkinlikte öğrenciler, otizm ve otizmlili bireylerle iletişim konularında kapsamlı bilgiler edindiler.

Parin Yakupyan, otizmlili birey annesi ve STK temsilcisi olarak otizmi tanıtırken, BCBA Başak Topçuoğlu ise otizmlili bireylerle iletişim hakkında bilgiler sundu. Duyarlı Özü birimi çatısı altında 2017 yılından bu yana sürdürülen "Otizm Farkındalık Zamanı" projesi kapsamında gerçekleşen seminerde üniversite öğrencileri ilgili ve etkin katılım gösterdi.



EVLAT EDİNDİĞİ OTİZMLİ OĞLU İLE YAŞAM SERÜVENİNDE BİR ANNE

Sekiz aylıkken evlat edindiği oğlunun üç yaşına geldiğinde otizmlili olduğunu öğrenen Dilek Gedik, yaşamını evladı ile yeniden şekillendirmiş bir anne. Anne olmaya karar vermesini, "Bana ihtiyacı olan bir çocuğa yaşam serüveninde yardımcı olmak, onunla yaşamı paylaşmak istediğiydi bu," sözleriyle ifade eden Gedik ile evladına kavuşma hikayesini ve otizm tanısı sonrası yaşadıklarını konuştuk.

Başarılı bir kariyeri yavaşlatıp anneliğe yönelen birisiniz... Bunları tek tek konuşmak istiyorum sizinle ama anneliğinizden önce sizin çocukluğunuzdan bahsetmeye ne dersiniz? Nasıl bir çocukluktu sizinki? Nerede nasıl geçti?

Çocukluğum küçük bir ilçede geçti. Karadeniz Ereğli'de. Çocukluk yıllarımın keyifli ve hareketli geçtiğini söyleyebilirim. 1980'li yılların şimdi özlemle anılan çocuklarıydık biz. Deniz kenarında, sokakta, bahçede saatler geçiren, güzel arkadaşlıkların kurulduğu yıllardı. Bugünün çocuklarının yaşayamadığı geniş bir özgürlük alanı içinde korkusuzca ama aynı zamanda ailelerimizin koyduğu asla çiğnenmemesi gereken belli kurallar çerçevesinde yaşadığımızı düşünüyorum o yılları. Doğal, katkısız bir çocukluk diyebilirim.

Çocukken evcilik oynar mıydınız? Oynadıysanız, nasıl bir aile kurardınız bebeklerinize? Sizin hayalinizde kurmayı düşündüğünüz aile nasıldı?

Üç kız kardeşiz. Birbirine yakın yaşlarımız nedeniyle onlar da oyun arkadaşlarımdı. Evcilik oynardık. Bebeklerimiz hatta beşiklerimiz de vardı. O yıllarda bir aile kurmayı düşünüyor muydum doğrusunu söylemek gerekirse pek hatırlamıyorum. Evcilik oynamak en sevdiğim oyunlardan biri de değildi. Top oynamayı, saklambacı, misket oynamayı, tornete binmeyi daha çok severdim. Bir de kulüp gibi sınırlı sayıda arkadaşın bulunduğu birlikte keşif gezileri ve yaramazlık yapılan gruplarımız vardı. Bu gruba girmek için belli sınavlardan (cesaret, dayanıklılık gibi) geçmeniz gerekirdi.

İletişim fakültesinde aldığınız eğitim sonrasında çok aktif bir gazetecilik yaşamınız olmuş... Yoğun iş hayatı içinde anne olma kararını ne zaman aldınız? Nasıl bir süreçti sizinkisi?

Bu, üniversite yıllarından itibaren uzun yıllardır düşündüğüm bir şeydi. Ama çıkış noktam bir anne olmak değildi. Bana ihtiyacı olan bir çocuğa yaşam serüveninde yardımcı olmak, onunla yaşamı paylaşmak isteyiydim bu. Yani annelik özlemi gibi bir duygu hiç yaşamadım. Evleneyim, çocuklarım olsun gibi hayallerim olmadı. Bu nedenle de belli bir yaş ve olgunluğa gelince bu kararımı hayata geçirebildim. Ekonomik koşullarım daha

"Bu, üniversite yıllarından itibaren uzun yıllardır düşündüğüm bir şeydi. Ama çıkış noktam bir anne olmak değildi. Bana ihtiyacı olan bir çocuğa yaşam serüveninde yardımcı olmak, onunla yaşamı paylaşmak isteyiydim bu. Yani annelik özlemi gibi bir duygu hiç yaşamadım. Evleneyim, çocuklarım olsun gibi hayallerim olmadı. Bu nedenle de belli bir yaş ve olgunluğa gelince bu kararımı hayata geçirebildim."

iyiydi. Aktif gazetecilik yaşamımın artık sonlarına gelmiştim. Kendimi güçlü ve duygusal olarak da hazır hissediyordum. Sadece iş harekete geçmeye kalmıştı. Yakın arkadaşlarımla bu isteğimi paylaştım, onların da desteğiyle evlat edinme sürecine girdim.

Gazeteci bir arkadaşınız sizden bahsederken "Üç yıl süren bir hamilelikti onunki... Ama bambaşka..." demiş. Bu süreci biraz açar mısınız?

Evet, uzun bir süreç çünkü. Hatta benimkinden daha uzun yıllar bu sürecin tamamlanmasını sabırla ve heyecanla bekleyen aileler var. Ama sanırım onların heyecanıla benimki çok farklı süreçlerdi. Ben bir çocuk özlemiyle yanıp tutuşmuyordum. Cinsiyeti, yaşı, kökeni gibi kriterlerim yoktu. Sadece ve sadece bu dünyaya getirilmiş ama bakılmamış bir çocuğa, bir cana annelik yapmak istiyordum. Doğurmanın çok kolay olduğunu düşünüyorum. Bu durumun kutsanacak, olağanüstü anlamlar yüklenecek bir olay olduğunu düşünmüyorum. Hele hele kan bağı, analık hakkı gibi klişelerden hiç hoşlanmıyorum. Burada esas olan benim duygularım olmamalı.

Karşılaştığınız zorluklar veya bürokratik engeller var mıydı?

Süreç başlı başına sabır isteyen bir süreç. Ancak olması gereken zorluklar ve kurallar-

la dolu. Ben bunları bürokratik engel olarak değerlendirmedim hiçbir zaman. Başvuru anından sürecin sonuçlanmasına kadar geçen zaman içerisinde gerçekten çok titiz davranıldığını düşünüyorum. Çünkü istismara, kötü niyete karşı çok dikkatli olunması gerekiyor. Hemen hemen her adımda en azından benimde çocuğun üstün yararı gözetildi. Bu nedenle de uzun zaman alıyor haliyle. Evlat edinmek isteyenlerin gerçekten ebeveynlik yapıp yapamayacaklarından emin olunması gerekiyor. Keşke belli kurallar çocuk sahibi olmak isteyenler için de olsa. Tabii bu mümkün değil biliyorum ama şimdi sizin sorunuza yanıt verirken aklıma geldi.

Oğlunuzla evinizde baş başa kaldığınız ilk gün neler hissetmişsiniz?

Çok ama çok heyecanlıydım. Ayaklarım yere basmıyordu, bir rüyanın içinde gibiydim. Başını omzuma koyduğunda neler hissettiğimi kelimelerle anlatamam. Hemen ailemi aramıştım. Annem, babam, kardeşlerim, tüm arkadaşlarım gelmişti ve Ömer benim dışımda birisinin kucağına gittiğinde ağlıyordu. Anne ve oğul olmuştuk ilk günden. Gerçekten çok enteresandı. Tarif zor, anlaşılması zor bir durum. Birbirimize hiç yabancılık çekmedik. İlk andan itibaren kurulan müthiş bir bağ ve sevgi.

O nasıl bir geçmişten sizinle buluştu?

Zorlu, sıkıntılı bir geçmiş tabii ki. O çocukların hepsinin benzer hikayeleri var. Kötü geçmiş geçmişte kaldığı için pek bahsetmenin de anlamı yok.

O sıralar oğlunuzun otizmliliğini biliyor muydunuz? Öğrendiğinizde neler hissettiniz?

Bilmiyordum daha 8 aylıktı. Yaşıtlarına göre fiziksel olarak zayıf, güçsüz bir bebektir. Sonradan hızla toparlandı. Normal bir bebeklik süreci geçiriyorduk. Üç yaşına doğru istemsiz çarpınmalar başladı. Göz teması kuruyordu ama konuş-

muyordu. Benim dışımdaki insanlarla iletişimi çok zorlu oluyordu. Hacettepe’de teşhis konuldu. Otizm denildi. Çok şaşır-dım. Otizm konusunda çok bilgi sahibi değildim. Birden bambaşka bir dünyaya geçiş yaptık. Önce panik, ne yapacağımı bileme-me hali. Öğrendikçe endişelerimin artması. Ardından bilgi sahibi oldukça gelen bir kabulleniş. Sonrasında ne yapabilirim diyerek harekete geçme. Hepsini ardına çok kısa süre içinde yaşandı.

Bu süreçte size destek olan kişiler var mıydı?

Yalnız bir ebeveyn olmanın zorluğunu ilk bu aşamada hissettim sanırım. Etrafımda bana destek olan çok insan vardı. Ancak ikimiz yalnız kaldığımızda bu zorlu süreçte bizi nelerin beklediğini bilememek gerçekten çok yıpratıcıydı. Derin bir umutsuzluk hali ile her şeyi hallederiz, bunun da üstesinden geliriz duygusu arasında savrulmalar... Oğlumun hasta olmadığını farklı olduğunu kabul etmemle birlikte yaşamımız daha da kolaylaştı.

Yakınlarınız çocuğunuzun otizmliliğini öğrendiğinde nasıl bir tutum sergiledi?

Sanırım onlar için daha şaşırtıcı bir süreç oldu. Ancak çok destek oldular bana. Geriye baktığımızda 9 yıl çok zorlu geçse de onların da Ömer’in farklılıklarıyla yaşamayı öğrendiklerini ve keyif aldıklarını görüyorum. Bu da beni çok mutlu ediyor.

Çocuğunuzun eğitim süreci nasıl ilerliyor?

Teşhisin ardından kısa bir süre sonra şehir değişikliği yaptım. Belki büyük bir şehirde eğitim olanaklarımız daha geniş olacaktı ama ben bize ailemizin daha iyi geleceğini düşündüm. Doğduğum, büyüdüğüm yere geri döndüm. Şimdi düşününce iyi bir karar olduğunu görüyorum.

Çok ama çok zordu şehir değiştirmek. Küçük bir yerde otizmlili bir çocu-



Geçtiğimiz Nisan ayında yaptığımız ilk şehir dışı seyahati başarıyla tamamladık. Onunla daha çok yere gitmek, daha fazla seyahat etme hayalim var.



ğün eğitim süreci daha zorlu olsa da eğitim sadece okuldan ibaret değil. Şu anda rehabilitasyon merkezi ve ilkokul özel eğitim sınıfında eğitim alıyor. Çeşitli kurs ve aktivitelerden (yüzme, hareket eğitimi) de yararlanmaya çalışıyoruz. Mahalle kültürü içinde yetişiyor. Özel gereksinimli olmayan çocukların bir ayda aldığı mesafeyi belki biz bir iki yılda ancak alıyoruz ama yine de mesafe alabilmek, O'nun mutlu ve keyifli bir çocukluk geçirmesi, aile ortamında büyümesi çok önemli.

Eğitime erişimde yaşadığınız zorluklar var mı?

Olmaz mı? Özel çocukların hangisi eğitime erişimde zorluk yaşamıyor ki? Türkiye'de eğitime erişim daha doğrusu adil erişim zaten sıkıntılı. Özel gereksinimli çocuklar bu zorluğun kat be kat fazlasını yaşıyorlar. Biz de payımızı aldık. Hem okul öncesi süreçte, hem de ilkokul sürecinde. Ama zorlukları bir şekilde aştık. Biz şanslı olanlarız. Çevremde çok daha büyük zorluklarla uğraşan onlarca aile var. Okul yöneticilerinin özel çocuklara karşı direnci, diğer çocukların ailelerinin tavrı vb. sorunlarla boğuşuyorlar.

Çocuğunuzla kurduğunuz bağı nasıl tanımlarsınız?

Keyifli bir aile bağı diyeyim. Sıra dışı bir aileyiz biz. İki kişilik kocaman bir aile ve çok güçlü bir bağ. Enerjisi yüksek, heyecanlı, huzurlu ve umutlu bir yaşantı.

Çocuğunuzun gelişim sürecinde en gurur duyduğunuz anlar neler?

Son zamanlarda çok fazla aslında. Öfke patlamaları ve şiddet neredeyse bitti. Bu çok mutlu ediyor beni. Okuma yazmayı öğrenmesinden gurur duyuyorum. Yüzmeyi de kısa sürede öğrendi. Resim yapmayı çok seviyor. Daha ne olsun?

Gelecek için beklentileriniz ve hayalleriniz neler?

Beklenti değil de birlikte hayallerimiz var. Geçtiğimiz Nisan ayında yaptığımız ilk şehir dışı seyahati başarıyla tamamladık. Onunla daha çok yere gitmek, daha fazla seyahat etme hayalim var. Ama en büyük hayalim tüm özel çocuk anneleri gibi kendi kendine yetebilen, bana ihtiyaç duymadan yaşamını sürdürebileceği becerilere bir an önce sahip olması.

BİR ÖMÜR İÇİNDEKİ SINIRLI ALANI BOYAMA BECERİSİ

Psikolog, Aile Danışmanı ve ABA Terapisti Amine Nadide ERGÜN: “Eğitimin pek çok alanında, çocuğun özel olması gereksiz ‘sınır tanıma ve koruma’ noktasında beceri kazandırmayı hedefleriz. Her yaş grubunda, zamana ve mekana göre değişkenlik gösteren sınırlara uyumun işlevsel bir şekilde sağlanması, kazandırmaya çalıştığımız asıl beceridir.”



Çocuklarımızın sınırlı alanda verilen komutlara uygun davranması, verilen sınırların farkında olması ve sınırlı alanı taşımadan boyaması da bunlardan biridir. Verilen 'beş santim çapındaki şeklin içini boyama' yönergeleri literatürde değil belki ama pratikte toplu taşıma yolculuğundan, market sırasına kadar tanınması gereken sınırların, çocuğa kendi yaşına uygun şekilde entegre edilmesine yönelik bir çalışmadır.

İnsan sosyal bir canlıdır. Bu nedenle diğer bireylerle işlevsel ortaklıklar kurabilmelidir. Bunun için dengeye ihtiyacı vardır. Dengenin iki ayrı ucu ve bir de ağırlık merkezi vardır. Hayatımızın içinde bu iki ucu ve denge merkezini bulmak pek kolay olmayabilir. Ancak bir merkezin var olduğu bilinciyle yetiştirildiğimizde her olgunun iki ucu olduğunu kavramayı öğreniriz. Bu da bir bağlamda sınırları bilmektir.

Sınırlar aynı zamanda "istediğini" yapmanın önündeki engeldir. Bu nedenle hemen hemen herkes ömründe en az bir kere sınırları aşmaya çalışmıştır. Bu noktada yetersiz kalmak, sınırlara takılmak, işlevsel bir mücadele gösterememek her birimizin zaman zaman yaşadığı sorunlardan biridir. Bu sorunlarla nasıl mücadele edeceğimize dair

bazen rehberliğe, bazen de modele ihtiyaç duyarız.

Her noktada rehberliğe ihtiyaç duyduğumuzun net bir şekilde farkında olamayabiliriz, "Bu konuda yardıma ihtiyacım var," diyemeyebiliriz. Bu noktada özel eğitimde en çok önemseydiğimiz noktalardan biri de çocuğun rehber eşliğinde öğrenmesinin yanı sıra modelleme yapabiliyor olması, taklit yoluyla da öğrenim kazanabilmesidir.

Yaşantısal bir becerinin kazanıldığından emin olmak için defalarca farklı mekan ve zamanlarda farklı koşullarla birlikte deneme alırız. Bu nedenle önce etrafı çizgilerle çerçevelenmiş A4 kağıdı içinde başlar, görseller içinde taşımadan boyamaya kadar sistematik ve hiyerarşik bir öğrenim planı tasarlarız. Bu yolculukta her kalemin aynı rengi boyamadığı gibi, her çocuk da aynı şekilde boyamaz sayfaları. Gelişim biriciktir. Tıpkı dalda açan her çiçeğin aynı olmaması, düşen her kar tanesinin birbirinden farklı olması gibi.

Bu noktada ailelerin ve eğitimcilerin unutmaması gereken en önemli nokta, farklı farklı düşen kar taneciklerinin sabırla birikerek kocaman kardan adamlar yapacak kıvama gelecek kadar olmasını bilmektir. Elbet tomurcuklar çiçeğe dönüşecek.



Verilen 'beş santim çapındaki şeklin içini boyama' yönergeleri literatürde değil belki ama pratikte toplu taşıma yolculuğundan, market sırasına kadar tanınması gereken sınırların, çocuğa kendi yaşına uygun şekilde entegre edilmesi yönelik bir çalışmadır.



DOWN SENDROMLU BİREYLERİN TOPLUMA KATILIMI İÇİN "SÖZ BİZDE" ÇALIŞTAYI DÜZENLENDİ

İstanbul Bilgi Üniversitesi Engellilik Çalışmaları Mükemmeliyet Alanı, Tomurcuk Kooperatifi ve Türkiye Down Sendromu Derneği iş birliğiyle 20 Mart'ta "Söz Bizde" çalıştayı düzenlendi. Etkinliğin amacı, down sendromlu bireylerin seslerini duyurabilmelerini sağlamak ve toplumda daha görünür olmalarını desteklemektir.



Çalışmaya, yaşları **18-42** arasında değişen **10 kadın** ve **8 erkek** olmak üzere 18 Down sendromlu birey katıldı. Down sendromlu gençlerden sadece beşinin istihdamda yer alabilmesi, bu alanda yaşanan soruna dikkat çekti.

Çeşitli işlerde çalışan down sendromlu gençlerin dördünün otellerde, birinin ise bir ayakkabı firmasında istihdam edildiği öğrenildi. Katılımcıların eğitim durumları; bir üniversite mezunu, bir lise mezunu ve bir üniversite öğrencisi olmak üzere çeşitlilik gösteriyordu. Diğer katılımcıların ise özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim aldığı belirtildi.

HER GENÇ GİBİ ONLARIN DA FARKLI İLGİ ALANLARI VAR

Down sendromlu bireylerin, çeşitli alanlarda kendilerini gösterebilecekleri başarıları bulunuyor. Çalışmaya katılan down sendromlu gençler; atletizm, yüzme, basketbol gibi sporların yanı sıra salsa ve bachata gibi danslar, perküsyon, piyano, saz çalma ve yemek yapma gibi yetenekleri ile bunun en canlı ispatı oldu. Örneğin bir katılımcı, **"Annem hastalandığında ona tarhana yaptım. Kendimi bu alanda başarılı görüyorum,"** diyerek yemek yapma konusundaki başarısını dile getirdi.

Kendilerini başarılı gördükleri bu alanların dışında da, her birinin birbirinden eşsiz ilgi alanları bulunuyor. Bu alanlarda faaliyetlere katılmaktan hoşlandıklarını belirtiyorlar. Şarkı söyleme, kitap okuma, seyahat etme ve farklı yerler tanıma, mandala boyama, kasnak yapma, köpüklü Türk kahvesi yapma, bilgisayar oyunları oynama, yağmurda yürüme, temizlik yapma ve çiçek koklamanın hoşlarına giden aktivitelerden olduğunu belirtiyorlar.

"Tost ve makarna yapmaktan hoşlanırım. Muz yemek beni pozitif yapar (NB)"

"Elektronik gitar çalıyorum ve Barış Manço'nun 2024 şarkısını dinlemeyi severim" (S.E)

İNSANLARIN DÖNÜP DÖNÜP KENDİLERİNE BAKMASINDAN RAHATSIZ OLUYORLAR

Down sendromlu gençler toplumda karşılaştıkları saygısızlık ve şiddetten, insanların dönüp dönüp kendilerine bakmalarından rahatsız olduklarını belirtiyorlar. İnsanların kaba davranışlarından, küfredmeleri ve kötü söz söylemelerinden, kendilerine laf atmalarından dolayı üzüntü yaşadıklarını dile getiriyorlar. Otobüsün kalabalık olmasından ve insanların bağırmasından da hoşlanmadıklarını söyleyerek, arkadaşlarından kendilerine karşı ki-bar olmalarını talep ediyorlar.

"İnsanların bana olan bakışlarından rahatsız oluyorum. Hayatımda kayıplarım oldu, sevdiğim/

tanıdığım insanlar vefat etti. Bu durum benim canımı çok sıktı, çok üzüldüm (HÖ)."

"Yalnız kalmak istemiyorum sıkıntım bu." (OMÖ)

Bir grup down sendromlu genç serbest zamanlarını arkadaşları ile çay içerek, yemek yiyerek, kahve içerek ve maçlara giderek geçirirken diğerleri evde şarkı dinleyerek, temizlik yaparak, çay, pasta ve yemek yaparak, annelerine ev işlerinde yardım ederek geçirmekten hoşlandıklarını belirtiyor.

Çalıştay katılımcısı down sendromlu gençler, ailelerini çok sevdiğini, ailelerinin de onları çok sevdiğini ve sağlıklarını düşündüklerini dile getiriyorlar.

"Ailem iyi 2 tane yakışıklı abim ve güzeller güzeli bir yeğenim var Ayşe. Bana hem hala hem de teyze diyorlar" .(OMÖ)

Down sendromlu bireylerin gerçekleştirmek istedikleri pek çok hayalleri bulunuyor. Youtuber olmak ve ablasını mutlu etmek isteyen, çalıştığı yerde şef olmak ve evlenmek, Umreye gitmek, ev almak, antrenör olmak, masörlük yapmak, uluslararası yarışmalara katılmak isteyen down sendromlu bireyler bulunuyor.

"Benim hayalim düğünümde halay çekmek" (G.)

"Tomurcuktan mezun olursam yüzme hocası olup kız çocuklarına eğitim vereceğim".(OMÖ)

"Yılmaz Erdoğan'ı çok severim. İnci taneleri setine gitmek istiyorum." (ID)

Söz Bizde Çalıştayı, down sendromlu bireylerin potansiyellerinin ne kadar geniş bir yelpazede yer aldığını, bu potansiyelin ortaya çıkması için başta aile olmak üzere eğitim ve istihdam olanaklarının taşıdığı önemi ortaya koyuyor. Katılımcılar arasında uygun eğitim hizmetlerine eriştiklerinde üniversite eğitimlerinden yararlanan ve istihdam olanağı sunulduğunda çalışma hayatının içinde olan, sporcu kimliklerinin yanı sıra serbest zamanlarını geçirebilecekleri dans ve müzik başta olmak pek çok beceriye sahip bireyler bulunuyor. Toplumdaki saygısızlık, şiddet ve rahatsız edici bakışları ifade etmeleri, doğal hakları olan saygı ve kabul görme konusunda toplumun üzerine düşenleri gerçekleştiremediğini de ortaya koyuyor.

Down sendromlu bireylerinin sahip oldukları potansiyellerini kullanabilecekleri eğitim, istihdam, sosyal ve sportif aktivitelere katılımlarına yönelik hak temelli hizmetlerin geliştirilmesi bu bireylerin hayallerini ve kendilerini gerçekleştirmeleri açısından büyük önem taşıyor.



"ANNE OLUNCA ANLADIM" DERKEN NEYİ KAST EDİYORUZ SAHİDEN?

ABA Program Koordinatörü / Uygulamalı Davranış Analisti Elif Sanal Çalık: "Anne olunca isminizin önündeki tüm sıfatların sıralaması değişiyor istesek de istemesek de. Annelik ömür boyu süren ve emekliliği olmayan en uzun işçilik. Üstelik zoraki de değil bilerek isteyerek yani gönüllü olarak yapıyoruz bu işçiliği."

Annelik ikinci bir beyinle yaşamını sürdürme hali. Bir yerlerde okumuştum kalbin sürekli dışarda atması olarak tanımlanıyordu annelik. Ne kadar doğru bir ifade!

Annelik, çocuklarla alakalı daha önce hiç fark etmediğimiz birçok şeyi fark ettiğimiz bir dönem de oluyor.

Anne olunca anladım ki, yavrunu kucağına alır almaz doğum ve sonrası sahneleri filmlerdeki gibi yaşamıyorsun. Yaşamaz da zaten çünkü içinden bir insan çıkarıyorsun.

Anne olunca anladım ki, o anda hissettiğin tüm duygular normal, insanca. Neden böyle hissediyorum? Ya da şöyle hissetmem gerekmiyor mu? Sorularının arasında gidip gelmek de insanca. Çünkü anne doğmuyor insan, anne olmayı za-

manla, yolda öğreniyor. Rehberin de minicik birisi oluyor üstelik.

Anne olunca anladım ki, doğumun ilk anı hissettiklerin farklı olsa da iletişim kurmaya başladıkça yavrunla o aranızdaki şeyin zamanla nasıl bambaşka bir şeye evrildiğini görüyorsun.

Anne olunca anladım ki, dünya üzerindeki tüm çocuklar senin çocuğun oluyor. Din, dil, ırk fark etmeksizin hepsinin annesi gibi hissediyorsun.

Anne olunca anladım ki, annelik romantize edilerek hafife alınacak bir sıfat/ unvan değil.

Anne olunca anladım ki, bir insan yavrusu büyütmenin sorumluluğunun sadece anneye diğer bir ifadeyle kadına yüklenmiş olması adil değil.

Anne olunca anladım ki, 'annelik kutsaldır?!' güzellemesi aslında cinsiyetçi bir yaklaşımdır.

Anne olunca anladım ki, "Mükemmel Anne" diye bir şey yok. Daha doğrusu hayatın hiçbir alanında mükemmel diye bir şey yok.

Anne olunca anladım ki, yeterince iyi bir ebeveyn olmak aslında bir çocuk için yeterlidir.

Anne olunca anladım ki, hele bir yürüsün, hele bir konuşsun hele bir okula gitsin diyerek hafifleyecek bir dönem yok.

Anne olunca anladım ki, her yaşın ve her dönemin hem güzelliği hem de zorluğu var.

Anne olunca anladım ki, kitaplar çocuk yetiştirmek için yeterli değil ancak iyi ki varlar.

Anne olunca anladım ki, 'Bir anne için doğru yapmaktan daha önemlisi "olmak"tır, yani çocuğun annesi olmanın yolunu bulmaktır.'

Anne olunca anladım ki, 'Aşırı ilgi ve hoşgörüsü de aşırı engellemeden farksızdır'.

Anne olunca anladım ki, anne bebeğin uydusudur. Uydusu olmayan her şey kaybolur.

Anne olunca anladım ki, annenin iyi olması çocuğun iyilik hali için çok önemlidir. Çünkü hiçbir anne kendinde olmayana çocuğuna veremez.

"Anne olunca anladım ki, yavrunu kucağına alırmaz doğum ve sonrası sahneleri filmlerdeki gibi yaşamıyorsun. Yaşanamaz da zaten çünkü içinden bir insan çıkarıyorsun."

Anne olunca anladım ki, 'Anne çocuğun kamuşunu oluşturur.'

Anne olunca anladım ki, rezilyansı güçlü bir çocuk yetiştirmek ancak psikolojik sağlamlığı güçlü bir ebeveyn ile mümkündür.

Anne olunca anladım ki, 'Anne bebeğin referans noktasıdır. Bebek karşılaştığı her durum için annenin yüz ifadesini referans alır.'

Anne olunca anladım ki, güvenli bağlanma kadar güvenli ayrışma da önemli ve gereklidir. Zamanı geldiğinde ayrışmak gerekir.

Anne olunca anladım ki, milyon tane cümle kursam anneliği tam olarak anlatamam.



RENAN BİLEK: "HER FARKLILIK, CİDDİ BİR RENKTİR"

"Öyle Bir Geçer Zaman Ki", "Doksanlar", "Yeşil Deniz" ve Yeni Gelin" gibi televizyon dizileri sayesinde geniş kitlelerce tanınan Renan Bilek'in ekranlardan tanık olduğumuz yeteneği, buz dağının sadece görünen kısmı.

Renan Bey, geniş kitlelerin sizi tanınması televizyon sayesinde oldu. Ama bunun ötesinde tiyatrocunun müzisyen ve yazar olarak emek dolu bir geçmişiniz var. Nasıl başladı tüm bunlar?

İlkokul 2.sınıftaki mandolin kursundan başlamak sanırım çok da yanlış olmaz. 3. sınıfta müzik öğretmenin isteğiyle gitara geçtim. Sonrındaysa ortaokul ve lise süreci. Okuldaki müzik çalışmaları. Konservatuara gitmeyi çok istemişim. Ailem yollamadı. Lise yıllarında tiyatroyla ve edebiyatla tanışma. 1980 Cuntasının hayatı ve özellikle politik alanda ifadeleri kısıtladığı bir dönemde, hayatı sorgulayan bir ortaokul ve lise öğrencisi olarak, kültür ve sanata yaslanarak kendini ifade etme çabaları. Sonuç bu :-)

Sanatçı olmak istediğinizi anladığınız 'ben bunu yaparken kendimi gerçekleştiriyorum' dediğiniz bir an oldu mu yaşamınızda?

"Sanatçılık" bir unvandır, meslek değil. Ben meslek olarak müziği seçmişim. Müzisyen olmak istiyordum. Zaman içerisinde, sahne kullanmayı öğrenmek için ilgilenmeye başladığım tiyatro oyunculuğu, eğlenerek yaptığım bir iş haline gelmeye başladı. İletişim Fakültesinde Radyo-TV-Sinema okudum. Ve Gazetecilik Yüksek Lisansı. Bir yandan çalıştım. Reklamcılık yaptım. Metin yazarlığı yaptım. Dergilere yazılar verdim. Hep yaratıcılıkla ilgili işlerle ilgilendim kültür sanata değin. Kendimi ifade edebildiğim alanlarda olmak istedim açıkçası. Hayatla

İlgili karın ağrılarımı dökkebilmeyi istedim hep. Ama işte bunu gerçekleştirdiğiniz alanların hepsi, aynı zamanda da birer meslek. Yani Cem Karaca'nın dediği gibi "çorbanın da kaynaması lazım". Ve sizin karın ağrılarınızın ifadesi, her zaman çorba kaynatacak bir eder etmeyebilir. Bu da bir gerçek :-). En nihayet, becerebildiğim ölçüde bir denge kurarak, seçtiğim yolda devam etmeye çaba gösterdim diyelim.

Sanatsal yeteneklere sahip olmanın, keskin zekaya sahip olmaya benzer bir yanı var sanki. İkisi de hediye ama üzerine emek verilmesi gereken hediyeler. Mesela çocuklukta, ilk gitarınızla henüz zanaatkarca çalışırken ve şarkıların sesi hiç de istediğiniz gibi çıkmazken, devam etme motivasyonuz neydi?

Tabii ki herkes beğenilmeyi, takdir edilmeyi bekler. Aldığınız alkış, beklediğiniz bu duygunun haz noktasıdır zaten. Egoantrik bir olay. Ama eğer haz noktasını, kimin ne dediği ya da beğenip beğenmediği üzerine değil de kendinizin ne istediğiniz üzerine koyarsanız, sadece yapmak, o işin sürecinde olmak, hazzın bizzat kendisi oluyor. Yani aslında, her ne kadar yolun nereye gideceği ya da nereye gitmek istediğinizin önemi tartışılmaz olsa da, bu noktada sadece "yolda olmak" eyleminin kendisi, başlı başına bir haz kaynağı hatta "anlam" olmaya başlıyor. Sanırım ben sadece istedim ve yaptım. İsteyerek yaptım. İçime sinmeyecek şeylere hiç bulaşmadım. Kimseye hesap vermedim. Ama gelişmeye yönelik her sözü dinleyip, bilgiyi önemsedim diyebilirim.

Ferhan Şensoy ile usta çırak ilişkisine dayanan bir çalışma döneminiz olmuş. O ilişki ve Ses Tiyatrosunun atmosferinde o havayı solumak, sanat çizginizi nasıl etkiledi?

Ses Tiyatrosunun inşasında bile çalıştım, havasını solumak ne ki?.. :-). Ama benim ilk yuvam şimdi Sinema Müzesi haline getirilirken yok edilen Küçük Sahne'di. Ben ustanın ekibine dahil olduğumda, henüz Küçük Sahne'de oynuyorduk. Ferhan Usta çok özel bir adamdı bence. Bir kere her şeyden önce müthiş bir beyindi. Ve o kadar iyi bir yazardı ki, kalemi sayesinde kendi oyunculuğunu, tarzını hatta ekolünü yaratmıştı. Çalışması kolay bir insan değildi bence. Doğru yaptığınız bir şeyi belirtmek yerine, genelde yanlışlarınızı önünüze koyan bir ustaydı. Ama bir şey almak isteyen için, bu da önemli bir yol. Çünkü bazen, tek bir doğru olmayabiliyor. Hele oyunculukta. Ama yanlış çok net ve hatta tek olabiliyor. Dolayısıyla bir şey için gerçekten

"Farklılıklara saygı konusunda, özel gereksinimli bireylerin karşılaştıkları tutumda yalnız olmadıklarını düşünüyorum."

kafa yoruyorsanız eğer, ne olması gerektiğini ne olmaması gerektiğinden de bulabilirsiniz. :-)

Canlandırdığı karaktere göre tipini en çok değiştiren oyuncularımızdan birisiniz. Farklı tiplere bürünmek sizin de hoşunuza gidiyor mu yoksa sadece iş olarak mı görüyorsunuz?

Bunun farkında olunup dile getirilmesinin gururumu okşadığını ifade etmeliyim. :-). Bence sorunuzun iki ucu birbirinden farklı değil. Yani bence her ikisi de aslında. :-). Evet bu bir iş. Ve kanaatimce de bu iş zaten böyle yapılmalıdır. Sürekli aynıysan, ya cepten yiyorsundur ya da hep aynı tipte işler yapıyorsundur diye düşünüyorum.

Ama aynı zamanda bundan büyük de bir zevk hatta heyecan duyuyorum. Zaman zaman "Başına iş aldın... yapmasan olmaz mıydı yahu..." diye düşündüğüm olmadı değil ama ne yalan söyleyeyim, aynaya baktığımda karşımda onları görmeyi seviyorum. :-)

Sizde eski zaman insanların adabını, samimiyetini ve sakinliğini hatırlatan bir hava var. Peki, ya siz kendinizi bu anlamda nasıl görüyorsunuz? Kendinizi yaşadığınız çağa ait hissediyor musunuz?

Öncelikle adab ve samimiyet noktasında tevccüh buyurdunuz. Teşekkür ediyorum. Ama sakinlik konusunda tereddütteyim. Belki bir "geç dönem" tavrı olabilir. Zira gençliğim pek de sakin geçti diyemem :-). Yaşadığım çağa ait miyim? Bilemiyorum. Gerçekten bilemiyorum. Gençlerle çok zaman geçiririm. Hayata bakışlarını anlamaya çalışırım. İyi bir deneyim oluyor. 15 yaşında da bir kızım var birlikte yaşadığım. Şüphesiz garipsediğim çok şey oluyor. Ama annem babam da beni garipsemişlerdi. Onlarla da belli bir yaşa ve onamaya gelene kadar pek anlaştığım söylenemez. Ama ebeveynlerimleken nasıl bildiğimi okuduysam, gençlerleyken de aynı şeyi yapıyorum. Ben bildiğimi yaşıyorum. Ama dürüst olayım, sanırım şimdilerin "oldies but goldies" denilen bir yaklaşımdayım hayata dair :-)

Bir söyleşinizde çocukluğunuzdan bahsederken “biz zorbalığa karşı duruş olarak büyütüldük” diyordunuz. Kendi zamanınız ile kızınızın zamanı arasında nasıl farklar görürsünüz?

Bu soruyu yanıtlamak gerçekten çok zor. Çünkü iki dönem arasında sadece nesiller arasında süregelen “jenerasyon farkı” yok. Memleketin hatta dünyanın yaşadığı ve yaşattığı büyük değişiklikler var. Hayatın bizzat kendisi büyük değişiklikler içerisinde. Ekonomik şartlardan siyasi iklime kadar her şey değişik. Buna paralel olarak moral ve ahlaki değerler bambaşka. Bir de bu dönem ergen ve gençlerinin, savaşlar, depremler ve pandemi gibi yaşadıkları, deneyimledikleri olumsuzlukları düşünürsek, gerçekten kıyas mümkün değil. Belki sadece kendi kızım özelinden bahsetmek doğru olur benim için. İlerde ne olur bilemem. Ama şu ana dek şahit olduklarım, tepkilerin tezahürü noktasında farklılıklar olsa da özünde kendisiyle gurur duyduğum bir hassasiyet ve düşünsel yapıya sahip diyebilirim.

Galatasaray Lisesi gibi Türkiye’nin en köklü eğitim kurumlarından birinden mezunsunuz. Mezun olduğunuzda, tek başına o okulun diploması bile kariyer seçeneklerini çok genişletiyordu diye tahmin ediyorum. Böyle bir okuldan mezun olmuşken, “boş ver sanatçı olma. Hobi olarak yaparsın,” diyenler var mıydı?

:))))... Öncelikle ailem.. Konservatuara gönderme nedenleri tam da buydu. Yıllarca babam bana “Bak Erol Evgin’e. Aslında mimar... Ama şarkı da söylüyor,” dediği için, bizim evde ciddi anlamda sevilen, hayranlık duyulan Erol beyden ben yıllarca nefret ettim sanki müzisyen olmama o engel oluyormuş gibi :-). Ama ne yalan söyleyeyim üniversite sınavına girdiğimde ben de hala bir meslek seçmem gerektiğini düşünüyordum en azından bazı sesleri kesmek için. Fakat bugün dönüp baktığımda, ben girdiğimde Basın Yayın Yüksek Okulu olan sonranın İletişim Fakültesini değil de seçim listeme yazdığım Uluslararası İlişkiler, Kamu Yönetimi ya da Hukuk Fakültelerini kazansaydım geleceğim nasıl olurdu, gerçekten bilemiyorum :-)

Bir söyleşinizde ‘dikkatsiz bir öğrenciydim’, dediğinize rastladım. Geriye dönüp baktığınızda hiç “bende dikkat eksikliği, DEHB olabilirmiş aslında,” diye düşündünüz mü?

Düşünmedim sanırım. “Çok hareketli... Yaramaz...” gibi kavramları da göz önünde bulun-

durduğumda, belki de “Hiperaktif” durumum da vardı ama hiçbirine kafa yormadım. Geçmiş gitmiş. Bu saatten sonra ne olacak ki artık :-). Bir de kendimle hesaplaşırken dikkatsizliklerimi sanırım, “acelecilik”, “özgüven patlaması” ve / veya “can sıkıntısı” gibi durumlarla tanımladım genelde. Ya da öyle tanımlattılar. :-)

Akla mı inanırsınız yoksa zekaya mı?

Zekaya büyük bir saygı hatta hayranlık duyuyorum. Ama akla inanırım. Zekâ, genetik bir plan ya da Allah vergisidir bana göre, artık kim nasıl değerlendirirse. Ama ben, yaşanmışlıklara kafa yorarak geliştirilen aklın ve analitik düşünme sisteminin gücüne inanırım. Üstelik hayatı, duygusal tepkilerle geçmiş biri olmama rağmen :-)

STK çalışmalarında da aktif rol alan birisiniz. Biraz da orada yürüttüğünüz çalışmalardan bahseder misiniz?

Ben demokrasi kavramının örgütlü toplumsallıkta kendini bulduğunu düşünürüm. Okulunuzun mezunlar derneği, çocuğunuzun okul aile birliği mesela... Ya da tuttuğunuz takımın kulüp üyeliği. İlla ki meslek odaları/birlikleri hatta hobi ve düşün kulüpleri vs. Günümüz yaşantısında zaman ayırmanın güç olduğundan dem vurulur genelde ama en azından fayda sağlayacağınız alanlarda bulunmanın, buralara zaman ayırmanın önemli olduğunu düşünüyorum. Bu anlamda ben de okulumun mezunlar derneğinin ve taraftarı olduğum spor kulübünün üyesiyim. Mesleki olarak da Bursa Gazeteciler Cemiyeti, MESAM ve Müyorbir üyesiyim. FİLMYAP Yönetim Kurulu üyesi, Sinema Oyuncuları Meslek Birliği BİROY’un Yönetim Kurulu Başkanı ve TOBB Türkiye Kreatif Endüstriler Meclisi üyesiyim. Pandemi sonrasında kendi işlerim yanında sinema sektöründeki telif hakları sorununa kafa yormuş bir haldeyim. Buna paralel olarak ülkemizdeki Sinema sektörünün, özellikle tüm dünyada önemli bir konuma gelen Dizi Film sektörünün, işleyiş ve haklar yönünden de “sektör” kavramına ve kendisine yakışır bir şekilde dünya standartlarına gelmesi için çaba gösteriyoruz diyebilirim.

Biliyorsunuz biz özel gereksinimli bireyler için çalışan bir derneğiz. Sizin yolunuz hiç özel gereksinimli bireyler ile kesişti mi?

Aslında oldukça da erken kesişti diyebilirim. Daha ilkokuldayken, okuduğum ilkokulda “Özel Sınıf” diye adlandırılan bir sınıf vardı. Doğrusu içeriğini çok anımsamıyorum. Bize detay veril-

"Sürekli aynıysan, ya cepten yiyorsundur ya da hep aynı tipte işler yapıyorsundur diye düşünüyorum."



mezdi. Sadece onların "özel" çocuklar olduğu ve onlara karşı anlayışlı ve gerektiğinde kendilerine de yardımcı olmamız söylenirdi. Okul çıkışı eve giderken yolun büyük bir kısmını beraber gittiğim bir arkadaşım da vardı içlerinde. Mahallemizde de o dönemler çeşitli tanımlarla etiketlenen ama günün sonunda mahallemizin çocuğu olması nedeniyle "bizim" olan kardeşlerimiz olmuştu biz büyürken.

Farklılıklara saygı kavramı sizin için ne ifade ediyor?

Farklılıklara saygı konusunda özel gereksinimli bireylerin karşılaştıkları tutumda yalnız olmadıklarını düşünüyorum. Zira 80'li yılların Neo-Liberal politikalarının bir sonucu olarak 2000'li yıllara gelindiğinde, Kitle Kültürünün Tüketim Ekonomisi açısından tek tip insan yaratma hedefi, bizim coğrafyada sadece ekonomik değil, siyasi hatta ahlaki temelde de tek tip çabası içerisine girdiği kanaatindeyim. Bu bağlamda, birey olmanın bilincinden uzak kitleler, farklılıklara karşı tahammülsüz, dışlayıcı ve hatta ötekileştirici bir hal aldılar diye düşünüyorum. Oysaki her farklılık, ciddi bir renktir bence. Ve

farklı kimliklerin, kişiliklerin ve fikirlerin iletişimi, zaman içerisinde, ebru sanatı gibi, yepyeni renklerle bezenmiş, kendine özgü, biricik tablolar oluşturur.

Otizimli, down sendromlu ya da CP'li çocuğu olan bazı ailelerimiz yadırgayan bakışlar ile mücadelede etmemek için bazen evden çıkmak bile istemiyor. O ailelerimize ne söylemek isterseniz?

Tabii "uzaktan konuşmak kolay" cümlesiyle karşı karşıya kalmak pahasına bu mücadeleden vazgeçmemeleri gerektiğini ifade etmek istiyorum. Asla kolay bir şey olmadığını farkındayım. Yorucu... Hatta yıpratıcı... Ama o evden çıkışlar, yalnızca çocuğumuzun hayata karışması ve hayatı paylaşması sürecine değil aynı zamanda o farklılığı reddeden, hatta ötekileştirmeye çalışan nobran tavırlara karşı kimi zaman bir farkındalık aşısı kimi zaman da bir başkaldırıdır. Ve bu olası eve kapanışlar, toplumsal hayattaki var oluş alanlarının terk edilişi olacaktır. Hayat farklılıklarımızla güzel. Ve bizler her ne pahasına olursa olsun hayatı ve farklılıklarımızı savunmalıyız.

DOÇ. DR. ÜMİT IŞIK: EĞİTİMİ ERTELERSEK HAYATI ERTELERİZ

Çocuğu otizm tanısını yeni alan ailelerimizden merak ettiği konulardan biri bu tanının ileride kalkıp kalkamayacağı oluyor. Peki, bilim insanları ve yapılan araştırmalar bu konuda ne diyor? Bebek, Çocuk ve Genç Psikiyatristi Doç. Dr. Ümit Işık ile konuştuk.

Otizm tanısı konan bir çocuğun tanısı kalkabilir mi?

Evet, erken dönemde otizm tanısı konulan bir olgunun tanısı uygun bir eğitim alması sonrasında kalkabilir. Bununla ilgili çeşitli bilimsel araştırmalar yapılmıştır. Eğer oran vermek gerekirse, iki buçuk yaşından önce tanı konulan olguların %65'inde iyileşme tespit edilmiştir. Ama ne yazık ki bu oranlar 2,5 yaşından sonra tanı konulan olgularda %23'e düşmektedir. Bu nedenle erken dönemde bir çocuğun tanı alması özellikle de 2,5 yaşından önce tanı konulması ve müdahale edilmesi tanı kaybı açısından büyük önem taşımaktadır.

Bilimsel verilerden devam edecek olursak, JAMA Pediatr'da 2023 yılında yayımlanan bir diğer bilimsel araştırmada, 1-3 yaş arasında tanı konulan olgular, 5 ila 7 yaş arasında tekrar değerlendirilmiş ve bu olguların %37'sinin artık tanı kriterlerini karşılamadığını göstermiştir. Bilimsel verileri bir bütün olarak ele aldığımızda otizmde tanı kaybının mümkün olduğunu belirtmek mümkündür. Bu nedenle "otizm tanısı kalkmaz, tanı kalkıyorsa o otizm değilmiş" algısını kırmak gerekir.

Tanısı kalkan çocukların belirli bireysel ortak özellikleri var mı?

Az önce ifade ettiğim 2023 yılında JAMA Pediatr'da yayımlanan çalışmada otizm tanısı konulan olguların %37'sinde tanı kaybının mevcut olduğunu belirtmiştim. İşte bu çalışmada tanı kaybı olan olguların ortak özellikleri bilimsel zeminde "yüksek uyumsal beceriler ve kız cinsiyet" olarak belirlenmiştir. Ancak genel olarak bilimsel çalışmalar incelendiğinde tanı kaybında en önemli faktörün; erken tanı konulması ile birlikte erken dönemde çocuğun bireysel özelliklerine uygun çocuğa özgü bireyselleştirilmiş bir eğitim olduğu görülmektedir. Ancak her erken dönemde iyi bir eğitim alan tanı kaybı yaşayacak diye kural da yok.

Burada diğer faktörler olarak; çocuğun zihinsel kapasitesinin iyi olması, ek psikiyatrik ya da tıbbi hastalıklarının olmaması (ki burada özellikle epilepsi ya da genetik sendromların olmaması önemli), belirti şiddetinin hafif olması, hepimizin bildiği ve özellikle özel eğitim müdahaleleri kapsamında yoğun bir şekilde çalışılan ortak dikkat becerilerinin erken dönemde kazanılması, erken yaşta dil becerilerinin kazanılması gibi bireysel faktörler tanı kaybında belirleyici olmaktadır.

"Özel eğitimi sadece masa başında yapılan bir müdahale gibi algılamamak gerekir, çocuğun uyanık kaldığı her an çocuğa uygun bir uyararı sağlayabilmek de aslında en önemli özel eğitim basamaklarından biridir."

Tanının kalkması ya da belirtilerin hafiflemesi hangi koşullarda daha olasıdır? Hangi dışsal faktörler bunda daha etkilidir?

Az önce belirttiğim gibi aslında erken tanı ve erken dönemde alınacak olan iyi bir eğitim burada temel belirleyici faktör. Az önce çocukla ilgili özellikleri konuştuk, sizin de belirttiğiniz gibi dışsal faktörler de çok önemli kavramlar. Dışsal faktörlerden en önemlilerinden biri de ailelerin eğitim sürecine dahil olması. Burada da doğal öğretim şeklinde, doğal ortamda ailelerin özel eğitim öğretmenlerinin yönlendirmeleri ile eğitim sürecinde aktif rol alması çok kıymetli. Özel eğitimi sadece masa başında yapılan bir müdahale gibi algılamamak gerekir, çocuğun uyanık kaldığı her an çocuğa uygun bir uyararı sağlayabilmek de aslında en önemli özel eğitim basamaklarından biridir. O yüzden merkeze çocuğu alan, çocuğun liderliğini takip eden, çocuğun ihtiyaçlarına yönelik alanda uzman çocuk ve genç psikiyatrilere yönelik yönlendirmesi ile özel eğitim, ergoterapi, dil konuşma terapisi, hareket eğitimi, bilişsel müdahale gibi eğitimler alınması en önemli dışsal faktörler olarak yer almaktadır.

Otizm tanısının kaldırılması veya değiştirilmesi konusundaki bilimsel kanıtlar nelerdir?

Otizm tanısı konulması için klinik değerlendirmede özel bir yöntem kullanılması şart olmakla birlikte, bebek ruh sağlığı ya da diğer adı ile bebek psikiyatrisi alanında çalışan çocuk ve ergen psikiyatristleri sıklıkla çocuğun anne ya da baba ile etkileşimini gözlemlemek istemektedirler. Ancak otizm tanısında uluslararası olarak kabul edilen en iyi yöntem (altın standart yöntem) ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) uygulamasıdır. Bilimsel araştırmalardan söz edecek olursak, burada en önemli kavram otizm tanısını kullanılan altın standart yöntemlerde artık otizm tanı kriterlerinin karşılanmadığını göstermektedir. Bu yöntemlerde

otizm açısından bir kesme puan bulunmaktadır. Kesme puanın üstünde otizm tanısı var denilir ve şiddet belirlenir. Kesme puanın altında ise otizm artık yok denilebilir. Ancak alanda uzman olan bir çocuk psikiyatristinin gözlemleri en önemli bilimsel kanıt olarak ifade edilebilir. Çünkü ADOS kriterleri ile tanı karşılanmıyor bile olsa, bazı olgularda uzman klinisyenin gözlemi ile silik belirtilerin devam ettiği saptanabilir. Burada tanı karşılanmasa bile eğitime devam edilmesi önem taşımaktadır.

Çocuğun otizm tanısından çıkabileceği nasıl tespit edilir?

Otizm tanısının kesin olarak kalkabileceğini, otizm tanısından çıkabileceğini ön görmek tam anlamıyla mümkün değil. Ancak yıllardır alanda çalışan bir uzman klinik bir his olarak ön görebilmektedir. Bu ön görüşü sağlayan da aslında yine bilimsel verilerdir. Yani eğer biz erken dönemde tanı koyduysak, aile belirttiğimiz müdahale planlarına kafası karışmadan bizleri dinleyerek hemen başladıysa, çocuğun belirti şiddeti hafifse, yani otizm belirti şiddeti anlamında hafif düzeydeyse, iyi bir özel eğitim uzmanı ya da ihtiyaç dahilinde iyi bir ergoterapist, dil konuşma terapisti ile çalıştıysa, evde de uygun bir şekilde uyaran sağladılar, müdahaleye devam ettirerse tanıdan çıkma ihtimali yüksek olacaktır diye ön görebiliriz. Ancak bazen ön gördüğümüz dışında da ilerlemeler ya da istediğimiz gibi ilerlemelerin olmaması ile de karşılaşabiliyoruz.

Erken müdahale ve terapi yöntemleri otizm belirtilerinin kalkmasında ya da hafiflemesinde ne kadar etkili?

Az önce de söylediğimiz gibi aslında en önemli faktörlerden biri erken tanı ve erken dönemde yapılan çocuğun bireysel ihtiyaçlarına yönelik müdahale.

Otizm belirtilerinin kaybolması durumunda yine de takip gerekli midir? Gerekli ise hangi süre boyunca ve nasıl devam etmelidir?

Otizm tanısı kalksa bile takibin devam etmesi gerekir. Çünkü otizm spektrum bozukluğu nörogelişimsel bir bozukluktur. Yani beynin erken dönemden itibaren bir şekilde etkilenmiş olması anlamına gelmektedir. Bazen otizm tanısı kalkmıştır, süreç içerisinde çocukta dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu semptomları gözükabilir. Ya da otizm tanısı kalkmıştır ilerleyen süreçte öğrenme ile ilgili güçlük yaşayabilir.

Bir diğer bakış açısıyla otizm belirtileri kalkmıştır ama hala sosyal ilişki kurmakta zorlanmalar kısmen de olsa devam etmedir, olgu da kendisinin sosyal ilişkileri yeterince sürdüremediğinin farkına varıp depresyon geliştirebilir. Bu nedenle eşlik eden psikiyatrik bozukların değerlendirilmesi ya da olası gerilemelerin ya da olumsuz gidişatın fark edilmesi açısından en geç 6 ayda bir çocuk ve genç psikiyatristi uzmanının değerlendirmesi ve yönlendirmesi uygun olacaktır.



"Dışsal faktörlerden en önemlilerinden biri de ailelerin eğitim sürecine dahil olması."



"Verilen emekler, yapılan mücadeleler hiçbir zaman boşuna olmuyor. Yapılan bir müdahale ilerleyen zamanda davranışsal sorunların önüne geçiyor."

Burada sizin tanıdan çıkmayı çok kolaymış gibi göstermek istemediğinizi, konuyu bizimle konuşmayı kabul etmenizin ana amacının, o şansa sahip çocukların kritik zamanını en doğru şekilde değerlendirmek olduğunu biliyorum. Ama tüm imkanlara rağmen çocuk tanıdan çıkamazsa, bu durumda verilen tüm emek ve yapılan mücadele boşuna mı oluyor?

Çok doğru bir soru. Bunu mutlaka belirtmek istiyordum. Az önce de belirttiğim gibi, çocuğumuz aslında en iyi müdahaleyi bile olsa bazen tanıdan çıkması mümkün olmuyor. Çünkü bazı şeyler ne eğitimcinin ne ailenin ne de çocuğun kontrolünde. Çocuğumuzun doğuştan getirdiği özellikler temel belirleyici oluyor sonuçta. Bu nedenle verilen emekler, yapılan mücadeleler hiçbir zaman boşuna olmuyor. Yapılan bir müdahale ilerleyen zamanda davranışsal sorunların önüne geçiyor. Ya da yapılan bir müdahale çocuğun belirtilerinin hafiflemesine, sorun davranışlarının en aza inmesine, uyumsal davranışlarının artmasına, konuşma becerisinin gelişmesine, zihinsel kapasitesinin daha iyi olmasına, komut almasının daha iyi olmasına gibi pek çok çekirdek belirtinin ya da eşlik eden belirtilerinin

kaybını sağlıyor. Bu nedenle hekim artık eğitimleri sonlandırabiliriz deyinceye kadar, mutlaka eğitime devam etmek gerekir. Ki biz bile hala eğitimlerimize devam etmiyor muyuz?

Çocuk tanıyı 4,5-5 yaşlarında aldıysa, özel eğitimden alabileceği hiçbir fayda kalmamış mıdır artık?

Az önceki soruyla benzer bir konu aslında. Her zaman yapılabilecek bir şey vardır. Tabii bu 2 yaşındayken tanı kaybı için oluyor. 12 yaşındayken ek psikiyatrik sorunların gelişimini engellemek için, 22 yaşındayken de uyumsal becerilerin daha iyi olmasını sağlayabilmek için. Bu nedenle "bu yaştan sonra faydası olmaz artık" demek olgu için büyük bir ihanet olur. Alanda uzman olan bir çocuk psikiyatristi olgu için ihtiyacına yönelik eğitimi planlaması, eğer olgunun çalıştığı bir özel eğitim kurumu varsa onlarla iletişime geçerek birlikte müdahale planlarını şekillendirmesi, gerekirse ve çocuğun ihtiyacı varsa ilaç tedavisinin düzenlenmesi, çocuğun üstün yararı için her türlü şartların zorlanması gerekir. Bu nedenle tekrar belirtmeliyim ki,

her zaman yapılabilecek bir şey vardır. Umudu hiçbir zaman kaybetmemek gerekir. Abraham Lincoln'ün dediği gibi "Hiçbir şeyden asla vazgeçme, çünkü vazgeçenler yalnızca kaybedenlerdir".

Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Aileler ile tanı kaybı ile ilgili söyleşimizi yaptık. Tanı kaybı için en önemli basamağın erken tanı ve erken dönemde çocuğun ihtiyacına yönelik müdahale olduğunu belirttik. Burada ailelere tekrar seslenmek istediğim konu "tanıyı doğrulamak için doktor doktor gezmemeleri gerektiği olacak". Çünkü tanı koymuşum, hafif düzeyde otizm belirtileri tespit etmişim, durumu anlatmışım, iyi bir müdahale ile tanı kaybı olasılığının yüksek olduğunu belirtmişim, aile bir başka doktora da tanıyı doğrulamak için başvuruyor. Belki çok haklı, ben olsam ben de aynısını yapardım. Ancak burada atlanılması gereken bir nokta "ya diğer doktor tanısı otizm değil derse, otizm değil dedi ve çocuk aslında otizm. O zaman ne olacak?". Biz çocuğumuzun alması gereken eğitimi ertelersek hayatından erteleme yapmış oluyoruz. Eğer çocuğumuzda bir risk varsa, tanısı ne olursa olsun mutlaka bir

"Önemli olan tanı değil, önemli olan çocuğumuzun gelişimsel olarak bir açığı olduğu ve bu açık için hemen müdahaleye başlanması gerektiğidir."

an önce eğitime başlamak gerekir. Benim her zaman ifade ettiğim bir durum var. Benim için kapıdan giren çocuk ile çıkan çocuk arasında bir fark yok. Aileler için de olmasın. Tanısı ister A olsun, ister B olsun, ister C olsun. Önemli olan tanı değil, önemli olan çocuğumuzun gelişimsel olarak bir açığı olduğu ve bu açık için hemen müdahaleye başlanması gerektiğidir. Ve içimde kalan söylemek istediğim diğer konu da; "uyaran eksikliği" tanısı aldı, çocuğumu kreşe göndersem düzelecekmiş diyerek süreci geciktirmemeleri. Uyaran eksikliği diye bir tanı yoktur. Ve her otizm tanısı alan çocuk hemen kreşe başlamamalıdır. Önce çocuğumuzun kreşe hazır hale gelmesi gerekir. Bu da bir diğer söyleşimizin konusu olsun.





ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan Gaziantep'te Velilerle Buluştu

Otizm Uygulama Akademisi ve Dopamin Spor Kulübü'nün davetlisi olarak Gaziantep'e gelen ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, velilerle gerçekleştirdiği söyleşide büyük ilgiyle karşılaştı. Yakupyan, Gaziantep'te gördüğü misafirperverlik için teşekkür ederken, velilerin yoğun katılımından duyduğu memnuniyeti dile getirdi.

Yakupyan, "Bana otizimli birey aileleri ile buluşma imkânı sağladığınız için teşekkür ederim. İstanbul ve Gaziantep harita üzerinde birbirine coğrafi olarak uzak gözükse de, yaşadıklarımız ve deneyimlerimiz bizi yakınlılaştırıyor. Ben, bundan yaklaşık 20 yıl önce otizm kelimesi ile tanışmış bir anneyim. O günden beri nice otizimli birey ailesi ile tanıştım, nice hayatlar gördüm, nice hayallere şahit oldum. İlk tanıyı aldıktan sonra insanlar kendilerini bir süre boşlukta hissediyorlar, bir şok yaşıyorlar. Hemen ardından bir inkar ve reddetme evresi geliyor, tanıya inanmıyorlar ve doktor doktor gezmeler başlıyor. Aslında baştaki bu bocalama sürecinde çocuğun bir an önce eğitime başlaması gereken zaman harcanıyor," sözleriyle otizmde erken müdahalenin önemine vurgu yaptı.

Otizm Uygulama Akademisi ve Dopamin Spor Kulübü merkezlerinin Kurucusu Egemen Muhammet Aslan ve Çocuk Gelişimci ve Davranış Analisti Hasan Karakoç öncülüğünde düzenlenen etkinlikte, ekip çalışmasının ve özel eğitim alanına katkı sağlamanın önemi de ele alındı.





GÜZEL GÜNLER AJANDASI EKİBİ: BU GENÇLER BİZE UMUT OLUYOR!

Otizmlili çocuklar için kapsayıcı etkinlikler planlayan, gönüllü olarak yıl boyu bu etkinliklerde görev alan, çıkardıkları Güzel Günler Ajandasını ücretsiz dağıtmayı hedefleyen ve içimizi umutla dolduran bu gençler ile tanışmaya ne dersiniz?

Güzel Günler Ajandası nedir? Proje nasıl gelişti gönüllülük çalışmalarınız neler oluyor?

Güzel Günler Ajandası Sosyal Sorumluluk Projesi 2021 yılında MEF Üniversitesi'nde otizmlili çocukların sosyal ve bilişsel gelişimlerine destek olmak ve rutin oluşturmalarını sağlamak için Melike S. Ediz tarafından kurulmuş Melike Özcan ve Destan Ş. Aras tarafından birer yıl yürütülmüş ve 4. yılında Ezgi ve Başak'a devredilmiş projedir. Her sene yenilenen ekibiyle, İstanbul'da fark-

lı üniversitelerden gönüllü öğrencilerden oluşuyor.

Sene başından, sene sonuna kadar 12 aylık süreçte 40'tan fazla gönüllü ekip arkadaşlarımızla ve 8 ekip halinde, çocukların dışlanmadığı, eğlenebileceği kapsayıcı atölyeler düzenlemek için çalışıyoruz. Ailelerin yalnız olmadıklarını hissetmesini hedeflediğimiz bu etkinliklerin yanı sıra, toplumu bilinçlendirmek için seminerler, eğitimler ve ekip içi dinamiği koruyacak aktiviteler de yapıyoruz.

Her yıl bir ajanda çıkarmayı da hedefliyorsunuz. Peki, bu 'Güzel Günler Ajandası'nın içeriğinde neler var?

Güzel Günler Ajandası kiti içerisinde; ajanda, bakım verene mektup, öğretmene mektup ve ebeveyn kullanım kılavuzu bulunuyor.

Ajanda da; çocukların bir yıl içerisindeki günlerini planlayacakları sıradan bir ajanda özellikleri dışında sosyal öyküler, boyamalar, eşleştirmeler, bulmacalar ve değişik bilgiler bulunuyor.

Bakım verene mektubumuzda, ekip tarafından aileye yalnız olmadıklarını hissettirmek için yazdığımız mesajımız yer alıyor.

Öğretmene mektubumuzu otizmli bir çocuk ağzından yazdık. .

Ebeveyn kullanım kılavuzu ise ajandanın içerisindeki oyunların cevaplarını, araştırmaların kaynakçalarını ve ajandanın kullanım talimatını içeriyor.

Sizlerin Güzel Günler Ajandası ile yollarınız nasıl kesişti?

Başak DÖNEY:

GGA ile 2022 yılı (Okula girmiş olduğum sene.) MEF Üniversitesi tanıtım günlerinde tanıştım. Projeyi Melike Ediz'den dinlemek beni çok etkilemişti. Okulu kazanmamın sonrası hemen başvurumu yaptım. Sosyal medya ekibinde 1,5 ay kadar ekip üyesi olarak devam ettikten sonra 1,5 yıl kadar da ekip liderliğini yaptım. 2023 Aralık sonunda Ezgi ile eş yürütücü olarak projeyi devraldık.

Ekip içinde bayrağı birbirinize devrederek, hep daha iyisini hedefleyerek sürdürdüğünüz bir çalışma var. Siz nasıl devir aldınız nasıl devretmeyi planlıyorsunuz?

Önceliğimiz ajandalarımızı çocuklara göndermek ve farkındalığı arttırmak



Büşra Nur TOPAÇ: "Otizm bana her birimizin sahip olduğu özel farklılıkları hatırlatıyor. Bu yüzden otizmli çocuklar ile çalışmak ve Güzel Günler Ajandası'nın bir parçası olmak beni hem kişisel olarak çok geliştiriyor hem de birlikte gerçekleştirdiğimiz etkinlikler sayesinde eğlenmemi ve enerjik hissetmemi sağlıyor."

olduğu için içeride hırslı bir ortam oluşturmasını pek istemiyoruz. İçeride herkes en verimli şekilde, birbirine destek olarak çalışıyor. Bir yıl yoğun bir çalışmanın ardından da içeride potansiyel kaptan olarak gördüğümüz ekip üyelerimize, 2 hafta kadar mentörlük verip yeni kaptanlığı devrediyoruz.

Aynı şey proje yürütücüleri için de yapılıyor. Süreç içerisinde gönüllü olarak 1 yıl birlikte çalıştığımız için devir yapılsa bile daima iletişim halinde oluyoruz ve birbirimize yardım ediyoruz. Şu an bizim eski yürütücülerden ve kaptanlardan destek aldığımız gibi gelecekteki yürütücüler de bizlerden ne zaman isterlerse destek alabilecekler. Bu yola gönül vermiş insanlarız. Projeden kopmak, çocuklardan kopmak pek kolay olmuyor bizler için.

Bizimle yaptığımız etkinlikten biraz bahsederseniz?

ÖÇED ile son 2 yıldır zirveler, atölyeler gibi çeşitli etkinliklerde işbirliği içerisindeydik. Son etkinliğimiz 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü bağlamında yapmış olduğumuz "Bir Gün Değil Her Gün Farkında Olmalıyız" diyerek yola çıktığımız farkındalık ayında Zeytin Fidanı Dikme Atölyesiydi. Rana Hanım, kurum müdürümüz, öğretmenlerimiz ve sponsor şirketimiz ile ekibimiz eşliğinde çocuklarla önce saksılarımızı boyadık

sonra saksılarımıza fidanlarımızı diktik.

Ailelerinize otizmliler var mı? Otizmlilerle atölye çalışmaları yapmak sizin için neden önemli?

Başak DÖNEY:

Benim ailemde bir otizmliler yok fakat şeker hastası olduğum için özel çocuklar statüsünde olarak geçiyordum. Bu yüzden özel gereksinimli çocuklarla çalışmak ve farkındalığın artırılmasını sağlamak benim için çok önemli. Bu dünya hepimize yetecek kadar büyük, sadece farkında olmalıyız.

Otizmlilerle normal gelişen çocukların çok farklı olduğunu düşünüyor musunuz?

Başak DÖNEY:

Her çocuk özeldir, her biri birbirinden özel kar tanesi gibi bu yüzden otizmliler çocukların, tipik gelişim gösteren çocukların birbirinden farklı olduğu kadar farklı olduklarını, sadece hassasiyetlerine daha çok dikkat etmemiz gerektiğini düşünüyorum.

Otizmliler için çalışmaya başladığınızdan biri sizde neler değişti hayatınızda?

Başak DÖNEY:

Otizmlilerle çocuklarla için çalışmak benim her alanda daha farkında olmam araştırmam ve öğrendiklerimi hayatıma uygulamam gerektiğini öğretti. Daha farkında bir dünya için



değişime kendinizden başlamanız gerekiyor.

Katıldığınız farkındalık ayı etkinlikleriyle ilgili neler düşünüyorsunuz, otizm sizin için ne ifade ediyor, Güzel Günler Ajandası içinde olmak size nasıl hissettiriyor?

Gülce YENİGÜN:

Otizm benim için farklılık değil ortaklığımızın çok olduğunu ifade ediyor. Otizmlilerle çocuklarla birlikte etkinlikler yapmak onların da tipik gelişim gösteren çocuklardan farklı olmadıklarını gösterip önyargılı olmamamız gerektiğinin kanıtı olduğunu gösteriyor.



Güzel Günler Ajandası Sosyal Sorumluluk Projesi 2021 yılında MEF Üniversitesi'nde otizmliler çocukların sosyal ve bilişsel gelişimlerine destek olmak ve rutin oluşturmalarını sağlamak için bir araya gelen bir ekipten oluşuyor. Ailelerin yalnız olmadıklarını hissetmesini hedefleyen etkinliklerin yanı sıra, toplumu bilinçlendirmek için seminerler ve eğitimler yapıyorlar.



Ayrıca Güzel Günler Ajandası'nda bulunmak da bu yönden bizi çok geliştiriyor.

Büşra Nur TOPAÇ:

Otizm bana her birimizin sahip olduğu özel farklılıkları hatırlatıyor. Bu yüzden otizmlilerle çocuklar ile çalışmak ve Güzel Günler Ajandası'nın bir parçası olmak beni hem kişisel olarak çok geliştiriyor hem de birlikte gerçekleştirdiğimiz etkinlikler sayesinde eğlenmemi ve enerjik hissetmemi sağlıyor.

Hazan TERZİ:

Katıldığımız farkındalık ayı etkinlikleri sayesinde otizmlilerle bireylerin aslında bizden hiçbir farkı olmadığını sadece her insan gibi farklılıklarının kendine özgü olduğunu gözler önüne serdiğimizi düşünüyorum. Güzel Günler Ajandası sayesinde otizmlilerle beraber kendimizi geliştirdiğimizi hissediyorum.

Elif TUNBUL:

Farkındalık ayında katıldığım atölyelerde, otizmlilerle çocuklarımız sayesinde daha önce deneyimlemediğim bir sıcaklığı deneyimledim. Bana tekrar saf sevgiyi gösterip beni umut ile doldurdular. Otizmlilerle çocuklar sa-

Gülce YENİGÜN: "Otizm benim için farklılık değil ortaklığımızın çok olduğunu ifade ediyor. Otizmlilerle çocuklarla birlikte etkinlikler yapmak onların tipik gelişim gösteren çocuklardan farklı olmadıklarını gösterip önyargılı olmamız gerektiğinin kanıtı olduğunu gösteriyor. Ayrıca Güzel Günler Ajandası'nda bulunmak da bu yönden bizi çok geliştiriyor."

yesinde bir süredir hayatı daha farklı, daha renkli ve saf bir perspektiften görebiliyorum. Otizm benim için aslında bir farklılık değil sadece hayata karşı başka bir pencereden bakmayı ifade ediyor.

İlayda Bahar FİLDİŞLİ:

Güzel Günler Ajandası ismi gibi güzel kocaman bir aile, içinde yer alabilmek ve bu ekiple birbirinden güzel çocukların hayatlarına dokunabilmek büyük bir gurur ve neşe kaynağı benim için. Sahip olunan ekip ruhu ve yüksek enerjisiyle bu aile birçok farkındalık etkinliklerine imza attı ve çok keyifli anılar birikti.





TÜRK YAZARIN KİTABI DEHLİZ, AMERİKA'DA YAYINLANDI!

Yazar Yasemin Alptekin'in aspergerli bir genci konu aldığı 'Dehliz' adlı romanı, Türkiye'den sonra Amerika'da da okurlar ile buluştu. Aspergerli Sencer'in heyecan dolu hikayesini anlatan Dehliz kitabının yazarı Yasemin Alptekin ile Türkiye ziyareti sırasında düzenlenen imza gününde bir araya geldik.

Dehliz', geçtiğimiz günlerde Türkiye'den sonra Amerika'da da okurlar ile buluşmuştu. Trafford Publishing tarafından "The Passage" adıyla İngilizce baskısı yapılan kitaba, Amerika'nın önde gelen kitap satış platformu Amazon'un web sitesi üzerinden hem basılı yayın olarak, hem de Kindle edisyonu olarak ulaşabiliyor.

Aspergerli Sencer'in heyecan dolu hikayesi Dehliz'in yazarı Yasemin Alptekin'in Türkiye ziyareti sırasında ile imza gününde buluştuk.

ASPERGERLİ SENCER'İN HEYECAN DOLU HİKAYESİ

Toplumsal ilişkilerin karmaşıklığını Asperger Sendromu üzerinden derinlemesine işleyen ve özellikle öğretmen-öğrenci, ebeveyn-çocuk ve akran ilişkilerini anlamaya yardımcı olan Dehliz, otizm ve asperger üzerine yazılmış, yurt dışında yayınlanan ilk Türk kurgu eser olmasıyla da dikkat çekiyor.

Dehliz, on iki yaşındaki aspergerli Sencer'i odağına alıyor. Sencer, alışılmadık alışkanlıkları ve davranış-

ları olan bir çocuk ve akranlarıyla arkadaş olamıyor. Onların alaycı bakışlarından ve yorumlarından anlam çıkaramıyor.

Topladığı deniz kabuklarına, pi sayısına ve uzaylılara büyük bir ilgi duyuyor. Kendi dünyasında, köpeği Tombala ile mutlu olsa da, alışılmadık davranışları hem öğretmenlerini hem de ebeveynlerini üzüyor ve öfkeliyor.

Sencer'in yaşamı, altıncı sınıf öğretmeni-nin verdiği yaz tatili ödeviyle değişiyor. Annesiyle birlikte Macaristan'a yaptığı seyahatte, kendini bir kale geçidinde buluyor. Geçidin dışına çıkmanın yollarını ararken gösterdiği çabalar ve yaratıcı yöntemler, etrafındakileri şaşırtıyor.

Eve döndüğünde, yaz tatili ödevi olarak ailesi ve arkadaşları hakkında ve geçitte geçirdiği zaman hakkında yazıyor.





Sencer'in sorumluluk duygusuyla iç dünyasını yansıttığı bu ödev Aspergerli bireylerin düşünce yapısıyla toplumsal normlar arasındaki çelişkiyi gözler önüne seriyor. Kitap Asperger Sendromu'nu anlatmakla kalmayıp, genel anlamda farklılıklara saygı ve kabul edilmeye dair de önemli bir farkındalık fırsatı sunuyor. Yazarın titiz araştırmaları ve eğitimci kimliği, konuya katmanlı bir bakış açısı kazandırıyor.





DİSLEKSİ AİLELERİ DERNEĞİ



Bilgi ve destek gereksinimlerinin karşılanması, özgül öğrenme güçlüğü'nün doğru bir şekilde ifade edilip, "hastalık" veya "bozukluk" olmadığını anlatmak için yola çıkan Disleksi Aileleri Derneği Başkanı Zeynep Örgeler ile konuştuk.

Zeynep Hanım, sizin hayatınıza disleksinin girmesi nasıl oldu?

Kızım 2013 yılında okula başlamıştı. 1. sınıfın ilk bir-iki ayı çok iyiydi fakat çift harflere geçince sorun yaşamaya başladık. Harfleri karıştırdığını, rakamları ters yazdığını ve akranlarından geride olduğunu fark ettim. Öğretmeni ile görüştüğümde bu sürecin normal olabileceğini biraz daha sabırlı olmam gerektiğini ve daha fazla ilgilenmemizi söyledi. Oysaki, kreş ve okul öncesinde aldığım görüşlerde başarılı olduğunu zorlanmadığını bili-

yordum. Öğretmen, yeni nesil annelerin detaycı ve pımpirikli olduğunu söyleyerek, çok akıllı merak etmeyin düzelir toparlar siz bol bol çalışın diyerek evimize gönderdi. Lakin tatminkâr bir cevap olmadığı için araştırmaya başladım. Belirtileri araştırınca Öğrenme Güçlüğü yani disleksi ile tanıştım. Haftalarca okudum, çocuğumu gözlemledim. Disleksi olabileceğini düşünerek edindiğim bilgileri öğretmene aktardım. Üzülerek söylüyorum, disleksi hakkında bilgisi olmayan, hatta kelimeyi telaffuz edemeyen

öğretmene disleksiye anlatmaya başladığımda "Çocuğunuz geri zekâli değil etiketlemeyin" dediği anda anladım ki, ülke olarak yeterli bilgiye sahip değiliz.

Öncesinde disleksi hakkında neler biliyorsunuz?

Maalesef herhangi bir fikrim olmadığı gibi, bilgim ve farkındalığım da yoktu. 2000'li yıllarda bilgi yok denecek kadar azdı ve çalışmalar da sayılıydı. Yurtdışı kaynaklardan faydalanarak bilgi sahibi oldum.

Özgül öğrenme güçlüğü, yani disleksi nedir?

Ülkemizde Özgül Öğrenme Güçlüğü (ÖÖG) çatı terim olup, diğer adı bilinen disleksi de 4 alt başlıktan biridir. En yaygın görüldüğünden terminolojide kısa terim olarak DISLEKSİ olarak söylenmektedir. Özgül öğrenme güçlüğü, normal ya da normalüstü zekâyâ sahip çocuklarda ve yetişkinlerde görülen nörogelişimsel çeşitliliğdir. Genetik veya çevresel faktörlerin sebep olduğu dil, okuma, yazma, matematik ve motor becerileri de güçlük yaşanmasıdır. Disleksi okuma güçlüğü, disgrafi yazma güçlüğü, diskalkuli matematik güçlüğü, dispraksi motor koordinasyon güçlüğüdür.

Bir anne çocuğunda disleklesi belirtilerini nasıl yakalayabilir?

Anne olarak değil aile olarak ele almalıyız. Babaların da artık sürece dahil olması gerekiyor. Öncelikle her ne olursa olsun çocuklarında farklılık hissettiklerinde ya da bu çocukta bir şey var demeye başladıklarında doğru kaynaklara ulaşarak bilgi sahibi olmalılar. Düzeler, daha küçük, yeni başladı bir kere oldu diyerek

ertelemesinler. Kamu spotları, TV programları yazılı ve görsel medya ile artık her yerde bahsediliyor. Bilinçli olan ve farkındalığı sahip aile hemen fark eder.

Belirtiler bebekken kendini gösteriyor. Çocukta geç konuşma, geç yürüme var ise ilk sinyaller orada başlıyor. Neden geç kalıyor? Çünkü öğrenemiyor.

Parantez içinde ilave edeyim ekrana maruz kalan çocuklar da aynı belirtileri gösterebiliyorlar. Karıştırmamak ve çocukları 3 yaşına kadar beyin gelişimini desteklemek adına teknolojiden uzak tutmalıyız.

Okul öncesi ve okul dönemi olarak ele alalım. Okul öncesi demek, erken fark etmek ve beraberinde erken müdahale demektir.

Çocukta geç konuşma, geç yürüme, çok düşme başlangıçtır. Bazı harfleri yanlış söyleme, telafuz hataları yapması, örneğin tabak-talak gibi, sözcüklerdeki seslerin yerini karıştırma, karpuz-karsup gibi, harfleri, renkleri ve sayıların isimlerini hatırlamada zorluk çekme, ince motor becerilerinde gelişme gecikmesi mesela kalem tutma, çatal-bıçak kullanma, ayakkabı bağlama, fermuar çekme gibi belirtiler olabiliyor. Müzikli oyunlara ya da etkinliklere katılmıyorsa, bu onun isteksiz olmasının yanı sıra zorlandığı için katılmak istemediği anlamına da gelebilir. Gözlemlemek ve iyi tespit etmek gerekir.

Okul döneminde disleksi belirtileri neler olabiliyor?

Okumayı öğrenirken ve heceleri birleştirirken zorlanma, okuma hızında yavaşlık, okuduğunu anlamakta zorlanma, harf ve rakamları karıştırma veya atlama yapma (pb-bd, 3-8, 21-12, 6-9 gibi), bazı heceleri ters okuma (el-le, eli-ile,



Dünyaya görüş ve buluşları ile yön verecek disleksili bireyler olacaklardır.

için-çini gibi), kelimeleri değiştirme, satır atlama, eksik okuma disleksi veya disgrafiye işaret ediyor olabilir. Çarpım tablosunu öğrenmede zorlanma, ritmik saymada sıralı sayamama ya da karıştırma, dört işlem yapmada ve problem çözmekte zorlanıyorsa diskalkuliden şüphelenilebilir.

Sağ-sol kavramı, yönler, takvim, harita ve pusula öğrenmede zorlanma, zaman, saat, para kavramlarını öğrenirken zorlanma, günleri, ayları sırasıyla saymakta zorlanma, ardışık yönerge takip ederken zorlanma, gibi süreçlerde güçlük yaşıyorsa, çocuğunuz özgül öğrenme güçlüğü açısından değerlendirilebilir.

Disleksi ile ilgili en yaygın yanlış inanışlar nelerdir?

"Disleksi hastalıktır" inancı, en yaygın yanlışlardan biridir. Disleksi zihinsel engel, zeka geriliği, akıl hastalığı ya da bozukluk değildir. Hastalık olmadığı için tedavisi ve ilacı yoktur. Güçlükleri aşmanın tek yolu iyi eğitimidir.

Disleksi zamanla geçer inancı da var. Hayır, disleksi doğum itibari ile başlar ve ömür boyu sürer.

Tembel çocuklar disleksilidir diye düşünülebilir ya da disleksili çocukların çabalamadıkları ve tembel oldukları söyleniyor. Bunların ikisi yanlış kanılar. 'Çalışsa yapar', 'dikkatini verse yapar', 'istese yapar', 'kafası başka şeylere basıyor' gibi durumlar söz konusu değildir.

Disleksi ile yaşamının zorlukları nelerdir ve bu zorlukların üstesinden nasıl gelinebilir?

Çocuklarımız, akademik yönden zorlanıyorlar lakin en önemlisi sosyal ilişkiler ve iletişim becerilerinde yaşadığı zorluklardır. Doğru eğitim

ve anlayış önemlidir. Özgül öğrenme güçlüklerinin hepsinin bir bireyde aynı seviyede ve baskın şekilde görüleceği anlamına gelmez. Farklı seviyelerde ve çeşitlikte görülebilir. Her birey farklıdır ve farklılıkları gözetilerek eğitime alınmalıdır. Sosyal hayata katılımlarına yardımcı olmak için psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünerek yola çıkalım. Sağlıklı bir birey olarak topluma katılmalarına destek olmaktayız.

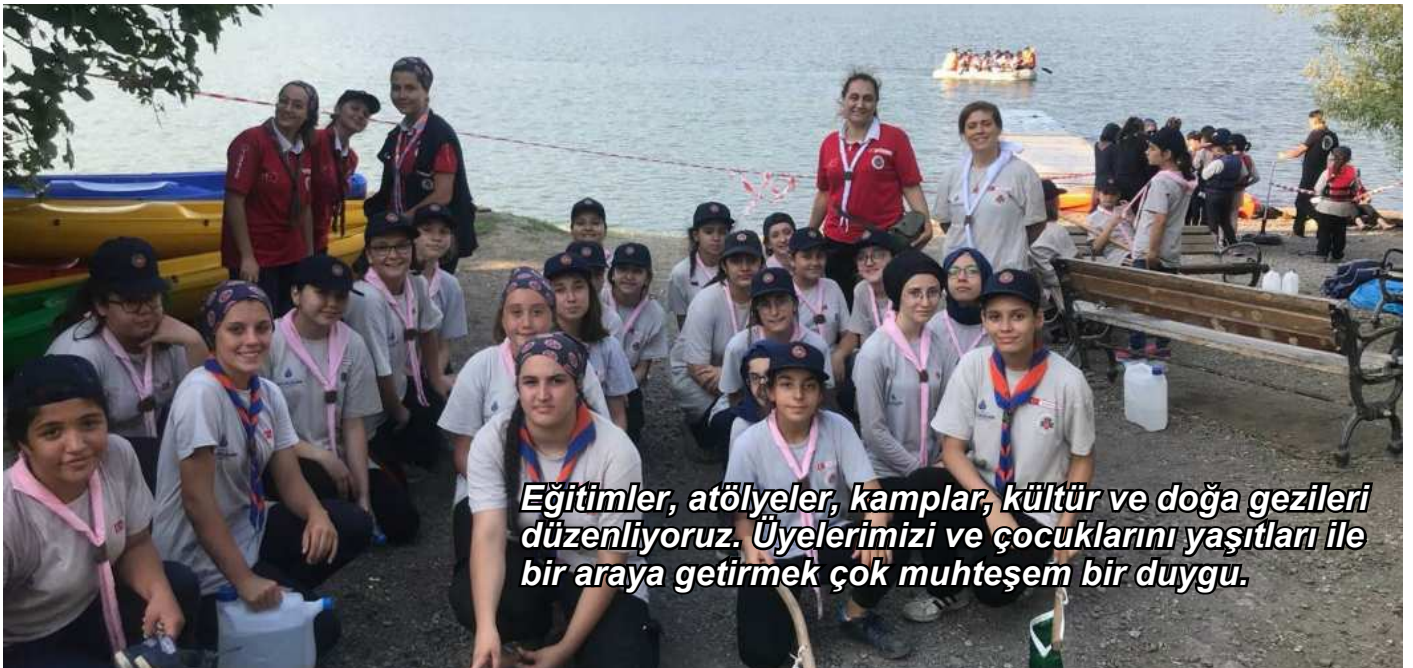
Derneğin kuruluş amacı nedir ve ne zaman kuruldu?

Tanı almış ya da risk grubunda olduğu düşünülen çocukların aileleri, ne yapacağını ve nasıl yapacağını bilmediğinden maalesef çocuklarımız ve aileleri yıpranıyordu. Bu durumun önüne geçilmesi gerekiyordu. Önceliğimiz, süreci yaşayan ailelerimizi doğru bilgiler ve yöntemler ile donatmak oldu. Bunun aile birliğinin korunmasına çocuğun ve faydasına olacağından yola çıktık. Yalnız olmadıklarını bilmelerini, dayanışma içinde olmalarını hedefledik yoksa çocuklarımız kaybolup gideceklerdi. Aileleri eğitimlerle bilinçlendirmek, bilgilendirmek ve çocuklarımızın sosyal hayata katılımını sağlamak, bu süreçte farkındalığı arttırmak, toplum bilincini oluşturmak, sürdürülebilirliğin sağlanması bugün başlıca amaçlarımızdandır.

Derneğimiz, 2019 yılında alanda disleksi üzerine aile derneği ve dayanışma derneği olmaması sebebi ile Onursal Başkanımız Furkan ER tarafından kuruldu.

Derneğimize üye olmak isteyen aileler size nasıl ulaşabilir?

Derneğimiz 30 temsilci ile Ankara, Düzce, Fethiye, İstanbul, İzmir, Kocaeli, Ordu, Tekirdağ,



Eğitimler, atölyeler, kamplar, kültür ve doğa gezileri düzenliyoruz. Üyelerimizi ve çocuklarını yaşlıları ile bir araya getirmek çok muhteşem bir duygu.

Bursa, Denizli 10 ilimizde hizmet veriyor. Temsilciliklere disleksiaileleridernegi.com web sayfamızdan, bizlere ;instagram'da disleksiaileleridernegi ya da disleksilignclertoplulugu, YouTube'da Disleksi Aileleri Dayanışma Derneği, Facebook; Disleksi Aileleri Tanı Eğitim ve Dayanışma Derneği; WhatsApp DADD TÜRKİYE grubundan ulaşabilirler.

Üyelerinizle birlikte neler yapıyorsunuz?

Eğitimler, atölyeler, kamplar, kültür ve doğa gezileri düzenliyoruz. Üyelerimizi ve çocuklarını yaşitları ile bir araya getirmek çok muhteşem bir duygu.

Dernek olarak karşılaştığınız en büyük zorluklar nelerdir?

Disleksili çocukların akademik yaşamlarında eğitimsel uyarlamalara ve farklı yöntemlere gereksinimi var. Bunlarla ilgili çalıştaylar ve kongreler yapılıyor. Ancak buradan saptanan eksiklerin ve çıkan sonuçların da hayata geçmesi lazım. Disleksinin yanlış bilinmesi neticesi ile yaşadığımız ciddi zorluklarda var.

Disleksili çocuklar için iyileştirilmesi gereken başlıca alanlar neler?

Öncelik üniversitelerde, bu konunun dersleri ve alanı daha geniş kapsamlı ele alınmalı. Komplike bir çalışma olmalı. Amaç ortaklığı ile çocuklarımıza sosyal etkinlikler; ailelere kendilerini yalnız hissetmeyecekleri şekilde sosyal ve psikolojik destek ve danışmanlık, toplumsal olarak halka açık seminerler, yüz yüze ve online eğitimler yapılmalı.

Çocukların yasal haklarını bilmeleri ve kullanmaları yönünde danışmanlık ve bilgilendirmeler, eğitimde politikaların geliştirilmesi ve nitelikli eğitime yönelik çalışmalar yapılmalı.

Disleksi ile mücadelede size ilham veren veya örnek aldığınız kişiler var mı?

Bir kişinin olmasını çok isterdim. Her tecrübe yaşanmışlıklar yolunu aydınlatırdı. Orman, su, toprak, dağ tepe, çamur, yağmur, kar ile benim ilhamım kısaca doğa oldu. Hayat boyu yaşayarak öğrenme tek mücadele modelidir.

Disleksi ile mücadele eden ailelere ve çocuklara vermek istediğiniz en önemli tavsiye nedir?

Eğitim sadece masa başında değildir. Eğitim ya-

"Çocuklarımız, akademik yönden zorlanıyorlar lakin en önemlisi sosyal ilişkiler ve iletişim becerilerinde yaşadığı zorluklardır."

şayarak öğrenmedir. Küçük gördüğümüz çalışmalar büyük başarıları doğurur. "Dikiş dikmeyi bilmesin, terziyi ne olacak?" diyen ailenin çocuğu moda tasarımcı olabilir. Klasik olacak belki ama her çocuk mimar, mühendis, doktor ya da avukat olacak değil. Öncelikle aileler kendilerini geliştirmeliler. Okuyarak araştırarak yapmalılar. Duydukları şey gerçek ya da yanlış olabilir. Bu da zaman kaybına neden olur. Çocuklarımızın yasal haklarını mutlaka öğrensinler. 3S'yi unutmasınlar. Sevin, sayın, saygılı olun çocuk/ çocuğunuz bir bireydir.

DISLEKSİ DİYE BİR GERÇEK VAR ama doğru bir eğitimle öğrenemeyecek, başarılı olamayacak çocuk yoktur. Önemli olan bilgiyi, doğru tekniklerle, uzman eğitimciler eşliğinde çocuklara anlayabilecekleri şekilde aktarmaktır. Kanayan yarama çare bulmak çocuğuma faydalı olmak için çıktığım bu yolda tüm disleksili çocuklar çocuğum oldu. Yolumuz uzun ülkemizde disleksili çocuklar ötekileştiriliyor. Sistemin içinde kayboluyoruz. Disleksi farkındalığının artırılması eylem ve söylemde birlik olunması şart.

Son olarak, Yirmi yedi Grand Prix şampiyonluğu bulunan İskoç yarışçı Jackie STEWART da dislikesili biri olarak duyguları paylaşmıştı.

Prens Charles tarafından "SIR"(sör) unvanı verilen unutulmaz yarışçı, uluslararası bir disleksi konferansında şu sözleri söylemişti: "Disleksili olmanın ne demek olduğunu asla anlamayacaksınız! Bu alanda ne kadar uzun süredir çalışıyor olursanız olun, isterseniz çocuklarınız da disleksili olsun, tüm çocukluğunuz boyunca aşağılanmanın, size hiçbir şeyde başarılı olamayacağınızın öğretilmesinin ne demek olduğunu anlamayacaksınız. (WOLF, 2017).

'Disleksili bireylerin yeteneği ve ilgisi doğrultusunda kendini geliştirmesine destek olursak, güzel işlere imza attıklarını ve başarılar elde ettiklerini göreceksiniz. Dünyaya görüş ve buluşları ile yön verecek disleksili bireyler olacaktır.





**ZORLU HABERLERDEN
UMUT DOLU
ÇOCUK KİTAPLARINA:
SEDA ÖĞRETİR**



Başarılı haber spikeri Seda Öğretir ile çocuk edebiyatının renkli dünyasına uzanan ilham verici yolculuğunu konuştuk.

Haber spikeri olarak başladığınız kariyerinizde çocuk kitapları yazmaya nasıl karar verdiniz?

Haberin fazlaca yetişkin işi olması, içeriğinin (politika, adli vakalar vb.) çoğu zaman negatife odaklanması gibi gerçekler beni içinde daima 'umut' barındıran çocuk edebiyatına yöneltti diyebilirim.

Hem bir anne hem de bir yazar olarak, çocuk kitapları sizin için ne ifade ediyor?

Bir çocuk kitabı hiçbir zaman sadece çocuk kitabı değildir. Yetişkin dünyası hayallere sınırların çizildiği, heveslerin ve merakın törpülediği, rengi az, kokusu tek düze bir dünya. Tek kelimeyle tanımlarsak çorak bir dünya. Oysa çocuk evreni bambaşka, rengarenk, cıvılcıvılcı. Çocuk kitabı okuyan yetişkinler hatırlar.

Neyi? Bir zamanlar dünyalarının muhteşem bir

yer olduğunu ve her gün yeni şeyler öğrendiklerini.

Kefi Tarihin Peşinde kitabınızda tarihin gizemlerinin peşine düşen inci kefalî Kefi'yi anlatıyorsunuz. Bu kitabı yazarken nasıl bir araştırma süreci geçirdiniz?

Kefi Tarihin Peşinde serinin ikinci kitabıydı. İlkinde göç yolculuğunu anlatmıştım. Birinci kitabı yazarken Van'a gide gele coğrafyasından da tarihinden de çok etkilendim. Urartu medeniyeti beni sarıp sarmaladı. Kefi'nin de Vanlı bir kahraman olarak evine, geçmişine dair bir şeyleri öğrenmesi güzel olur diye düşündüm. Onun evinde, Van Gölü'nün dibinde yatan ve adı Akdamar olan batık geminin hikâyesini örneğin. Ya da Akdamar Adası'nınkini... Araştırmalarımı da genelde direkt yerinde gidip görüp, sorup öğrenerek yaptım.

Kefi'nin maceralarını yazmadan önce konu aklınızda nasıl şekillenmişti? Nereden ilham aldınız?

İnci kefallerinden elbette! Kitabı inci kefallerinin göçü haberini stüdyoda sunduktan sonra, görüntülerini izlerken hayal ettim. Bu yerel kahramanın evrensel hikâyesi çocuklar için yazılmalı diye düşündüm.

Kefi kitap serinizde evrensel bakışı da, Van Gölü'nde geçmesi sayesinde bizden yerel bilgileri de dengelemeniz çok güzel. Çocuklarımızın bu coğrafyada geçen hikayeleri okumalarını önemsemeyişiniz özel bir nedeni var mı?

Van'da göç zamanı balık bendinde inci kefallerinin zıplayışını çocuklarla izlerken onlara balığı tanıyıp tanımadıklarını sordum. Elbette adını biliyorlardı ama sadece o kadar. Neden o sırada gölde değil de akarsuda olduklarını, neden zıpladıklarını, amaçlarını bilmiyorlardı. O coğrafyada, inci kefalleriyle yaşayan, gölde yüzerek büyüyen çocukların bu sorulara verecek yanıtının olmamasından etkilendim. Oradan başlayarak bütün Türkiye'ye bu balığı anlatmak istedim. Bugün İstanbullu, İzmirli, Ankaralı okuyucularımın ebeveynleri bana mesaj atıyor. "Çocuğum tatilde Van'a gitmek istedi Seda Hanım, ne zaman gidelim?" diye soruyorlar. Bu beni çok mutlu ediyor.

Ülkemizde çocuk edebiyatında pek çok çeviri eser raflarda yer bulurken yerli yazarlarımız

biraz geri planda mı kalıyor? Bu konuda neler düşünüyor ve hissediyorsunuz?

Çok güzel çeviri eserler var. Çocukların dünya yazınının keyfini çıkarması açısından bunu çok önemsiyorum. Bambaşka coğrafyaların öyküleri onların sonsuz hayal gücüyle buluşuyor. Bu harika! Yerli yazarlarımızın da son dönemde sayısının artması nitelikli çocuk edebiyatı eserlerinin çoğalmasına neden oldu. Kitapçılarda çocuk edebiyatı ürünleri daha çok yer kaplıyor. Buna sevinmekle birlikte ergenlere yönelik bazı tatsız kitaplarla da karşılaşılıyor. İçinde bolca kriminal olay ve cinsellik barındıran bu kitapların edebi yanı ne yazık ki yok.

Kovuk kitabınızda, dört arkadaşın olağanüstü bir deneyim yaşadığı bir hikaye anlatıyorsunuz. Bu hikayeyi oluştururken ne tür kaynaklardan ilham aldınız?

Kovuk bir zaman yolculuğu hikâyesi. Bu konuyu ele alan sayısız kitap ve film izledim. Zaman yolculuğu okuyucu ve izleyici olarak her zaman çok sevdiğim bir tema oldu. Bir de benim kitaplarda olmazsa olmazım çevresel konular. Hemen her kitabımda çevre sorunlarına değindim. Bundan 600 yıl önce İstanbul acaba ne kadar daha yeşildi? Bunu Belgrad Ormanları'nda yürüyüş yaparken düşündüm. Anıt ağaçlara meraklı olduğumdan ormanın derinliklerinde olağanüstü iki ağacı aradım ve buldum. Onlar "Bizi yaz!" diye bağırdı. Ben de hayalimdeki çocukları onlardan birinin dev kovuğuna sokup 600 yıl öncesine yolladım.





hassasiyetleri öyle bir içlerine sinsin ki; büyüklerinde de kaybetmesinler istiyorum.

Kitaplarınızda sevgi ve yardımlaşmayı hep ön planda tutuyorsunuz. Özel gereksinimli bireylerde bu kavramların etkisi hakkında ne düşünüyorsunuz?

Sevgi de, yardımlaşma da çocuğun doğasında var. Özel gereksinimli ya da değil, hepsinin ihtiyacı da sevgi, düşünmeden karşısındakine sunduğu da sevgi. Yardımlaşma da aynı şekilde. Onları uzaktan, sadece acil durumlarda müdahale etme amacıyla izleyip baş başa bıraktığımızda aslında sevgiyle ve yardımlaşmayla birçok meseleyi aştıklarını görüyoruz. Biz yetişkinlerin nerede durup, nerede müdahale edeceğimizi iyi bilmemiz gerekiyor. Sadece bu!

Okullarda ve çeşitli etkinlik alanlarında sık sık çocuklarla bir araya geliyorsunuz. Çocuklarla bu kadar yakın olmak size ne hissettiriyor?

Çocuklar benim besin kaynağım. Katıldığım etkinliklerde ve söyleşilerde çocuklar sorularıyla ve doğrudan eleştirileriyle zihnimi açıyor, bana yeni öyküler yazmam konusunda ilham veriyorlar. Onlardan çok şey öğreniyorum. Benim yazarlığımın büyük parçasını yazmanın dışında bu buluşmaların oluşturduğunu söyleyebilirim.

Gizemli Duvar - Alya'nın Dünyası kitabınızda merak teması ön planda. Çocukların merak duygusunu beslemek sizin için neden önemli?

Merak bütün çocuklarda var ama ne yazık ki büyüdükçe azalıyor. Ben kitaplarımda onların merak duygusunu beslemektense onlarda zaten var olan o duyguyla oyunlar oynamayı seviyorum. Keşke yetişkinler merak etmekten vazgeçmemiş olsa.

Sünger Şehir kitabınızda iklim krizi konusunu ele alıyorsunuz. Çocukların bu tür ciddi konularla öğrenerek mi başa çıkmasını umuyorsunuz?

İklim krizi maalesef bizlerin ve önceki kuşakların çocuklarımıza bıraktığı miras. Oysa kim çocuklarına onların hayatını zorlaştıracak ve baş etmek zorunda kalacakları bir belayı miras bırakmak ister? Bu düşüncesizliğimiz sonucu onları zor günler bekliyor. Üstelik çocuklar hiçbir katkısı olmadıkları iklim krizi konusuna bizlerden daha duyarlı. Ben onların bu konudaki



Daha önce Senegal'de bir okul gezisine katılmışsınız. Orada neler gözlemlediniz?

Dünyanın farklı coğrafyalarında çocuklarla buluşmaya gayret ediyorum. O çocuklar Fransızca bildiği için aramızda sözlü iletişim olamadı. Ama elbette iletişim oldu. Çocuklarla iletişim kurmak için aynı dili konuşmanız gerekmiyor. Çocuk dünyası evrensel kodları olan bir dünya. Şakalaşarak, taklit yaparak, beden dilini kullanarak onlarla anlaştık. Her zaman olduğu gibi ilgi ve sevgiyle karşıladık birbirimizi.

Yayına hazırlık öncesi çok not alıyorsunuz sanırım. İyi bir çocuk kitapları yazarı nasıl bir hazırlık sürecine girmeli? Verebileceğiniz tüyolar var mı?

Yazmanın en heyecanlı bölümü ön hazırlık kısmı. Öykün geçtiği mekânı, zamanı, atmosferi, arka planı, toplumsal yapıyı, dili, karakterleri... Tamamını bir bütün olarak ve ayrı ayrı araştırıyorum. Bu aşamada habercilikten gelen bir refleksle çoğunlukla konuyla ilgili uzman kişilerle görüşmeyi

seviyorum. Bu bazen bir tarihçi, bazen bir meteoroloji uzmanı bazen de bir orman mühendisi oluyor. İşime yarayacak ne var ne yok her şeyi soruyor, ses kaydı veya not alıyorum. Daha sonra okuma dönemim başlıyor. Kafamda dolaşan öyküyle temas eden veya etmesi ihtimali olan kaynakları taramaya başlıyorum. Tabii yine notlar alarak. Bütün bu aşamalardan sonra onlarca defter ve kitapla bilgisayarın karşısına geçip yazmaya başlıyorum.

Sizin kitaplarınız kaç yaş okura uygun? Okuma yazması olmayan ya da yaşı büyük ama özel gereksinimli olması nedeniyle okuma yazma becerileri zayıf çocuklara okunurken nelere dikkat edilmeli? Neler önerirsiniz?

Kefi'nin Maceraları serisi 7-8 yaşa uygun. Kovuk, Gizemli Duvar ve Sünger Şehir de 9-10 yaşın rahatça okuyacağı kitaplar. Yetişkinler okumayı henüz öğrenmemiş veya özel gereksinimli çocuklara kitap okurken bir parça oyunculuk gösterebilirlerse daha etkili olabilir. Ses tonuyla oynamak, öykünün duygusal iniş çıkışlarını beden diliyle anlatmak her zaman odaklanmayı kolaylaştırıyor.



Biliyorsunuz biz özel gereksinimli bireyler için çalışan bir derneğiz. Sizin yolunuz hiç özel gereksinimli bireyler ile kesişti mi?

Elbette kesişti. Yakınlarım arasında özel gereksinimli çocuğu olanlar var. Annelerin ve babaların nasıl olağanüstü bir emek harcadığını bizzat gözlemliyorum. Hepsinin ortak kaygısının/dileğinin çocuklarının onlar olmadan da hayatlarını

"Sevgi de, yardımlaşma da çocuğun doğasında var. Özel gereksinimli ya da değil, hepsinin ihtiyacı da sevgi, düşünmeden karşısındakine sunduğu da sevgi. Yardımlaşma da aynı şekilde. Onları uzaktan, sadece acil durumlarda müdahale etme amacıyla izleyip baş başa bıraktığımızda aslında sevgiyle ve yardımlaşmayla birçok meseleyi aştıklarını görüyoruz."

idame ettirebilmesi olduğunu biliyorum. Bu konuda ne kadar çok uğraştıklarının farkındayım. O ailelerin hayatlarını kolaylaştıracak daha sosyal politikalara ve yaklaşımlara ihtiyacımız var.

Farklılıklara saygı kavramı sizin için ne ifade ediyor?

Farklılıklara saygı ancak empatiyle olur bence. Durup düşünmemiz ve kendimizi diğerinin yerine koyabilmemiz gerek. Bunu başarabilen kişi yargılamaz ve farklılıkları zenginlik olarak görür.

Otizmlili, down sendromlu ya da CP'li çocuğu olan bazı ailelerimiz yadırgayan bakışlar ile mücadelede etmemek için bazen evden çıkmak bile istemiyor. O ailelerimize ne söylemek isterseniz?

Öncelikle onları anladığımı söylemek isterim. İçinde buldukları durumun hiç kolay olmadığını, insanüstü bir mücadele verdiklerini biliyorum. Empati yoksunu insanların yargılayan veya yadırgayan bakışlarına muhatap olmak, içinde oldukları mücadelede eminim gardlarını düşürüyor. Bütün özel gereksinimli ailelerin sokaklara, etkinliklere katıldığını hayal ediyorum. O zaman belki toplumda bu durum olması gerektiği gibi sıradanlaşabilir. Belki herkes evde kalmak yerine dışarı çıksa, yargılayan bakışların sahipleri sürekli bir yerlerde otizmlili, down sendromlu ya da CP'li çocuklarla karşılaşsa bunu yadırgamamayı artık öğrenirler diye düşünüyorum.



YETİŞKİN OTİZMLİ ANNESİ OLMAK

Otizmliler gençlerin istihdamı konusunda fikirlerini paylaşan Hatem Gedikoğlu Akyol: "Çocuklarımızı çalışmalarını için her yere emanet edemeyiz. Belediyeler bu konuda bize destek verebilir. Belediyelerin sosyal tesisleri var. Engelli rehabilitasyon merkezleri var. Sosyal tesislerde özel eğitimcilerin gözetiminde çalışmaları sağlanabilir," diyor.

Öncelikle sizi tanıyabilir miyiz?

Adım Hatem Gedikoğlu Akyol. 52 yaşındayım 2 çocuğum var. Oğlum Soydan 23 yaşında atipik otizmliler. Bir de liseye giden kızım var. Eczacıyım halen eczanemde çalışmaya devam ediyorum.

Çocuğunuzun otizmliler olduğunu ne zaman, nasıl fark ettiniz?

man, nasıl fark ettiniz?

Soydan 12 aylıkken konuştu 14 aylıkken yürümeye başladı. Bebekken farklılık vardı fakat anlam veremiyorduk. Bir yaşından sonra daha farklıydı yaşlarına göre. 4 yaşındayken, yazın tatil dönüşü kafasında bölgesel saç dökülmesi oldu. Çocuk doktorumuz çocuk psikiyatrisine yönlendirdi.

Çocuk psikiyatristimiz o zaman atipik otizm teşhisi koydu.

Otizimli bir çocuğun annesi olarak o yıllarda yaşadığınız en büyük zorluklar nelerdi?

Teşhis konulduğunda kızıma hamileydim. İş hayatımı ve sosyal hayatımı bırakıp eve kapandım ve Soydan'la birebir ilgilenmeye başladım. Çok zorluklar yaşadık. Bu soruyu sorunca o zamanki yaşadığım duyguları yeniden hissetmeye başladım. Kafamda yaşadığım o kadar çok zorlukları nasıl anlatacağım inanılmaz bilmiyorum. Şimdi de çok farklı bir boyutta yaşıyoruz.

Bugün oğlunuz Erinç Soydan ile tanıştığınızda müzik konusunda çok yetenekli, sosyal olarak girişken bir genç adam görüyorsunuz karşınızda. Onun bu günlere gelmesi için nasıl bir mücadele verdiniz?

Bebekliğinden beri müzik konusunda ilgiliydi. 3 yaşında müzik aletlerini görmeden sesinden hangi müzik aletinin çaldığını söylüyordu, 50'nin üzerinde şarkıyı ezbere söylüyordu. Müzik dinlemeyi çok seviyordu. Babası da bağlama çaldığı için akşam işten gelince babası bağlama çalar Soydan söylerdi, halen akşamları bu şekilde çalıp söyleme devam ediyorlar. Aile ortamlarında türküler söylerdi bu onu hem mutlu ediyordu hem de sosyalleşmesinde neden oluyordu. Eşimin arkadaşının müzik evi vardı. 11

yaşında orada piyano ve bağlama dersine götürüyorduk o dönem yerinde duramıyordu derste uzun süre kalmıyordu. 5 dakika ancak durabiliyordu. Yusuf öğretmen çok emek harcadı çok yol kat ettiler. Ortaokulu bitirdiğinde ne yapacağımızı düşünürken Başakşehir'de güzel sanatlar lisesi açılacağını resim ve müzik bölümü olacağını öğrendik. Okul açılınca biz Soydan'ı okulun sınavlarına soktuk. Normal çocuklarla aynı sınava girdi. Okula almak istemediler zor okula kaydını yaptırdık. Fakat eğitimi boyunca müzik öğretmenleri Soydan ile ilgilenmediler. Biz yine Yusuf öğretmeninden ders almaya devam ediyorduk. Yusuf öğretmeni aniden kalp krizinden kaybedince sınıf arkadaşının babasının müzik evinde ders almaya başladık. Ve halen devam ediyoruz. Piyano ve bağlama dersi alıyor haftada bir fakat evde çalmıyor sadece kursta çalıyor. Türkü söylemeyi daha çok seviyor.

Tüm bu mücadelenin sonucunda, oğlunuz yetişkin olduğunda ne yazık ki istihdama katılamadı, düzenli devam edebileceği bir sosyal ortam sağlanamadı. Kendi üzerine düşeni fazlasıyla yapmış anne babalar olarak bu durum eşinizle ikinizde kırgınlık hissettiriyor mu?

Bizim de şu anda en çok ne yapabiliriz diye kafamızı yorduğumuz şey bu. Bu durum bizde kapana sıkışmış gibi hissettiriyor. Kırgınlık, kızgınlık ve yalnızlık hissettiriyor.





"Üzüntü, aşırı yorgunluk, mutsuzluk, çaresizlik... Daha sonra onun bir gülüşü, bakışı, anneciğim demesi, sarılmam, onun sıcaklığını hissetmem her şeyi unutturuyor. Farklı bir enerjisi var. Bu da insana güç veriyor."

gözetiminde çalışmalarını sağlanabilir. Hem bir katma değer yaratırlar hem de pratikte özel eğitim desteği de alarak daha da gelişerek sosyal hayata katılıp hayatlarını idame ettirmelerine bir katkı sağlamış olur. Soydan gibi müzik yeteneği olan çocuklar bir araya getirilip koro kurulabilir. Resim yeteneği olan çocuklar bir araya getirilip koro konserleri verirken resim sergisi yapılabilir. Okullarda belediyenin sosyal tesislerinde, belediye emekli lokallerinde hem sosyal bilinç artar hem de çocuklar için bir güven, mutluluk olur. Aileler de mutlu olur. Belediyelerin psikolojik destek birimi var. Otizmli çocukların ailelerine özel psikolojik destek birimi kurulabilir. Belediyeye ait rehabilitasyon merkezine çocuğunu eğitime getiren ailelere isteği doğrultusunda bu destek verilebilir. Çocukları eğitim alırken ailelere merkezde sosyalleşmeleri, güzel vakit geçirmeleri için faaliyetler yapabilirler. Belediyelerin çok güzel ISMEK'leri var güzel kurslar oluyor. Fakat bu aileler çocuklarını bırakabileceği kimseleri olmadığı için olsa da sürekli ve uzun süreli bırakamadıkları için bu tür sosyal faaliyetle-

Çocuğunuzun sosyal ve günlük yaşamla ilgili sorunları size nasıl etki ediyor?

Üzüntü, aşırı yorgunluk, mutsuzluk, çaresizlik. Daha sonra onun bir gülüşü, bakışı, anneciğim demesi, sarılmam, onun sıcaklığını hissetmem her şeyi unutturuyor. Farklı bir enerjisi var. Bu da insana güç veriyor.

Sunulan destekleri hangi bakımlardan yetersiz buluyorsunuz?

Yeterli destek yok ki eksik bulayım.

Oğlunuz Erinç Soydan gibi özel gereksinimli gençlerimiz için neler yapılabilir? Bu konuda yerel yönetimlerin neler yapmasını istersiniz?

Çocuklarımızın çalışabilmelerine imkan vermek isterim.

Bu konuda belediyelere "Haydi iyi örnek oluşturalım" diyerek önerebileceğiniz, aklınızdan geçen bir proje var mı?

Çocuklarımızı çalışmalarını için her yere emanet edemeyiz. Belediyeler bu konuda bize destek verebilir. Belediyelerin sosyal tesisleri var. Engelli rehabilitasyon merkezleri var. Sosyal tesislerde özel eğitimcilerin





"Soydan gibi müzik yeteneği olan çocuklar bir araya getirilip koro kurulabilir. Resim yeteneği olan çocuklar bir araya getirilip koro konserler verirken resim sergisi yapılabilir."

re katılmıyor. Bunun için anneler için proje oluşturulmasını istiyorum belediyelerden. Fiziksel ve ruhsal olarak sağlıklı olursa bir anne çocuğuna daha çok faydası olur.

Erinç Soydan'ın şu an nasıl bir yaşamı var?

Soydan'ı eğitim yılları boyunca okula yalnız gönderemedik. İlk yıllar ben okula götürdüm, okulda bekledim. Ortaokul ve lise yıllarında aile dostu bir ablamızla beraber gitti ve okulda yanında bulundu. Okul bitince babasının mali müşavirlik bürosuna ve benim eczaneye gelmeye başladı.

Genç bir delikanlı oldu. Sosyal bir çocuk fakat kendini koruyup kollayamıyor, bu bizi çok kaygılandırıyor. En çok gelecekte ne olacak, kendini idare edebilecek mi, kız kardeşine yük olacak mı kaygısı var. Kız kardeşine de çok üzülüyorum hem çocukken onunla çok ilgilenemedim onun vicdanını

yapıyorum hem de ona ne kadar kendine yetebilecek az yük olması için abisinin mücadelesini veriyoruz ben ve eşim. 2020 yılında geçirdiğim meme kanserinden sonra çocuklarım için sağlıklı olmam gerektiğini anladım onun için mümkün olduğu kadar üzülmemek elde değil ama üzüldüğümde artık etkisinde kalmamayı her şeyin olacağına vardığını düşünüyorum. Az da olsa artık kendime vakit ayırıyorum.

Devletin ve toplumun sağladığı hizmetler, çocuğunuzun geleceğiyle ilgili umutlarınızı nasıl etkiliyor?

Hiç umut vermiyor.

Şu anda sizin akranınız olan, özel çocuğu olan anneler adına ne söylemek istersiniz?

Allah yardımcıları olsun güç kuvvet sağlık versin.

Belki son sorularım sizi biraz karamsarlığa itmiş olabilir... Biraz umutlu kapatmak adına temenni ile "Ben şunun hayata geçtiğini gördüğüm gün çok mutlu bir anne olacağım" dediğiniz ne ya da neler var?

Bir işte çalıştığını görmek, kendini koruyup kolladığını görmek, türküler söyleyip konser verdiğini görmek.

ÇOCUĞUMDA FARKLI GİDEN BİR ŞEY VAR... ŞİMDİ NE YAPACAĞIM?

Çocuğunuzda gelişimsel bir farklılık var... Belki henüz tanı konulmadı. Yine de özel eğitime başlasa iyi olur denildi. Belki de otizmden şüphelenildiği söylendi, atipik otizm ya da hafif otizm denildi. Hatta belki bütün bu adımları geçtiniz ve elinizde kesin bir tanı var. Şimdi ne yapmalı? Bu konuda ailelerin en merak ettiği soruları Özel Eğitim Uzmanı Dr. Ufuk Timuçin'e yönelttik.

Çocuğumda gelişimsel yetersizlik var. Kesin tanı yok ama otizm olabileceği söyleniyor. Şimdi ilk olarak ne yapmalıyız?

Aileler bu konuda, ilk başta şok yaşıyorlar. Öncelikle şoku atlatıp doğru tutuma sahip olmak gerekiyor. Çocuğun eşsiz faydasına en işlevsel rolü, en işlevsel tutumu, en işlevsel davranışı üzerlerine bir kıyafet gibi giymeye çalışmalılar. Bu problemin çocukta ne tür etkilere neden olduğunu hızlıca anlamak için uğraşmalılar. Bunları söylemenin çok kolay olduğunu ama yapmanın her zaman bu kolaylıkta olmadığını ben de biliyorum. Ancak aileler bunu yapamadıklarında uzman uzman gezerek çok vakit kaybediyorlar. Maalesef çocuğun en kıymetli zamanlarının kaybolmasına neden oluyorlar. Eşsiz sihirli yıllar denilen, erken çocukluk dönemindeki yılların kaçırılması söz konusu olabiliyor.

Peki, bu noktada ne yapmamız gerekiyor?

Akil süzgecinden geçirdiğimiz bilgileri doğru yorumlayıp, çocuğumuzun ihtiyaçlarının farkına varıp, buna göre karar vermek ve işlevsel rolü uygulayabilir hale getirmek gerekiyor.

Bunun içinde; nitelikli kişilerle bir arada olmak, onlara danışmak, uzmanların desteğini almak gibi birçok başlık var.

Bu bir maraton, üstelik engelli bir maraton gibi zorluklarla dolu. Bu süreçte ebeveynin kendisinin iyi olması, çocuğuna yardım edebilmesi için önem taşıyor.

Uçaklardaki oksijen maskesi kuralı gibi, önce ebeveynlerin kendilerini sonra çocuklarını düşünmesi gerektiği hatırlatmak isterim. Çünkü kendini iyi hissetmeyen, şokta olan bir ebeveyn çocuğuna etkili bir şekilde destek olamaz veya onun kaygılarını yönetemez.

Tıbbi tanı aldığımızda çocuğumuzun tüm ihtiyaçlarını planlamamız mümkün mü?

Bir çocuğun otizmlili olup olmadığını bilmek önemlidir, ancak daha da önemlisi çocuğun ihtiyaçlarını bilmektir. Burada tıbbi görüntüleme araçları ile ortaya çıkarabildiğimiz bir yetersizlikten ve ihtiyaç belirleyebilme durumundan bahsetmiyoruz. Tıbbi tanılama, özel eğitim hizmetlerinin başlayıp başlamamasına karar verme aşamasıdır.

Konuyu her çocuğun ihtiyaçlarına özel ele almak ve bireye özel eğitsel davranışsal değerlendirmeye yapmak gerekir. Performansını anlamak ve çocuğa uygun programlar geliştirmek, kritik öneme sahiptir.

Buna dair üç kavramdan bahsetmek istiyorum: Zedelenme, yetersizlik ve engel durumu. Zedelenmenin yetersizliğe dönüp dönmediğini, somut bir tıbbi tanıyla ortaya çıkaramıyoruz. Dolayısıyla bu noktada daha kapsamlı değerlendirme ve destek eğitim hizmetlerini alıp almamaya karar verme aşaması başlıyor. Çocuğun gereksinimlerine dayalı hazırlanması gerekenleri, bireyselleşmiş eğitim programı dediğimiz eğitsel, davranışsal, gelişimsel değerlendirme ortaya koyuyor.

Somutlaştırmak için şöyle bir örnek vereyim... Gözünüzde bir zedelenme var ve kör-

lüğe neden oluyor. Kör olmanız, kitap okumanıza engel oluyor. Ama size "Braille Alfabeti"* öğretildiğinde, yetersizlikten etkilenseni de engel kalkıyor. Kabartma noktalarından oluşan bir yazı sistemi ile okuyabiliyor ve yazabiliyorsunuz.

Aileler genellikle "Çocuğumuz ileride hangi seviyeye gelebilecek?" diye düşünüyor...

Hiç kimse bir çocuğun geleceğini kesin olarak tahmin edemez; önemli olan çocuğun mevcut durumunu anlamak ve ona uygun desteği sağlamaktır. "Bu çocuk nereye gelebilir?" sorusunun cevabı sizin müdahalenize bağlıdır. Çocuğun tepkilerini gözlemleyerek ve ona uygun şekilde davranarak ilerlemek önemlidir. Bir çocuğa bakıp, "Bu çocuk şu olur, bu olamaz" demek doğru değildir. Önce çocuğun etkilenmişliğini ortaya koymak lazım.

Eğitsel davranışsal tanıyı biraz açar mısınız? Ebeveynler için nasıl yol gösterici olur?

Buradaki bakış açısını şöyle düşünebiliriz; siz evin tek penceresinden baktığınızda tüm manzaraya hakim olamazsınız. Belki bir dağın yamacını görebilirsiniz. Başka bir pencereden gökyüzünü, başka bir pencereden ormanı ya da gölü görürsünüz. Ne kadar çok pencereden ba-



Bir çocuğun otizmlili olup olmadığını bilmek önemlidir, ancak daha da önemlisi çocuğun ihtiyaçlarını bilmektir.

* Braille Alfabeti, görme engelli bireylerin okuyup yazabilmeleri için geliştirilen kabartma yazı sistemidir.

karsanız manzaraya o kadar hakim olabilirsiniz. Çocuk da böyledir. Eğitsel davranışsal değerlendirmede çocuğa, birden fazla araçla, birden fazla noktadan bakarız.

Eğitsel değerlendirme nasıl yapılıyor?

Çocuğun farklı gelişim alanlarına bakıyoruz. Yetersizlik zihinsel olarak neler yapmış? Bilişsel stratejilerde neler yapmış? Sosyal etkileşim becerilerinde neler yapmış? Alıcı dili, ifade edici dili, küçük kası, büyük kası, uyumsal davranışları, yani kendini yönetme davranışları, oyun becerileri düzeyi nedir tespit edilmeli. Bunları da tek bir testle, yarım saatte ortaya çıkarmazsınız. Ayrıca bu değerlendirme, çocuğu akranlarıyla kıyaslamak ve "Akranlarından iki ay geri ve yetersizlikleri var" demek değildir. Gözlem, görüşme kontrol listesi, gelişim envanteri, programa dayalı bir bakış açısı gibi değerlendirme araçlarıyla çocuğun her bir gelişim alanında neyi yaptığı ve yapamadığını ortaya çıkarmayı hedefler.

Eğitsel bir projeksiyonla; çocuğun farklı ortamlarda gözlenmesiyle, ailesiyle kapsamlı görüşme yapılmasıyla, farklı bağlamlarda izlenmesiyle, gelişim kontrol listelerinin uygulanması ve süreç halinde değerlendirmesiyle bunu ortaya çıkarmanız gerekiyor.

Ne yazık ki bunlar yapılmadan da özel eğitimin verildiği örnekleri biliyoruz. O durumda neler yaşanıyor?

Sosyal etkileşim becerilerine ihtiyacı olan bir çocukla oturup puzzle yapıyor oluyorsunuz. Oysa eğitim bir amaç için yapılır ve amaç çocuğun gereksiniminden kaynaklı ortaya çıkar. Ülkemizde terapiler, yöntemler havalarda uçuşuyor. Halbuki hangi yöntemin uygun olduğu

sizin amacınıza göre değişir. Basitçe anlatmaya çalışayım... Şimdi benim elimde kaşık var. Kaşıkla çorbayı bir güzel içiyorum, harika sonuçlar çıkarıyor. Peki, köfte yiyeceğim, bak kaşıkla olmadı... Yani amaç değişti ve artık bana çatal lazım. Dolayısıyla ben amacı bileceğim ki, kaşık mı kullanacağım çatal mı kullanacağım seçebileyim.

Çocukların gelişim alanlarının takibi konusunda, sizin çok önemli yayınlarınız oldu. Peki, gelişimi takip neden önemli?

Gelişimi bilmeniz, farkına varmanızı ve kırmızı bayrak uyarı işaretlerini yakalamanızı sağlıyor. Mesela on iki aylık bir çocuk yürümüyor. Yavaş yavaş sarı bayrak kalkıyor. On dört aylıkken hala yürümüyorsa, o sarı turuncuya doğru dönüyor. Çocuk on altı aylık olduğunda o bayrak kırmızı oluyor. Orada gelişimsel bir problem var artık. Bu bayrakları izleyebilmeniz için gelişimi iyi bilmeniz gerekiyor. Yoksa uyarı bayraklarını göremezsiniz.

Hangi gelişim alanlarında kırmızı bayrak işaretleri vardır?

Bütün gelişim alanlarında kırmızı bayrak vardır. Sosyal etkileşim, sosyal iletişim, ortak dikkat, birliktelik, göz kontağı, sıra alma, oyun becerileri, taklit yeteneği, alıcı dilde ne seviyede olduğu dikkatle takip edilmeli. Kasılması var mı? Takıntılı davranışları var mı? Tekrarlayıcı yineleyici rutinlerin döngülerin içine giriyor mu? Beslenme ile ilgili güçlükler yaşıyor mu? Uyku problemleri var mı? Bu durumlara göre kırmızı bayrak birçok noktada var. Çok geniş bir alan. Aileler tipik gelişimi anlattığımız www.instagram.com/gelisimdestek hesabından da ay gelişim alanlarına yönelik bilgi alabilirler. Tipik gelişimle ilgili bilgi sahibi olmazlarsa, du-



Benim elimde kaşık var. Kaşıkla çorbayı bir güzel içiyorum, harika sonuçlar çıkarıyor. Peki, köfte yiyeceğim, bak kaşıkla olmadı... Yani amaç değişti ve artık bana çatal lazım. Dolayısıyla ben amacı bileceğim ki, kaşık mı kullanacağım çatal mı kullanacağım seçebileyim.



“Çocuğun sosyal etkileşime ihtiyacı var ama puzzle yaparken sakin duruyor diye onunla oynatılıyor sürekli. Peki, puzzle yaparak sosyal etkileşim ihtiyacı nasıl karşılanacak?”



rumu doğru değerlendirememeye ihtimalleri var. Mesela bazen anne bana diyor ki “Oyun oynamayı çok seviyor, hep nesnelere dizerek oynuyor”. Aslında o çocuk, sosyal etkileşim içinde değil. Kendi dünyasında, spektrum şatosunda, kendi kalesini dizayn ediyor. Eğer doğru zamanda, doğru kanalla bir köprü oluşturamazsanız, o çocuk kendi takıntı döngüsünün içinde kalıyor. Orada hızlı yakalarsanız, sarı bayrak olan güçlüğü müdahale etmemiz ile kırmızı bayrağa müdahale etmemiz arasında dağlar kadar fark var. Çocuğun en hızlı geliştiği dönemde doğru müdahalede bulunmalıyız.

Hiçbir işlevi olmayan “terapi”lere aileler çok yüksek rakamlar ödeyebiliyor bir umutla. Bu noktada ‘kabul ve uyum’ olmazsa bizi bekleyen tehlikeler neler?

Kabul ve uyum, bilgi ve deneyimle doğru hale gelir. Olumlu tutum, bu unsurlarla edinilir. Eğer bilgiye sahip değilseniz, uygulamalar, terapiler, vaatler veya maliyetler konusunda nasıl doğru karar verebilirsiniz? Önce akıl süzgecinizden geçirmeniz gerekiyor. Herkesin bir umudu var, ancak gerçekten etkili olanı bulmak ve doğru yönlendirmeyi sağlamak çok önemlidir.

Aile kabul etmekte zorlanıyorsa, çocuğunun ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalabiliyor ve anlık çözümler arayabiliyor. Gereksinimleri kar-

şılmaktan uzak, yetersiz ve kapsamı dar uygulamalar sonucunda da çocuğun güçlükleri büyüyor. Dolayısıyla tutumun önemi çok büyüktür. Çocukların yararına olacak her şeyi yapmak için elimizden geleni yapacağız. Ancak tek bir terapi veya ilaçla bu sorunları çözecek bir “sihirli” çözüm yok.

Alanda o kadar çok uzman var ki, aileler onları takip etmeye çalışırken başı dönüyor. Uzman ararken kimlerden uzak duralım?

Çok kesin ifadeler ile “üç yılda çözeriz”, “erken çocukluk dönemi çok önemli, evini satacağın eğitime harcayacaksın,” gibi şeyler söyleyen uzmanlardan uzak durmanızda fayda var. Siz evinizi satarsanız, o çocuğun tipik kardeşi ne olacak? Tamam, yoğun destek verelim ama bunun farklı modelleri ve sistematiği var. Aileye öğretelim. Ayrıca gittiğiniz özel eğitimcinin diplomasına bakın çünkü herkes özel eğitimci olduğunu söylüyor.

Bir de müneccimlik varsa, dikkat! Bunu pek çok uzman yapmaya kalkıyor. Bir saatlik bir görüşme ile kimse “çocuk çok ağır” ya da tam tersine “aşacak, hepsi bitecek” diyecek kadar durumu anlayamaz.

Karşınıza kesin rotalar koyanlardan, çok kısa sürede çözüm sunacağını söyleyenlerden, benim kendi yöntemlerim ve tekniklerim var diyenler-



den, doğru bir projeksiyon tutmadan ve birden fazla araçla analiz etmeden bunları söyleyenden kaçın. Beş yıl sonrasını tahmin etmeye kalkanlardan kaçın. Çok büyük rakamlardan bahsedenlerden kaçın. Alanı olmadığı halde kendi alanı dışında uygulamalar yapanlardan kaçın. Çok iddialı konuşanlardan kaçın. İşbirliği kuran, bunu daha çok yazılı halde paylaşan, açıklayıcı şekilde aileye anlatan, alanında uzman, tecrübeye, deneyime sahip kişilere ulaşmaya çalışın. Her meslek dalındaki profesyonellerin doğru şekilde işbirliği yapması, bu zorlu süreci yönetmek için kritik öneme sahiptir. Fakat maalesef, nitelikli işbirliği yapamıyoruz çünkü herkes kendi uzmanlık alanının dışında doktorculuk veya eğitimcilik oynamaya kalkıyor. Bu doğru bir yaklaşım değildir ve çocuğun gerçek ihtiyaçları göz ardı edilebilir. Herkesin işbirliği yapması, açık iletişim kurması ve aileye doğru bilgiyi sunması gerekmektedir.

Çocukla tanışıp onu bir kerelik görmek başka şeydir, onunla sürekli etkileşim içinde olmak ise bambaşka. Birini tanımak, onun tercihlerini, görüşlerini ve kendini ifade ediş biçimini anlamaktır. Rehberlik ve yol göstericilik, sadece kısa bir süre birinin hayatına girip yazı ya da raporla birkaç öneride bulunmak değildir. İşler yolunda gitmediğinde sorumluluk almamak, yolunda gittiğinde ise kendine pay çıkarmak hiç değildir. Gerçek liderlik, kişinin hayatına uzun vadeli ve derinlemesine bir katkı yapmaktır.

Bir kabul görmüş bilimsel yöntemler var, bir de bilimselliğe dayanmayan tuzak yöntemler var. Aileler nasıl seçim yapacaklar?

Yöntemler; bilimsel dayanağı olan yöntemler, umut vaat eden yöntemler ve bilimsel dayanağı olmayan yöntemler olarak ayrılıyor. Bunlar kafa karıştırabiliyorlar. Ben bilimsel olanını bile söylerken imtina ediyorum. Çünkü yanlış uygulanma olasılığı bilimsel temelli yöntemin dahi sorgulanmasına neden oluyor.

Neden bilimsel yöntemleri söylerken bile imtina ediyorsunuz?

Önemli olan terapilerin isimleri değil, doğru uygulayıcıları bulmaktır. Bir anne bana, "ABA terapisini biliyordum ama UDA'yı bilmiyordum. Çocuğuma ABA terapi hiç iyi gelmedi, UDA çok iyi geldi" dedi. Oysa bu iki isim aslında aynı yöntemin, yani Uygulamalı Davranış Analizi'nin (ABA), farklı dillerdeki ifadeleridir. Bilimsel dayanağı olan yöntemlerin yüzde doksan dokuzu zaten ABA temellidir. Ne yazık ki, bu yöntemlerin nitelikli uygulayıcılarının eksikliği ve yanlış uygulamaları, ABA'nın masa başı çalışılan bir şey olarak algılanmasına ve etkileşim temelli olmadığına dair eleştirilere neden oluyor. Ailelerin, doğru kişilere ve süreçlere kendi başlarına karar vermeleri zordur. Bu yüzden sistematik bir yapı kurulması gerekiyor ve Türkiye'nin buna ihtiyacı var.

Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin Otizm Down Sendromu ve Gelişimsel Yetersizlikleri olan Çocuklar Araştırma Komisyonunda uzun süreli uzman olarak görev yaptım ve önerilerimizden biri de bu sistematik yapının oluşturulmasıydı. Aileler bu süreçleri kendi başlarına yönetemezler ve uzmanların rehberliğine ihtiyaç duyarlar. Her çocuğun durumuna uygun bir plan oluşturulmalı ve uzmanların işbirliği içinde çalışması sağlanmalıdır.

Çocuğumun potansiyelini geliştirmek için nasıl sağlıklı umutlar besleyebilirim? Onu olduğu gibi mi kabul etmeliyim, yoksa hedefler koymalı mıyım?

Sağlıklı hedefler koymak için önce çocuğun performansını doğru belirlemek gerekiyor. Mesele, toplama becerisi olmayan bir çocuğa bölme öğretmek mantıklı değil. Eğitim, bir apartman gibi düşünülmeli; temel sağlam olmalı, katlar ise kısa ve uzun vadeli hedeflerle inşa edilmiştir. Bu apartmanda çocuğun performansı giriş katıdır. Her bir kat kısa dönemli amaçları, en üst kat ise uzun dönemli amaçları temsil eder. Katlar arası basamaklar öğretimsel amaçlardır. Öğretimsel amaçları kat kat çıkararak kısa dönemli

amaçlara, kısa dönemli amaçları kat kat çıkararak uzun dönemli amaçlara ulaşırsınız. Her çocuğun güçlü ve zayıf yanlarını bilerek, ona uygun bir eğitim planı oluşturmak şarttır. Temel amaç, çocuğun toplumda bağımsız işlevde bulunmasını sağlamaktır.

Çocuğumun eğitsel performansını nasıl anlayabilirim?

TÜBİTAK'ın "Bilimsel Makale Nasıl Yazılır?" kitabında, "Yazılı olmayan bilim ölüdür" diyor. Performans konusunda da somut veriler çok önemli. İşbirliği yaptığınız uzman, çocuğunuzun gelişimini "neredeydi, nereye geldi, ne oluyor" ışığında somut olarak analiz etmeli ve sizinle paylaşmalı. Gereksinimleri neler, çalışılan beceriler neler? Destek çevresi nasıl kuruldu? Ebeveyn olarak hepsini akıl süzgecinden geçirmeli ve gerçekçi beklentiler oluşturmalıyız. Otizm, tek bir ilaç veya terapi ile çözülecek bir süreç değildir; sabır ve sürekli çaba gerektirir.

Çocuğumla oyun oynamam söylendi ama o oynamaya hevesli değil, ben de nasıl yapacağımı bilemiyorum. Oyun becerileri nedir? Nasıl geliştirilir?

Oyun, çocukla köprü kurmak için bir araçtır. Nasıl oyun oynanır bilmek çok değerlidir, ama amacınızı bildiğiniz zaman. Yöntemleri doğru kullanmak, çocuğun ihtiyaçlarını anlamak ve

ona göre hareket etmek gerekir.

Amacımız ne? Çocuğun göz teması kurması ve sosyal birlikteliği mi? Oturup masa başında kafasını tutup göz kontağı sağlamayın, oyunla yapın, onunla etkileşim kurun. Mesele nasıl oyun oynadığımız değil, çocukla nasıl köprü kurduğumuzdur.

Bazı terapistler ABC terapi süreçlerinde oyun oynadığını sanarken, aslında çocuğun takıntılarını da besleyebiliyor ve aileye "Harika etkileşim kuruyoruz" diye düşündürüyor. Oysa çocuğun sosyal etkileşime ihtiyacı var ama puzzle yaparken sakın duruyor diye onunla oynatılıyor sürekli. Peki, puzzle yaparak sosyal etkileşim ihtiyacı nasıl karşılanacak? Orada yapılan çalışma amaçsız. Sonra aile de "Bunu yaptık, neden işe yaramadı?" diye düşünüyor.

Ebeveynler farkında olmadan tanı ile kendi çocuğunu etiketleyebilir mi? Bunu yaptığımızı nasıl anlarız?

Evet, ebeveynler farkına varmadan ve gayet iyi niyetlerle bunu yapabilir. "Çocuğum tek başına yapamaz," diye düşünerek aslında çocuklarının yapabilecekleri şeyleri onların yerine yapmaya başlayabilirler. Yardım tuzağına düşürebilirler, çocuklarına sorumluluk vermektan kaçabilirler. Burada asıl sorun, çocuğun hayattan kopmasına neden olan yetersizliği değil, onu bu döngüden koparmamaktır. Oysa çocuğa sorumluluk verilir

Yaptığımız "En İyi Arkadaşım" projesi gibi örneklerde, çocukların akranlarıyla daha iyi ilişkiler kurabildiğine tanık oluyoruz. Bizim bu projemiz, eğitimde iyi örneklerle seçilmişti.



ve gerekli düzenlemeler yapılırsa, toplumda da bağımsız bir şekilde işlev görmesi sağlanabilir. Küçük ya da büyük, her çocuğun alabileceği sorumluluklar vardır.

Örneğin, atölye çalışmaları veya iş meşguliyeti gibi etkinliklerle çocuğun sorun yaşamadan ve öfke nöbetleri geçirmeden aktif olmasını sağlamak mümkündür. Ayrıca, çocuklar akranlarıyla etkileşime girerek önemli sosyal beceriler kazanabilirler. Mesela, bizim yaptığımız "En İyi Arkadaşım" projesi gibi örneklerde, çocukların akranlarıyla daha iyi ilişkiler kurabildiğine tanık oluyoruz. Bizim bu projemiz, eğitimde en iyi örneklerle seçilmişti. Daha önce yüzünün güldüğünü hiç görmediğimiz, ağır çocuklarımız akranlarıyla en iyi arkadaş oldular. Onlara akranın yaptığını, uzman olarak ben yapamam. Bu bağlamda, destek çevresinin doğru bir şekilde oluşturulması büyük önem taşıyor.

İyi bir ebeveyn olmaya çalışırken ailelerin düşebileceği tuzaklar neler?

Umut tacirlerinin tuzağına düşebilirler. Yanlış yönlendiricilerin tuzağına düşebilirler. Eleştiri tuzağına düşebilirler. Yardım (çocuğa gerekmediği halde yardım etme) tuzağına düşebilirler. Hiçbir işe yaramayan terapi tuzağına düşebilirler. Vaat tuzağına ve finansal tuzaklarına düşebilirler. Kaygı tuzağına düşebilirler.

Kısa mesafe büyük eforla yüz metre koşmaya kalkıp üç yüz metrede pilleri bitebilir. Oysa bizim beş kilometremiz var. Ne yapacağız? O kadar çok tuzak var ki... Akıl süzgeçlerinden geçirmeleri gerekiyor.



Aileler; umut tacirlerinin tuzağına düşebilirler. Yanlış yönlendiricilerin tuzağına düşebilirler. Eleştiri tuzağına düşebilirler. Yardım (çocuğa gerekmediği halde yardım etme) tuzağına düşebilirler. Hiçbir işe yaramayan terapi tuzağına düşebilirler. Vaat tuzağına ve finansal tuzaklarına düşebilirler. Kaygı tuzağına düşebilirler.

Süzgeç demişken... Sizin bir de 'Süzgece su doldurmak' diye bir ifade kullandığınızı duymuştum. Hangi durumlarda süzgece su doldurmaya çalışıyoruz, biraz açar mısınız?

Bu bağlamda şöyle açıklayayım... Öğrenme beş aşamalıdır. Bunları doğru şekilde gerçekleştirmiyorsanız, süzgece su dolduruyorsunuzdur.

Edinim (Var/Yok)

Süreklilik (Bir hafta sonra da var mı? Bir ay sonra da var mı? Sürüyor mu?)

Akıcılık (Akıcı bir şekilde mi yapıyor? Hızı nasıl?)

Genelleme (Öğrendiğini ortamdan, kişiden, materyalden bağımsız genelliyor mu?)

Çoğu kaynakta sadece bu dördü vardır. Beşincisi küçük görülür ama belki de en büyüğüdür.

Uyarılma (Hayatına uyarlıyor mı? Çalıştık, matematikte dört işlem yapıyor. Peki, para ile alışveriş yapabiliyor mu?)

Planlama tüm bu aşamalara göre yapılmıyor ise Bunlar yoksa, süzgece su dolduruyorsunuzdur. Aileyi sürece katmıyorsanız süzgece su dolduruyorsunuz.

Bir de ne yazık ki sık karşılaştığımız şöyle bir tablo oluyor. Çocuk özel eğitim alıyor, ABC uygulamaları uygulanıyor, ata biniyor, yüzüyor ama bu çalışmaların uzmanları arasına koordinasyon yok. Herkes birbirine sırtını dönmüş durumda. Havuz doldurmaya çalışılıyor ama tıpa kapatılmamış. Dolayısıyla bu durumda birilerinin umutla, bize sunduğu şeyleri genel çareler olarak görmeye çalışıyoruz. Biz bir şey yapıyor zannediyoruz ama aslında sadece birkaç aşamasını yapıyoruz ve bütünü yapamıyoruz. Küçük adımları, sistematik büyük adımlar haline getirmiyoruz ve farklı farklı pencerelerden bakıyoruz.



Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Bir çocuk, ister tipik gelişim gösterebilir ister özel gereksinimli olsun, zayıf yönlerini telafi edip ihtiyaçlarını doğru bir şekilde karşılayarak güçlü yönlerini desteklediğinizde bağımsız olarak işlev görebilir. Ancak, genellikle yaptığımız bir hata var. Örneğin, sözel becerileri iyi olan, matematikte zorlanan bir çocuğa sürekli matematik dersi aldırıyoruz. Evet, matematikte belli bir seviyeye gelmesi için ders aldirmek önemli ama çocuğun güçlü yönlerini de desteklemeliyiz. Çünkü çocuğun ilerleyip başarılı olacağı alanlar güçlü yönlerinden kaynaklanır.

Hayatımızda, bağımsızlaşmış ve kendi işinde başarılı olmuş, hatta tipik gelişen kardeşlerinden daha fazla başarıya ulaşmış otizimli birçok çocuk öyküsü var. Özel eğitim, zayıf yönleri nasıl tolere edeceğimizi ve güçlü yönleri nasıl destekleyeceğimizi belirlemekle ilgilidir. Gelecekteki süreçte çocuğun bağımsız işlev görebilmesi için nasıl bir planlama yapmalıyız? Bunun adı Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP), geçiş planı veya aile hizmet planıdır.

Özel eğitim, bir çocuğu tanımadan, ihtiyaçlarını anlamadan, sadece yüzeysel notlarla yürütülecek bir süreç değildir. Üç ayda halledilecek bir iş de değildir. Özel eğitimde aniden büyük başarılar beklenmez; bunun yerine, sevgiyle ve azimle yapılan küçük adımlarla büyük başarıya ulaşılır. Bu süreç, sabır ve kararlılıkla yürütülmelidir. Yanlış yönlendirmeler nedeniyle, aileler ve çoc-

uklar olumsuz etkiler yaşayabilir.

Bu nedenle, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Milli Eğitim Bakanlığı, Aile Bakanlığı gibi kurumların çalışmaları, sivil toplum kuruluşları ve Otizm Konfederasyonu gibi STK'lar ve dernekler çok önemlidir. Bu alanda özveriyle çalışan hocalar, profesyoneller, hekimler, eğitimciler ve destek hizmet personelleri bulunmaktadır. Aileler ve çocuklar için bu uzmanların ve kuruluşların çalışmaları büyük katkı sağlayacaktır.

Aşağıdaki linkten Dr. Ufuk Timuçin tarafından hazırlanmış açık erişimli kaynaklara ve çalışmalarına erişebilirsiniz:

<https://linktr.ee/ufuktimucin>





ERGENLİK ÇAĞI İDİOPATİK SKOLYOZU HAKKINDA 10 ÖNEMLİ SORU



ORTOPEDİ VE TRAVMATOLOJİ UZMANI
PROF. DR. UFUK AYDINLI

Skolyoz, basit anlamda 'omurganın orta hattan sağa sola doğru eğilmesi' olarak ifade ediliyor. Peki, dik ve doğru durması gereken omurga, niçin sağa ya da sola eğiliyor? Uzmanlar, eğriliğin nedeninin basit bir kas spazmı, karın ağrısı ya da bel fıtığı olabileceği gibi ergenlik döneminde kendini belli eden Ergenlik Çağı İdiopatik Skolyoz'dan da kaynaklanabileceğini belirtiyorlar. Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Ufuk Aydınli, Ergenlik Çağı İdiopatik Skolyoz'a dair bilgiler vererek, ailelere önemli uyarılarda bulundu.

Ergenlik dönemi, çocukluktan gençliğe geçmenin gerek fiziksel gerekse ruhsal açıdan sancılarının yaşandığı çok özel bir dönem. İşte bu özel dönemde bazıları 'skolyoz' ile tanışıyor. Üstelik bu çocukların sayıları hiç de az değil. 10-16 yaş arasında çocukları olan ailelerin dikkatinin skolyozun erken teşhis edilmesi açısından çok önemli oldu-

ğuna dikkat çeken Acıbadem Ataşehir Hastanesi Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Ufuk Aydınli, anne babaların skolyoz hakkında bilmeleri gereken 10 soruyu yanıtladı.

Her omurga eğriliği skolyoz mudur?

Ergenlik Çağı İdiopatik Skolyoz tanısının konulabilmesi için doktorun yaptığı fiziki

muayenede hiçbir sendromik bulgunun olmaması gerekiyor. Ayrıca nörolojik veya kaslara ait bir sorun bulunmayan, radyodiagnostik tetkiklerde (X-ray, MRI, BT) skolyoz dışında hastanın kemiksel veya sinir sistemine ait problem tespit edilmemesi de çok önemli. Tüm bu nedenler dışlandıktan sonra omurgada 3 boyutlu deformasyon görülmesi ve bu deformasyonun da tek, çift ya da üçlü eğrilikler şeklinde oluşması gerekiyor.

Görülme sıklığı erkek ve kız çocuklarında farklılık gösteriyor mu?

Kız çocuklarında skolyozun görülme oranının erkeklere göre daha yüksek olduğunu belirten Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Ufuk Aydın, Türkiye’de 2015-2022 yılları arasında Dr. Necdet Sağlam ve arkadaşları tarafından yapılan bir araştırmaya dikkat çekerek şunları söylüyor: “Bu araştırmada, Ergenlik Çağı İdiopatik (nedeni bilinmeyen) Skolyoz (AIS) görülme sıklığının ortalama 100.000’de 129 olduğu gösterilmiştir. Kız çocuklarda görülme sıklığı erkeklerden 1.5 kat fazladır. Bu süre boyunca 10.311 kişiye skolyoz ameliyatı yapılmıştır. Bu da toplam skolyoz tanısı konan kişilerin yüzde 3.8’inin cerrahi müdahale ihtiyacı olduğunu göstermektedir.”

AIS, kız ve erkek çocuklarda farklı ilerler mi?

AIS görülme yaşının genellikle 10-16 yaş arasındaki dönem olduğunu belirten Prof. Dr. Aydın, bu genellemeyi bozan hastalar olduğuna ancak bu durumun son derece nadir görüldüğüne dikkat çekiyor. Erkek ve kız çocuklarında AIS görülme sıklığının skolyozun derecesine göre değiştiğini belirten Prof. Dr. Ufuk Aydın, “Düşük dereceli skolyozun kızlarda görülme sıklığı, erkeklere göre 2-3 katına çıkıyor. Öte yandan erkek çocuklarda, skolyoz daha yavaş ilerler. Bu nedenle erkeklerde düşük dereceli skolyozların tanısı da konulamamaktadır. Bir başka dikkat çeken bilgi ise, kızlarda cerrahi gerektiren derecelerin, erkeklere göre 7-8 kat daha fazla görülmesidir. Ancak bunun tam olarak nedeni de bilinmemektedir.

İlerlediğinde hangi hastalıklara yol açar?

Omurganın orta hattının bozulması sonucu vücut simetrisi etkileniyor. Böylece omuz seviye farkı, bel oyuklarında değişiklik, göğüs kafesinin deformasyonu gözle

görülür hale geliyor. Hem sırt hem de bel eğriliği olan kişilerde simetri dengelendiği için skolyozun geç fark edilebileceğine dikkat çeken Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Ufuk Aydın şu bilgileri aktarıyor: “Özellikle 4-8 yaş arası olan erken idiyopatik skolyozlarda akciğer doku gelişimi nedeniyle eğriliğin mümkün olduğunca düşük derecelerde tutulması gerekir. AIS ve erken idiyopatik skolyozlarda akciğer kapasitesi etkileniyor. Eğriliğin 70 dereceyi geçmesiyle kalp ve akciğer hastalıkları gelişebiliyor.

AIS, yalnızca estetik bir sorun mudur?

AIS, başlangıçta yani eğrilik daha azken estetik bir sorun gibi algılanabiliyor. Ancak eğriliğin hızla ilerlemesi, bu yaş grubunda ameliyat seçeneğini gündeme getiriyor. Ergenlik çağında 40 ve üstü derecelerdeki eğrilikler düzeltilmediğinde büyüme tamamlanmış olsa bile, yetişkinlik döneminde hastanın skolyoz derecesinde mekanik nedenlerle artış görülebiliyor. Eğrilikteki bu artış, zamanla kemik ve eklem deformasyonları yaratıyor ve kişi, sırt, bel ve basen ağrıları çekmeye başlıyor. Hastanın yaşam kalitesini bozan bu duruma karşı ameliyat, önemli bir tedavi seçeneği haline geliyor.



Skolyoz derecesi kızlarda daha hızlı ilerliyor!

Korse ile tedavi mümkün mü?

AIS'nin erken teşhisi yani 20 derece ve üstü olan hastalara ameliyat dışında önerilen seçenek korse oluyor. Prof. Dr. Aydın "Ergenlik dönemine girmemiş ve ilerleyici nitelikte AIS tespit edilmiş hastalarda, kişinin eğriliğine uygun korseler kullanılabilir. Ancak korse kullanımı uzun süreli olmalıdır. Gün içinde 23 saat kullanılması önerilir. Bazı hastalar için gün içinde bu kadar uzun süre korse kullanmak, onları negatif etkileyebilir. O nedenle çocuğun korseye uyum sağlaması için aile ve çevresi tarafından desteklenmesi gerekir" diyor.

Spesifik egzersiz, pilates ve yoga ne kadar yararlı?

Bu konudaki araştırmaların skolyozun durması ya da geriletmesinde umut veren sonuçları olmadığına dikkat çekerek şu bilgileri veriyor: "Pozitif bilim açısından bakıldığında spesifik egzersizler, pilates ve yoga'nın faydalı olduğu ve skolyozun durmasını veya geriletmesini sağladığı konusunda son yayınlanan uluslararası dergide hiçbir umut verici veri yoktur. Bununla beraber



ülkemizde de bu yöntemler skolyoz tedavisinde yer almaktadır. Bana göre egzersiz yapmanın kimseye bir zararı yoktur; kas gelişimini destekler. Ancak skolyozun egzersizle kalıcı olarak düzelebilmesi bu konuda yapılan bütün çalışmalara terstir. Schroth skolyoz egzersizlerin orijinal web sayfasında dahi bu egzersizlerin 30 derece altındaki skolyozlara uygulanması ve en fazla 5 derece düzelleme elde edileceği yazmaktadır.

Ameliyat nasıl yapılıyor?

AIS tedavisinde önemli bir yeri olan ameliyat zamanını, eğriliğin açısı belirliyor. AIS, cerrahi yöntemlerle tam olarak tedavi edilebiliyor. Cerrahi tedavi çoğunlukla sırt ve bel bölgesinde açık cerrahi ile omurgalara vidalar koyularak yapılıyor. Omurga ameliyatlarında sinirlerin korunması için nöromonitörizasyon yönteminin de kullanıldığını belirten Prof. Dr. Aydın, şu bilgileri veriyor: "Nöromonitör, nörolojik komplikasyon olmaması için geliştirilen bir yöntemdir. Cerraha ameliyat sırasında sinirlerin korunması için bilgi verilir. Ameliyat süresi, 2-4 saat arasında değişir. Hastanın uyutulması, uyandırılması ve odasına dönmesi için gereken toplam süre yaklaşık 6 saati olabilir.

Ameliyat yöntemi neye göre seçiliyor?

Skolyoz ameliyatlarının anterior denilen yöntemle, göğüs kafesi ve karın yan bölgesinden girilmesiyle de yapılabileceğini belirten Prof. Dr. Aydın bu yöntemle bazı hastalarda daha az omurganın ameliyat edildiğine dikkat çekiyor ve şunları söylüyor: "Ameliyat yöntemi hastanın en çok yarar sağlayacağı yöntemle yapılır. Son 5-6 yılda tekrar öne çıkan ve halk arasında 'ipli skolyoz' olarak da bilinen yöntem, her hasta için uygun değildir. Bazı hastalarda tekrarlayan ameliyatlar yerine tek bir ipli sistem ameliyatının yapılması, hastanın sorununa çözüm olabilir.

Ameliyat sonrası hasta ne zaman normal hayata dönebilir?

Hastanın ameliyat sonrası birinci günde oturtulup, ayağa kaldırıldığını belirten Prof. Dr. Aydın:

"Hasta, ameliyat sonrası hastanede 3-4 gece kalır. Taburculuk sonrası hasta 3-4 hafta günlük aktivitelerini yapabilir. Birinci aydan sonra yüzme, üçüncü aydan sonra tek başına yapılabilen sporlar, 9-12 ay sonra ise takım sporları yapabilir" diyor.



Çok Disiplinli Bir Yaklaşımla Otizm Sempozyumu Gerçekleşti!

İstanbul Bilgi Üniversitesi'nde Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED), Otistikler Derneği ve Tomurcuk Yıldızlar'ın paydaşı olduğu Prof. Dr. Dilara Özer, SBF Dekanı Prof. Dr. Zeynep Şimşek ve Rektör Yardımcısı Prof. Dr. Gonca Günay açılış konuşmalarını ile başlayan sempozyum geniş bir kesimden katılımcı kitlesi ve değerli panelistleri ağırladı.

ÖÇED Başkanı ve Otizm Konfederasyonu Yönetim Kurulu Üyesi Parin Yakupyan'ın da konuşmacı olduğu sempozyum aileler, STK'lar, akademisyenler, bilim insanları, öğrenciler ve otizmlili bireyler başta olmak üzere geniş bir kesimin bilgi alışverişinde bulunmasına fırsat sundu.

Otizm Konfederasyonu Başkanı Ergin Güngör Çok Disiplinli Bir Yaklaşımla Otizm Sempozyumu'da iki sunumu ile konuşmacı olarak yer aldı. İlk sunumunda 'İstihdamın Otizmlili Bireylerin Yaşam Kalitesine Etkisi'ni anlattı ikinci sunumda ise 'Otistik Özellikler Üzerinde Sporun Etkisi' başlığını ele aldı.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan 'Otizmlili Öğrencilerin Kaynaştırma Ortamlarında Karşılaştıkları Sorunlar'ı aktardı.

Otizmlili bireyler; Rabia Aytek gitar dinletisi, Erinç Soydan Ak-yol saz dinletisi ve Kürşat Erol da resim sergileri ile katılım gösterdiler.

Panelistlerin bilgi ve deneyimlerini aktarma fırsatı bulduğu sempozyum samimi bir atmosferde sürdü.



ÇOCUKLARLA OYUN OYNAMANIN GÜCÜ

Çocuk Gelişimi Uzmanı ve Davranış Terapisti Hasan Karakoç, oyunlarla çocukların dünyasının nasıl genişlediğini ve ailelerin bu süreçte neler yapabileceğini anlatıyor.

Instagram'daki @etkinlikdefterimmm hesabınız ile pek çok ailemizin tanıdığı birisiniz. Peki, Hasan Karakoç kimdir? Bize kendiniz hakkında bilgi verir misiniz?

Aslen Tekirdağ doğumluyum. İlk, orta ve lise öğrenimimi orada tamamladım. Anadolu Üniversitesi Sosyal Hizmetler, Atatürk Üniversitesi Çocuk Gelişimi, İstanbul Üniversitesi Çocuk Gelişimi bölümlerini bitirdim ve halen Atatürk Üniversitesi Reklamcılık Bölümünde aktif olarak öğrenim görmekteyim. Çocuk gelişimi alanında kendimi yetiştirmek adına birçok eğitim ve seminerler aldım. Katılım sağladığım eğitimler arasında; ABA (Uygulamalı Davranış Analizi Terapistliği), V-B MAPP Sözel Davranış Değerlendirme, Karşılıklı Taklit Eğitimi, Küçük Adımlar Erken Müdahale Eğitimi, Söz Öncesi Milleu Dil Öğretim Yöntemi, Eğitimde Oyun ve Oyun Terapisi de bulunuyor.

Özel gereksinimli çocuklar ile çalışmaya nasıl yöneldiniz?

Özel çocuklar ile serüvenimin başlamasında, genç yaşlarda DEHB tanısı almamın büyük etkisi oldu. Psikiyatristim, bende çocukken de DEHB olduğunu ve bunu sosyalleşerek aştığımı belirtmişti. Bunun üzerine alanda aktif olarak çalışmaya karar vererek özel gereksinimli çocukların hayatına dokunmak istedim.

Ailelerimizden sıkça gelen bir soru var: "Otizmlili çocuğum ile bol bol oyun oynamam istendi. O, oyun oynamada isteksiz, ben de nasıl oynayacağımı bilmiyorum. Nerden başlamak gerekiyor?" Bunu merak eden ailelerimize ne önerirsiniz?

Benim de sıkça karşılaştığım sorulardan biridir. Çocuklar oyuna hiçbir zaman isteksiz olmazlar fakat tipik gelişen çocuklara nazaran atipik gelişen çocukların oyun becerileri biraz daha farklıdır. Oyun deyince bizlerin aklına hemen; birlikte araba sürme, bebek sallama, saklambaç, kör ebe gibi oyunlar geliyor ve çocuğun da yaşitları ile kendiliğinden bu oyunlara katılım sağlamasını istiyoruz. Oysa atipik gelişen çocuklar oyunlarda ve rutinlerde farklı nesnelere, materyallere karşı ilgi gösterebiliyor. Burada yapmamız gereken çocuğun ilgisinde ne varsa, o materyali oyuna dönüştürmek olmalıdır. Örnek verecek olursak, çocuk elindeki ipi amaçsızca sallıyor ise birliktelik yaratarak ipe boncuk takmaya teşvik etmek (ben merkezli oyun) ya da beraber ip çekme oyunu oynamak (ilişkisel oyun) gibi oyunlar tercih edilebilir. Bu sayede, ebeveynler çocuklarının dikkatini bu yöne çekerek onları oyunun içerisine katmayı hedefleyebilirler.



Otizmlili çocuklar ile oyun oynamak neden önemlidir?

Otizm, nörogelişimsel bir farklılıktır. Bu nedenle otizmlili çocukların ilgileri ve oyun tercihleri, tipik gelişim gösteren akranlarından farklılık gösterebilir. Oyun oynamak, çocukların bedensel, duygusal, sosyal ve zihinsel gelişimlerine önemli katkılar sağlar. Araştırmalar, oyun oynamanın sinir hücrelerinin ve sinaps bağlantılarının gelişimine yardımcı olduğunu da göstermiştir. Nöro-gelişimsel farklılıklarda oyun, en güçlü aracımızdır.

Otizmlili çocuklar için en iyi oyun türleri ve özel oyun örnekleri hangileridir?

Bu soruya genel bir cevap vermek istiyorum. Biliyorsunuz ki, her çocuğun gelişimi farklıdır. Çocuğun gelişimsel yaşına uygun oyunlar tercih edilmelidir. Ben merkezli oyunlar, sembolik oyunlar, yapılandırılmış oyunlar duygusal oyunlar ve hareketli oyunlar gibi. Özel oyun örneği vermek gerekirse; günümüzde yaygın ve popüler olarak farklı gelişen çocuklarda floortime modeli uygulanmaktadır. Bu yaklaşımda çocuğun ilgisi takip edilerek çocuğun dünyasına ulaşılmaya çalışılır.

Yapılandırılmış oyunlar ile serbest oyunlar arasında otizmlili çocuklar için farklar nelerdir?

Yapılandırılmış oyunda, oyunu terapist yönetir. Çevresel düzenlemeleri ve kullanılacak materyalleri seçerek çocuğu oyunun içine çekmeyi hedefler. Bunu yaparken jest, mimik ve beden dilini iyi kullanması gerekir ki, çocuk ile ortak dikkati kurduktan sonra öğretilerini oyunun içerisine saklayabilsin ve çocuğun oyun ile öğ-



*"Telefon ve tabletin
olduğu yerde oyun
olmaz."*

renmesini sağlayabilsin. Serbest oyunda ise bir öğretim yoktur. Her iki taraf keyifli bir şekilde zaman geçirir. Çocukların en sevdiği oyun türlerinden biridir.

Aileler otizmlı çocukları ile nasıl daha etkili vakit geçirebilirler?

Aileler, çocuklarını çok iyi tanımalı ve ilgi alanları ile rutinlerini dikkatle takip etmelidir. Oyunda zorlama olmaz. Çocuk istemediği halde, oyuncak arabayı alıp "Hadi gel bakalım, seninle araba oynayacağız!" demenin zorlama olabileceği unutulmamalıdır. Çocuğun dikkatini çekekerek oyuna dahil etmeli veya ilgilendiği materyal üzerinden oyun üretmelidir. Daha önce verdiğim örneklerde olduğu gibi... Eğer dikkat süresi azsa, öncelikle ortak dikkati geliştirmeye odaklanılmalı ve her gün biraz daha artırmak için oyun süresi uzatılmalıdır.

Oyun oynarken kullanılan oyuncaklar ve materyaller otizmlı çocuklar için ne kadar önemlidir? Hangi tür oyuncakları önerirsiniz?

Biliyorsunuz ki, farklı gelişen çocukların oyunları ve materyal seçimleri tipik gelişen çocuklara göre daha tek düze ve rutin olabilir. Seçeceğimiz materyallerin çocuğun gelişim yaş düzeyine uygun olması ve öğretici olması gerekir. Amacımız; çocuğu tek düze oyun rutininin dışına çıkarmak, farklı oyuncakları keşfetmesini sağlamak, hayal dünyasını genişletmek ve sembolik oyuna geçiş yapmasını desteklemektir. Ailelerime önerdiğim oyuncak ve materyallerin ilişkisel ve etkileşimi arttıracak, birliktelik sağlayacak önem veririm. Mesela kutu oyunları (dikkat, dil konuşma, sosyal) , evcil hayvanlar, meyveler, sebzeler gibi sembolik oyun dönemine geçişini sağlayacak oyuncak ve materyallerdir. Slime, oyun hamuru, köpük, kese içerisine konulmuş bakliyatlar, ışıklı ve görsel (duyusal) oyuncak ve materyallerdir.

Aile içi oyun aktiviteleri nelerdir ve bu aktiviteler çocukların gelişimine nasıl katkı sağlar?

Otizmlı çocukların çoğu hareketlidir ve duyuşal oyunlardan haz olma olasılıkları da yüksektir. Bu nedenle ben ailelere genellikle hareketli oyunları tavsiye ederim. Saklambaç, el ve ayakla oynanan top oyunları, çocuğun vücudunu regüle edebilecek hamburger oyunu (yetişkin çocuk ile arasına bir yastık koyarak sarılır) gibi oyunları önerebilirim. Bu tarz oyunlar çocuğun motor becerilerini ve dikkat süresini de uzatır.

Otizmlı çocukların motor becerilerini geliştirmek için hangi tür oyunlar ve aktiviteler tavsiye edersiniz?

Motor becerileri iki gruba ayırıp açıklarsak konuyu biraz daha derin ele almış oluruz.

Kaba motor becerisi; büyük kas grupları ile yapılan hareketlerdir. Kaba motor becerileri örnekleri arasında; yürümek, emeklemek ve zıplamak bulunur.

İnce motor becerileri ise; küçük kas grupları kullanılarak yapılan hareketlerdir. El ve parmaklardaki kasları yöneterek gerçekleştirilen hareketleri örnek verebiliriz.

Motor becerilerin ne olduğu biraz olsun anlaşılıysa şu oyunları önerebilirim:

Topla ve at: çocukların belirli bir hedefe topu isabet ettirmesi.

"Özel çocuklar ile serüvenimin başlamasında, genç yaşlarda DEHB tanısı almamın büyük etkisi oldu."

Yürüyüş parkuru: minder, basamak ve çeşitli engellerin üzerinden büyük adımlar atmak veya atlamak.

Zıpzıp: Trambolin veya esnek zeminde çocuğun sıçrama yaparken elindeki nesneyi kutuya veya hedefe atması.

Kürek ve kova oyunu: Çocuğun kova ve küreği kullanarak nesne aktarımı yapabilmesi.

Dans etme oyunu: Müzik eşliğinde yetişkini taklit ederek vücut koordinasyonunu sağlaması.

Cimbızlama oyunu: Boş tuzluğun içerisine uçları kesilmiş kürdanları doldurması oyunu.

Makarna oyunu: Yüzük makarnayı ayakkabı bağcığına veya çöp şişe takması.

Hamur oyunu: Evde yapılmış ekmek hamuruna kürdan batırması.

Grup oyunlarının otizmlili çocukların sosyal etkileşim becerilerini nasıl geliştirdiğini düşünüyorsunuz?

Grup oyunları sosyal etkileşimi gözle görülür şekilde desteklemektedir ve her çocuk hazır olduğunda muhakkak grup oyunlarına katılım göstermelidir. Çocuğun taklit becerileri istenen düzeyde, ifade edici dil becerileri gelişmiş, hazır bulunuşluk düzeyi iyi ise bireysel eğitimleri destekleyebilmek adına grup ve takım oyunlarına kesinlikle katılmalı. Yalnız çocuğun yürütücü işlevlerinde takvim yaşına yakın olmasına dikkat edilmesi gerekir ki, grup oyunlarındaki motivasyon ve başarısı artsın.

Aileler otizmlili çocukları ile oyun oynarken için içine teknoloji girebilir mi? Bu konu hakkında ne düşünüyorsunuz?

Eğer ki, oyundan bahsediyorsak iletişimin ve etkileşimin karşılıklı olması gerekir. İçin içerisine tablet veya telefon girdiği zaman tek taraflı iletişime dönmüş olur. Düşünsenize karşınızda sürekli anlatan bir ekran var ama siz hiçbir şekilde cevap vermiyorsunuz, ne kadar sıkıcı değil mi? Telefon ve tabletin olduğu yerde oyun olmaz.

Otizmlili çocuklarla oyun sırasında karşılaştığınız zorluklar nelerdir? Bu zorlukları aşmak için neler yapıyorsunuz?

En sık karşılaştığımız zorluklar, oyundan kaçış davranışı, tek düze (otistik oyun), oyun kurma isteği, oyundan kopma, ebeveynlerden bir diğerini oyunda reddetme, yetişkinin oyun kurup dahil etmesini bekleme oluyor.

Bizler bu durumlarla karşı karşıya kaldığımızda sakin ve sabırlı davranıyoruz. Çocukla ortak dikkati arttırmayı hedefleyip oyunu genişletmeye çalışıyoruz. Örnek verecek olursak; çocuk yerde yatarak araba sürüyorsa model olup be-

"Çocuklar oyuna hiçbir zaman isteksiz olmazlar fakat tipik gelişen çocuklara nazaran atipik gelişen çocukların oyun becerileri biraz daha farklıdır."

raber emekleyerek araba sürmeye teşvik ediyoruz, çocuğa beceriyi kazandırdıktan sonra araba materyalinin yanına farklı bir materyal daha ekleyip oyunu genişletmeye çalışıyoruz. Dürtüselini kontrol edemeyen çocuklar da ise (Hayır, yapma, dur) kelimelerini kullanmadan çocuğu tekrar oyuna çekip motivasyonunu arttırmayı hedefliyoruz. Çocuk oyunda kalmakta zorlanıyor ise farklı bir etkinliğe geçiş sağlıyoruz.

Ebeveynlerin otizmlili çocukları ile oyun oynarken karşılaşılabilecekleri en yaygın sorunlar nelerdir? Bu sorunları nasıl çözebilirler?

Ailelerin bize en sık ilettiği sorunlar, çocuğun akranlarıyla iletişim ve oyun kuramaması ile ebeveyne karşı davranış problemleri (vurma, tükürme, ağlama, kriz vb.) oluyor. Aileler, çocuklarını akran iletişimine zorlamamalı, davranışlarını dikkatle gözlemlemeli ve buna göre bir yol izleyerek hareket etmelidir. Problem davranışlar, oyun öncesinde söndürülmeli ve akran iletişimi yavaş, sakin, emin adımlarla geliştirilmelidir. Çocuk problem davranışlar sergilediğinde, ebeveyn kaygılanmadan ve endişeye kapılmadan krizi anını iyi yönetmelidir. Oyunlar, çocuğun motivasyonunu artıracak ve kısa süreli olacak şekilde planlanmalıdır.

Son olarak bu oyunları eğlenmek için de oynuyoruz değil mi? Ailelerin bunu unutmaması için neler tavsiye edersiniz?

Hem eğlenmek hem de öğretim yapmak için oyun oynuyoruz ama eğlenmek ve birlikte zaman geçirmek en önemlisidir. Çocukla çocuk olunmaz deyiminin tam tersini yapıyoruz ve çocukla çocuk olup eğleniyoruz :-). Çocuğa onunla keyifli zaman geçirdiğimizi belli etmeli, oyunu terapistin verdiği bir ödev olarak görmemelidir. Oyunun en büyük kuralı iki tarafın da keyif alması olmalıdır. Çocuğumuzla empati kurup, onun dünyasına girmenin bir yolunu bulmalıyız. Nasıl ki, her yetişkinin bir mesleki uğraşı var ise çocuğun da gerçek uğraşı da oyundur.

[#otizminfarkindamisin](https://www.aced.org.tr/otizminfarkindamisin)



/acedongtr

www.aced.org.tr/otizminfarkindamisin