

# TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



# ÖCED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

EKİM KASIM ARALIK 2024 | SAYI 34 | WWW.OCED.ORG.TR

## EVLATLARIMIZI KORUMAK ZORUNDAYIZ

Süreyya ÜLKÜ GÜLER

### ÇOCUĞUMUN OTİZMİNİ NASIL FARK ETTİM?

“DÜNYA GEZEĞENİ DURURSA DURSUN.  
JÜPİTER BİZİMDİR!”

### HER 6 ÇOCUKTAN 1’İNDE GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VAR!

OTİZMİN NÖROLOJİK TAKİBİ

Çocuk Nörolojisi Uzmanı

Doç. Dr. Sinan ÇOMU

**İYİ İNSAN OLMAK İSTİYORUM**  
**Otizmli Birey Doğukan YEĞİN**

“ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE  
ŞİDDET UYGULAYANLAR İÇİN  
HAFİFLETİCİ SEBEPLER OLMAMALI!”

Av. Cansu KORKMAZ

OTİZMLİ ÇOCUĞUNUZUN SINIFINDA  
DİĞER VELİLERLE İYİ İLETİŞİM KURMAK  
için 10 ÖNERİ



**NASUH MAHRUKİ İLE CESARETİN  
VE SORUMLULUĞUN İZİNDE**



# 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 Bağı:

bilgi@oced.org.tr

### Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

### Yayın Tarihi:

EKİM 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 İşleri Müdürü  
rana@oced.org.tr

### **Felaketler erdemleri sergileme fırsatı sunar...**

Her gün yeni bir kötü haber alıyoruz, her gün başka bir yerden canımız yanıyor.

Neye üzüleceğimizi şaşırmış haldeyiz... Savaşlarda ölen çocuklara mı, hastanede ölen bebeklere mi yanalım? Kendi sorunlarımız için mi dertlenelim?

İnsan olarak sınırlarımızı zorlayan acı, kayıp ve yıkımlar ile baş etmeye çalışıyoruz. Tek başımıza tüm bunların üstesinden gelmemiz çok zor. Yalnız olmadığımızı hissetmeye hiç olmadığı kadar ihtiyacımız var. Tarih boyunca büyük afetler ve krizler, bireylerin ve toplumların dayanışma, cesaret, sabır ve yardımlaşma gibi değerleri ön plana çıkardığı zamanlar olmuştur. En temel insani değerlerimizden biri olan özverinin öne çıkması gereken bir dönem bu. Sivil toplum kuruluşları, gönüllüler ve toplumu oluşturan bireyler olarak dezavantajlı bireylere el uzatarak dayanışma duygusunu büyütmeliyiz.

Ancak bu şekilde insan olarak kendimize karşı olan en büyük sorumluluğumuzu yerine getirebilir ve umudumuzu koruyabiliriz.

Ailesinde özel gereksinimli bir birey olanlar için umut, zor zamanlarda tutunacağı en güçlü dayanaklardan biri ancak onu korumak, her şeyden önce inanmayı ve güvenmeyi gerektiriyor. Dayanışma, umudu canlı tutmamızı sağlıyor. Birçok aile, benzer deneyimlerden geçmiş diğer insanlarla bağlantı kurarak, yalnız olmadıklarını fark edebiliyor. Bu bağlamda bizler; ailelerin, uzmanlarla, öğretmenlerle ve diğer ailelerle kuracakları ilişkilerle, geleceğe dair olumlu bir bakış açısı inşa etme niyetimizle, yayınlarımıza devam ediyoruz.

Daha fazlasını yapmamız gerektiğini biliyoruz ve ortak hayallerimizi gerçekleştirmek, çocuklarımıza daha iyi yarınlar bırakmak için desteklerinizi bekliyoruz. Tek başına değil, hep birlikte... Birbirimize el uzatmalı, yalnız olmadığımızı hissettirmeli ve hep birlikte çaba göstermeliyiz.



NE İLGİSİ VAR BAKİMEVLERİ  
İLE ÖZEL EĞİTİMİN?  
ÇOK!  
ÖÇED Yönetim Kurulu  
Başkanı Parin YAKUPYAN  
yazdı.

6

ÇOCUĞUMUN OTİZMİNİ  
NASIL FARK ETTİM?  
Evde Beceri Kazandırma Grubu  
Aileleri

10



EVLATLARIMIZI KORUMAK  
ZORUNDAYIZ  
Down Sendromlu Birey Annesi  
Süreyya ÜLKÜ GÜLER

16

"ENGELLERE RAĞMEN  
KENDİ AYAKLARIMIN  
ÜZERİNDE  
DURABİLMEK "  
CP'li Birey  
Eda GÜZELSOY

20

"DÜNYA GEZEĞENİ DURURSA DURSUN.  
JÜPİTER BİZİMDİR!"  
Otizmlili Birey Annesi Yasemin DAĞ



24

HER 6 ÇOCUKTAN 1'İNDE GELİŞİMSEL  
YETERSİZLİK VAR!  
Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma  
Enstitüsü Arş. Gör. Uğur Onur GÜNDEN

28



OTİZMLİ ÇOCUĞUNUZUN SINIFINDA  
DİĞER VELİLERLE İYİ İLETİŞİM KURMAK İÇİN  
10 ÖNERİ  
ABA Program Süpervizörü, Aile Danışmanı/  
Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI

34



NASUH MAHRUKİ İLE CESARETİN  
VE SORUMLULUĞUN İZİNDE

38



Çocuk Nörolojisi Uzmanı  
Doç. Dr. Sinan ÇOMU  
OTİZMİN NÖROLOJİK TAKİBİ

44

## OTİZMLİ BİREYLERİN HAKLARI İÇİN CUMHURBAŞKANLIĞI KÜLLİYESİ'NDE ÖNEMLİ GÖRÜŞME

Otizm Konfederasyonu  
Başkanı Ergin GÜNGÖR



52

## "ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE ŞİDDET UYGULAYANLAR İÇİN HAFİFLETİCİ SEBEPLER OLMAMALI!"

Av. Cansu KORKMAZ



58

## İYİ İNSAN OLMAK İSTİYORUM

Otizmlı Birey Doğukan YEĞİN



66

## ÇOCUĞUMA KALEM TUTTURAMIYORUM

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



71

## YENİ MUTFAK DÜZENİ

Psikolog, Aile  
Danışmanı ve ABA  
Terapisti Amine  
Nadide ERGÜN

72



## ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİR KARDEŞE SAHİP OLMAK, HAYATIMIN HER ALANINDA ETKİSİNİ HİSSETTİRDİ

Özel Eğitim Uzmanı  
Ahmet Yalçın HOCAOĞLU

74

## SİNEMADA OTİZM FARKINDALIĞI: "BİR UMUT OLSUN"

Yapımcı Fatma Bal

80

**NE İLGİSİ VAR**

**BAKİMEVLERİ İLE ÖZEL EĞİTİMİN?**

**ÇOK!**



**ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan: “Eğer özel gereksinimli bir evladınız yoksa otizmli bireylerin bakımevinde yaşaması fikrini kolayca kabul edebilirsiniz. Ancak, özel gereksinimli çocuğu olan biri için sosyal medyada, gazetelerde veya televizyonda karşılaşılan bakım evlerindeki kötü muamele haberleri yıkıcıdır. O ihtimali aklınızdan bile geçirmek istemezsiniz. Peki, ne yapmalı? Bakımevlerinin durumu düzeltilmeli mi? Mutlaka! Ama bundan önce, en azından biz sağken ve sağlıklıyken çocuklarımızın bakımevlerinde yaşamak durumunda kalmaması için alabileceğimiz önlemleri konuşmalıyız.”**



**Özel eğitim ile tanıştığımız o ilk günler... Ailelerin beklentileri genelde çok benzer. İster-seniz gelin ilk tanı anından itibaren bu süreçte birlikte bakalım, otizmlili çocuğumuz yetişkin olduğunda o güne kadar almış olduğu özel eğitim onun için, bizim için ve devlet için ne anlama geliyor göz atalım.**

## **İlk Tanı Şoku ve "Bu Bizim Başımıza Gelmiş Olamaz" Hissi**

Çocuklarına otizm tanısı konulduğunda ebeveynler genellikle büyük bir şok yaşar. Bu durum, çoğu zaman otizmi ilk kez duymaları ve belirsizlikle karşılaşmalarıyla başlar. Şokla başlayan bu süreç, çaresizlik duygularını da beraberinde getirir. Ebeveynler, bu ilk tanışma evresinde hem duygusal hem de zihinsel bir yolculuğa çıkar. Şokun ardından gelen inkar aşamasında, birçok aile "Bu bizim başımıza gelmiş olamaz" düşüncesiyle baş başa kalır. Ancak zamanla gerçeklerle yüzleşmek kaçınılmaz hale gelir.

Bu ilk evrelerin atlatılması zor olabilir ancak bu süreci aşmak hayati derecede önemlidir. Eğer bu aşamalara takılıp kalınırsa, zaman hızla geçer ve çocuk, desteklerden en verimli şekilde yararlanabileceği altın yıllarını kaybetme riskiyle karşı karşıya kalır. Dolayısıyla, erken dönemde durumu kabullenmek ve harekete geçmek, hem çocuğun gelişimi hem de ailenin psikolojik sağlamlığı için büyük önem taşır. Bu süreçte alınan profesyonel destekler, ailenin süreci daha sağlıklı bir şekilde yönetmesine yardımcı olur.

Unutulmamalıdır ki tanı, bir son değil, yeni bir başlangıçtır. Otizmle birlikte çıkılacak uzun bir yolculuğun ilk adımıdır. Tanıyı sadece annenin ya da babanın değil, her iki ebeveynin de birlikte kabul etmesi, çocuğun gelişimi için gerekli adımların daha hızlı atılmasını sağlar. Kabullenme, ne kadar erken gerçekleşirse, çocuğun ihtiyaç duyduğu desteklerin sağlanması ve gelişiminin en iyi şekilde desteklenmesi o kadar hızlı ve etkili olacaktır.

Otizm tanısı, çocuğunuzun hayatında bir engel değil, bir rehber olmalıdır. Tanı, hiçbir zaman çocuğunuzun önüne geçmemeli aksine, onun gelişimi için bir yol haritası oluşturmalıdır. Gelgelelim, bunları yapmak elbette yazmak kadar kolay değil.



Garen'e otizm tanısı konulduğunda, başlangıçta ben de birçok annenin yaptığı gibi "Bu durumu aşacağız" diye düşündüm. Eğer çok gayret edersek, başaracağımıza dair bir inancım vardı. Hemen özel eğitime başladık, ilk başta haftada iki gün gidiyorduk. Eğitimcimin her seans sonrası not ettiği hedef becerileri günlük yaşamda uygulamaya çalışıyordum. Eğitimcilerle işbirliği yapma çabası içindeydim, ancak her zaman planlara birebir uymak mümkün olmuyordu. Garen'in tepkileri oluyordu ve bunların üstesinden gelmek biraz zaman aldı. Benim de değişmem ve dönüşmem gerekti. Davranışsal çalışmaları yapmak bazen zorlayıcı olsa da, eğitimcime ve oğluma her zaman güvendim. Onların söylediklerini ve gösterdiklerini sürekli uygulamaya özen gösterdim. Çok ilerleme kaydetsek de, bir noktadan sonra kabullenmek zorunda kaldım, otizm geçici bir durum değildi. Otizm oğlumun saçının düz olması ya da gözünün rengi gibi değişmez bir özelliğiydi.

## **"Doktor Çocuğumun Otizmlili Olduğunu Söyledi. Ama Yoğun Eğitim Alırsa Geçer Değil mi?"**

Hiçbir annenin ya da babanın umutlarını "hayır geçmez" diyerek yıkmak istemiyorum. "Evet,

geçer" diyerek umut tacirliği yapmayı ise hiç mi hiç istemiyorum zaten.

Bu son derece belirsiz, çocuğa, aileye, koşullara bağlı bir durum. Evet, özel yoğun özel eğitim sayesinde tanıdan çıkabilen çocuklar olabiliyor ama kimse size bunun garantisini veremez, vermemeli de. Çocuğunuzun özel eğitim ile başabileceklerini, o trene bindikten ulaşabileceği noktayı sadece süreç gösterir. O nedenle, eğitimle çocuğunuzun varabileceği yer burası demek doğru değildir.

Bunu diyemem ama şunu kesin söyleyebilirim, eğer çocuğunuz ihtiyacı olan eğitime erişemezse o trene binme şansını kaçırmış ve kendi ayakları üzerinde yürüyerek erişebileceği mesafe çok kısıtlıdır. En önemlisi de, bağımsız yaşam becerilerine sahip birey olma şansı risk altına girer.

Otizmlili bireylerin bağımsız yaşam sürdürebilmeleri için bilimsel özel eğitim almaları büyük



önem taşır, çünkü bu eğitim onların bireysel ihtiyaçlarına göre şekillendirilmiş stratejilerle gelişimlerini destekler. Onların günlük yaşam becerilerini, sosyal etkileşimlerini ve iletişim kapasitelerini geliştiren, bireysel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış bir eğitim sürecidir. Buna erişemeyen otizmlili bireyler, yetişkinlik döneminde bakıma muhtaç hale gelebilirler.

Unutmamamız gereken önemli bir nokta daha var: Normal ya da özel gereksinimli birey fark etmeksizin, eğitimin temeli ailedir. Aile, özel eğitimin önemini ne kadar erken kavarsa, özel eğitimde öğrenilenleri evde ve toplumda uygulamaya çalışırsa, çocuğunun hayatına da o kadar olumlu yönde katkı sağlayacaktır. Ergoterapi ve dil-konuşma terapisi gibi alanlarda çocuğun

doğru uzmanlarla çalışması ve uygun medikal desteklerle desteklenmesi, çocuğun spektrumdaki durumuna bağlı olarak ilerlemesini, hatta bazen tanının dışına çıkmasını sağlayabiliyor. Ancak diyelim ki çocuk tanının dışına çıkmadı... Yine de doğru müdahalelerle ağır problem davranışlarının ortaya çıkma riski önemli ölçüde azalıyor. Ailesinin desteğine ihtiyaç duymaya devam etse de, daha iyi bir yaşam sürebiliyor.

Yanlış eğitim, toplumun yetersiz desteği ya da desteksiz bırakması, ailenin hatalı tutumu ve yanlış beslenme gibi faktörler, otizmlili bireylerde yoğun davranış problemlerine yol açabiliyor. Bazen olumsuz bir davranışın izlerini silmek bireyin yıllarına mal olabiliyor.

## "Benden Sonra Ne Olacak?"

"Benden sonra ne olacak?" sorusu, tüm özel gereksinimli birey ailelerinin ortak kaygısı. Kendileri olmadığı zaman çocukların hayatlarını tek başlarına sürdüremeyecekleri düşüncesi, ailelerde haklı bir endişe doğurur.

Akla gelen ilk çözüm, bakım evleridir. Eğer özel gereksinimli bir çocuğunuz yoksa bu fikri kolayca kabul edebilirsiniz. Ancak, özel gereksinimli bir evladı olan biri için sosyal medyada, gazetelerde veya televizyonda karşılaşılan bakım evlerindeki kötü muamele haberleri yıkıcıdır. Otizmlili bir gencin 8 dakika boyunca darp edilip, bunu yapan bakımevi çalışanının mahkemeden elini kolunu sallayarak çıkması haberini okurken boğazınız düğümlenir.

Bakımevlerinin durumu düzeltilmeli mi? Mutlaka! Ama bundan önce çocuklarımızın bakımevlerinde yaşamak durumunda kalmamaları için neler yapılabilir, bunu konuşmalıyız.

Bakımevlerini sadece "Benden sonra ne olacak?" sorusuna bir seçenek olarak düşünmemeliyiz. Ailelerin bakımevlerine yönelmesinin nedenlerinden biri bu kaygı olsa da, bir diğer önemli sebep, çocuklarının problem davranışları ile baş edememeleridir. Çaresizlikle bu yola başvuran aileler, özellikle öfke nöbetleri ve saldırganlık ataklarına çözüm ararken, maalessif psikiyatri kliniğine yatış imkânı sunan bir merkez de bulamıyorlar. Acil ihtiyaçlarına yanıt alamayan bu aileler için de çözüm üretmemiz gerekiyor.



# Başka Ülkelerde Nasıl Çözümler Üretiliyor?

Gelişmiş ülkelerde, otizmlili bireylerin bağımsız bir yaşam sürebilmeleri için devletler, erken çocukluk döneminde yapılan özel eğitim yatırımlarına büyük önem veriyor. Otizmlili bireylerin bakım evlerinde yaşamak zorunda kalmadan, kendi başlarına veya destekli programlarla bağımsız yaşam sürdürebilmeleri için çeşitli devlet politikalar uyguluyorlar. Özel eğitim ile bireylerin sosyal beceriler, iletişim, öz bakım ve iş hayatına katılım gibi temel alanlarda yetkinlik kazanmalarını sağlıyorlar.

Erken çocuklukta uygulanan yoğun ve bireyselleştirilmiş özel eğitim programları ile otizmlili bireylerin gelişimsel becerilerini artırarak uzun vadede bağımsızlıklarını güçlendiriyorlar. Bu programlar, hem devlet okulları hem de özel kurumlar aracılığıyla destekleniyor. Devletler, ailelere yönelik eğitim ve danışmanlık hizmetleri, bireyselleştirilmiş eğitim planları ve davranış terapileri gibi çeşitli hizmetler sunuyor ve otizmlili çocukların erken yaşta desteklenmesini sağlıyor.

Bu yatırımlar, devlet için ileride doğabilecek daha büyük maliyetlerin önüne geçmenin anahtarı oluyor. Otizmlili bireyin yetişkinlik döneminde sürekli bir bakıma ihtiyaç duymasını önemli ölçüde azaltıyor. Bakım evlerinde uzun süreli kalışların ve yoğun destek hizmetlerinin maliyetini düşürüyor. Devletin sosyal güvenlik ve sağlık sistemine olan yükü de azalıyor.

Bu nedenle, gelişmiş ülkelerde devletler, otizmlili bireylerin bağımsız yaşamlarını sürdürebilmeleri için erken çocukluk döneminde özel eğitim yatırımlarına öncelik vererek, bireysel gelişimi ve toplumsal maliyetleri dengeleyen politikalar izliyorlar. Ülkemizde de otizmlili bireylerin bağımsız bir yaşam sürmesi ve topluma etkin bir şekilde katılması için benzer politikaların izlenmesi gerekiyor.

Devletin, otizmlili bireyler için erken çocuklukta özel eğitime yapacağı yatırım bir "iyilik" değildir. Çünkü bu yatırım yapılmadığında, otizmlili bireyler ilerleyen yaşlarda daha fazla desteğe ihtiyaç duyuyorlar, bu da devletin sosyal hizmet ve sağlık sistemine büyük bir yük bindiriyor. Oysa erken müdahale ile bireylerin bağımsız yaşama potansiyeli artabiliyor ve bakım mali-

**Özel eğitim yatırımları, devlet için ileride doğabilecek daha büyük maliyetlerin önüne geçmenin anahtarı oluyor. Otizmlili bireyin yetişkinlik döneminde sürekli bir bakıma ihtiyaç duymasını önemli ölçüde azaltıyor.**

yetleri önemli ölçüde düşüyor.

Ülkemizde ne yazık ki, otizmlili çocuk aileleri ihtiyaç duydukları özel eğitime erişmede maddi manevi büyük zorluklar yaşıyorlar. Ailelerin üzerlerindeki duygusal ve ekonomik yükün hafifletilmesi, toplumsal refahı da arttıracaktır. Otizmlili bireyler için erken müdahale ve özel eğitime yatırım yapılması, hem bireylerin yaşam kalitesini yükseltecektir hem de uzun vadede sosyal ve ekonomik fayda sağlayacaktır. Bu tür politikalar, Türkiye'nin daha kapsayıcı ve sürdürülebilir bir sosyal sistem geliştirmesine katkıda bulunacaktır.

Bağımsız bir yaşam, bireyin kendine yetebilmesi, günlük işlerini yönetebilmesi, sosyal hayata katılabilmesi ve kararlar alabilmesi anlamına gelir. Özel eğitim, otizmlili bireylere bu becerileri kazandırarak, onların yaşam kalitesini artırır ve bağımsızlıklarını destekler.

Bu nedenle, özel eğitime yatırım yapılması hem bireylerin hem de toplumun faydasıdır. Bu yatırım, otizmlili bireylerin yeteneklerini en üst düzeye çıkarmalarını sağlayarak, onların topluma entegrasyonunu ve ekonomik bağımsızlıklarını mümkün kılar.

Sonuç itibarıyla, erken çocuklukta sağlanan özel eğitim desteği yalnızca bireyin yaşam kalitesini artırmakla kalmayıp, aynı zamanda topluma ve devlete de uzun vadede ekonomik fayda sağlar. Ailelerin "Benden sonra ne olacak?" kaygısını hafifletmek için hepimizin üzerine düşen sorumlulukları yerine getirmesi, sürdürülebilir ve kapsayıcı bir sosyal politika izlenmesiyle mümkündür.



## EVDE BECERİ KAZANDIRMA GRUBU AİLELERİ: **ÇOCUĞUMUN OTİZMİNİ NASIL FARK ETTİM?**

Ailelerin, çocuklarının özel durumunu fark etmesi genellikle sanıldığı kadar kolay ve hızlı olmuyor. Bu süreçte neler yaşadıklarını, normalin dışında bir şeyler olduğunu nasıl anladıklarını ve tanıya uzanan yolu Evde Beceri Kazandırma Grubu Aileleri üyeleri anlattı.



## "Bağırmalar, uyumamalar"

Benim oğlum 2 yaşına kadar normal dediğimiz şeyler yaşıyordu. Sadece pandemide doğduğu için sosyal zannettiğimiz evreler oldu. Göz teması, kelime, ismine tepki verme, taklit becerisi, oyuncaklarla amacına yönelik oynama mevcuttu. Akranları ile iletişim halinde çok olmadı sürekli evdeydim bir şey olacak, virüs bulaşacak korkusuyla. Akranlarından korkmuyordu o dönemde fakat dikkat ettim hep sakin tavırlı kişilerle iletişime geçerdim. Vurdu, kırıldı oyunları sevmezdi. 2 yaş civarı bir arkadaşımızın çocuğu ile oyun oynamak istedi çocuk elimde ne varsa buna atmaya başladı ve çocuklarla iletişimi o gün son buldu ve hala bile yok maalesef. Başka bir dönüm noktası ise aile büyüklerimi yanımdaydı ben balkon kapısını asla açık bırakmam. Uyurken bunlar gece sıcak diye açmış ve çocuğum sabah balkona gitmiş yüksek egzoz sesli bir arabaya maruz kalmış. Aldığımda çocuğun beti benzi atmış durumdaydı hala benzer araba modelinden korkar. Sonra parmak hareketleri başladı özellikle yaşlılarıyla bir araya geldiğinde titreme ve parmaklar da sürekli belirli hareketler. Otizm için araştırma yaptım. Birçok şeye uymuyordu. Psikoloğa gittik. O da ısrarla yok dedi. Sonra bağırmalar, uyumamalar, vs. En son 4 yaşında atipik otizm tanısı aldık ve öncesinde yoğun ekolali başladı. Biz çok ağlıyor diye gidip tanı aldık ve kardeşini otizm şüphesiyle götürmüştük, o şekilde tanı aldık. Kardeşi için de aynı gün gecikmiş dönüm noktası tanısı aldık. Çok zor bir süreçti.



## Bir akrabam bana dedi ki: "Kızın otizimli".

Olduğunu anlamıştım. İşitme testi yaptırdım. 100'de 100 duyuyor. 2,5 yaşına geldiğinde eşime bir doktora mı gitssek dedim. Konduramadık aslında. Küçük daha konuşur diye diye ertelendi. 3 yaşını geçmişti. Yazlık yaylamıza gittik. Orada bankacı bir akrabam bana dedi ki: "kızın otizimli". Direkt. Beynimden vuruldum sanki. Sen nereden çıkardın bunu diye hatta kızdım. O bana otizmle ilgili araştırmalar yaptığını söyledi, "aynı belirtiler var" dedi. Ve biz hemen gece bir civarı çıkıp eve şehre indik hemen randevu aldık. Evet, kızımız otizmliydi. Ve biz raporu reddettik. Kendimiz tarlamızı satıp başladık eğitime. Fakat baktık ki olmuyor, maddiyat, ona göre rapor aldık. Kızım 3,5 yaşında tam anlamıyla eğitime başladı. Ve kızım şu an öyle güzel gelişmeler kaydetti ki anlamam. Daha mutlu daha algıları açık. Eğitim, her şeyden önce eğitim, ben buna inanıyorum. Keşke maddiyatım el verse de kızıma daha faydalı olabilsem. Evde eğitimcilerin önerdiği çalışmaları yaptık. TV, telefon, tablet çocuklarımızı mahvediyor, benim kızım çok maruz kaldı.

## "Gayet iyi diyordum, varsın biraz geriden gelsin"

Konuşmasını çok yakından takip ediyordum hep. 8 aylıkken baba dedi. Oh ilk kelime geldi! Anne, mama, elma kelimeler geliyor ama çok yavaş. Olsundu, nasıl olsa geliyordu. Büyük sorular kitabımda ne sorsam parmağıyla işaret ediyordu. Gerçekten istediği bir şeyi işaret etmek yerine beni çekerek götürüyordu. 18 aylıkken ortalama 30 kelimesi oluştu. Gayet iyi diyordum, varsın biraz geriden gelsin. Anne aç, baba ver demeye başladı. Süper, iki kelimeye geçiş için 100 kelime lazım ama benimki 30 kelimeyle çözdü ismi galiba... Bu çocuk elma diyordu, artık demiyor, baba aç filan da gitti... 2 yaş fotoğrafları için fotoğrafçıya gittik. Hep ağlar, poz vermez, hiç konuşmaz. Fotoğrafçı orada fark etti sanki bir terslik olduğunu. Biz hiç konduramıyoruz. Bir psikiyatriste götürüldüm dedi eşim, randevu istedik benim doğum gününe geliyordu. Olsun dedim bir an önce gidelim. Çocuk ikili cümle kurmuyor kelimeler gidiyor. Psikiyatrist hafif otizm riskli davranışları var dedi. Ama 3 ay içinde yeniden gelin belirtilerin azalacağını düşünüyorum dedi. Çok bizimle, çok farkında her şeyin. Ekranı kesin, özel eğitime başlayın, ilgilenin. Haftada bir saat eğitime başladık.

## “2 yaşına kadar normaldi”

Kızım 4 buçuk yaşında. 2 yaşına kadar normaldi. Çok bir şey yemezdi, anne sütü ile beslenirdi. Bir gün çok sancılandı hastaneye gittik. Sabaha kadar kustu. Zaten öncesinde 3 gün tuvaletini yapmadı. Ultrasona koydular. Bağırsak düğümlemesi olmuş, tedavi ettiler ama kızım ölümlerden döndü. Çok sürmedi, virüs kaptı ve çok ağır geçirdi. Onları atlattı. Kimseyle konuşmama, ağlama krizlerine girmeye başladı ve artık göz teması kesildi. Çevremizdeki çocuklar da çok yaramazdı. Derken 3 yaşına yakın fark ettik. Otobüsle bir yere gideceğimiz zaman her gelene binmek istiyor. Zapt etmek, durdurmak çok zordu. Ağlama krizleri şimdi biraz azaldı çok şükür. Karşılıklı konuşma yok ama dili açık. Bütün çocuk şarkılarını söyler.



## “Uyku yoktu, ne gece ne gündüz”

İnanın küçük yaş gurubu aileler daha şanslı. Bir de 24 yıl öncesini düşünün, internet yok, bilgi yok, özel eğitim İstanbul’da bile bir kaç yerde... Bilgiye ulaşmak zor ve yirmili yaşlarında

bir anne... Büyük kızım bir yaşına kadar normal hatta yaşıtlarından ileride gidiyordu. Altı aylık desteksiz oturuyordu. Çok sevimliydi. Sürekli gülücükler atar, birkaç kelime konuşur, bütün söylediklerime tepki verirdi amaaa uyku yoktu, ne gece ne gündüz. Doktorlar, hocalar, her yere götürüyoruz ama uyumuyor... Doktorlar bile çocuğun gelişimi iyi fazla takılmayın diyordu. Ben işimi bıraktım, çocuğuma odaklandım.

Ayağa kaldırıyorum, iki adım atıyor, sonra oturuyor. İteleye iteleye 16 aylıkken yürüdü. Sonra hiç durmadı, sürekli hareket ama yine uyku yok. O cin gibi ben zombi gibi geziyordum. Oyuncaklarla ilgilenmemeye başladı. Oyuncakların parçasıyla ilgileniyor, mesele bebeğin kolu ya da bacağı, onu alıp elinde çeviriyor.

Maddi manevi kayıplar... Ama çok sevimli ve mutlu bir çocuktur (hala öyle). Ben de cehaletin mutluluğuyla düzelecek diye farkında olmadan eğitici oyunlar, eğlence merkezleri her yere götürüyordum. Şimdi bakıyorum ki bunlar hep eğitimlerin aşamalarıymış. Hep aynı yaşta normal gelişim gösteren çocukları takip edip, ben de aynısını yapabilmesi için çabalardım.

Şükür şimdi kendi işlerini kendi görebiliyor. Tırnak kesmek ve saç toplamak dışında her şeyini yapabiliyor. Bana da büyük yardımcı koruyucu abla.

12 yıl sonra ikinci bebek... Gelişim aşamalarından anladım ve benim için yıkım oldu. Hayatımın hatasıymış gibi eşimle kendimizi suçlamalar ve ağır bir depresyon. Yürüyemiyor, konuşamıyordum, nefesim kesiliyordu ve bir süre sonra kendimi toparladım. Kabullenmem kısa sürdü tabii ki aynı yolu ikinci kere yürüyeceğim için. Daha kolaydı benim için.

Artık geleceği düşünmüyorum. Geçmişten de geçti. Maneviyatımı yüksek tutup, kadere razı oldum. Nasıl olsa öleceğiz. Büyümeyen çocuklarımla artık hayatı ben de çocukça yaşamaya başladım.

## “Söylediklerimi anlamadığımı fark ettiğim gün özel eğitime başladım”

Etkileşimli oyunları birkaç turdan sonra kendisi kesiyordu. Yürüyünce açılacak sandım. Yürümeye başlayınca tersine, tüm evde volta atmaya başladı. Keşfedici bir şey de yapmıyordu, sadece oda oda geziyordu. İsmi ile seslendiğimde bakmamaya, gözlerini ışıklara hayran hayran

dikmeye başlayınca alarm çaldı. Oturup ağladım otizmlili bu çocuk diye. Kuruntu yapıyorsun, normal erkek çocuğu işte laflarına inanmayı tercih ettiğim bir 6 ay var sonrasında. Söylediklerimi anlamadığını fark ettiğim gün özel eğitime başladım.

## “Eşyaları yan yana dizme, parmak ucunda yürüme vardı”

Benim çocuğum pandemi zamanına denk geldi. Dışarı korkumuzdan çıkaramıyorduk. Biraz bunun da etkisi olduğunu düşünüyorum. Hastalanınca doktora muayene ettirirken feryat figan, zor muayene ederdi doktor. Yabancıları gitmez, arabaya binmezdi. Doktor gösterin, bir şey var dese de biz konduramıyorduk. Çevrem ve ailem çocuğu sersemletin, uyur demişlerdi. Büyüyünce, akli erince düzelir demişlerdi. Biraz da tecrübesizliğimize denk geldi. Telefona da bakıyordu. Eşyaları yan yana dizme, parmak ucunda yürüme vardı. Geç konuştu. Bu sene raporluyuz. Artık kabullendim. Tekrara düşme ve el kol çırpma hareketiyle tanı konuldu. Bilsedim daha önce götürürdüm. Otizm bana çok şey öğretti. Otizm nedir bilmiyordum. Legoları üst üste değil de yan yana dizerdi tren gibi. Pilleri sıralardı, terlik sıralardı mesela. Bazen yüksek ses ve kokuya karşı hassasiyeti oluyor. El kol kanat çırpma azaldı, tekrara düşme de eskisi kadar yok.

## “Çocuğunuzda bir şey yok ama siz bir yardım almalısınız dendi”

Ablamda spastite var. Ablamızdan ötürü travmalarınız var belli ki. Çocuğunuzda bir şey yok ama siz bir yardım almalısınız dendi. Yanımda bulunan eşimin de tam aradığı cevap buydu ve o günden sonra ben hem çocuğu otizm riskinden kurtarmak için hem de eşim bana maddi manevi destek olsun diye ikna etmeye uğraştım. Sürecimiz çok zor ilerliyor bu yüzden. Keşke doktorlarımız daha duyarlı daha bilinçli olsa. Onların yanlış yönlendirdiği aileler ya tedavide geç kalıyor ya ailede böyle ikilik çıkıyor. Her doktor için demiyorum ama bazıları gerçekten

otizm konusunda biz aileler kadar bilgili değiller. Oğlun çok güzel bakıyor denilerek otizm olmadığı kanısına varmak bir hekimin söyleyeceği söz olmamalı bence. Ben yüreğimin sesini dinleyip peşini bırakmasam da bu tam tersi olabilirdi, rahatlayıp akışına bırakabilirdim her şeyi.

## “2,5 yaşında konuşma olmayınca çocuk doktoruna götürdüm”

Halası ismiyle seslendiğinde ona hiç bakmıyordu. Halası bize “duymuyor, doktora götürün” diyordu. Ama ben seslendiğimde bakıyordu, duymasa bana da bakmaz diyordum. 2,5 yaşında konuşma olmayınca çocuk doktoruna götürdüm. 5-6 bölüme gitmem gerektiğini söyledi. Psikiyatri son sıradaydı ama. Randevu bakarken ilk psikiyatri denk geldi. Doktora götürdüm. “Otizmden şüpheleniyorum” dedi. “3 ay sonra ev halini videolara çek tekrar gel” dedi. “Sınırlı iletişim var ve siz farkında değilsiniz” dedi. Kızım benle hep iletişim kuruyordu, komut alıyordu benden ama başkalarıyla iletişime kapalı olduğunu ben anlamamıştım.





## “Konuşması yoktu”

Hiçbir şeyden şüphe etmemiştim. Yaşı küçüktü, konuşması yoktu ama normaldi bize göre. Biraz bekledik. İki yaşına girmeden parmağını emdiği için konuşamıyor diye düşünerek gelişimsel pediatriye gittik. Orada doktor otizmlili olduğunu, özel eğitime gitmesi gerektiğini söyledi. Sonrasını hiç hatırlamıyorum çünkü toparlanmam zaman aldı.

“Oyunlar oynayan  
çocuğa bir şeyler  
olmaya başladı”

16 aylık gibi bir şeylerin ters gittiğini fark ettim. Konuşması erken başlayan, sosyal gülümseme- si mükemmel olan, oyunlar oynayan çocuğa bir şeyler olmaya başladı. 17 aylıktan kesin otizm- li olduğunu eşime söyledim. O biraz pımpirikli olduğunu düşündü. Çok ünlü çocuk nörolog- larından birine götürdük. Bana senin psikolojin bozuk dedi. Oğlumun sadece göz teması net şekilde vardı, geri kalan her şey otizm belirti- siydi. Dönen nesneleri izlemek, çamaşır maki- nesine ışık hızı ile gitmek, toprak-çimen bunlara aşırı tepki vermek, diğer bebekler ile sosyalleş- memek... Boş durmadım, anne-bebek grupları- na gittim. 20 aylıktan başka birçok ünlü, kitap yazarı aynı zamanda nörolog olan beye gittik. O da kesinlikle özel eğitim almalısın dedi ama ben 23 aylıktan rapor çıkardım.

# "Amcası da geç konuştu"

Instagram’da gezerken önüme bir video geldi. “Amcası da geç konuştu demeyin, erken müdahale hayat kurtarır” diyordu. Sonra izledim. Evet, ismine bakmıyor. Evet, kendi kendine dönüyor falan derken ertesi gün hemen psikiyatriye gittik ve otizm dedi direkt. 22 aylıktı.

## “Hiç uyumuyordu”

Oğlum 2 yaş civarına kadar gayet güzel büyüdü. Tek ama büyük bir sorunla: Hiç uyumuyordu. Aile büyüklerini, anne olan arkadaşlarımı imdat diye aradığımda hep aynı yanıtları alıyorum: “Yaa çocuk büyötmek zor işte. Ya uyumazlar ya da yemek yemezler”.

Sabahın dördünde beşinde, kucağımda hiç uyumayan bebekle hıçkırığa hıçkırığa ağlarken bile, bu uykusuzluk başka birçok çocukta var ve normal zannettim ben de. Meğer o “uykusuzlar” gece 1’de uyuyup sabah 7’de kalkanlarmış, sonradan öğrendim. Otizmliler çocuklar uyumazmış ama her uyumayan çocuk otizmliler değilmiş, sonradan öğrendim.

Oğlum 4 aylıkken yardımcı bir bakıcının da işe başlamasıyla başım biraz yastık görmeye başladı. Sonrasında dert etmedik.

1 yaş 10 ay civarları... Oğlum en sevdiği oyuncaqları olan davulunu ve legolarını yerde çevirmeye başladı. Yerçekimini ve dönme hızını keşfediyor diye düşündük.

2 yaşa doğru... Yanımızdan kaçmaya, ismine tepki vermemeye başladı. Klasik hikaye, doktora götürüp kulaklarına baktırdık. Bir sorun yoktu. İsmi seslendiğimizde bakmıyordu da, Mööö dediğimizde bakıyordu. Peki, senin adın mööö olsun dedik.

2 yaş doğum günü... Hediye paketlerini açmak istemedi, kaçmak istedi. Oysa ne seveceği oyuncaklar almıştım. İlgilenmedi. Neler oluyor? Oğlum Ocak doğumlu. Şubat'ta kar yağdı. Yani 2 yaş 1 ay. "Bir yaşında anlamamıştı, bu yıl karla oynayacak!" heyecanıyla mini mini berelerini eldivenlerini giydirip sokağa karla oynamaya fırladık. Attığımız kar topları göğsünden düştü. Başından aşağı gülerek döktüğümüz karlara hiç tepki vermedi. Uzağa, sadece uzaklara baktı durdu. "Karı sevmedi herhalde" diye düşünerek eve girdik ama şaşkınlık içindeydik.

O günün sonrasında “Başa neden küstü?” endişeleriyle hep peşinde dolandım. Ve alarm çanlarının çılmaya başlaması... “Elma, kurbağa, helal” gibi mini mini kelimelerinin yerini alan o bitmeyen IIIIIII sesi... Günün 20 saati, sadece çıkardığı IIIIIIIII sesi...

Bir akşam oğlumu yatırıp internete girdim. “Konuşma neden durur?”, “Çocuk neden konuşmaz?”. Karşıma sürekli “otizm” diye bir kelime çıktı. Her seferinde “hadi oradan” diye sayfadan çıktım. “Google, adam gibi söyle, çocuğun konuşması neden durur?”. Otizm, otizm, otizm, otizm... Okumak zorunda kaldım. Karşıma M-C-HAT testi çıktı. Test, 2 veya 3 maddenin bile çocuğa uygunluğu durumunda yüksek otizm riski bulunduğunu ifade ediyorken, oğlum 23 maddenin 19’una uygunluk gösteriyordu.

O gece sabah 8'e kadar bildiğim tüm dillerde, otizme ilişkin internette ne bilgi varsa hepsini okudum. Sabah 8'de bilgisayarın başından kalktım ve eşimi uyandırdım; "Ercan uyan. oğlumuz otizmli."

Biz böyle fark ettik.

## “Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti” yayınlandı



T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü “Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti”ni yayınladı. Eğitim kategorileri ve tüm yaş grupları için alanında uzman akademisyenler tarafından titizlikle hazırlanan Aile Eğitimi Kitap Seti, ailelere çocuklarının durumuna ve yaşına uygun kitabı seçerek çocuklarının gelişim ve eğitimine katkıda bulunmasını hedefliyor.

Editörlüğünü Dr. Öğr. Üyesi Ersin Ufuk TİMUÇİN ve Prof. Dr. Yasemin ERGENEKON’un yaptığı, Proje Koordinatörlüğünü Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR’ın ve Genel Yayın Yönetmenliğini Doç. Dr. Mustafa OTRAR üstlendiği Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti 5 kitaptan oluşuyor:

1. Kitap: Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti 0-3 Yaş Grubu
2. Kitap: Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti 4-6 Yaş Grubu
3. Kitap: Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti I. Kademe
4. Kitap: Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti II. Kademe
5. Kitap: Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Eğitimi Kitap Seti III. kademe

Kitapları önsözünde: “Gelişim özellikleri her ne olursa olsun her çocuğun ailesiyle mutlu, huzurlu ve geleceğe güvenle bakan bireyler olmaya hakkı vardır. Çocuklarınızın bu hakları elde edebilmesi, onlara verilecek nitelikli eğitim ve destek hizmetlerin sunulması ile mümkün olacaktır. Tüm çocukların bu nitelikli eğitim ve destek alma yönündeki anayasal haklarını, en verimli şekilde kullanabilmeleri için doktorların, öğretmenlerin, uzmanların yanı sıra siz ailelerin de önemli sorumlulukları yerine getirmeleri gerekir. Her anne baba mutlaka çocuğu için en iyisini ister. Sizler için önemli olan; en iyi bakıma, en iyi eğitime, en iyi destek hizmetlerine kolaylıkla erişebilmektir. Biz hizmet verenlerin de sizin çok önem verdiğiniz bu hizmetlerin geliştirilmesinde iş birliğimize ihtiyacımız vardır. İnanıyoruz ki uzmanlar ve eğitimciler ile aileler, el ele vererek çocukların toplum yaşamına katılımlarını sağlamak için en iyisini yapacaklardır,” yazıyor ve kitap setlerine Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü web sayfası, EBA Kütüphane/Özel Eğitim sekmesinden ya da <https://orgm.meb.gov.tr/www/otizm-spektrum-bozuklugu-aile-egitimi-kitap-seti-yayinda/icerik/2939> linkinden ulaşılabilir.



# EVLATLARIMIZI KORUMAK ZORUNDAYIZ

***Çocukların mahremiyet eğitiminde, güvenli sınırların öğretilmesi ve korunması hayati önem taşıyor. Çocuklarımıza saygı duyan, onların güvenliklerini her şeyin önünde tutan bir yaklaşıma duyulan ihtiyacı öğretmen, yazar ve özel gereksinimli çocuk annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.***

Son günlerde yaşanan üzücü çocuk olaylarının etkisinden çıkmış değiliz hiç birimiz. Bir gün etkisinden çıkmışız gibi üzüntümüzü arkada bırakıp, günlerimize normal bir şekilde devam ediyor olsak da, beynimizin bir köşesinde pusuya yatıyorlar. Benim bu tip olaylar sürekli hortluyor zihnimde belli dönemlerde. Mevcut korkularımızın arasına yaşadığımız minicik bir olay hemen bu gündemdeki çirkin olayları çağırıştırıyor.

Bir insan küçücük çocuktan ne bekler, ne ister, nasıl kıyar anlamakta zorlanıyoruz hepimiz. Zaten sağlıklı bir beyinlerinin olmadığından eminiz ama olan giden yavrulara oluyor. Yaşamaya devam edenler ise bü-

yük yaraları küçük yüreklerinde iyileştirmeye çalışırken yorgun yetişkinler oluyorlar. Kim bilir onların zihnindeki bu istismarlar nasıl yankılanıyordur hayatlarının en ummadıkları anlarında.

Benim gibi özel çocuğu olan annelerin korkularını nasıl tetiklediğini bilemezsiniz. Bizler zaten tehlike algısı olmayan, kendilerine yetsin diye uğraştığımız çocuklarımızı koruyabilmek adına büyük eforlar sarfederken bu haberlerin yüreğimizde başlattığı yangın uzun süre sönmüyor. Bir de bunlara toplumun bize olan bakış açısı eklenince psikolojik olarak daha çok yoruluyoruz.

Benim kızım okula başladığında hemen kendi



okulumun bünyesinde bulunan bir ilkokula vermiştim. Daha okulun ilk günü, ilk tenefüs deneyiminde herkes zil çalınca içeriye koşarken, kızım korkudan dışarıya koşmaya başlamıştı. Ve ben bunu izlerken okulun 4. katının balkonundaydım. Yaşadığım korkuyu, çaresizliği kelimelere dökebilmem mümkün değil.

O gün dedim ki,

“Tamam ya, alıyorum okuldan. Okula da gitmeyiversin. Ben öğretebildiğimi öğretirim, öğretemediğimde de destek alırım.”

Çünkü psikolojim bu korkuları kaldırmıyordu. Velhasıl tam 30 gün sonra kızımın o kalabalıktaki ses duyarlılığı onu çok rahatsız edince onu okuldan almanın eşsiz mutluluğunu yaşadığımı hiç utanmadan söylemek isterim. Bir öğretmen olarak kızımın okul hayatını keyifle bitirebilirdim. Ama son bir şansı bir köy okuluna vermiştim. Çünkü kızım toplumda var olmaktan büyük keyif alıyordu ve onu eve kapatmak ona yapacağım en büyük haksızlık olurdu.

Köy okulunun tenhaliğinde başladığı eğitim hayatında bugün 3.sınıfa devam ediyor. Tabi

ki ufak tefek sorunlarımız oluyor ama hiç-biri yüreğimi yakan cinsten değil. Ben tüm gün okulda çay ocağında bekliyor, zil çalar çalmaz kızımın yanına koşuyor ve teneffüslerde uzaktan da olsa onu gözetliyorum. O da benim orada olduğumu biliyor ama bağımlılık boyutunda bir ilişkimiz yok. Nerede yalnız yapabileceğini, nerede yapamayacağını en iyi bilenlerden biri olarak, bu durumu olabildiğince sağlıklı yönetmeye çalışıyorum. Tabi ki eksiklerim, yanlış uygulamalarım vardır. Sonuçta ben bir anneyim. Ama gündeme bakınca, normal gelişim gösteren veya özel gereksinimli çocukların başlarına gelenleri izledikçe, onu güvenliği bile olmayan bir okulda tek başına bırakmak delilik olur.

Diyeceksiniz ki:

“E okulun görevi onu güvende tutmak. Öğretmeni başında sonuçta, vs...”

Duvarı bile tam olmayan kaç okul var biliyor musunuz? Öğretmenleri yemeyip içmeyip benim çocuğumun başını beklemek zorunda değil. O öğretmenin de dinlenebileceği, belki tuvalete gideceği sadece 10 dk tenef-



füsü var. Hiçbir eğitimciye

“Benim çocuğuma sahip çıkma” görevi adedemem ben.

Gerekli yerlere gidip kaynaştırma kararını alırken, tüm bu durumları gözden geçirip, o okulda annesi olarak bir gölge gibi beklemeyi göze alarak çıktım ben bu yola. Tabi ki öğretmenleri her konuda yardımcı da oluyor, sahip de çıkıyor. Ama tehlike algısı olmayan özel gereksinimli bir çocuğu, haftada 5 gün gören öğretmeni üzgünüm ki tanıyamaz. Bunu öğretmeni suçlamak için değil, öğretmenlere hak vermeniz için yazıyorum. 9 yıldır her hareketinden çocuğu tanıyan tek insan anne/babasıdır. Eğer başında duramıyor olsaydım o zaman başka seçenekler söz konusu olurdu.

Ben öğretmenlikteki görevimi ve çalışacağım yeri seçerken çocuğuma uygun bir düzen kurabileceğim bir yer seçtim. Sabah kızıyla okulda bekleyebileceğim, sonra kendi işime gidebildiğim bir düzenim var. Ama orada bile kızıma sahip çıkması gereken tek insan yine BENİM! O nedenle yardım amaçlı bile olsa, kızımı tuvalete götürmek isteyen bayan öğretmen arkadaşlarıma izin vermiyorum! Bu kızımın mahrem alanı ve bir başkasının da onu tuvalete götürmesinin normal oluşunu algılayabileceği bir duruma izin veremem. Kimse ile okul içerisinde bir yere gitmesine izin vermiyorum. Çünkü en güvenli yer ne yazık ki sadece benim gözümün önü. İnsanlara güvenmiyor muyum? Sonuçta onlar benim arkadaşım değil mi? Ama hiçbir arkadaşımın çocuğu İnci değil! O benim çocuğum ve ona en iyi ben göz kulak olurum.

Hiç unutamadığım bir olay anlatmak isterim. Bir gün sınıfındaki bir şeyi göstermek için bir öğretmen kızımı:

“Gel bak ne göstereceğim sana” diyerek kendi sınıfına çağırdı. Evet son derece iyi bir niyetle ve ilgilenmek için yaptığının farkındayım. Ama tek başına göndermedim. Arkasından kalkıp ben de gittim, ne gösterdiyse birlikte baktık ve öğretmenler odasına geri geldik. Bir süre sonra tesadüfen bir olay sırasında öğrendim ki, bu arkadaş benim arkamdan:

***Narin'i de tanıdığı ve güvendiği biri öldürdü! Sıla bebeği yine tanıdığı ve kötülük yapacağını akıl edemediği insanlar istismar etti. Bunlar sizler için belki paranoyakça gelebilir ama bizler evlatlarımızı korumak zorundayız artık herkesten. Üzgünüm ama HERKESTEN!***

“Çocuğu tek başına sınıfımıza bile göndermiyor, bize sapık muamelesi yapıyor” demiş.

Gerçekten üzüldüm. Bir eğitimcinin bu şekilde algılamasına ayrı, özel gereksinimli bir çocuğa mahremiyeti ve yapması gerekenleri öğretmeye çalıştığını anlamamasına ayrı üzüldüm. Sizler sapık olmayabilirsiniz arkadaşlar, sizler yardımcı olmaya çalışıyor veya ilgileniyor olabilirsiniz. Ama Narin'i de tanıdığı ve güvendiği bir öldürdü! Sıla bebeği yine tanıdığı ve kötülük yapacağını akıl edemediği insanlar istismar etti.

Bunlar sizler için belki paranoyakça gelebilir ama bizler evlatlarımızı korumak zorundayız artık herkesten. Üzgünüm ama HERKESTEN! O nedenle, zaten toplumda var olabilmek için uğraştığımız bir hayatımız var, bir de böyle laflarla canımızı sıkmayın.

**AGOS Gazetesi'ne  
Konuşan ÖÇED Başkanı  
Parin Yakupyan Yeni  
Eğitim-Öğretim Yılına  
Dair Düşünce ve  
Endişelerini Paylaştı**

Parin Yakupyan gazeteye yaptığı açıklamalarda şu ifadelerde bulundu: “Sorunların çözülebilmesi adına kaç Eylülün daha geçmesi gerektiğini ben artık bilmiyorum. İnsanlar bakış açılarını değiştirmedikçe, empati yeteneklerini arttırma gayretinde bulunmadıkça, yazılan kanunların insanların yorumlamasına izin verildiği müddetçe, denetime ilişkin hiçbir şey yapılmadıkça ve en önemlisi kanunları uygulamayanlara herhangi bir yatırım uygulanmadıkça biz yıllarca aynı sorunları yaşamaya devam edeceğiz.

Yeni döneme yine kaynaştırma yerine ayrıştırma sorunlarıyla, özel gereksinimli bireylerin ailelerinin kaygılarıyla başlamış bulunmaktayız.

Kaynaştırma eğitiminde öğrencinin kabulü ve kolaylaştırıcı kişi sorunları, özel eğitim sınıflarında sınıf açılmama, materyal eksikleri, eğitimci eksiklikleri ve öğrencilerin seviyeler arasındaki ciddi uçurumlar ve özel eğitim okullarında ise özel eğitim sınıflarındaki sorunlara ek olarak tecrit girişimleri en büyük sorunlar olarak devam etmektedir. Millî Eğitim Bakanlığı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine yönelik bir yönetmelik yayınladı. Kurum açmalara yönelik bir kısıtlama getirdi. Süreç içerisinde yaşanacakları hep birlikte göreceğiz. Umalım ki bu yönetmelik merkezlerin kalitelerinin artmasına vesile olur. Ama bu ekonomik durumla, bu ücret politikasıyla eğitim merkezlerinin birçoğu da ayakta kalma mücadelesi vermek zorunda kalacak."

**"Toplum olarak özel gereksinimli çocuklar için harekete geçmeliyiz"**

Yeni eğitim-öğretim dönemi 9 Eylül Paztesi günü başladı ancak otizmli ve özel gereksinimli çocukların eğitimlerine ilgili sorunlar çözülmedi. Ekonomik kriz nedeniyle çocuklar eğitimlerini sürdürmüyor, okullarda otizmli bireyler için sınıflar açılmıyor. Ayrıca, son yıllarda otizmli bireylerle uygulanan şiddet vakalarında artış olduğu görülüyor. Özel Çocuk Eğitim ve Dayanışma Derneği Başkanı ve Otizm Konfederasyonu Yönetim Kurulu Üyesi Parviz Yakupcan'la özel eğitim alıncadaki sorunlar üzerine konuştuk.

**YUAN ERJING** / [yuanerjing@ustc.edu.cn](mailto:yuanerjing@ustc.edu.cn)

[illegible][illegible][illegible][illegible]

Şiddet kurumu da saldırılarında medya platformlarında yer alıyor. Geçmişte gibi bu şiddet vakalarında artıyorsa bu şiddetle kimlerle? Kurumların neyi hedefliyor?

Özellikle gençlikten itibaren kurulan kurumu kuruyor. Kurumun neyi hedefliyor? Kurumun neyi hedefliyor? Kurumun neyi hedefliyor?

[illegible]

günün zihinsel yükünden gı-  
silleri rahatsız, toplum olarak  
birbirinden kopmuş bir toplumdur.  
Ancak özel gereksinimlere  
uygulanmış politika tüm bunları  
dışarıya çıkartarak insanları bir tar-  
fa. Özel gereksinimlere karşıyken  
genellikle ayrı eğitimlerinde kaza-  
lar ve ifade edemiyorlar o sebe-  
biyle ayrı ayrı eğitimlere girmekte-  
ler politika hiçbir şekilde insanları  
birlikte yaşamaya çalışmaz ve ki-

[illegible]

Sen comandanlar Ermeni/Armenianlarla dost gurehleriniz  
birgünler işitirdim komutanlar  
toplayın. Harita baskımları ile  
ilki işitirdim. merkezi ve ağırları  
yıldırımde çuğullı tatarları  
yıldırıldı. Vakıf seğirde  
stansinde birgün rast ve ilki  
ilkin gürültüleriniz meşhurdur.

[illegible][illegible]

olust turizmci müdürlük kaymakla-  
pın. Hapiste kimsenin müdürlük-  
tür işleyişi için ilerde daha faz-  
la çabası olur diyecek var mıdır ka-  
lan? Soruyorum, bilkişik paşta ef-  
fini vermedik ilerde çocukların mu-  
lavetle silsileli beklemesi durum-  
gelişiminde ne yapacağız? Yaş-  
lar için ise kızırmazlık var değil mi?  
Fekih, bu topluma kimsenin ilerde

[illegible][illegible][illegible]

Çocuklarımız için de okullarımızda özellikle ileri eğitim seviyeleri okutulmalıdır.

**Page 10**

[illegible]





# "ENGELLERE RAĞMEN KENDİ AYAKLARIMIN ÜZERİNDE DURABİLMEK"

*CP'li özsavunucu Eda Güzelsoy yazdı: "Hayatım benim vereceğim mücadele ile şekillenecekti bunu çok iyi biliyordum ama şöylede bir gerçek var ki, hayatla nasıl başa çıkılır işte bunu bilmiyordum, açıkçası biraz da korkuyordum..."*

Zorlu süren hayat yolculuğumuzdan sonra amacıma ulaşmıştım, artık seni kendi ayaklarının üzerinde duran, her zorluğun altından kalkıp yeniden başlayabilen bir birey olarak yetiştirmeyi başardım. Elbette ki, bir anne olarak zaman zaman kaygılarım oluyor ama diyorum ki, gün doğmadan neler doğar... Dergimizin 33. sayısında annemin hislerinden bahsetmiştim. Ya benim hislerim, benim hayatla savaşım, hayata bakış açım nasıldı? Hz. Mevlâna diyor ki; kader gayrete aşiktir. Bu sözün anlamı ise, kişilerin her zaman doğru şekilde hareket etmesi gerektiğini belirtir ve pes etmeden mücadele etmesini söyler. İnsanların yapacakları işlerle kendi

kaderini belirleyeceğini söyler.

Hayatım benim vereceğim mücadele ile şekillenecekti bunu çok iyi biliyordum ama şöylede bir gerçek var ki, hayatla nasıl başa çıkılır işte bunu bilmiyordum, açıkçası biraz da korkuyordum...

Doğumumdan sonra, nasıl hayata tutunabildiysem bundan sonra da öyle olması için elimden geleni yapmalıydım.

### "Herkesten Farklı Olmak"

Büyüdükçe etrafımdaki herkesin aynı olup, benim farklı olmam dikkatimi çekti örnek vermek gerekirse, herkes gibi rahat yürüemiyor ve rahat konuşamıyordum. Bu durum

örnek vermek gerekirse, herkes gibi rahat yürüyemiyor ve rahat konuşamıyordum. Bu durum annemi soru yağmuruna tutmama neden oluyordu.

-Anne, ben neden farklıyım?

O yaştaki çocuğa nasıl anlatılır ki?

Annem doğal olarak kelimelerini seçerek anlatmaya özen gösterirdi fakat yaptığı açıklama bana yetmiyordu ama ilginç şekilde zor bir hayatın eşiğinde olduğumuzu hissedebiliyordum...

### "Zor Bir Hayatın Eşiğinde Olmak"

Neyin, ne demek olduğunu anlayamadan kendimi bir kargaşanın içinde buldum zaman geçtikçe, bazı şeyler yerine oturdukça anladım engelli olduğumu. Peki, benim üzerime düşen vazife neydi? Annem, yüzündeki o ufacık bir umutla çabalarken, sadece benim yapmam gereken biraz daha gayret göstermekti.

Bir evladın, en güzel manzarası annesini gülerken görmesidir. Samimiyetle söylüyorum ki, ben böylelikle öğrendim hiçbir şeyden vazgeçmemeyi, inanmayı, sabrı ve cesaretli olmayı öğrendikçe de ben annemin umuduna ortak olmayı sevdim...

Hayata karşı attığım en güzel adım ise, güçlü olmayı tercih etmem oldu artık her şey benim için hem çok zor, hem de çok kolaydı çünkü ben yol güzergâhımı çizmiştim.

### "Yol Güzergâhı Çizmek"

Yeni bir düzen kurmak ve o düzeni oturtturabilmek çok zordur tabii ki, zaman zaman ben de hata yaptım ama hatalar telafi edilebilir deyip yeniden başlama gücünü buldum kendimde...

Serebral Palsi hastalığının en önemli gözle görülen belirtilerden bir tanesi, yürürken denge kaybıdır buna rağmen ben her fırsatta yürümek isterdim hem uzun vadeli oturmayı sevmezdim hem de risk almaktan yani düşme tehlikesinden korkmazdım çünkü risk almazsam hiçbir şey elde edemeyeceğimin bilincindeydim.

Tabii ki, zaman içerisinde bilinçliliğim daha da oturdu bu seferde, her şeyi tek başıma yapmak istiyordum yapamazsam da inat ederek bugün olmazsa yarın olur diyerek mutlaka yapıyordum ve bu durumdan oldukça keyif alıyordum ama itiraf etmek gerekirse, bazen de yorulabiliyordum.

Şimdi yazarken fark ettim, sâhi benim hayata karşı yorgunluklarım neydi? Ve evet yorgunluklarım vardı ama bu yorgunluklar

***Peki, benim üzerime düşen vazife neydi? Annem, yüzündeki o ufacık bir umutla çabalarken, sadece benim yapmam gereken biraz daha gayret göstermekti.***

telaflı edilemez değildi bu durum sadece biraz erken olgunlaşmama neden oldu.

### "Olgunluk Tahammül Edebilmekle Başlar"

Ben hemen her şeyin olup bitmesini beklerken, hayat benim sabrımı sınamaktan vazgeçmedi eğer ki, sonucu güzel olacaksa ben beklemeye razıydım. Örnek vermek istiyorum, bir gün okulumun bahçesinde otururken o güne kadar hiç bağlayamadığım saçımı "gevşekte" olsa bağlayabilmıştim ve yüzümde kocaman bir gülümseme belirmişti. Bakıldığı zaman bu çok küçük bir örnek ama bana umudun her daim var olacağını bir kez daha hatırlatmıştı...







### "Hayata Karşı Bakış Açısı"

Yukarıda bahsettiğim örnek gibi, birkaç örnek daha arka arkaya gelince ben daha da umutlanmışım. Umut varsa cesaretimde var diyerek mümkün olabildiğince hayat yelpazemi genişletmek niyetine giriştim. Artık olaylara dar pencereden değil de, geniş pencereden bakmak benim için en doğru karar oldu. Öte yandan baktığım zaman fırsat bulduğum zamanlar, yeni bir şeyler öğrenmeye ve kendimi geliştirmeye çalıştım... Her sabrın sonucu, güzel olduğu gibi benim de sabrımın sonucu çok güzel oldu kötü günler yerini güzel günlere bıraktı hayalini bile kurmadığım, kuramadığım mucizeler yaşadım.

Şimdilerde ise, rahat ve huzurlu yaşamamın keyfini çıkarıyorum. Elbette ki, hâlâ zorlandığım konular oluyor olmuyor diyemem ama şöyle de bir gerçek var ki, artık toy değilim... Hayata karşı çivi gibi basmaya çalışırken beni bir tek "gelecek" korkutuyor! Geleceği düşündüğüm zaman korkuyorum! Kafamda bir sürü soru işaretleri var ve hiç-

**Benim en güzel yol arkadaşlarım ailem. Ailem arkamda olduğu sürece hangi zorluklar beni yıldırabilir ki?**

bir tanesini tam anlamıyla cevaplayamıyorum ve bu düşünceler de beni fazlasıyla yıpratıyor.

"Yol Yormuyorsa Yoldaşındandır"

Benim en güzel yol arkadaşlarım ailem. Ailem arkamda olduğu sürece hangi zorluklar beni yıldırabilir ki?

*Not: "Bir Gün Karanlık Gecede Bulutların Arasından Çok Güzel Bir Ay Doğacak", "Engellere Rağmen Kendi Ayaklarımla Üzerinde Durabilmek " devam yazısıdır.*



## THY Tartışmalı Kararı Kaldırdı

Türk Hava Yolları'nın otizmlilere yönelik tartışmalı doktor raporu kararı kaldırıldı. Türk Hava Yolları'nın (THY) aldığı karara göre otizmlili bireylere yönelik, "Uçak ile seyahatinde sakınca yoktur ve refakatçi ile seyahat edebilir" ibaresinin yer aldığı, doktor raporu ile uçuşa kabul edileceklerine dair bir çizelge yayınlamıştı.

Konuya ilişkin Otizm Konfederasyonu ve bazı vatandaşlar sosyal medya üzerinden tepki gösterirken Otizm Konfederasyonu Delegatesi ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan: "Haziran ayında başlayan bu uygulamadan etkilenen ailelerle temas kurdum. Kimisi uçağa binmeden önce THY'nin doktor tarafından verilmiş uçabilir raporu talep ettiğini, kimisi de değerlendirme için çocuklarının havaalanındaki doktorun kontrolünden geçtiklerini, doktora ücret ödediklerini ve değerlendirme sonrası uçağa binebildiklerini anlattı. Bir kez daha çocuklarımızın ayrııştırıldığını ve damgalandığını hissettik," açıklamasında bulunmuştu.

Gelen tepkiler üzerine THY, önce kararın yeniden düşünülüğünü açıkladı. Daha sonra ise çizelgede değişiklik yaparak, "otizmlili yolcu" bölümünü tamamen çıkardı.



## Otizm Bülteni Yayında

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü otizmlili bireylerin özelliklerine ve gereksinimlerine yönelik güncel araştırmaları içeren, okuyuculara faydalı olabilecek bilgilerin yer aldığı bülteni erişime sundu. Bülten; veli, öğretmen, okul/kurum yöneticileri ve ilgili paydaşların otizm konusunda farkındalıklarını artırmayı amaçlıyor.

Özellikle çocukları yeni tanı alan aileler için yol gösterici temel bilgilere sahip bültende temel başlıklar ele alınıyor: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Nedir? Otizmin Düzeyleri; Hafif Düzeyde Otizmi Olan Birey, Orta Düzeyde Otizmi Olan Birey, Ağır Düzeyde Otizmi Olan Birey, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Sebepleri Nelerdir? Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Nasıl Teşhis Edilir? Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Gelişim Özellikleri, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Sağlık Durumları, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Yaygınlık, Otizm Spektrum Bozukluğunda (OSB) Eğitim OSB'de Kanıt Temelli Uygulamalar. Otizm Bülteni'ne Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü web sayfasından ulaşabilirsiniz.

[www.orgm.meb.gov.tr](http://www.orgm.meb.gov.tr)



## “DÜNYA GEZEĞENİ DURURSA DURSUN. JÜPİTER BİZİMDİR!”

Ülkenin önde gelen okullarından mezun bir iletişimcinin, oğlunun otizm tanısı sonrası başlayan zorlu ama bir o kadar da öğretici süreci... ‘Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler’ serimizde, ailelere ilham ve güç verecek paylaşımlardan biri de Yasemin Dağ’dan geliyor. Kendi yaşamını yeniden düzenlerken, oğlunu en iyi şekilde yetiştirme gayretinde olan bir annenin deneyimlerini bizimle paylaşıyor. Oğlu Ata’nın konuşması, şakaları durduğunda, hayatları durduğunda, dünya durmuş gibi hissettiğinde, her şeye yeniden başlayacak gücü nasıl bulduğunu ve bugünlere geldiğini anlatıyor.



1978 İstanbul doğumluyum. Notre Dame de Sion Fransız Lisesi ve Galatasaray Üniversitesi İletişim Fakültesi Gazetecilik Bölümü mezunuyum. Mezuniyetten sonra uzun süre çeşitli yayınlarda editörlük ve yazı işleri müdürlüğü yaptım. Sonrasında iki holdingde kurumsal iletişim müdürü olarak çalıştım. Son 14 yıldır büyük bir sektör derneğinin kurumsal iletişim müdürüyüm.

2011 yılında eşim Ercan Dağ ile evlendim. Kendisi Mimar Sinan Üniversitesi mezunu bir ressam. Aranızda şahsen tanıyanlar da var. Özel çocuklarımıza ücretsiz sanat eğitimi ve etkinlikleri düzenliyor. O da evde sanat terapisi önerilerini zaman zaman "Evde Beceri Kazandırma Grubu" whatsapp grubumuzda paylaşıyor.

2019 yılında oğlumuz Ata dünyaya geldi. 2 yaşına yaklaşıncaya kadar, "çalıştık, çabaladık, mutlu yuvamızı kurmayı başardık" sevinciyle yaşadık.

2 yaş civarı. Ata durdu. Konuşması durdu. Şakaları durdu. Oyunları durdu. Regresif otizm.

Ata durdu ve yukarıda yazdığım "yaptım, ettim" dediğim her şeyin anlamı durdu. Bütün anlamlar durdu. Sevinçlerimiz, neşemiz durdu. Hayat durdu. Zaman durdu. Gezegen durdu.

Hemen çeşit çeşit terapilere ve çare arayışlarına koyulduk.

"Diyetle geçiyormuş!". Mutfaktaki un, şeker, süt, peynir, ne varsa eşe dosta dağıtıldı. "Takviyeler iyileştiriyormuş!". Önerilen doktorlara koşuldu. Yurtdışında yaşayan arkadaşlara siparişler verildi.

"Hemen, derhal kreşe ver!". Oyun gruplarına, kreşlere etek dolusu para döküldü. Ata hepsinde bütün camları yalayarak güzelce temizleyip eve geldi.

"Candida mantarı yüzünden!". Ailecek mantar ve parazit ilaçları kullanıldı. Sabah-akşam çocuğun kakasında boncuk arar gibi mantar izleri arandı.

"Ağır metaller yüzünden!". Teflon tavalarda dağıtıldı, yeni tencere setleri alındı. Daha önce "cildim için" diye kullandığım ürünler Ata beyin eğlenceli çamur banyolarına dönüştü.

"Çocuğu havuzda yüzdürmüşler, konuşmuş!". "Çocuğu ata bindirmişler, konuşmuş!". "12 yaşına kadar tek laf etmemiş, 12 yaşında günaydın anne diye uyanmış!".

***Başarmasından kastım ileride okuldan teşekkür, takdirlerle dönmesi değil. Doğuştan gelen becerisi, potansiyeli ne ise hepsini dibine kadar sıyrabilmek istiyorum. Aynı zamanda, oğlumun çocukluğunu yaşamasını istiyorum. Ben de doya doya çocuğumu yaşamak istiyorum.***

Sağa, sola, yukarı, aşağı, her yere koşuldu. Her gece "nedeeeen?" diye yukarıya isyan edildi ama evin tavanı bir türlü cevap vermedi.

2022 yeni yıl arifesi. Bulunduğumuz ilçenin engelliler için düzenlenen bir kutlama etkinliğine davet edildik. Hiç gitmek istemedim. Ata nasılsa iyileşecek, konuşacak, düzelecek. Neden öyle bir etkinliğe gideyim ki? Bir de orada çocukları, perişan halde aileleri göreceğim, üzüleceğim. Ne gerek var? Ama eşimin ısrarları bitmek bilmedi. Hazırlandık, giyindik, gittik.

Oradaki çocukların güzelliğine değinmeye gerek yok. Çocuk her haliyle çocuk, her haliyle güzel.

Ama aileler? Hiç de öyle perişan görünmüyorlardı. Mutlulardı. Hepsi mütevazı, bir o kadar gururluydu. "Dünya gezegeni durursa dursun. Jüpiter bizimdir!" edasıyla, çocuklarıyla ve birbirleriyle geçirdikleri zamanın tadını çıkarıyorlardı. Öylece izledim. Ve kendimi çok büyük bir güven halkası içinde hissettim. Bana hiçbir kötülüğü dokunması ihtimali olmayan, koca bir salon dolusu insan. Ata çılgınlar gibi halay çekti, "nerede?" diye dönüp bakmadım bile. Kimse de "bu çocuğun neyi var, niye konuşmuyor?" demedi.

O akşam, yanıtları yanlış yerde aradığımı fark ettim. Evdeki kepçeyi banyoda, havluların arasında aramak gibi. Oysa kepçe hep



mutfaktaydı. Ama tüm mutfağı yere indirip yeniden düzenlemem gerekiyordu.

Yeni bir süreç başladı. Floortime, ABA, Eteçom, ne varsa hepsinin eğitimini aldığım, geceleri uykusuz, yabancı ülkelerdeki üniversitelerin online sertifika programlarına katıldığım, bildiğim her dilde otizm konulu kitapları sabahlara kadar okuduğum, "oğluma neyi nasıl öğretirim" sorusunun, bilginin ve deneyimin peşine düştüğüm bir süreç.

**BENDEN SONRA NE OLACAK?** Akıldan çıkmayan o soru. Bana ne olduysa Ata'ya da o olacak.

Varlıklı bir aileden gelmiyorum. Ailemden kalan tek tük maddi değer eridi, kullanıldı gitti. Ama bana öğrettikleri her şey cebimde kaldı. Bugün oğlumu bana verilenlerle değil, bana öğretilenlerle büyütüyorum.

Yaşım ilerliyor. Aile büyüklerimizi sessiz gemilere bindirip uğurlamaya başladık. Nefes aldığım sürece, oğluma ne öğretebilirim, onun da cebinde onlar kalacak.

5 yaşında. Terapiler, eğitimler, doktorların takipleri, arayışlar hepsi devam ediyor. Ama artık oğlumun "otizminin iyileşmesini" değil, onun "otizmle başarmasını" istiyorum. Hatta otizmin ona getirdiği, ilgi duyduğu alanlara üstün dikkati, bakmadan görmesi, dinlemeden duyması gibi özelliklerini de fark ettikçe, sadece "otizme rağmen" değil, "otizm sayesinde" de başarmasını istiyorum.

Başarmasından kastım ileride okuldan teşekkür, takdirlerle dönmesi değil. Doğuştan gelen becerisi, potansiyeli ne ise, hepsini dibine kadar sıyırabilmek istiyorum. Aynı zamanda, oğlumun çocukluğunu yaşamasını istiyorum. Ben de doya doya çocuğumu yaşamak istiyorum. Ailelerle tanıştıkça da, ben bütün bunları tüm çocuklar için istiyorum. Bir öfke nöbetinden bir diğer ağlama

***Ben artık oğlumu eğitmek ve geliştirmekle ilgileniyorum. Anne-baba olmanın, çocuk büyütmenin kestirme bir yolu yok.***



krizine, bir yanardağ patlamasından diğer kıyamete, elimizde raporlar dilekçelerle, okullarla kamu kurumları arasında koşarken, ne kadar mümkün olabiliyorsa, o kadar.

Bu düşüncelerle dernekler, buluşmalar, whatsapp gruplarına da dahil olmaya başladım. Çoğu whatsapp grubunda halen kestirme yol arayışları devam ediyordu. Ama ben artık oğlumu eğitmek ve geliştirmekle ilgileniyordum. Anne-baba olmanın, çocuk büyütmenin kestirme bir yolu yok. Okul süreci, istihdam, yasal haklar, vb güzel gruplar var ama sadece aile içinde eğitime odaklanan bir gruba denk gelemedim.

Madem ki yok, o zaman yaparız, değil mi? Evde Beceri Kazandırma Grubu whatsapp grubu ortaya çıktı. Grubun yönetilmesinde ve içerik kalitesinde iki özel eğitimcimiz ve bir öğretmenimiz çıkar gütmekten katkı veriyorlar. Kendilerine tekrar teşekkür ediyorum. Grubun herkese faydalı ve verimli olmasını diliyorum.

WhatsApp Grubu hakkında bilgi almak için Yasemin Dağ ile **evdebecerikazandirma@gmail.com** üzerinden iletişime geçebilirsiniz.

## Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Anne - Baba El Kitabı Serisi



**Bu seride öncelikle amaç anne-babalara ve birincil bakıcılara pratik bilgiler sunmak. Bu pratik bilgiler aileler ile birlikte öğretmenler ve öğretmen adayları başta olmak üzere eğitim paydaşlarına da değerli bilgiler sunuyor.**

Seride, Otizm Spektrum Bozukluğu'nun yanı sıra özel gereksinimli çocuğu olan anne - babalara ve eğitimcilere yönelik 11 kitap bulunuyor.

Seri Editörü Dr. Öğr. Üyesi Didem GÜVEN'den: "On kitaptan oluşan bu set, özel gereksinimli çocukların anne ve babalarına ihtiyaç duydukları desteği sunmak amacıyla el kitabı niteliğinde hazırlanmıştır. Her bir kitapçık, özel gereksinimli çocukların gelişimini çok yönlü destekleyecek bölümlerden oluşmaktadır.

Listelenen konular, ayrıntılı olarak ve bilimsel bir çerçevede anne, babaların hatta öğretmenlerin ve öğretmen adaylarının kolaylıkla okuyup uygulamaya geçireceği şekilde ele alınmıştır. Ayrıca kitapların her bir bölümün sonunda ilgili konu ve becerilere ilişkin kayıt tutma ve değerlendirme amacıyla; kontrol listeleri, kayıt formları, gelişim listeleri, öğretilmesi hedeflenen kavram ve beceri listelerine yer verilmiştir. Böylece ebeveynlere çocukların gelişimlerini kayıt altına alma ve değerlendirme imkânı sağlanmıştır.

Kitap bölümleri, alan uzmanı hekimler, hemşireler, uzman psikologlar, dil konuşma terapistleri, odyologlar, fizyoterapistler, hukukçular, sivil toplum çalışanları ve özel eğitim uzmanları tarafından yazılmıştır. Yani kitaplar, özel eğitim alanının gerektiği gibi uzmanlarla iş birliği içinde yazılmıştır.

Kısacası bu setinin oluşturulmasındaki amaç; ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarını yetiştirirken onlara destek sunmaktır. Bu nedenle bilimsel bilgi pratik bir şekilde sunulmuştur. Ayrıca el kitabı olması nedeniyle ebeveynler, bu kitapların her birini pratik bir şekilde yanlarında bulundurarak, her yere rahatlıkla taşıyabilecek, yanıt aradıkları soruların cevaplarına anında ulaşabileceklerdir."

## HER 6 ÇOCUKTAN 1'İNDE GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VAR!

Son zamanlarda otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığı (1/36) çokça tartışılıyor. Fakat gelişimsel yetersizliklerin bütünündeki artış gözden kaçıyor. Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Arş. Gör. UĞUR ONUR GÜNDEN ile bu konuda yapılan araştırmaları ve çalışmaları konuştuk.



## Gelişimsel yetersizlik nedir ve hangi durumlar bu kapsamda değerlendirilir?

Gelişimsel yetersizliği "normal gelişim" kategorisinde tanımladığımız bireylerin sergilediği becerilerden farklı olma durumu olarak niteleyebiliriz. Bu süreçte gelişimsel davranış ve beceri örüntüleri sekteye uğrar. Bir çatı kavram olan gelişimsel yetersizliğin altında Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), Down Sendromu, Özel Öğrenme Güçlüğü (ÖÖG) veya diğer yetersizlik grupları sıralanabilir. Bunların her birinde çeşitli tanı kriterleri ve gözlenen veya gözlenemeyen gelişimsel beceriler var. Özetle gelişimsel yetersizlik, gelişim döneminde ortaya çıkan yetersizlik grupları için bir çatı kavram olarak ifade edilebilir.

## Son yıllarda dünyada gelişimsel yetersizliklerin artışıyla ilgili ne gibi veriler bulunuyor? Gelişimsel yetersizlikler yıllara göre gittikçe artıyor mu?

Aslında bu sorunun yanıtı araştırmalar özelinde farklılaşabilmekte. Neden? Çünkü araştırmaların örnekleme belirleyici faktör. Bu detayı verdikten sonra güncel araştırmalar özelinde sorunuza yanıtlayayım. 2023 yılında yayımlanan ve 2018-2021 yılları arası trendin izlendiği bir araştırma yapılmış. Bu araştırmaya göre çocuk ve gençlerin %16,6'sı herhangi bir gelişimsel yetersizliğe sahip. DEHB, ÖÖG ve OSB bu yetersizlik türleri içerisinde en büyük paya sahip. Yine bu verilere göre diğer gelişimsel gerilik kategorisi gibi alanlarda anlamlı artış gözlenmiş. Benzer şekilde 2019 yılında yayınlanan bir diğer araştırmada 1997'de gelişimsel yetersizlik oranı %12,84 iken 2017'de oran %17,76 olmuş. Bu araştırmanın devamı olan ve 2019-2021 yıllarını kapsayan raporda ise oran yaklaşık %22 civarı. Evet, yetersizlik türlerine göre farklılaşmakla birlikte genel olarak niceliksel bir artış görüyoruz. Yine bu artışın gerçek bir artış mı olduğu veya olası faktörlerin ne olduğu tartışmalı.

## Otizmin gelişimsel yetersizlikler arasındaki yeri nedir?

Bu tartışma OSB özelinde de mevcut. Öncelikle güncel durumu özetlemekte yarar var. OSB kimi araştırmalara göre gelişimsel yetersizlik türleri arasında pastadaki payı son zamanlarda artan yetersizlik türlerinden biri. Aslında görülme sıklığına baktığımızda da bu farkı görüyoruz. Görülme sıklığı ABD Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi (Cen-

**2023 yılında yayımlanan bir araştırmada bebekler, 18 aylık ve 27 aylık bebekler olarak iki gruba ayrılmış. İlk grupta müdahale 18. ayda başlarken ikinci gruba müdahale 27. ayda başlamış ve aynı müdahalenin etkileri incelenmiş. Araştırmanın bulguları 18 ay döneminde müdahaleye başlanan bebeklerde dil, sosyal iletişim ve günlük yaşam becerilerinde 27 ayda başlanan müdahaleye göre daha fazla ilerleme göstermekte. Sadece bu araştırma değil bunun gibi pek çok deneysel araştırma ve meta-analiz çalışmalarının bulguları müdahaleye olabildiğince erken başlamanın önemli olduğunu gösteriyor.**

ters for Disease Control and Prevention-CDC) raporlarında 2000 yılı için 150 kişiden biri (1/150), 2010 için 68 kişiden biri (1/68), 2020 yılı için ise 36 kişiden biri (1/36) olarak rapor edilmiş. Bir diğer deyişe 36 çocuk doğduğunda 1'i OSB tanısı alıyor. Bu oran ülkelere göre farklılığı gösteriyor ama trend benzer. Birleşik Krallıkta 2022 yılında yapılan bir araştırmada 1998-2018 yılları arasındaki artış %787 olarak raporlanmış. Dünya genelinde ise görülme sıklığı 1/100 civarında.

## Gelişimsel yetersizlikler, çocuklarda hangi yaş dönemlerinde ve nasıl fark edilir?

Tabi burada gelişimsel yetersizliğin türü, fark etme sürecinde belirleyici bir etmen. Eğer Down sendromu gibi bir yetersizlikten bahsediyorsak, doğum öncesinde testler ile fark edebiliyoruz. ÖÖG gibi bir yetersizlik için konuşacaksak, özellikle okul yıllarında farkına varma ve tanı süreci mümkün. OSB gibi bir yetersizlik için ise yaklaşık 2/3 oranındaki çocukta doğumdan itibaren belirtiler gözlenirken 1/3 oranında çocukta ise 12. aydan itibaren gelişimsel kazanımların geriye gitmesi söz konusu. Dolayısıyla belirtiler de bu dönemde yoğunlaşıyor.

Aslında burada genel perspektiften bakmakta yarar olduğunu düşünüyorum. CDC

taniya giden süreci dört basamaklı bir yol ile ele alıyor. İlk aşamada ebeveynler ve birincil bakıcıların merkezde yer aldığı GE-  
LİŞİMSEL İZLEM var. Burada belirli periyodik dönemlere göre çocuklardaki kilometre taşı beceriler takip edilmeli. İkinci aşamada TARAMA var. Hem CDC hem de Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatric-AAP) gibi otorite kurumlar bebek ve çocukların 9., 18. ve 30. aylarda gelişimsel gerilik açısından taranmasını öneriyor. OSB özelinde ise 18. ve 24. aylarda tarama yapılması gerektiği belirtiliyor. Eğer bu aşamada risk söz konusu ise üçüncü aşama DETAYLI DEĞERLENDİRME ve son olarak dördüncü aşamada TANI karşımıza çıkıyor. Kısaca açıkladığım ilk iki aşama aslında sorunuzun cevabının bir kısmını da içeriyor. Buranın altını çizmekte yarar var. Özellikle birincil bakıcıların çocukların gelişim sürecini izleyebilmesi için araçlara veya kontrol listelerine ihtiyaç var. Ayrıca her çocuğun gelişimsel olarak taranması, yetersizliklerin fark edilmesi ve uygun müdahalenin sağlanabilmesi için oldukça önemli.



#### **Aileler hangi belirtilere dikkat etmelidir?**

Aslında az önce yanıtladığım kısım burada da geçerli. Belirtiler yetersizliğin doğasına göre farklılaşacaktır. Örneğin belirti aradığımız yetersizlik OSB ise göz kontağı, ortak dikkat ve isme tepki gibi kilometre taşı beceriler belirti olacaktır. Dil ve konuşma bozukluklarında ise dilde gecikme temel belirti olacaktır. Yine bir diğer önemli nokta ise hangi belirtinin ne zaman ortaya çıkması gerektiğini bilmek. Dolayısıyla aileler olarak düzenli hekim ziyaretlerini aksatmamak önemli. Mümkünse ifade ettiğim ay dönemlerinde tarama yapılmasında fayda var. Bunun yanında çocuklarının gelişimini takip edebilecekleri Erken Gelişim Evreleri Envanteri (EGE) gibi kısa, kullanışlı ve belki

de en önemlisi norm temelli araçlar ile gelişimi izleyebilirler.

#### **Çocukta gelişimsel yetersizlik şüphesi varsa ilk başvurmamız gereken uzman kim olmalı?**

İstedikimiz, bu şüphe henüz oluşmadan çocuğu fark edip müdahale ekosisteminin içerisine dahil edebilmek. Fakat her zaman süreç böyle yürümüyor. Uzmanla başvuru süreci sorunun nedenini anlamaya çalışma, çevre baskısı veya psikolojik boyut vb. nedenlerle gecikiyor. Eğer bir şüphe varsa ebeveynler, Çocuk ve Genç Psikiyatristine başvurabilirler. Ancak hekim kontrolü mümkün değilse, çocuk gelişimi ve özel eğitim öğretmeni gibi bütüncül gelişime hakim uzmanlara danışılabilir. Buranın altını özellikle çizmek istiyorum. Ebeveynler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu anlamaya başladığında hemen değerlendirmeye gitmeli.

#### **Tanı almış bir çocuk için ebeveynlerin izlemesi gereken ilk adımlar nelerdir?**

Tanı boyutunda iki aşama var. Birincisi tıbbi, ikincisi ise eğitsel tanı. Sorunuz sanırım tıbbi tanı ve sonrasını kapsıyor. Ben de buna göre yanıtlayayım. Tıbbi tanı aslında bir defterin kapandığı aşama. Tıbbi tanı konulduktan sonra müdahalenin planlanması gerekiyor. Bunun için ise ailelerin Rehberlik Araştırma Merkezlerine (RAM) başvurma-

**Bilinmeyeni bol bu süreçte, boşluğu doldurmak ve belki de bunu istismar etmek isteyenler maalesef çok fazla. Ebeveynler olarak kendimizi ve çocuklarımızı korumak için alabileceğimiz bazı tedbirler var. İlk olarak hekim önerisi dışında ilaç, takviye ve adına bitkisel dense de herhangi bir şey kesinlikle kullanılmamalı. Bunu öneren kişilere ihtiyatlı yaklaşılmalı. İkinci olarak kısa sürede konuşturan, OSB gibi yetersizlikleri ortadan kaldıracığını belirten, tedavi eden, algı açan, sürekli terim kullanıp güven oluşturmaya çalışan kişilere de ihtiyatlı yaklaşmayı öneriyorum.**

***"Ebeveynler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu anlamaya başladığında hemen değerlendirmeye gitmeli."***



sı lazım. RAM’da yapılan eğitsel değerlendirme’nin ardından uygun eğitim ortamına karar verilecektir. Ailelere bu noktada bir önerim olacak. Her çocuk için tam zamanlı kaynaştırma uygun değil. Evet, çocuğunun akranlarıyla aynı ortamda eğitim almasını istiyorsunuz ama bu ortam için öncelikle çocuğun bekleme, sıra alma ve yönerge takibi gibi bazı becerileri edinmiş olması gerekiyor. Aksi takdirde maalesef geri dönüşü olmayan bir zaman kaybı yaşıyor çocuklar. Yine altını çizmem gereken tanı sonrası diğer önemli durum ise bu yıpratıcı sürecin neticesi olan psikolojik yük. Araştırmalar yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, kaygı, depresyon ve yine düşük düzeyde yaşam doyumu, öz yeterlik, aile için uyum gibi konularda sorun yaşadığını gösteriyor. Neden bu kısmı vurguluyorum? Psikolojik ve tıbbi destek ile bu bariyeri aşabildiğimiz için. Bu bariyeri aşmalıyız ki aile ile iş birliği yapıp başarı ihtimalini arttıralım. Ebeveynlerimiz kendini toplumdan izole etmemeli ve gerekli durumlarda muhakkak psikolojik destek almalı.

### **Gelişimsel yetersizlikte müdahaleler hangi alanları kapsamalıdır?**

Evet, önemli bir soru. Benim de uzmanlık

alanımı içeren “Nasıl müdahale edelim?” sorusu bu noktada ortaya çıkıyor. Uygulanacak müdahalenin planı, gelişimsel becerilerin detaylıca değerlendirilmesi ile mümkün. Kimi programlarda 0-6 yaş döneminde 1350 civarı gelişimsel amaç var. Bu sayı bile işin detayını ve karmaşıklığını gösteriyor. Müdahalenin yürütüleceği alan veya alanları etkileyen pek çok faktör var. Bunlardan belki de en önemlisi yetersizliğin doğası. Örneğin çocukta OSB varsa başlıca etki alanları sosyal etkileşim, iletişim ve davranış boyutunda ortaya çıkıyor. Çocukta fiziksel yetersizlik olduğunu düşündüğümüzde diğer alanlar etkilenmemişse müdahaleyi motor gelişim üzerine kurmak gerekiyor. Her ne kadar aynı tanıya sahip çocuklarda bazı özellikler açısından benzerlik olsa da her çocuğun bireysel ihtiyaçları farklılık gösterebilmektedir. Dolayısıyla her yetersizlik grubu için çocuklar “özel”dir. Yani her çocuk bir birden farklıdır ve müdahalede “bireyselleştirme” gerekir. Gelişimin bir bütün olduğunu ve birbirinden bağımsız olmadığını düşündüğümüzde, müdahale edilecek alanlara bütüncül bakmak bir zorunluluk olarak karşımıza çıkıyor. Bu nedenle bütüncül bir değerlendirme yapılarak müdahale süreci planlanmalı. Reçete yazar gibi “4 saat X



yöntemi, 2 saat Y terapi, 6 saat Z metodu” şeklindeki bir yaklaşım maalesef bizlerin işi- ni zorlaştırırken aynı zamanda ailelerin bu disipline olan inancını da olumsuz etkiliyor.

**O kadar sık tekrarlıyoruz ki “erken müdahale önemli” sözlerini belki de kullana kullana eskittik. Ama yine de sormak zorundayım... Erken müdahale neden önemli?**

Neden önemli? Çünkü “ne kadar erken o kadar iyi”. Bu soruya güncel bir araştırma ile yanıt vermek istiyorum. 2023 yılında yayımlanan bir araştırmada bebekler, 18 aylık ve 27 aylık bebekler olarak iki gruba ayrılmış. İlk grupta müdahale 18. ayda başlarken ikinci gruba müdahale 27. ayda başlamış ve aynı müdahalenin etkileri incelenmiş. Araştırmanın bulguları 18 ay döneminde müdahaleye başlanan bebeklerde dil, sosyal iletişim ve günlük yaşam becerilerinde 27 ayda başlanan müdahaleye göre daha fazla ilerleme göstermekte. Sadece bu araştırma değil bunun gibi pek çok deneysel araştırma ve meta-analiz çalışmalarının bulguları müdahaleye olabildiğince erken başlamanın önemli olduğunu gösteriyor. Hatta OSB özelinde erken eğitim, ilerleyen dönemlerde daha fazla tanı kaybı anlamına geliyor. Beyin gelişiminin çok hızlı olduğu bu dönemde uygun destekler ile olumlu tepki alma ih-

timali daha yüksek. Süreci araç yarışı üzerinden örnekleyebiliriz. Start verilen bir yarış düşünelim. Araçların gideceği mesafe gelişim olsun. Araçlar start ile hızlanmaya başlarken bir araç çalışmıyor. Çalışmayan aracın diğerlerini yakalama ihtimali her geçen saniye daha da azalacak ve aradaki fark açılacaktır. Ne kadar hızlı müdahale edilirse yarışta kalma ihtimali daha fazla olacaktır.

**Ebeveynler, profesyonel destek alırken nelere dikkat etmeli ve hangi uzmanlarla iş birliği yapmalıdır? Hangi ‘uzman’lardan özellikle uzak durmalılar?**

Erken müdahale, sadece bir uzman tarafından koordine edilemeyecek kadar kritik bir süreç. Makbul olan tabii ki çocuğun gelişimsel ihtiyaçlarına göre uzmanların yer aldığı bir ekip ile süreci yürütmek. Bu ekipte dil ve konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni, fizyoterapist veya ergoterapist gibi ilgili uzmanların yer alması gerekiyor. Bu uzman ekip genişletilip, ihtiyaca göre farklılaştırılabilir. Fakat her zaman süreç böyle ilerlemiyor. Özellikle bu uzmanlık alanlarının tümünden destek alınsa bile “iş birliği” eksik kaldığından başarı ihtimali azalıyor. Paydaşların bu süreçte karar alma ve müdahaleyi yürütme süreçlerinde iletişim halinde olması önemli.

Gelelim sorunuzun ikinci kısmına. Kimler-





den uzak duralım? Bu sorunun yanıtı ben- de açık ama olabildiğince uygun şekilde ifade etmeye çalışayım. Bilinmeyi bol bu süreçte, boşluğu doldurmak ve belki de bunu istismar etmek isteyenler maalesef çok fazla. Ebeveynler olarak kendimizi ve çocuklarımızı korumak için alabileceğimiz bazı tedbirler var. İlk olarak hekim önerisi dışında ilaç, takviye ve adına bitkisel dense de herhangi bir şey kesinlikle kullanılmamalı. Bunu öneren kişilere ihtiyatlı yaklaşılmalı. İkinci olarak kısa sürede konuşturan, OSB gibi yetersizlikleri ortadan kaldıracığını belirten, tedavi eden, algı açan, sürekli terim kullanıp güven oluşturmaya çalışan kişilere de ihtiyatlı yaklaşmayı öneriyorum. Ha bir de belki de en önemlilerinden biri sadece tek bir yöntem ile müdahaleyi kurgulayanlar var. Bu kişiler için yine soru işareti oluşmalı ebeveynlerin kafasında. Dikkat ederseniz “uzman” ifadesini kullanmadım. Çünkü bu alana hizmet eden, çocuklara dokunan ve gerçekten emek harcayan uzmanlara haksızlık etmek istemedim.

### **Aileler evde nasıl bir gelişimsel destek programı uygulayabilir?**

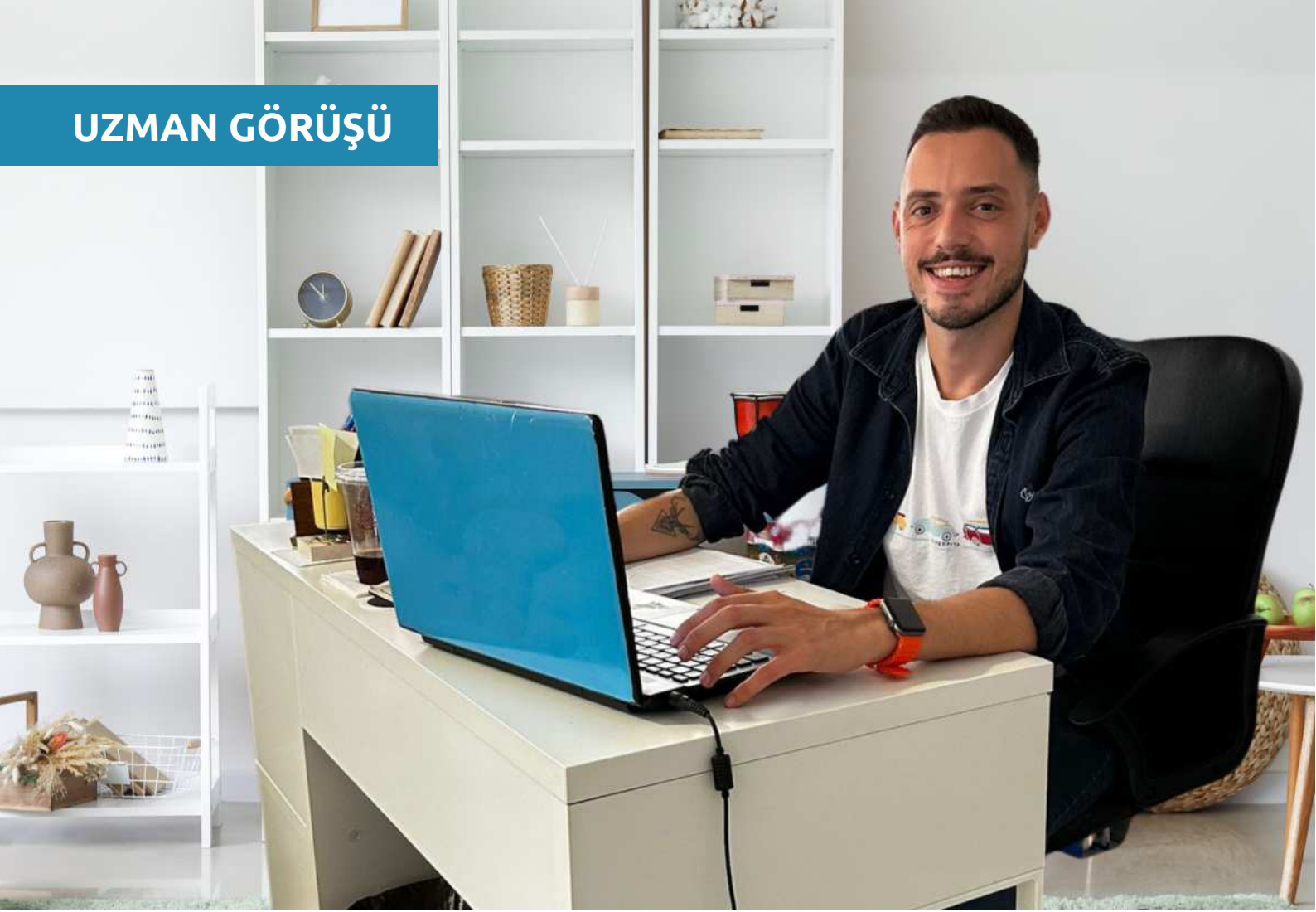
Aslında sadece ev değil, çocukla beraber oldukları her an diyelim. Özellikle ebeveynler, erken müdahalenin en önemli parçası diyebiliriz. Çünkü bebek/çocukla en çok zaman geçiren kişiler onlar. Bu zaman dilimleri de birer öğrenme fırsatı demek. Peki, bu fırsatları değerlendirmek için öğretmenlik vasıflarını aileye aktarırsak nasıl olur? Çok da güzel olur.

Aslında bunun literatürdeki adı “ebeveyn aracılı müdahaleler”. Bu müdahaleler kanıt

temelli uygulamalar arasında. Yani ebeveynler kendilerine uygun şekilde aktarıldığında çok da başarılı bir şekilde müdahaleyi yürütüyor. Peki ne yapmak lazım? Öncelikle süreci takip eden uzmanlara danışmak ve sürece katılım için destek istemek lazım. Onların çalıştığı amaçlara uygun öğrettiği yöntemleri gün içerisinde çocukla birlikte oldukları her an kullanabilirler. Eğer destek alabilecekleri bir uzman yoksa veya dahasını yapmak istiyorlarsa o zaman kolları sıvamak lazım. Bu aşamada program temelli müdahale ve müfredat öneriyorum. Çünkü program temelli olunca bir sonraki aşamada ne olacağı belli. Bunun en güzel örneklerinden biri Gelişimsel Destek Programı (GEDEP). İnternette ücretsiz bir şekilde ulaşım kullanabilirler. Bunun dışında doğal öğretim yöntem ve tekniklerini kullanmayı öğrenebilirler. Hatta kanıt temelli uygulamaların tümü ebeveynler tarafından kullanılabilir.

### **Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?**

Kıymetli aileler, öncelikle sürecin sizler için nasıl zor ve engellerle dolu olduğunu dışarıdan görüyoruz. Evet, ne yaşadığınızı tam anlamıyla bilemiyoruz fakat kısmen de olsa takip edebiliyoruz. Bizler bu süreci anlamak ve kolaylaştırmak için buradayız. Biliyoruz pek çok ihtiyacınız var, bunların başında da bilgi ihtiyacı geliyor. Kendi adıma başta bilgi olmak üzere destek ihtiyacı hissettiğiniz her an bana ulaşabileceğinizi iletmek istiyorum. Lütfen kendinizi yalnız hissetmeyin. Sizler ne kadar güçlü olursanız çocuklarınız o kadar hayata hazır olacaktır.



# OTİZMLİ ÇOCUĞUNUZUN SINIFINDA DİĞER VELİLERLE İYİ İLETİŞİM KURMAK İÇİN 10 ÖNERİ

*Otizmli çocuğunuz diğer çocuklarla aynı sınıfta eğitim alırken, sınıf ortamında uyumu güçlendirmek adına neler yapabilirsiniz? ABA Program Süpervizörü, Aile Danışmanı/ Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI yazdı.*

## 1.Eğitim ve Farkındalık:

Genelde otizmli bir çocuğa sahip olmayan aileler, otizm tanımına çokta yakın olmuyorlar. Burada sizden kendinize bir soru sormalarını rica ediyorum. Siz çocuğunuzun tanısıyla tanışmadan önce, otizmi ne kadar biliyordunuz? Taniya uzak olduğunuz günleri birlikte hatırlayalım... Kafanızda otizme dair çok farklı kalıplar vardı ve bu kalıpların çoğu da yan-



lıştı. Diğer ailelerin de, kafalarında otizme dair doğru bildikleri, bir sürü yanlış inançları oluyor. Burada otizmli ailelere büyük bir iş düşüyor; sınıfınızdaki diğer ailelere otizmi tanımlamak, sürecinizi anlatmak ve onların kafalarında yer alan soruları cevaplamak. Sınıfınızdaki velilerle iletişiminizi güçlü kılmaya başlayacaktır. Aynı zamanda hayatlarında otizme dair büyük bir farkındalık yaratmış olacaksınız. Bu da, hayatlarında tanışacakları farklı otizmli bireyler için bambaşka pozitif bir pencere arayacaktır.



## 2. Açık ve Dürüst İletişim:

Çoğu zaman aileler çeşitli etiketlenmeler, zorbalıklar ve kafalarında kurdukları kötü senaryolardan korktukları için bazı durumlarda tanılarını gizleyebiliyorlar. Gizlemeleri aslında daha büyük kötü senaryolara yol açabiliyor. Bu durumlarda her zaman görünür olmayı öneriyorum. Açık ve dürüst ilerleyip, yaşanan durumları şeffaf olarak anlatmanızı, kendi çocuğunuz ve okulda öğrenci olabilecek diğer otizmliler için büyük bir adım olarak görüyorum. Bunların yanı sıra, yaşanan davranış problemlerinde, çocuğunuzun durumunu paylaşmak sizi daha az kaygılı hissettirecektir. Bu sorunların yanına, acaba anlayacaklar mı? Sorusunu eklemek, kaygıların daha da üst boyuta çıkmasına sebep olabiliyor.



## 3. Empatiye Teşvik Edin:

Çocuğunuzun dünyayı nasıl algıladığını anlatmak, neler yaşadığını, duygularınızı katarak anlatmak, çocuğunuzun daha iyi algılamalarını sağlayacaktır. Empati yapmaya teşvik etmek, aşırıya kaçıldığında ajitasyon gibi bir duruma

yol açabilir. Buradaki ince çizgiyi koruyarak empatiye teşvik etmek; sizin diğer ailelerle olan iletişiminizi güçlendirecektir.

## 4. Pozitif Yaklaşım

Çocuğunuzun, diğer çocuklara neler katabileceği üzerinde durmak, çocuğunuzun pozitif özelliklerini anlatmak; diğer çocukların pozitif özelliklerini dinlemek... Her çocuğun birbirine katabileceği bir şeyler olduğunu ispatlayabilmek açısından önemli bir rol oynamaktadır. Bu ortak payda da buluşan velilerin, daha sağlıklı bir iletişim kurduğu görülmektedir. Aynı za-



manda, çocuklarının farklılıkları küçük yaşta fark ediyor olabilmesi, onları gelecekte daha dost canlısı bir birey haline getirecektir. Bunu da vurgulamak güzel bir farkındalık sağlayacaktır.

## 5.Ortak Çözümler Arayın:

Oluşan negatif durumları, tek başına çözmek yerine; diğer velilerden yardım istemek, onlarla iletişiminizi artıracaktır. Çözüm yolları açısından daha zengin bir bakış açısı yakalamanızı sağlarken, ailelerin çeşitli beklentilerini de öğrenmiş olmanızı sağlar. Bu negatif durumlar için önünüzde bir yol haritası çıkaracaktır.

## 6. Öğretmeninizden Destek İsteyin:

Öğretmen diğer veliler ile daha fazla iletişimde olduğu için onların bakış açılarını sizden daha iyi tanıyacaktır. Ortak noktalarınızı keşfetmenizi sağlayacaktır. İletişimde kalmak adına öğretmenin de içinde olacağı çeşitli etkinlikler planlayabilirsiniz. Bu etkinliklerde bazen çocuk-

larınla olduđu, bazen de çocuklarınız olmadığı planlar yapabilirsiniz.

## 7. Saygılı ve Sakin Kalın:

Yaşadığınız durumun kaygısıyla, yaşanan olaylara olması gerekenin üstünde tepkiler geliştirebilirsiniz. Bu yaşadığınız hassas durum içerisinde yaşanması son derece normal bir durumdur. Fakat olaylara vereceğiniz fevri davranışlar, sizi kabul edilebilir kılmaktan yana, iletişimden kaçınılmasına yol açacaktır. Olay anlarında öncelikle sakin olun, biraz düşünün ve sakince iletişimde kalmaya çalışın. Empati yap-tırmayı sağlamamız gerektiği gibi bizimde em-pati yapmamız gerektiğini unutmamalıyız.

## 8. Farklılıkları Anlayışla Karşıl原因:

Çocuğunuzun sınıfta tek otizimli çocuk olmasının, farklılıkları kabullenme ve çeşitliliğe saygı gösterme fırsatı olduğunu vurgulayın. Hayatta hepimizin farklı özellikleri olduđu, çocukların bu özellikleri, bu yaşta fark etmesinin ona büyük faydalar sağlayacağını iletişimlerin içinde kullanabilirsiniz.

## 9. Kıyaslamalardan Kaçının:

Çocuğunuzun gelişimini diğer çocuklarla kıyaslamayın, her çocuğın farklı olduğunu ve farklı gelişim aşamalarından geçtiğini unutmayın. Bunun yerine her çocuğın farklı başarı alanları olduğunu düşünün. Başarıları odaklanın. Sizin çocuğunuzla ilgili negatif gelen yorumlarda, evet onu yapamıyor ama bu konuda başarılı diyerek, başarılı olduđu alanların var olduđu ve her çocuğın farklı alanlarda başarılı olduğunu diğer velilerle de paylaşın.

## 10. Destek Gruplarına Katılın:

Diğer velilerle iyi bir iletişimin başı her şeyden önce, kendi psikolojik sağlamlığınızı güçlü tutmaktan geçer. Sizin psikolojinizi güçlü tutmanız için ise yalnız olmadığınızı görmenizden geçer. Diğer özel gereksinimli çocuklara sahip ebeveynlerle iletişime geçmek, etkinliklere katılmak ve onların çözümlerini dinlemek; sizin psikolojik sağlamlığınızı güçlendirecektir. Bu otomatik olarak sizin iletişiminize ve özgüveninize yansıyacaktır. Bu durumda diğer velilerle daha sağlıklı bir iletişim kurmanızı sağlayacaktır.





# KAMERA SİSTEMİ

ZORUNLU  
İHTİYAÇTIR,  
ŞARTTIR VE  
MECBURİYETTİR

Kendini ifade etmekte güçlük çeken çocuklarımızın bulunduğu her alanda kamera sistemi zorunlu ihtiyaçtır, şarttır ve mecburiyettir. Amacımız, olası kötü niyetli davranışların önüne geçmek ve savunmasız çocuklarımızın haklarını korumaktır. Bu noktada, kapalı devre kamera sistemi öneriyoruz.



## NASUH MAHRUKİ İLE CESARETİN VE SORUMLULUĞUN İZİNDE

***Dağların zirvesinden insani sorumluluğa uzanan yolculuğunda, Nasuh Mahruki sadece bir dağcı değil, aynı zamanda bir lider ve ilham kaynağı. Mahruki ile sınırları zorlayan yolculuğunda, toplumsal sorumluluk bilincinin ve cesaretin hayatına nasıl yön verdiğini konuştuk.***

### **Dağcılığa olan ilginiz nasıl başladı ve bu ilgi kariyerinizde nasıl bir yol çizdi?**

Çocukluğumdan itibaren doğa ve açık alanlarla iç içe bir yaşam sürdüm. Büyükbabamdan kalan bahçeli bir evde büyüdüm, doğa ve beslediğimiz hayvanlar hayatımızın vazgeçilmez bir parçasıydı. Üniversitede de doğada spor fikri karşıma çıktı. Okulumuzda bir dağcılık kulübü vardı. Orada katıldığım bir fotoğraf gösterisi ve söyleşi beni çok etkiledi. Hemen teorik eğitimlere başladım ve oldukça sıkı bir eğitimde geçtik. Dağcılık, usta-çırak ilişkisiyle öğrenilen bir spordur. Teknik bilgi ve becerileri anlatan, öğreten, kazandıran, deneyimleten, elinden tutup dağa götüren ve yaşatan bir sistem vardı. Ben de o sistem ile kendimi geliştirdim. Dağcılıkla birlikte, mağaracılık da hayatıma girdi.

Mağara Araştırma Derneği'ne katıldım, ODTÜ Su Altı Topluluğu ile dalış yapmaya başladım, yamaç paraşütüyle ilgilendim. Doğa sporlarına duyduğum ilgi giderek büyüdü ve hayatımın büyük bir kısmını bu aktivitelerle geçirir hale geldim. Bu süreçte, kariyerimle ilgili kritik kararlar aldım. 23 yaşında Türkiye'nin ilk 8000'lik zirvesine tırmanan dağcı olmaya karar verdim; benden önce bu hedefi belirleyen başka bir Türk dağcı yoktu.

### **O yıllarda sizin için dönüm noktaları nelerdi ve bu süreçte aldığınız kararlar nasıl şekillendi?**

Üniversite yıllarımda, Türkiye'den başlayarak İran, Pakistan, Hindistan, Nepal ve Çin gibi ülkeleri kapsayan bir kara yolculuğu yapmayı he-



defime koydum. Üniversiteyi bitirir bitirmez de yüksek irtifa dağcılığına başladım. Okulumuzda misafir olan bir matematik profesörünün yönlendirmesiyle Khan Tengri Dağı'na tırmanma fırsatı yakaladım. Aslında bu tırmanışa katılmak isteyen başka arkadaşlarım da vardı ancak son anda hepsi vazgeçti. Ben tek başıma uçağa bindim ve bu kararım hayatımın dönüm noktası oldu, kariyerimde her şeyi değiştirdi.

Daha sonra, Türkiye'nin en yüksek dağlarına tırmanmaya devam ettim. 1995 yılında Everest'e tırmanan ilk Türk ve ilk Müslüman dağcı oldum. 1996'da yeni zirveleri tamamladım ve 28 yaşında, Antarktika da dahil her kıtaya gitmiştim. Aynı yıl, AKUT Arama Kurtarma Derneği'ni dağcı arkadaşlarımla birlikte kurduk.

### AKUT'u kurma fikri nasıl gelişti?

1994 Kasım'ında, Bolkar Dağları'nda meydana gelen bir dağ kazasında, Yıldız Teknik Üniversitesi'nden iki genç dağcı, hayatını kaybetti maalesef. O zamanlar Türkiye'de organize bir arama kurtarma sistemi yoktu. Böyle durumlarda, gönüllü dağcılar münferit olarak bir araya gelirler ve doğaçlama bir şekilde duruma müdahale etmeye çalışırlardı. Bu olayda da Türkiye'nin dört bir yanından yaklaşık 100 dağcı toplandı. On dört gün boyunca iki grup halinde arama yaptık ama ne yazık ki sonuç alamadık. Aileleri helikop-

ter kiraladı, helikopterle Bolkar Dağları'nın zirvelerine bırakıldık, ancak yine de gençleri bulamadık. Bu olaydan sonra birkaç dağcı arkadaşımınla birlikte Türkiye'de gelecekte daha çok dağa ve doğaya çıkan insan olacağını ve daha çok kaza meydana geleceğini öngördük. Bu kazalara müdahale edebilmek için organize bir kurtarma ekibi kurmamız gerektiğine karar verdik. Eğitim, lojistik ve tüm ihtiyaçları düşünerek, önceden hazırlıklı olmanın ne kadar önemli olduğunu fark ettik ve böylece AKUT'un temellerini attık.

### Bu dönemde sizin doğa ile ilişkiniz ve dağcılık çalışmalarınız nasıl devam ediyordu?

1997 yılında bir kız arkadaşımınla motosikletle yola çıkıp Türkiye, İran, Pakistan, Hindistan, Nepal ve Katmandu'ya kadar gittik. Motorun 10.000 km bakımını yaptıktan sonra, o okula dönmek için uçakla Türkiye'ye geri döndü. Ben ise bir 8000'lik zirve tırmanışına katıldım ve Türkiye'nin en yüksek solo 8000 tırmanışını gerçekleştirdim. Ardından tekrar motosikletime binip, gezerek Türkiye'ye döndüm. Bu yolculuk toplamda dört ay sürdü. Yolda olmak, varmak, hayalini kurmak, geri döndükten sonra bu deneyimi paylaşmak—fotoğraf sergisi, kitap, belgesel gibi—insanı besleyen, geliştiren ve öğreten müthiş deneyimler. Bu







seyahatim sırasında günlük tuttum ve sonunda "Asya Yolları, Himalayalar ve Ötesi" adlı kitabım çıktı. Hayatımın en unutulmaz yolculuğuydu.

### **AKUT'un kuruluş süreci ve bu süreçte karşılaştığınız en büyük zorluklar nelerdi?**

Kitlesel afetler, elbette en büyük zorluklardı. Çok kısa bir sürede, devasa bir probleme çözüm bulmaya çalışmak, hem de kısıtlı kaynaklarla, oldukça zordu. Özellikle 17 Ağustos depremi, bizim için en zor dönemdi.

### **Çocuğumuz adınızı o sırada duyduk...**

Evet, genel anlamda o süreçte pek duymayan kalmadı. 17 Ağustos gerçekten çok hazırlıksız yakalandığı bir dönemdi. Çok önemli bir boşluğu doldurduk o süreçte. Sonrasındaki süreçte her şeyin politize edildiği gibi AKUT'un da baskıyla benim başından istifaya zorlanmam, operasyonların engellenmesi, içerisinde karıştırılması filan gibi bir sürü şey yaşandı ve o bayağı zor bir işti...

### **Doğayla iç içe bir yaşam sürmek size hangi hayat derslerini öğretti?**

Doğa sonuçta hepimizin ana kucağı. Herkesin anavatanı doğa. Yüz binlerce yıl, doğa koşullarının içerisinde biz onun bir parçası olarak, onun ritmine, döngüsüne, karakterine, şartlarına, iklimine uyum sağlayarak buralara geldik. Dolayısıyla o uyum, o denge önemli. İnsanoğlu doğanın farkında olarak kontrol gücünü de çok geliştiriyor. Koşullara uyum sağlayarak, ekipman, planlama ve lojistik ile güvenli, huzurlu ve başarılı bir şekilde nasıl ilerleyebileceğini de çözüyor. Bu bir taraftan da, onun sınırlarını geliştiriyor. O yüzden o doğanın içinde olmak bana her zaman çok besleyici gelmiştir. Tabii bir yandan da; kış koşulları, gece koşulları, teknik tırmanışlar, yüksek irtifa, düşük hava basıncı, düşük oksijen, kötü hava koşulları gibi bir sürü karmaşık ve çok tehlikeli değişkenle beraber süreç öngörülemez oluyor. İnsan zamanla bunları öngörmeyi, yönetmeyi, başa çıkabilmeyi öğreniyor. Günü geldiğinde kullanmak üzere onları kendi hazinesine aktarıyor.

**Sizi dünya çapında tanıtan Everest'e tırmanışınız sırasında karşılaştığınız en büyük fiziksel ve psikolojik zorluk neydi?**

Everest ile alakalı benim açımdan en zor tarafı, daha önce Türkiye'de hiç kimse tarafından yapılmamış, hiç denenmemiş olmasıydı. Everest'e 1953'ten bu yana Nepal tarafından, Güney yanından çıkılırdı. İlk defa 1995'te Tibet rotası, kuzey rotası ticari ekspresyonlara açıldı. Ben de 1995'te kuzey tarafından çıktım. Teknik olarak üst kısımları biraz daha zahmetli ve biraz daha uzun bir rotaydı. Böyle bir hede-



fin altından kalkabilmek ne kadar olası, bizim dağcılık kapasitemizde bir ülkenin dağcıları için ne kadar mümkün sorularının belirsizliği vardı. Açıkçası işin psikolojik taraflarını aşmak işin en zor kısmıydı diyebilirim. Bizden birisi o sınırı aştı mı "Aa demek başkaları da aşabilir," farkındalığı geliyor. Ama öncesinde, hep yabancılar yapar da biz yapamayız, kolay değildir diye bir algımız var. En zor yanı bunu aşabilmek, bunu göze alabilmek. O yüzden ilk olmak değerlidir.

Bir taraftan da sponsoru bulmak zor ve zahmetli bir süreç oldu. Çünkü 7000'lik tırmanışlar 500\$-1000\$'dı. Ama Everest gibi tırmanış 60.000\$'lık bir bütçe gerektiriyordu. Dolayısıyla onu babamdan alabilecek halim yoktu. Sponsor bulmak lazımdı. İşletme okuduğum için iyi kötü bir proje dosyası hazırlayabilecek bir bilgim vardı. Dosyayı hazırlayıp bir sürü yere yolladım ve Yapı Kredi Genel Müdür yardımcısı Ömer Kaya-lioğlu'ndan bir randevu koparmayı başardım. İlk toplantıda ikna ettim zaten Ömer Bey'i ve proje onaylandı.

### **Doğayla iç içe bir yaşam sürmek size hangi hayat derslerini öğretti?**

Yaptığım her şey sonuçta belli ölçüde riskler ve tehlikeler içeriyordu, ben de onları yönetmeyi öğrendim. Bu, arama kurtarmada da çok işi yarayan bir kabiliyet oldu. Her acil durum bir problemdir ve bu problemlerin birçok çözüm yolu vardır. Bu çözümlerden bazıları daha hızlı, etkili ve verimliken, bazıları daha riskli, yavaş ve zahmetlidir. Ben motosikletle, tırmanışta, arama kurtarmada, Camel Trophy'de, tekne yolculuğunda, doğanın farklı koşullarıyla sürekli ve düzenli olarak iç içe oldum. Bu da en kısa sürede, en fazla insana fayda sağlamayı hesaplamak, kaynak yönetimi, triyajı doğru yapabilmek gibi farklı yetkinlikler kazandırıyor beraberinde.

"Everest ile alakalı benim açımdan en zor tarafı, daha önce Türkiye'de hiç kimse tarafından yapılmamış, hiç denenmemiş olmasıydı... Bizden birisi o sınırı aştı mı "Aa demek başkaları da aşabilir," farkındalığı geliyor. Ama öncesinde, hep yabancılar yapar da biz yapamayız, kolay değildir diye bir algımız var. En zor yanı bunu aşabilmek, bunu göze alabilmek."

### **AKUT kapsamında çocuklar ve gençler için doğa ile iç içe kamplar organize ettiniz. Bu kampların onlara kazandırdığı beceri ve deneyimler neler oldu?**

Bu kamplar sayesinde çocuklar, doğanın ritmini ve döngüselliğini erken yaşlardan itibaren kavrama fırsatı buldular. Örneğin, akşam güneş battıktan sonra havanın hızla soğuması ve bu sırada doğada çıkan yeni sesler... Çünkü o an gecenin yaratıkları ortaya çıkıyor ve onların dünyası başlıyor. Sabah gün doğduğunda ise bambaşka bir dünya başlıyor. Bu döngüyü deneyimlemek, çocukların ay, güneş, gezegenler, mevsimler ve dünyanın kendisiyle ilgili çok daha sağlıklı bir ilişki kurmasına yardımcı oluyor. Öte yandan doğada gerçekleştirilen aktiviteler, çocukların özgüvenini artırıyor. Örneğin, engebeli arazilerde hareket etmek, odun toplamak gibi görevler onların problem çözme yeteneklerini geliştiriyor. Aynı zamanda bu kamplarda çocuklar, yaşlılarıyla tatlı bir rekabet içinde kendilerini ölçme, kıyaslama ve bu farkındalıkla kendilerini geliştirme imkânı buluyorlar. Doğa, kişisel gelişim açısından birçok fırsat sunuyor. Günün sonunda ise elde ettikleri sertifikalar, çekilen fotoğraflar ve yaşadıkları anılarla bu kamplar, unutulmaz deneyimler olarak hafızalarına kazınıyor.

### **Sizin kamplarınıza katılan özel gereksinimli bireyler oldu mu?**

Kamlara işitme engelli çocuklar katılmıştı. Kaza geçiren bir çocuğumuz da vardı. Bu şekilde birkaç çocuğumuzun geldiğini anımsıyorum.

### **Pek çok yer gördünüz, doğasıyla ve insanıyla tanıştınız. Farklılıklara saygı kavramını etkiledi mi bu seyahatleriniz?**



İnsan, bilmediği ve tanımadığı şeyleri ötekileştiriyor. Bu da genellikle olumsuz bir bakış açısıyla, ayrımcılıkla sonuçlanıyor. Halbuki seyahat ettiğinizde, ne kadar farklı kültür, inanış, mitoloji, giyim tarzı, müzik, sanat ve spor varsa bunların aslında coğrafya ve iklimle şekillendiğini fark ediyorsunuz. Kültürü belirleyen temel unsur coğrafyadır, insanlar, bulundukları coğrafyanın şartlarına uyum sağlayarak evrilmişlerdir. Bu nedenle, seyahat ettikçe farklılıkları anlamaya başlıyorsunuz ve kimseyi ötekileştirmemeyi, yargılamamayı öğreniyorsunuz. Biz genellikle kendi dar perspektifimizle yargılama meraklıyız, ancak seyahat insanı bu dar görüşten uzaklaştırıp daha evrensel bir bakış açısına kavuşturuyor. Herkesi olduğu gibi kabul etmeyi, farklılıklara saygı duymayı, ötekileştirmemeyi ve kişiselleştirmemeyi seyahat ettikçe daha çok içselleştiriyorsunuz. Bu da insanı bir dünya vatandaşı haline getiriyor.

### **Farklılıklar demişken... Yurt dışında özel gereksinimli ve "farklı" olmak ile ülkemizde özel gereksinimli ve "farklı" olmak üzerine neler dikkatinizi çekti?**

Bizim birinci derdimiz aşırı şekilde kalabalık olmamız. Büyük şehirlerde bu kalabalık, dezavantajlı grupların erişim hakları ve fırsatlarının düzenlenmesini oldukça zorlaştırıyor. Normal bireyler bile kalabalığın neden olduğu güçlükleri yaşarken, erişim engeli olanlar için bu daha da zorlaşıyor.

İkinci olarak, bu konu maalesef suiistimale çok açık bir alan ve buradaki kültürümüz problemli. Bu alanda çalışma yapanların bir kısmı da ne yazık ki bu konuyu suiistimal ederek hareket ediyorlar. Meseleleri çözüm odaklı değil, yönetim odaklı ele alıyorlar. Yoksulluğu

ortadan kaldırmak yerine, yoksulluğu yönetmek, erişim engellerini kaldırmak

*Seyahat ettikçe farklılıkları anlamaya başlıyorsunuz ve kimseyi ötekileştirmemeyi, yargılamamayı öğreniyorsunuz. Biz genellikle kendi dar perspektifimizle yargılama meraklıyız, ancak seyahat insanı bu dar görüşten uzaklaştırıp daha evrensel bir bakış açısına kavuşturuyor. Herkesi olduğu gibi kabul etmeyi, farklılıklara saygı duymayı, ötekileştirmemeyi ve kişiselleştirmemeyi seyahat ettikçe daha çok içselleştiriyorsunuz. Bu da insanı bir dünya vatandaşı haline getiriyor.*

yerine, erişim engellerini yönetmek çözüme katkı sağlamıyor. Mesela biz bir kış dostlarımızla Kanada'ya gitmiştik ve dışarıda lapa lapa kar yağıyordu. Hava -30°C, çiviymi. Sabahın erken saatleriydi, sokaklarda hemen kimse yoktu ama görme engelli biri, hiç zorlanmadan kırmızı ışıkta durdu, karşıdan karşıya geçti ve yoluna devam etti. Hiçbir erişim sorunu yaşamadı. Bir keresinde de engelli bir grup ile sohbet ederken, içlerinden biri şöyle demişti: "Biz engelli değiliz ki. Bizimki bir durum. Siz erişim engellerini ortadan kaldırın, ben kimseye ihtiyaç duymadan sinemaya da gideyim, restorana da gideyim, AVM'ye gideyim, sorunum kalmayacak."

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

Levent Beşkardeş var, büyükbabamla kardeş torunlarıdır. Sağır, dilsiz tiyatro sanatçısı. Fran-



"Yaptığım her şey sonuçta belli ölçüde riskler ve tehlikeler içeriyordu, ben de onları yönetmeyi öğrendim. Bu, arama kurtarmada da çok işi yarayan bir kabiliyet oldu. Her acil durum bir problemdir ve bu problemlerin birçok çözüm yolu vardır."



*"Çocukluğumdan itibaren doğa ve açık alanlarla iç içe bir yaşam sürdürdüm. Büyükbabamdan kalan bahçeli bir evde büyüdüm, doğa ve beslediğimiz hayvanlar hayatımızın vazgeçilmez bir parçasıydı."*



sa'da yaşıyor. Çok da meşhur. Ayrıca ressam ve bir taraftan da oyunlar yazıyor oynuyor.

**STK çalışmaları ve gönüllülük faaliyetlerini yönetme konusunda çok kıymetli deneyimleriniz ve birikimimiz var. Bizim gibi derneklere için otizmli gençlerimizle çalışacak gönüllüler bulabilme konusunda neler tavsiye edersiniz?**

Bunlar aslında özel ilgi alanlarına hitap eden konular. Kişinin arama kurtarmaya ya da dağcılığa ilgisi olmalı ki, bir gün AKUT ile yolları kesişsin. Benzer şekilde, bireylerin özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklara ilgisi olacak ki, sizinle yolları kesişsin ve verimli bir iş birliği doğsun. Bu yüzden, meraklılarını bulmak ya da bu merakı uyandırmak önemli. Gönüllülüğün insana nasıl manevi bir huzur, derin bir duygu yoğunluğu, kendine barışıklık ve saygı kazandırdığını doğru bir şekilde anlatmak gerekiyor. Bu çalışmaların en büyük faydası aslında gönüllünün kendisinedir. İyi bir şey yapmanın getirdiği manevi doy-

gunluk, kişinin kendini daha bütün hissetmesini ve özgüven kazanmasını sağlar. Böylece, karşısına çıkabilecek zorluklarla başa çıkma enerjisi içinde bulur ve içsel bütünlüğünü korur. Aldığının bir kısmını topluma geri verme fikri, kişiye pozitif bir yönelim kazandırır ve bu duygu zenginliği her açıdan onu besler. İşte bu noktaları anlatmak çok önemli.

**Otizmli, 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?**

Dışarıdan ben ne dersem diyeyim, bu konuda anlamlı bir şey söyleyebileceğime emin değilim. Bu derece kişisel bir deneyim ama burada yine de önemli olan dışarıdan insanların size nasıl baktığından öte sizin kendinizi ve evladınızı nasıl algıladığınız ve nasıl gördüğünüz, nereye konumlandığınızdır. Kim ne derse desin o bir tane ve sizin çocuğunuz.





**Doç. Dr. Sinan Çomu**  
Çocuk Nörolojisi Uzmanı

## OTİZMİN NÖROLOJİK TAKİBİ

**Otizmle yaşamda, aileler için yol haritası sunan, doğru ve yanlış yaklaşımlar hakkında bilgi veren Çocuk Nörolojisi Uzmanı Doç. Dr. Sinan Çomu: "İletişimin sosyal oyunlarla kendiliğinden geliştiği 2-3 yaş döneminde müdahalelerin başlaması önemlidir," diyerek uyarıyor.**

**Otizmin nörolojik temelleri nelerdir? Otizmlili bireylerin beyin gelişimi ve işleyişinde farklılıklar gözlemlenir mi?**

Otizm, beyinde iletişim becerilerinin geliştiği dönemde ortaya çıkan bir rahatsızlıktır. Normal şartlarda bebekler, çevrelerindeki insanlarla iletişimi karşılıklı etkileşerek kendiliğinden öğrenirler. Bu süreç, beyin gelişiminin doğal bir parçasıdır. Ancak otizmde bu spontan gelişim ya gerçekleşmez ya da bir gerileme gösterir. Çevresel faktörler bu durumun temel nedeni değildir, daha çok bünyesel/genetik bir eğilim olarak bu çocuklar iletişimde zorlanırlar.

Otizmlili bireylerin davranışsal farklılıkları, özellikle iletişim noksanlığıyla dikkat çeker. Her ne

kadar bazı alışılmadık hareketler sergileseler de, bu bireylerde hareket bozukluğu görülmez; örneğin, otizmlili çocuklar zamanında yürür ve ellerini kollarını kullanmada bir problem yaşamazlar. Ancak sosyal çevreye kapalı bir şekilde, sanki etraflarında başka insanlar yokmuş gibi kendi dünyalarında var olma eğilimindedirler.

**Otizmlili bireylerin takibinde nörolojik testler veya görüntüleme yöntemleri kullanılır mı? Beyin görüntüleme, EEG gibi yöntemlerin rolü nedir?**

Otizm beyin gelişimini etkileyen bir durum olduğundan, akla hemen EEG ve MR gibi testler geliyor. Ancak, bu testler otizm tanısında ya da



takibinde genellikle bir fayda sağlamaz. Bazı durumlarda yapılmasını onaylasam da, genelde gereksiz buluyorum. Çünkü otizm tanısı, sadece gözlem ve ailenin verdiği bilgilerle konulabilir. Bu testlere duyulan ihtiyaç, epilepsi gibi başka bir sorun varsa ortaya çıkar. Otizmlili bireylerde epilepsi riski daha yüksektir, ancak nöbet belirtileri olmadığı sürece bu tür tetkiklere gerek yoktur.

MR görüntüleme otizmlili çocuklarda anestezi gerektirir ve beyin yapısı ve hasarlarına yönelik bilgi verir. Fakat otizm ile ilişkili bir özel yapısal farklılık söz konusu değildir.

Bununla birlikte, epilepsi nöbetleri kontrol edilememiş bir çocukta otistik belirtiler ortaya çıkabilir. Nöbetleri kontrol ettiğimizde de geriler. Bu da "Acaba gizli nöbetleri mi vardı?" diye kafa karıştırabilir. Dolayısıyla, ek bir nörolojik sorun belirtisi yoksa nörolojik testlere gerek duymuyorum. Eğer çocukta sıçrama, dalma, bayılma veya yürüme sorunları yoksa ilk incelemelerde bu testleri çok gerekli bulmuyorum.

### **Otizmlili bireylerin epilepsisi ile tipik gelişen bireylerin epilepsisi arasında fark var mı?**

Aslında epilepsi, aynı epilepsidir. Fakat otizmlili bireylerin epilepsiye yatkınlığı biraz daha yüksektir. Bununla birlikte otizmlili çocuklarda da tipik epilepsi tablolarını ve EEG bulgularını görüyoruz. Bazı çocuklarda nöbetler tek bir ilaçla kolayca kontrol altına alınırken, bazı çocuklarda birkaç ilaçla bile bu kontrol zor olabiliyor. Ancak bu durum otizme özgü değil, genel olarak epilepsi hastalarında da karşılaşılan bir durumdur.

### **Otizmlili çocukların nörolojik gelişiminde kritik dönemler var mıdır? Bu dönemlerde nasıl bir takip yapılmalıdır?**

Otizm belirtileri genellikle 1 ila 2 yaş arasında belirginleşir. Çoğu aile ve hekim, 1 yaşına kadar otistik eğilimlerin olduğunun farkına varamaz. İsme tepki vermemek ya da huzursuz, kendi halinde olmak ilk ipuçları olabilir. Ancak, esas belirtiler 1-2 yaş arasında netleşir. Bu dönem çok kritiktir çünkü beyin bu süreçte adeta bir sünger gibi dili öğrenmeye, çevresiyle daha çok oyun yoluyla etkileşime girmeye başlar. Çocuğun yürümeyi öğrenmesi, nesneleri alıp vermesi gibi beceriler bu dönemde hızla ilerler ve çevredeki insanlarla etkileşimi artar. Eğer 3 yaşa kadar müdahalelerimiz başlamadıysa bu kritik bir dönemi kaçırmış oluyoruz. Açılması

**Otizm beyin gelişimini etkileyen bir durum olduğundan, akla hemen EEG ve MR gibi testler geliyor. Ancak, bu testler otizm tanısında ya da takibinde genellikle bir fayda sağlamaz. Bazı durumlarda yapılmasını onaylasam da, genelde gereksiz buluyorum. Çünkü otizm tanısı, sadece gözlem ve ailenin verdiği bilgilerle konulabilir.**

gereken bir çiçeğin, açılması engellenmiş oluyor. Ondan sonra onu açtırmaya uğraşmak oldukça sıkıntılı. Bu yüzden 1-2 yaş arası, ailelerin özellikle dikkat etmesi gereken bir dönemdir. İletişimde gerileme olup olmadığını gözlemlemek ve iletişimi her fırsatta desteklemek çok önemlidir. İletişim dediğimiz şey, karşılıklılık içerir. Kendi başına kalma, tek başına oynanan oyunlar ya da ekrandan bir şeyler izlemek iletişim içermez. Çocukla karşılıklı oyun oynamak, şakalaşmak, mimiklerle iletişim kurmak, hatta basit "ce-ee" oyunu bile iletişimin bir parçasıdır.

### **Otizmlili çocuğun konuşması var ama kendini ifade edemiyor. Hatta yabancı dillerde bile kelimeler telaffuz ediyor. Bu durumu nasıl değerlendirmek gerekir?**

Burada aslında sorun konuşma değil, iletişim kuramamaktır. Papağanlar da kelimeleri tekrar eder, ama bu bir iletişim değildir. Aynı şekilde, bazı çocuklar kelimeleri ezberleyebilir, hatta farklı dillerde harfleri ve rakamları öğrenebilir, ancak bunu karşılıklı bir iletişim amacıyla kullanamazlar. İletişim, göz temasıyla başlar. Karşımızdaki insanın gözüne bakar, işaretlerle derdimizi anlatırız. Örneğin, 1 yaşındaki bir çocuk parmağıyla göstererek "bunu istiyorum" demiş olur. El sallamak "ben gidiyorum" demektir. Yani konuşmasa bile bu çocuklar iletişim kurar.

Sonra komut alabilme gelir. "Burnun nerede, annen nerede?" gibi sorulara tepki verebilmesi, iletişimin başlangıç noktalarındandır.

Hayvan seslerini taklit etmesi bile bir kelimedir. Ancak çocuk bu kelimeleri karşılıklı bir etkileşimde kullanamıyorsa, ortada bir iletişim sorunu var demektir ve bu durum otizmin bir belirtisi olabilir. Ayrıca otizm spektrumu içinde, çok iyi konuşan ama ciddi iletişim sıkıntıları yaşayan çocuklar da vardır.

Otizmin resmi tanımı "Otizm Spektrum Bozukluğu"dur. Zaman içinde farklı isimlendirmeler yapıldı, yaygın gelişimsel bozukluk, atipik otizm, asperger gibi. Otizm belirtileri yelpaze gibi bir spektrumda yayılır. Bazı çocuklar hafif iletişim sorunları yaşarken, bazıları çok ağır engelli hiç konuşmayan durumda olabilir. Aileler bu yelpaze içindeki değişik iletişim eksiklerini tanıyarak eğitimi yönetebilmelidir. Tedavi, eğitim ve destekle çocuğun spektrumun daha hafif tarafına kayması içindir. Her çocuk bu spektrumda farklı belirtiler gösterebilir. Kimi çok iyi konuşur ama iletişim kuramaz, kimi ise konuşmaz ama göz teması kurar. Burada önemli olan, her çocuğun kendine özgü bir yerinin olduğunu kabul etmek ve buna göre ilerlemektir.

### **Otizmli pek çok çocuk ve genç heyecanlandıkça kanat çırpıp gibi hareketler yapıyor. Bunun nedeni nedir?**

Bu, heyecanı ifade etme veya bir tür tepki gösterme şeklidir. İletişim kurmakta zorlanan çocuklar, kaygılarını veya heyecanlarını sözle ifade edemedikleri için el çırpma, kendi etrafında dönme ya da parmak ucunda yürüme gibi tekrarlayan hareketler yapabilirler. Bu hareketler, "stereotipik hareketler" olarak adlandırılır. Ancak, bu tür hareketler sadece otizmli çocuklarda görülmez. Hiç iletişim sorunu ve otizm belirtisi bulunmayan çocuklarda da görülebilir ve tek başına bir anlam taşımaz. Otizmli çocuklarda da bu hareketler önemsizdir. Fakat bu tekrarlayan davranışlar takıntı düzeyine ulaşmışsa iletişimi veya eğitim çabalarını engellediğinde, ilaç tedavisi düşünülebilir. Ama tekrarlayan hareketler ana bir sorun değil, yan bir belirtidir.

### **Bazı ailelerimiz "Stereotipik davranışları engelleyelim mi?" diye soruyorlar... Açıklamanızdan anladığım kadarıyla bu hareketler çocuğun yaşamını ne kadar etkiliyor, buna bakmalı değil mi?**

Tabii... Stereotipik hareketler günlük aktiviteyi bozan bir şey değildir. Heyecanlı bir şey oldu, çocuk ellerini 1-2 dakika çırpıp, üzerinde durmaya gerek yoktur. Çocuğun iç görüşünü zaman içinde eğitimler ile geliştirebilirsek, bunlar za-

ten onun kendi kendine görüp baskılayacağı hareketlerdir.

### **Otizm ve oksitosin konusundaki araştırmaları da yakından takip ettiğinizi biliyorum. Araştırmalar bu konuda bize ne söylüyor?**

Oksitosin, halk arasında "sevgi hormonu", "sosyalleşme hormonu", hatta "aşk hormonu" gibi isimlerle biliniyor. Ancak bilimsel olarak asıl işlevi, uterus kasılmalarını sağlamak ve süt salgısını tetiklemek gibi fizyolojik süreçlerdir. Gebelik ve doğum sonrası anne ve çocuk arasında bağ kurma etkileri de incelenmiştir. Bu bağlamda, bazı yorumlar oksitosin eksikliğinin otizmle bağlantılı olabileceğini öne sürdü. Ancak çalışmalarında oksitosinin otizm tedavisinde etkili olduğunu kanıtlayan sonuçlar elde edilemedi. Dolayısıyla desteklenen bir ipucu ya da oksitosin ile sağlanan basit bir tedavi yok burada.

### **Aileler bazen otizmin nedeni olarak aşıları da suçlayabiliyor. Siz bu konuda ne düşünüyorsunuz?**

Otizmin nedeni olarak çeşitli çevresel faktörler zaman zaman suçlanıyor. Aşılar bu konuda sıkça gündeme gelir. Özellikle karma aşılar (kızamık, kabakulak, kızamıkçık) birçok kişinin otizmin sebebi olarak suçladığı aşılardır. Ancak otizm belirtilerinin genellikle 1-2 yaş arasında ortaya çıktığını ve bu dönemin de majör aşıların takvimine denk geldiğini unutmamak gerekir. Dolayısıyla, aynı mantıkla o dönemde çocukta oluşan her hastalığı istediğiniz aşıya bağlayabilirsiniz. Şöyle düşünmek bana daha doğru geliyor... Bütün çocuklar bu aşıları oluyor. Bütün çocuklarda otizm belirtileri gelişiyor mu? Gelişmiyor. Demek ki aşının tetikleyici olduğunu varsaysak bile -kaldı ki ben de kabul etmiyorum, bilimsel çevreler de kabul edilmiyor- herkeste değil bünyesel eğilimi olan çocukta etken olmuş olabilirdi. Ama bütün çocuklar bu aşıları olurken, yalnızca çok az bir kısmında otizm belirtileri gelişiyor. Bu, aşının otizmi tetiklediği teorisini çürütüyor. Eğer otizmin sebebi aşılar- sa, tüm çocuklarda otizm görülmesi gerekirdi, fakat böyle bir durum söz konusu değil. Dolayısıyla aşıların otizmle bağlantılı olduğuna dair herhangi bir bilimsel kanıt bulunmuyor.

Geçmişte; bağırsak florası, ağır metaller gibi teoriler de popülerdi. "Bağırsak florasının bozulmasının otizme yol açtığı" iddiası, glüten ve laktozun beyni etkilediği gibi hipotezlerle diyet tedavilerine yöneltti. Ancak bu konuda da bilimsel bir kanıt yok. Ağır metal teorisi ise





**"Ortalık çok karıştığı zaman genel felsefe ana probleme geri dönmektir. Asıl odaklanılması gereken çocuğun iletişim eksikliğidir."**

bir dönem oldukça popülerdi. Hatta üniversite hastanelerinde bile bu konuyu araştırmak üzere testler yapıldı. Ancak bu teorinin de otizmin gelişimiyle bağlantılı olduğu kanıtlanmadı. Bazı aileler bireysel olarak fayda gördüğünü söyleyebilir, ama bu genelleştirilemez. Kısacası, oksitosin, aşılar, bağırsak florası ve ağır metallerle ilgili ortaya atılan iddialar bilimsel olarak kanıtlanmamış durumda ve otizmin tedavisinde bu alanlara odaklanmak doğru bir yaklaşım değil.

**Bir dönem otizmin sebebi olarak annelerin ilgisizliği suçlanmıştı, hatta "Buzdolabı Anne" diye bir kavram ortaya atıldı. Peki, annenin ilgisizliği otizme yol açar mı?**

Bu durumu sadece annenin ilgisizliğiyle açıklamak yeterli değil. İkizler üzerinde yapılan araştırmalara bakacak olursak, aynı evde, aynı anneden bakım alan ikizlerden biri otizm belirtileri gösterirken diğeri göstermeyebiliyor. Yani, otizmin gelişimini annenin davranışıyla birebir ilişkilendirmek doğru değil. Ama otizm eğilimi gösteren çocukta eğer anne iletişime önem vermiyorsa, bu durum çocuğun kritik bir-iki yaş döneminde düzelmesini engelleyecek bir problem olabiliyor. Çünkü o kritik dönemde annenin çocuğu ile daha fazla iletişim kurması lazım. Hele ki, kapanma eğilimi, iletişimi öğrenememe eğilimi taşıyan bir çocuğu varsa onunla daha fazla oyun oynaması gerekiyor. Çocuklar sosyal

ve dil becerilerini oyun aracılığıyla öğrenir. Birlikte top oynamak ya da mutfakta basit oyunlar kurmak gibi basit etkinlikler çocuğun gelişimi açısından çok değerlidir. Topu al, topu tut bile bir iletişimdir. Basit komutlardır ama beraber oynanır. Tencere tavayı ortaya çıkarıp kapağını vermek, içine patates koymak, soğan koymak, çocukla beraber bunu yaptığımız zaman değme oyuncuktan daha kıymetlidir. Bunları yapması gerektiğini fark etmemiş bir anne, bu etkileşimi sağlayamazsa, çocuğun bu kritik dönemi kaçırma ihtimali artar ve toparlanması zorlaşır.

Ekran karşısında uzun süre bırakılan çocuklarda da benzer bir durum gözlenir. Çocukların eğilimleri varsa, otizme kayma potansiyellerini ortaya çıkartıverir. Mesela pandemide hepimiz, bütün çocuklar ekran karşısındaydık. Herkeste otizm mi gelişti? Hayır. Ama bir grup çocukta daha belirgin olarak ortaya çıktı. Çünkü ekran tek taraflı bir iletişimdir. Çocuk tepki verse de, pasif olsa da ekran aynı şekilde devam eder. Bu süreç, zaten otizm eğilimi olan çocuklarda belirtilerin daha belirgin hale gelmesine yol açtı.

Günümüzün en büyük sorunlarından biri de, anne-babaların televizyon karşısında telefonlarla geçirdiği fazla zaman. Çağımızda hepimizin elinde bir ya da iki tane telefon var. Telefonla geçirilen süre, farkında olmadan çocukla iletişimden çalınıyor. Bunu da aklımızda tutmamız



***Topu al, topu tut bile bir iletişimdir. Basit komutlardır ama beraber oynanır. Tencere tavayı ortaya çıkarıp kapağını vermek, içine patates koymak, soğan koymak, çocukla beraber bunu yaptığımız zaman değme oyuncaktan daha kıymetlidir.***

lazım. Çocukla bir iletişim olması için onunla oyun oynayacak bir aktivite bulmalıyız. Bu arada annelerin görevi öğretmenlik de değildir. Öğretmenlik yapar gibi şekilleri öğreteyim, renkleri öğreteyim ile uğraşmaya gerek yok. Çocukla spontan oyun oynayarak iletişim kurmak çok daha önemlidir.

### **Otizmli çocuklar için uygulanan öyle çok “terapi” var ki, yeni tanı şoku yaşayan ailelerin başı dönüyor. Onlara ne önerirsiniz?**

Ortalık çok karıştığı zaman genel felsefe ana probleme geri dönmektir. Asıl odaklanması gereken çocuğun iletişim eksikliğidir. Yeni tanı alan aileler terapi seçenekleri arasında kaybolabiliyor, ancak temel sorun çocuğun hiplaması, zıplaması, elini iyi kullanmaması ya da kelimeleri çıkartmaması değil; iletişim kuramamasıdır.

İletişim de çocuklarda doğal olarak nerede kurulur dedik? Televizyon karşısında değil, oyun oynarken ve insanlarla etkileşim halindeyken. Dolayısıyla terapilerin odak noktası da çocukla oyun aracılığıyla sosyal ve iletişim becerilerini geliştirmek olmalıdır.

Doğru eğitim ve terapilerin hepsinin özünde bu yatıyor, hangi isimle anılırsa anılsın. ABA terapisi, duyu bütünleme, floortime gibi yöntemler hep çocuğun oyun yoluyla iletişim kurmasını hedefler. Mesela duyu bütünleme benim katıldım

ğim bir teori değil, ancak doğru uygulandığında çocukla etkileşim kuran bir eğitim ortamı yaratabilir. İşin özü, hangi yöntemin kullanıldığından çok, çocuğun bu süreçte nasıl etkileşimde bulunduğuudur.

Terapi yöntemleri ne olursa olsun, önemli olan çocuğun o eğitime aktif katılıp faydalanmasıdır. Eğitimci ile güzel çalışan keyifli ve verimli bir çalışma geçiren çocuk o eğitimden faydalanır. Eğer çocuk seans boyunca sürekli ağlıyor ve uyum göstermiyorsa, teori ne kadar güçlü olursa olsun, o terapi o çocuk için verimli değildir. Bu durumda ailelerin, çocuğun tepkilerini iyi gözlemleyip, gerekirse alternatif yöntemler düşünmesi gerekir.

Eğitimcilerin çocuğu durumuna, becerilerine göre değerlendirip çalışıp eve de ödev vermesi gerekiyor. Sadece terapilerde değil, evde de süreci devam ettirecek önerilerle aileyi yönlendirmeliler.

İlaç tedavileri ise bu süreçte ikinci planda kalmalıdır. Öncelik, tamamen eğitime ve çocuğun iletişim becerilerini geliştirmeye yönelik olmalıdır.

**Bazı ailelerimiz ilaç karşısında çok ön yargılıyken, bazı ailelerimiz de ilaçlardan bir mucize umabiliyorlar. İlaç nerede devreye girer?**



İki yaklaşım da uçta tabii ki. İlaç maalesef mucize değil. Piyasada bir çok vitamin katkı maddesi olarak satılan ilaçlar var... Rusya'dan gelen iğneler, değişik kök hücre tedavileri hiperbarik oksijen denemeleri maalesef bir umut ticaretine dönmüş metalar. Ama ilaç hiç mi kullanılmamalı? Tersine ilaç konusunda açık olmamız gerekiyor. Uzun süre otizmlili bir çocukla çalışmış ailelerin bildiği en iyi şey, ne kadar yavaş yok alındığı, ne kadar az ilerleme kaydedildiğidir. Dolayısıyla elimizde bir silah varsa neden kullanmayalım? Ama silahın etkilerini ve yan etkilerini hesaba katmamız, pazarlığını baştan yapmamız lazım. Konuşmayı açacak bir ilacım yok, aklını ve iletişimini açacak bir ilacım yok ama çocuklarımızı sakinleştirebilecek ilaçlarımız var. Niye sakinleştiriyoruz? Çocuk yerinde durmuyor, zıplıyor, dersi takip edemiyor, halbuki biraz sakinleşse, hırçınlığı azalsa, diğer çocuklarla kaynaşması ve terapist ile çalışması kolaylaşacaksa, bu ona bir pencere açacak. İlaç kullanmaya ihtiyacı varsa, ilaç kullanmaya kapalı olmamak lazım. Ama ilaçtan bir mucize beklemek de doğru değil.

### **Çocuğu otizmlili olan pek çok aile "Çocuğum ileride hangi seviyeye gelebilecek?" diye düşünüyor. Size de bu soruyu soran aileler oluyor mu? Onlara ne yanıt veriyorsunuz?**

Bu da ilaç konusu gibi. Ne çok karamsar, ne de çok iyimser olmak doğru. Genel felsefe olarak, aileler görüşmemizden çıkacakları zaman "Benim görevim sizi kışa hazırlamak," derim. "Kötüyü bilmenizi isterim, tüm çabalarınıza rağmen kötü bir seyir çıkabilir. Ama iyiyi de umut etmek zorundayız. Yoksa yola devam edemeyiz. Umutlarını saklı tutacaklar, bir grup çocuğun çok hız-

lı eğitime yanıt verdiğini bilerek muayeneden çıktığını bilmelerini istiyorum ama bir grup çocuğun da o durumda olmadığını bilmeleri gerekiyor. Mantıken kışa hazırlanmaları gerekiyor. Kışa hazırlansınlar, yaz çıkarsa ne mutlu. Ama yelpazede özellikle geç yola çıkan çocukların sıkıntılı olabileceğini bilmeliler.

### **Çocuğu otizm tanısı alan ailelerin kendilerine nasıl bir yol haritası çizmesini tavsiye edersiniz? Ya da bir yol haritası çizerken nelere dikkat etmesini önerirsiniz?**

Çocuk günün büyük kısmını evde ailesi ile geçirir. Kalan ufak bir kısmını da gidebiliyorsa kreşte, yuvada geçirir. Özel eğitimler ise en fazla günde birkaç saattir. Dolayısıyla haftada bir iki saat özel eğitim ile bu çocuğun düzeleceğini ummak mümkün değildir.

### **Peki, bu durumda ne yapmalı?**

Ailelere "Burada eğitimin üç ayağı var diye kabul edin" derim. Birincisi evde yapılacaklar, ikincisi okulda diğer çocuklara kaynaştırarak yapılacaklar, üçüncüsü özel eğitim ile yapılacaklar. Dolayısıyla öncelikle iletişim en çok evde zorlanacak. Bir şey istedi, size bakmadan dediğini yapmayın. Ekranları kapatın. Oyun oynamanın yolunu bulun. Etrafa oyuncak bırakmayın. Kendi başına oynamasında gene bir iletişim yok. Benimle oyun oynuyorsa bir iletişim kurar. Ailelere uzun uzun evde neler yapılacaklarını anlatmak gerekiyor. Ev ile ilgili önemli bir husus da, davranış sorunlarıdır. Ona da sonra değineceğim.

İkinci olarak, çocukta davranış sorunları yoksa mümkün olduğunca erken yuva kaynaştırmasına başlaması çok kıymetlidir. Çocukların sosyal ortamları okuldur. Konuşmasa, yeterince iletişim kuramasa, huzursuzlukları, uyumsuzlukları olsa bile azıcık tecrübeli yuvalar bu çocukları bünyesinde tutar. Akranlarını görmek bu çocuklar için ders gibidir. Eksikliğiyle yerini bulması da tedavinin bir amacıdır.

### **Ama kreş özel eğitimin yerini tutar da demiyorsunuz değil mi?**

Hayır. Sacayaklarından biri olarak, bir ayağı evde yapılanlar, bir ayağı akranlarıyla okulda kaynaşma, üçüncüsü özel eğitimdir. Özel eğitim kıymetlidir. Özellikle ciddi etkilenmiş çocuklarda, özel eğitim ile aileye birinin koçluk etmesi,





nasıl işin içinden çıkılacağına gün be gün yaşanan örneklerle anlatılması gerekiyor.

### **Davranış problemleri demiştiniz bir de... Davranış problemleri otizmlı çocukların yaşamını nasıl etkiler?**

**Davranış problemleri, otizmlı çocuklar için iletişim eksikliğinden daha büyük bir sorun olabilir.** Bazı çocuklar cümle kurar, sorulara doğru cevaplar verir, kelime dağarcığı genişler ama iletişimlerinin geç gelişmesi yüzünden davranış problemleri ortaya çıkar. Nedir bu sorunlar? İstediklerini elde etmek için huysuzlanma, ağlama, bağırma, kendini yerlere atma... Daha ileri seviyede vurma, ısırma, saç çekme gibi küçük şiddet gösterileri olabilir. Ne kadar iyi konuşursa konuşsun, bu davranışlarla toplumda kabul görmesi zorlaşır. Örneğin, çocuğunuz anaokulunda başka bir çocuğu ısırsa, o anaokulu haklı olarak böyle davranan bir çocuğu aileye geri teslim etmek zorundadır. Birden bire davranış sorunundan ötürü sacayağının biri kaybediliyor böylece.

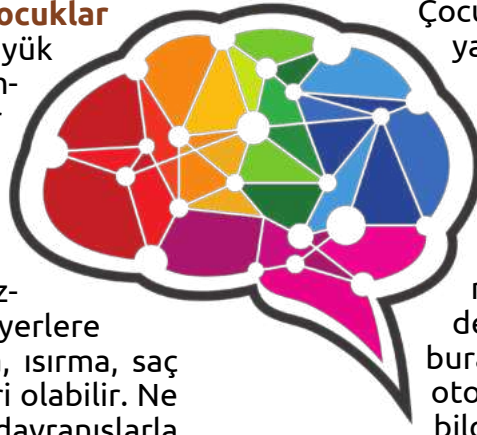
Konuşmanın gelişmesinden önce, bu problem davranışların önlenmesine öncelik verilmesi gerekir. Bu da maalesef belli bir ölçüde otoriteyle sağlanır. Aslında "maalesef" dememek lazımdır; çünkü otorite, bir yol çizgisi gibidir. Araba kullanırken yol çizgisi olmadan nasıl zorluk yaşarsak, bu çocuklar da benzer şekilde net kurallar olmadan zorlanırlar. Tatlı-sert bir otorite ile bu çocukların yaşamına bir yön çizmek, onların ilerlemesine yardımcı olur.

Buradaki temel kural çok basittir: Yanlış dav-

ranışa göz yumulmayacak. Eğer bir çocuk, huysuzlanarak ya da bağırarak bir şey elde edebiliyorsa, bunu tekrar tekrar yapacaktır. Çünkü başka bir yol öğrenemedi, keşfetmedi. Fakat bu şekilde davrandıkça dışlanır, dışlandıkça iletişimi azalır ve bir kısır döngüye girer. Bu yüzden, otizm spektrumundaki bazı çocuklar için davranış problemleri, iletişim eksikliğinden çok daha kritik bir sorundur.

### **Otorite kelimesini telaffuz ettiğimizde rahatsız edici ve soğuk bir kavram zihnimizde canlanıyor. Peki, çocuklarımıza küçükken sınır koymazsak ileride neler yaşarız?**

Evet, 'otorite' kelimesi soğuk ve rahatsız edici bir kavram gibi gelebilir. Ancak çocuklarımız, ister tipik ister farklı gelişim gösterebilir sınırlara ihtiyaç duyarlar. Tanı aldıktan sonra ailelerin şefkat duyguları doğal olarak artar ve sınırları gevşetmeye yatkın olabilirler. Fakat üç yaşında sınır koymazsak, on yaşında nelerle karşılaşabiliriz? Bunu da düşünelim.



Çocuğumuz küçükken fiziksel yaptırım gücümüz var; yanlış anlaşılmasın, kastettiğim şiddet değil. Elinden tutup uzaklaştırmak, odasına götürmek bile bir yaptırımdır. Ancak yaş büyüdükçe, fiziksel olarak engellemek mümkün olmaz ve mantıklı da değildir. "Ağaç yaşken eğilir" burada da geçerli. Sevgi kadar otorite de önemlidir. Pozitif geri bildirim (ödül) ve negatif geri bildirim (ceza) dengesi kurulmalı.

Mesela çocuk parmağını prize sokacak; burada sevgiyle çözüm aramak gibi bir lüksümüz yok, kesin bir müdahaleye ihtiyaç var. Çünkü kendi hayatını tehlikeye atıyor.

Camdan sarkacak gibi olduğunda da katı ve yönlendirici bir tavır gerekir. Karşımızda bir yetişkin değil, iletişim sorunları yaşayan bir çocuk var. Elbette sevgimiz ve anlayışımız olacak, ama bazen otoritenin devreye girmesi şart. Örneğin, birçok aile şunu dile getirir: "Evde huysuz, okulda melek gibi." Bu durumu açıklayan tek bir şey var: çocuk, sizinle olan ilişkisinde sınırları esnetiyor. Okulda ne oluyor ki? Eline sopa almış bir öğretmen mi var? Hayır. Orada sadece sesini duyurmayı bilen bir öğretmen ve belli kurallar var. Eğer çocuk okulda uyumlu, evde huysuzsa, sorun çocukta değil bizde. Hata, çocuğun huysuzlanmasına taviz vermemizde yatıyor.



**Eğer bir çocuk, huysuzlanarak ya da bağırarak bir şey elde edebiliyorsa, bunu tekrar tekrar yapacaktır. Çünkü başka bir yol öğrenemedi, keşfetmedi. Fakat bu şekilde davrandıkça dışlanır, dışlandıkça iletişimi azalır ve bir kısır döngüye girer. Bu yüzden, otizm spektrumundaki bazı çocuklar için davranış problemleri, iletişim eksikliğinden çok daha kritik bir sorundur.**

### **Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?**

Ailelerimize söylemek istediğim en önemli şey, sürecin çok geniş bir yelpazede ilerleyebileceğini unutmamaları. Erken müdahale ile olumlu bir gelişme bekleriz, ama her zaman kontrol edemeyeceğimiz olumsuz olasılıklara da hazırlıklı olmalıyız. Kötümser olmadan, sorunu küçümseyip zaman kaybetmemek çok önemli. "Sadece hiperaktif" ya da "dikkati dağınık" gibi basitleştirilmiş yaklaşımlara kapılmamak gerekiyor.

Kelimelerden, özellikle "otizm" kelimesinden korkmamalarını öneririm. Eğer bu kelime ürkütüyorsa, "iletişim eksikliği" deyin. Kelimeler, çocuğunuzu değiştirmez; bir tanı aldı diye çocuk farklı biri olmuyor. O çocuk zaten öyleydi, sadece şimdi durumun bir adı var. Tanılarda yanılmalar olabilir mi? Evet, olabilir. "Otizm eğilimi" dediğim bazı çocuklar, altı ay sonra beni şaşırtacak kadar hızlı bir gelişim gösterebiliyor. Eğitime güzel yanıt veren ve çevreleri zenginleştikçe hızla toparlanan çocuklar oluyor. Eğer çocuğunuz bu gruptaysa, ne mutlu size. Ama her durumda, emek gerekiyor, hiçbir şey kendiliğinden olmuyor ve zorlu süreçlere de hazırlıklı olmak gerekiyor.





## OTİZMLİ BİREYLERİN HAKLARI İÇİN CUMHURBAŞKANLIĞI KÜLLİYESİ'NDE ÖNEMLİ GÖRÜŞME



*Otizm Konfederasyonu, Cumhurbaşkanı Yardımcısı Cevdet Yılmaz ile yaptığı görüşmede otizmlili bireylerin acil ihtiyaçlarını gündeme taşıdı. İntihar vakalarını azaltacak destekler, bakım merkezlerinin açılması ve istihdam sorunlarının çözümüne yönelik talepler sunuldu. Görüşmenin detaylarını Otizm Konfederasyonu Başkanı Ergin Güngör bizimle paylaştı.*

**Otizm Konfederasyonu Heyeti olarak Cumhurbaşkanlığı Külliyesi'nde Cumhurbaşkanı Yardımcısı Cevdet Yılmaz ile otizmlilerin acil ihtiyaçlarına dair yaklaşık bir saat süren bir görüşme gerçekleştirdiniz. Konfederasyon olarak bu görüşmeyi gerçekleştirmenizin ana hedefi neydi?**

Bildiğiniz gibi Mart 2020'de sonuçlanarak yayınlanan "TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Araştırılması Komisyonu" Raporu otizmlili bireylerin her alandaki ihtiyaçlarına yönelik kapsamlı tespitler içeriyor. Dolayısıyla bu komisyon raporunun Cumhurbaşkanımızca imzalanarak hayata geçirilmesinin sorunların çözümü için iyi bir başlangıç olacağını düşünerek öncelikle bu konudaki desteklerini talep ettik.

Raporda yer alan bazı önerilerin, ailelerimizin ve

evlatlarımızın hayatında hızlı ve olumlu değişikliklere yol açacağını ve intihar vakalarını önemli ölçüde azaltacağını vurguladık. Bu nedenle, bu konuların hayata geçirilmesi için dikkat çekici bir başlangıç noktası olarak ele aldık.

**Başlangıç noktası olarak seçtiğiniz bu konuları biraz açabilir misiniz?**

Bunları şöyle özetleyebiliriz;

- Son yıllarda otizmlili çocukları olan ailelerin intihar vakalarında artış gözlenmektedir bize göre bunun ana nedenleri:

- Erken yaşlarda yoğun ve bilimsel eğitime yeterli sürelerde ulaşamayan çocuklarımızın yetişkinlik döneminde ağır otizmlili bireyler haline geliyor, psikolojik ve sosyal destek almayan aileleri de ruhsal ve biyolojik olarak tükeniyor, **eğitimin niteliği ve aile destekleri artırılıp**



## çeşitlenmeli,

• Öte yandan, ağır otizmlili haline gelen bireylere hizmet vermeye istekli olan geçici ve sürekli bakım merkezleri bulunmuyor. Üstelik ülkemizde yüzlerce engelli bakım merkezi varken. Bu özel bakım merkezlerinin tabii olduğu yönetmelikte farklı bakım ihtiyaçları olan otizmlilere yönelik bakım kriterleri yer almıyor. Haliyle özel bakım merkezleri de otizmliliyi kabul etmiyor. **Yani ayrı bir yönetmeliğe ihtiyaç var.**

• Bir başka konu ise aileye ve çocuklarına yönelik kısa süreli hizmet veren geçici ve/veya yatılı **Bakım ve Aktivite Merkezleri'nin olması gerekir.** Bu merkezlerin ailelerin hayat kalitesini artıracaklarını düşünüyoruz.

Özellikle son maddedeki bakım ve aktivite ihtiyacına önemli bir çözüm olabileceğini düşündüğümüz "Belediye Kanununda Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifi" taslağımız, önümüzdeki günlerde meclise gelmesi umuyla Sayın Cevdet Yılmaz'a sunulmuştur.

- Acil çözüm bekleyen bir başka alan, ağır davranış problemleri yaşayan otizmlili bireyler için Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerin psikiyatri birimlerinde yatılı müdahale birimlerinin ve aileye psikolojik destek birimlerinin olmamasıdır. Bu birimlerin hızlı bir şekilde oluşturulması ve bu birimlere bağlı, kriz anında ambulans gibi çağırılabilir eğitimli personeli ile gezici **Acil Müdahale Ekiplerinin hızla hayata geçirilmesine ihtiyaç vardır.** Zira bu gibi durumlarda aileler çaresizce 112 yi arıyor onlarda geldiğinde evladı tarafından darp edilen vakayla karşılaşır "polisi çağırın bu adli bir vaka" yaklaşımı gösteriyor. Sonuçta aile ve agresyonu artmış haldeki otizmlili evladı baş başa bırakılıyor.

- Bir diğer konu da, yıllarca ailesi ve eğitimcilerince emek verilmiş, engelli istihdamı kapsamında çalışabilecek durumda olan otizmlili bireylerin üniversite eğitimini dahi almış olsa da gençlik çağlarını annesi ile evde geçiriyor olması konusuydu. Zira İŞKUR verilerinden de görüleceği üzere istihdam edilen engelli bireylerin

arasında otizmlili bireylerin oranı %1'i dahi bulmamakta. Konfederasyonumuza gelen önemli sayıdaki iş bulma konusundaki yardım isteyen talepler de, otizmlili bireylerin istihdamını arttırmaya yönelik "**Otizmlili Bireylerin İstihdamı ile İlgili İş Kanununda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Teklifi**" hazırlamamıza sebep olmuştur.

Her hangi bir işte çalışmalarının ekonomik getirilerinden çok hem gençlerimizin hem de ailelerinin psikolojilerine nedenli pozitif katkı sağladığını da az sayıdaki örneklerden biliyoruz.

## Cumhurbaşkanlığı Külliyesi'nde Cumhurbaşkanı Yardımcısı Cevdet Yılmaz ile gerçekleştirdiğiniz görüşmenin genel değerlendirilmesini nasıl yaparsınız? Beklentileriniz karşılandı mı?

Bu görüşme bize göre oldukça iyiydi hatta Sayın Cevdet Yılmaz'ın bizim görüşmemiz sonrasında aynı gün Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nda katılacağı toplantıda otizmlilerin istihdam ihtiyaçlarına dair taleplerimizi ileteceğini bildirdi ve sonrasında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Çalışma Bakanlığı süreçlerinin bizzat takipçisi olduğunu belirtti. Sonraki günlerde bu görüşmelerin olumlu katkısı olduğunu düşündüğümüz Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı Sayın Vedat Işıkhan'ın basın açıklamalarını gördük ve umutlandık. Bu açıklamalarda Sayın Bakan "**Bu yıl hedef temamız otizmlili bireylerimiz. Otizmlili bireylerimizi iş yerlerinde istihdam edecek işverenlerin projelerini destekleyeceğiz,**" dedi.

**Mart 2020'de yayımlanan TBMM 'Down**

Otizmlili bireyin her gün evden çıkıp hareketli bir gün geçirmesini sağlayacak, her ilçede hemen yanı başında sanat, spor, meslek kursları gibi unsurları içeren aktivite merkezlerinin oluşturulması gerekiyor. Ailelere her problemde çözümleri içeren yönlendirmelerde bulunabilecek arayıp destek alabileceği yetişmiş sosyal hizmet danışmanı ve onların önerebileceği uygulama unsurlarının oluşturulması, önemli oranda bu tükenmişliği ortadan kaldıracaktır. Biliyorum bu söylediklerime çoğu kişi "kulağa güzel geliyor ama bu bir hayal" diyeceklerdir. Fakat inanın güçlü bir irade 6 ayda bunları gerçekleştirebilir, biz Otizm Konfederasyonu olarak ömrümüz yettikçe bunu zorlayacağız.



## Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozuklukları' Araştırma Komisyonu Raporu'daki önerilerin kanunlaştırılması sürecinde hangi aşamadayız? Sizce bu süreci hızlandırmak için neler yapılmalı?

Başta da belirttiğim gibi maalesef bu konuda önemli bir gelişme sağlanamadı. Bir de şanssız bir döneme denk geldik. Tüm Türkiye'nin yaklaşık 2 yıl süreyle evlere kapanacağı pandemi döneminin en başında, yani Mart 2020'de yayınlandı ve takibi yapılamadan raftaki yerini aldı. Tabii sonrasında seçim süreçleri ve deprem gibi afetlerin getirdiği farklı öncelikler bu raporun ilgi görmesini engelledi. Yaklaşık bir yıldır STK'lar ve özellikle Otizm Konfederasyonu bu önemli raporu gündeme taşıyarak içerisindeki tespitlere yönelik çözüm önerilerinin hayata geçmesi için çaba içerisinde. Diğer STK'lar da her fırsatta bu rapora atıfta bulunarak işbirliği içerisinde taleplerini yetkili organlara iletmelidir, biz otizm konulu tüm sivil toplum kuruluşları ile bu konuda ve diğer konularda işbirliğine açığız. Zaten mottomuzu da bu birlikte olmanın gücüne atıfta bulunmak manasıyla **"Ancak birlikte başarabiliriz"** şeklinde belirledik.

**Otizmli bireylerin bakım hizmetlerinde ya-**

## şanan en büyük sorunlardan biri ailelerin tükenmişliği. Bu sorunların çözümü için neler yapılabilir?

Evet, gerçekten bu tükenmişliği sürekli yaşayan aileler olduğu gibi en iyi durumdaki otizmlilerin aileleri bile dönem dönem umutsuzluk hissiyle kapılıyor ve en temel kaygılarını ifade eden **"Evladım benden sonra ne yapacak, ona kim bakacak?"** sorusunun cevapsızlığı tükenmişliklerini arttırmaya devam ediyor. Öncelikle ailelerin aklındaki o düşüncüyü ortadan kaldıracabilecek **bağımsız denetime ve uluslararası akreditasyon zincirine raporlama yapmak zorunda olan özel bakım kuruluşları oluşturulmalı.** Otizmli bireyin her gün evden çıkıp hareketli bir gün geçirmesini sağlayacak, her ilçede hemen yanı başında sanat, spor, meslek kursları gibi unsurları içeren aktivite merkezlerinin oluşturulması gerekiyor. Ailelere her problemde çözümleri içeren yönlendirmelerde bulunabilecek arayıp destek alabileceği yetişmiş **sosyal hizmet danışmanı** ve onların önerebileceği uygulama unsurlarının oluşturulması, önemli oranda bu tükenmişliği ortadan kaldıracaktır. Biliyorum bu söylediklerime çoğu kişi **"kulağa güzel geliyor ama bu bir hayal"** diyeceklerdir. Fakat inanın güçlü bir irade 6 ayda bunları gerçekleştirebi-



### 5 Başlıkta **ACİL** Çözüm Bekleniyor





lır, biz Otizm Konfederasyonu olarak ömrümüz yettikçe bunu zorlayacağız.

Hatta çözüme yönelik üzerinde ciddi olarak çalışılması gerektiğini düşündüğümüz **OGTS (Otizmlı Gelişim Takip Sistemi )** olarak isimlendirdiğimiz önemli bir fikrimizde var. Bu sistem, bir otizmlinin doğumdan itibaren en erken yaşlarda tanı almasını yoğun ve kaliteli eğitim almasını akademik eğitimini, sanat ,spor ve sosyal etkinliklerini mesleki eğitimini istihdamını ve tabii ki geçici ve kalıcı bakım hizmetini içeren ve bunun maliyetini de hem aileden hem de devletin üzerinden kademeli olarak alan önemli bir çözüm fikri. Bu çözüm önerimizi Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Sayın **Mahinur Özdemir Göktaş** hanıma Haziran 2024’de Otizm Konfederasyonu’nun çözüm önerisi olarak detaylı bir sunum ile aktardık. Bağımsız denetim, akredite eğitim ve bakım kurumlarını öngören ve dediğim gibi ana finansmanının devlet kaynaklarının dışında sağlanması planlanan **Otizmlı Gelişim Takip Sistemi (OGTS)** bakan ve çok değerli bürokratlarınca üzerinde çalışmaya değer bir öneri olarak bulunmuş ve konuyla ilgili bir çalışma gurubu oluşturulması yönünde mutabık kalınmıştır. Kendilerinden davet bekliyoruz.

**Görüşmede orta-ağır otizmlı bireylerin sağlık ve bakımı için meslek elemanı yetiştirme gerekliliğini dile getirdiniz. Bu konuda Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı’nın ortak çalışmaları ile nasıl bir model önerdiğinizizi açar mısınız?**

Aslında biz bakım merkezlerinde birçok alanda eğitim görmüş uzmana ihtiyaç olduğunu düşünüyoruz. Öncelikle otizmlilere yönelik eğitilmiş bakım personeli, özel eğitim uzmanı, ergo terapistler, fizyoterapistler, psikolog, doktor, hemşire vb. gibi ancak bu yetişmiş personelin de öz-lük hakları diğer çalışanlara göre oldukça cazip olmalı. Mesela çalışma saatlerinin düşüklüğü, yıllık izin sürelerinin uzunluğu, ücret tarifele-rinin yüksekliği, tamamlayıcı sağlık güvencele-rinin olması vb. Zira mevcut durumda **“Engelli Bakımı”** ön lisans programı mezunu yetişmiş personeller, ilkökul mezunu 400 saatlik kurs ile bakım personeli hakkına kavuşmuş personel ile aynı şekilde asgari ücret ile çalıştırılıyorlar. Bu durumda, alan mezunu gençlerde alanlarında çalışmaya isteksizlik yaratıyor ve çoğunlukla da gözleri yurt dışında oluyor, sistemin tersine döndürülmesi gerekiyor.

**Görüşmede destek eğitim ders saatlerinin yoğunlaştırılması gerektiğini belirtmişiniz.**

"Otizm durağan bir durum değildir ilk tanı konduğu seviyede kalmıyor birey ile birlikte gelişiyor, doğruları yaparsanız olumlu gelişip silikleşiyor, yanlışları yaparsanız olumsuz gelişip kontrol edilemez bir hal alıyor. Dolayısı ile eğitim yanlışları yapmamız bizi bakım merkezlerini daha çok konuşur hale getiriyor. Aslında buradan şunu da belirtmeliyim, Bakanlıklarımız uygulama alanlarındaki işlerini yeterince iyi yapmazlarsa bir diğerine iş çıkarıyor. Daha açıkçası Sağlık Bakanlığı erken teşhis edemez ise Milli Eğitim Bakanlığı yoğun ve nitelikli eğitim veremez ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı da ömür boyu bakmakta zorlanacağı ağır bir engelli ile karşılaşmak zorunda kalıyor."

**Özellikle erken yaşlarda uzman eğitimcilerle bu eğitimi sağlamanın çocukların gelişimine etkileri hakkında neler söyleyebilirsiniz?**

Elbette belirttik çünkü yaşadığımız en büyük sorunlar destek eğitim saatinin azlığı ve nite-lığinin yetersizliği sebebiyle ortaya çıkıyor. İsterseniz biraz daha açalım, bilimsel çevrelerce sıklıkla dile getirildiği üzere bir otizmliyi geliştiren en önemli unsurun özel eğitim olduğunu biliyoruz ve bir şeyi daha biliyoruz ki eğer yeterli sürelerde ve doğru yöntemler kullanılarak uzman kişilerce verilmeyen yanlış eğitim, otizm-lileri geliştirmiyor aksine davranış sorunlarını pekiştiriyor, yetişkinlik çağlarında ağır davranış sorunları olan bakımı oldukça güç çoğunlukla da iri yarı bir engelli haline geliyor.

Yani eğer otizmlıye doğru zamanda doğru desteği verir isek sadece otizmlı bireyi sosyal hayata katmış olmayacağız, hem aile olarak hem de devlet olarak maddi manevi kazançlı çıkacağız. Ayrıca ekonomiye destek olabilecek istihdam edilebilir bir bireye kavuşacağız, diğer türlü yarım yamalak uygulamalarla ömür boyu harcama yapacağımız ve manevi yükünün altında ezileceğimiz bireyi yaratırız.

Kısaca otizm durağan bir durum değildir ilk tanı konduğu seviyede kalmıyor birey ile birlikte gelişiyor, doğruları yaparsanız olumlu gelişip silikleşiyor, yanlışları yaparsanız olumsuz gelişip kontrol edilemez bir hal alıyor. Dolayısı ile eğitim yanlışları yapmamız bakım merkezlerini

**Otizmli bireyin her gün evden çıkıp hareketli bir gün geçirmesini sağlayacak, her ilçede hemen yanı başında sanat, spor, meslek kursları gibi unsurları içeren aktivite merkezlerinin oluşturulması gerekiyor.**

daha çok konuşurlur hale getiriyor. Aslında buradan şunu da belirtmeliyim, Bakanlıklarımız uygulama alanlarındaki işlerini yeterince iyi yapmazlarsa bir diğerine iş çıkarıyor. Daha açıkçası Sağlık Bakanlığı erken teşhis edemez ise Milli Eğitim Bakanlığı yoğun ve nitelikli eğitim veremez ise Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı da ömür boyu bakmakta zorlanacağı ağır bir engelli ile karşılaşmak zorunda kalıyor.

**Belediye Kanunu'nda yapılması önerilen de-ğişiklikle bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin kurulması hedefleniyor. Bu merkezlerin otizmli bireylerin yaşam kalitesine nasıl bir katkı sağlamasını bekliyorsunuz?**

Aslında bu kanun teklifi, bakım ve rehabilitasyon gibi ibareleri içeriyor olsa da, merkezlerin kullanımının daha ziyade "**Aktivite Merkezi**" olmasını düşünüyoruz. Otizmli bireylerin toplumsal yaşama eşit katılım sağlayabilmesi için, nörotipik gelişim gösteren diğer bireylere kıyasla daha farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyoekonomik haklara ve hizmetlere gereksinimi vardır. Buna karşın, otizmli bireylere yönelik sosyal hizmetler oldukça yetersiz. Var olanlar ise yüksek ücretli ve ailelerin kendi bütçelerinden karşıladığı özel merkezlerle sınırlı. Üstelik bu merkezler, ailelerin ihtiyaç duyduğu tüm unsurları da karşılamıyor.

Konuya biraz daha derinlemesine baktığımızda, otizmden hafif ya da ağır düzeyde etkilenen çocukların ve ailelerinin farklı sosyal hizmet ihtiyaçları olabiliyor. Örneğin, otizmli evladı olan anne babalar (ki çoğunlukla anneler bu süreçte yalnız kalıyor) doktor randevularına gitmek, cenazelerine katılmak, hasta bir yakınına bakmak, pazara ya da kuaföre gitmek gibi durumlarda çocuklarını emanet edecek bir yer bulamıyor. Sosyal devlet anlayışına uygun olarak, otizmli bireylerin sanat, spor, sosyal etkinlikler ve mesleki eğitim gibi desteklerden faydalanması, ulaşılabilirlik açısından evlerine en yakın yerel

yönetimlerin sorumluluğunda olmalıdır diye düşünüyoruz. Bu destek sadece otizmli bireye verilen bir destek olmayıp, aynı zamanda ailelerinin diğer aileler ve toplumun diğer fertleriyle iletişimini artırarak sosyalleşmelerine zaman ve katkı sağlayacaktır. Bu sayede önemli bir psiko-sosyal destek işlevi de görecektir. Sonuç olarak ailelerin yaşadığı tükenmişlik sendromu da çok daha az yaşanacaktır.

**Bir otizmli genç babası olarak, otizmli bireylerin istihdamda yer alamamasından kaynaklanan sorunları birincil elden yaşıyorsunuz. Bu konuda ailelerin yaşadığı sıkıntıları görüşmede dile getirdiniz mi?**

Elbette bu konuyu da dile getirdik. Hatta dile getirmekle kalmayıp çözüm içeren yasa taslağını da sunduk. Bildiğiniz gibi ülkemizde engelli çalıştırmaya yönelik görünüşte "zorlayıcı" kanunlar var.

Mesela 50 kişiden fazla istihdamı olan özel sektör iş yerlerinde mevcudun %3'ü oranında engelli çalıştırma zorunluluğu bulunuyor. Hatta kamu kurumlarında bu zorunluluk % 4'e çıkıyor. Ancak engelli tabirine tüm süregelen hastalıklarında girdiği unutulmamalı. Yani kalp, böbrek, diyabet, MS vb. gibi diğer hastalıkları olup sağlık kurulu raporu ile engellilik oranı engelli istihdamı sınırlarına giren herkes bu kontenjan üzerinden istihdam edilebiliyor. Tabii durum böyle olunca çoğunluk iş yerleri öncelikle süregelen hastalığı olan engellileri eğer o yoksa hafif düzeydeki bedensel engellileri en son olarak otizmli, down sendromlu veya zihinsel engellileri tercih ettikleri için bu son tercihlere çoğunlukla sıra gelmiyor.

Kamuda da tercih mantalitesi aynı şekilde hatta kamudaki işyerleri için yapılan EKPSS sınavı da bambaşka bir engelleme içeriyor.

**EKPSS sınavındaki engellemeyi biraz açar mısınız?**

Açayım, EKPSS sınavı engel gruplarına göre 4 farklı grupta yapılıyor.

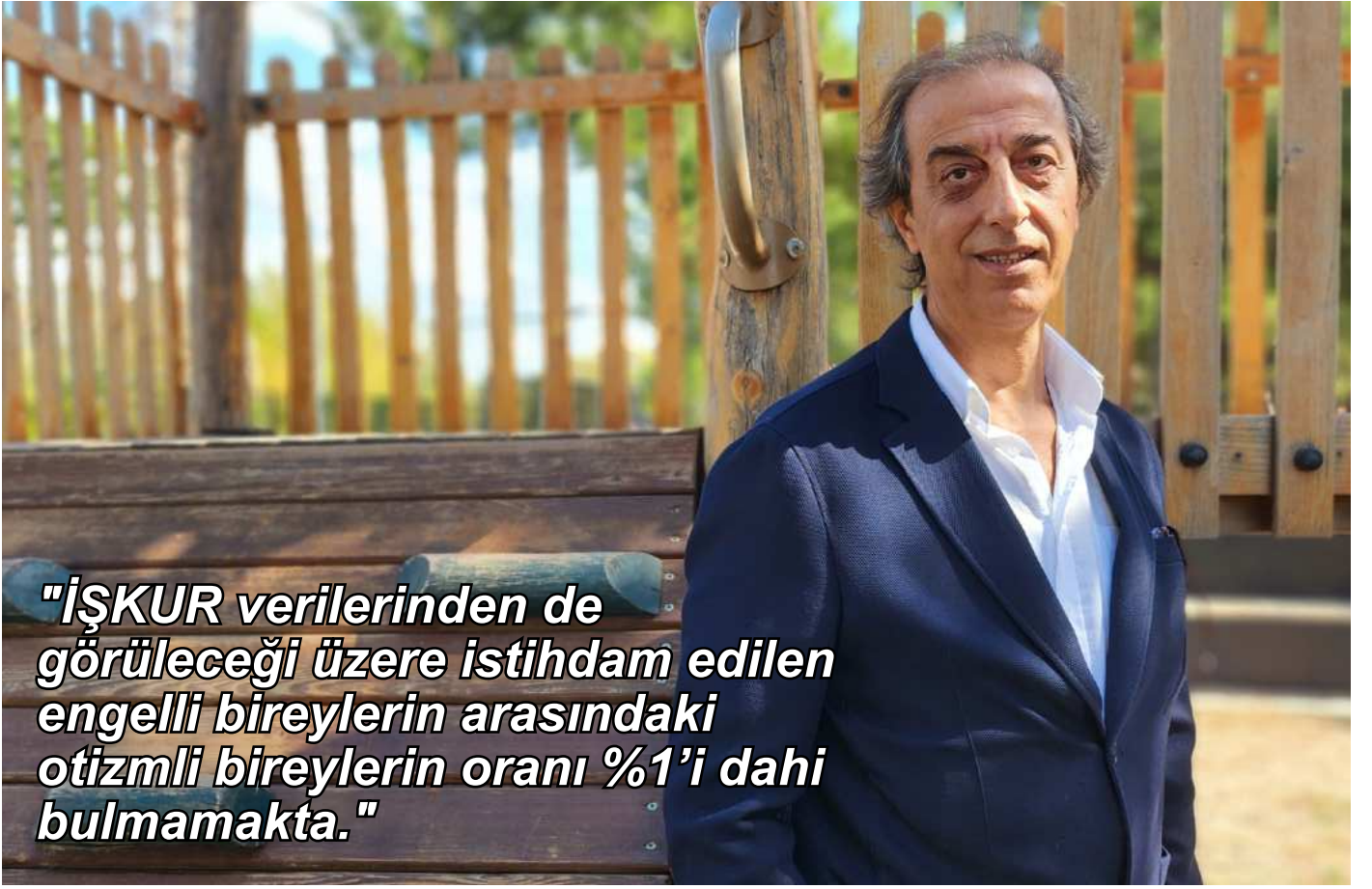
1- Genel Engelliler (Ortopedik, Ruhsal ve Duyusal, Süregelen (kronik) hastalıklara sahip engelliler, **Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Olanlar (Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB)**, Asperger, RETT Sendromu, Dezintegratif Bozukluk vb.), Özgül/Özel Öğrenme Güçlüğü Olanlar (Dikkat Eksikliği, Hiperaktivite, Disleksi vb. olanlar), Dil ve Konuşma Bozukluğu Olanlar, CP hastası olanlar.

2- Görme Engelliler

3- İşitme Engelliler

4- Zihinsel Engelliler





Yani görüldüğü gibi zihinsel performansı nöro-tipik gelişen, süregelen hastalığı olan ya da ortopedik engeli olan bireylere göre hazırlanmış soru zorluğu düzenleğinde onları geçerek sınavda başarıya ulaşmaları bekleniyor. Tabii ki, bu sebeplerle devlette de otizmlilerin istihdamı mümkün olamıyor. Sonuç olarak zaten çok az olan engelli istihdamında otizmliler hemen hemen hiç yer bulamıyor ve üniversiteyi bitirseler dahi işsiz kalıyorlar.

Az sayıda istihdam edilebilenlerde iş başı desteği görmedikleri için kısa süreli çalışmalardan sonra iş akitleri sonlanıyor. İşte önerdiğimiz yasal düzenleme bu sorunların bir kısmına çözümler içeriyor umarım meclisten geçerek yasallaşması mümkün olur.

**Otizmlili bireylerin istihdamını artırmak amacıyla sunduğunuz öneri başlıkları neleri kapsıyor? Bu konuda iş dünyasından nasıl bir destek bekliyorsunuz?**

Önerdiğimiz kanun teklifi ile otizmlili bireylerin gerek kamu kurum ve kuruluşlarında gerekse özel sektörde istihdamının artırılmasına yönelik çeşitli düzenlemeler yapılmaktadır.

Halihazırda kamu kurum ve kuruluşlarının devlet memuru kadrolarında %3 oranında engelli çalıştırılması zorunludur. Yapılan düzenleme ile bu oran %4'e çıkarılmakta ve bunun en az

¼'ünün otizmlili bireylere ayrılması öngörülmektedir. Yine mevcut düzenlemeye göre özel sektör iş yerlerinin en az %3 ve kamu iş yerlerinin en az %4 oranında işçi çalıştırma zorunluluğu bulunmaktadır. Bu oranların %1 oranında yükseltilmesi ve en az ¼'ünün otizmlili bireylere ayrılması öngörülmektedir.

Özel sektör iş yerlerinde çalışan her bir otizmlili birey için iş verenlere İşsizlik Fonundan 12 ay boyunca brüt asgari ücret tutarında destek sağlanması, otizmlili bireylerin istihdamının artırılması için getirilmesi öngörülen bir teşvik sistemidir.

Otizmlili bireylerin istihdamında İŞKUR, üniversiteler, ilgili sivil toplum örgütleri veya belediyeler bünyesinde istihdam edilen **iş koçlarının** desteğinden yararlanılması öngörülmektedir.

Mevcut durumda ilgili bazı sivil toplum örgütleri bu hizmeti gönüllü olarak yürütmektedir. Teklif ile üniversitelerin yeni kuracakları merkezleri aracılığıyla insan kaynakları ve özel eğitim gibi bölümlerin ortaklığında, mesleki eğitim programlarının işbirliğiyle iş koçu yetiştirilmesi sürecine dahil edilmesi, sivil toplum örgütlerinin verdiği iş koçluğu hizmetinin desteklenmesi, büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyelerin yeterli sayıda iş koçu istihdam etmelerinin zorunlu olması öngörülmektedir.



### AV. CANSU KORKMAZ:

**“ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE ŞİDDET UYGULAYANLAR İÇİN HAFİFLETİCİ SEBEPLER OLMAMALI!”**

*Özel gereksinimli bireylere şiddet uygulayanlara işin infaz noktasında hafifletici sebepler ve takdiri indirimleri olmaması gerekiyor. Bunlar adı üzerinde takdiri indirimler. Yani hakim in aslında karar verirken sanık açısından şunu düşünmesi gerekiyor, bu kişi bir daha suça bulaşacak mı bulaşmayacak mı?*

**Özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin hakları için yıllardır mücadele eden bir avukatsınız. Bu yola nasıl çıktınız, neler sizi bu alana yönlendirdi?**

Bu yolculuğum lise yıllarında bir derneğin toplantısına katılmamla başladı. Orada Down sendromlu, otizmlili ve çeşitli zihinsel özel gereksinimleri olan gençlerin kurduğu bir perküsyon grubunu izleme fırsatım oldu. Gençler, büyük bir profesyonellikle Afrika davulları çalışıyorlardı, hatta Mim Kemal Öke ve kızı da bu grubun

üyeleriydi. Geleneksel Afrika kıyafetleri içinde, müziğin ritmine uyum sağladıklarını görmek beni derinden etkiledi. Bu deneyim, üniversiteye geçtiğimde de aklımdan çıkmadı ve bu alanda çalışmak istediğime karar verdim. Aslında bu alana adım atmam gönüllükle oldu.

**Biraz araştırdığımda Kadir Has Üniversitesi Sosyal Yardımlaşma projeleri kapsamında gerçekleştirdiğiniz çalışmayla dönemin cumhurbaşkanından bir ödül aldığınızı da gör-**



### **düm... O nasıl bir projeydi?**

Aslında o proje, tipik gelişim gösteren çocuklara yönelikti. Üniversitemizin arkasında yer alan Cibali İlköğretim Okulu'ndaki çocuklar için 23 Nisan kutlamaları kapsamında bir tören ve parti organize etmiştik. Etkinlikte çocuklara hediyeler verdik, 23 Nisan ve Atatürk ile ilgili sorular sorduk. Bu proje, dönemin cumhurbaşkanından ödül almama vesile oldu ve bu ödül sayesinde üniversitede tanınır hale geldim. Bu da ileride engellilik alanında yapmak istediğim projelere zemin hazırladı.

### **Sonrasında özel gereksinimli çocuklarla da bir proje gerçekleştirdiniz, değil mi?**

Bunun aslında ilginç bir hikayesi var. Ödülü aldıktan bir süre sonra, çok sevdiğim hocam Prof. Dr. Pervin Somer, sonra beni odasına çağırdı. Kendisi, engellilik alanında çalışan bir vakfın danışma kurulundaydı ve üniversitemizde böyle bir proje yapmak istediğini dile getirdi. 23 Nisan'a birkaç ay vardı. Üniversite öğrencileriyle özel gereksinimli çocukları ve ailelerini bir araya getirebileceğimiz, onların birer dileklerini gerçekleştirebileceğimizi bir panayır düzenleme fikri önerdim. Hocam bu fikri çok beğendi ve projeyi Kadir Has Üniversitesi'nde başlattık. Bu etkinliği 2010 veya 2011 yılından itibaren hayata geçirdik.



### **Orada özel gereksinimli çocukların dileklerini mi gerçekleştirdiniz?**

Evet, ama asıl amaç çocukların dileklerini gerçekleştirmekten değildi. 2000'li ve 2010'lu yıllara baktığınızda – ki bugün hala aynı sorunlar devam ediyor – özel gereksinimli çocuklar, temel haklarına yaşıtları gibi kolayca ulaşamıyorlar. Bizim çoğu zaman göz ardı ettiğimiz bu haklara, kolayca ulaşabilecekleri bir alan sunmak istedik.

### **Nedir bu haklar biraz açar mısınız?**

Örneğin, bir çocuk parkına gidip yaşıtları gibi özgürce oynayamıyorlar, akranlarıyla eşit bir şekilde oyunlara katılamıyorlar. Bu alanda kapsayıcılık yok. Engelli Hakları Sözleşmesi'nde "tam ve etkin bütünleşme" ilkesinden bahsediyoruz, ancak ne yazık ki oyun hakkı gibi temel haklardan mahrum kalıyorlar, ki bu durum hâlâ

devam ediyor. Biz, panayır fikriyle aslında hediye- yi bir bahane olarak kullanıp hem çocukları hem de ailelerini üniversite öğrencileriyle bir araya getirmek istedik. Çünkü benim gözlemlediğim kadarıyla özel gereksinimli çocuklarla birebir teması olmayan kişiler, bu konular hakkında yeterince bilgi sahibi olmuyor. Temas eksikliği, farkındalık eksikliğini de beraberinde getiriyor. Bu projede her bir özel gereksinimli çocuk ve ailesini bir üniversite öğrencisiyle eşleştirdik. İlgi o kadar fazlaydı ki bazen 2-3 öğrenci bir aileyle eşleşti. Proje, yaklaşık 5-6 yıl boyunca her yıl devam etti. Amacımız sadece hediye vermek değildi; engelli bireyler ve aileleriyle gerçek bir temas kurmak, onları anlamak ve bir diyalog ortamı sağlamaktı.

### **Peki, projenin taraflarında, etkinliğe katılan taraflardan, diğer paydaşlardan nasıl dönüş aldınız?**

Çok olumlu geri dönüşler aldık. Özellikle gönüllülerden... Onlara gönüllülük eğitimi vererek başladık projeye çünkü engellilik alanında aşırı duygusal tepkiler doğru yaklaşıma engel olabiliyor. Özellikle 17-22 yaş aralığındaki üniversite öğrencilerinde bu duruma daha yaygın rastlanabiliyor. Tipik gelişen bireylerin fazla yardımsever ya da sınırları aşıcı belli bir takım davranışları olabiliyor. Ajitasyona mahal vermemek için bir gönüllü eğitiminde bulunduk.

İlk etkinlikten sonra çocuklar ve aileler ayrıldığında, gönüllülerin hepsi bir kenara çekilmiş olayı sindirmeye çalışıyordu. Ben orada gönüllü arkadaşlarıma şunu söyledim: "Bugün gerçekten çok güzel bir gün geçirdik. Ve bu bir defalık bir şey değildi. Hepimiz mezun olduğumuzda, iş ve çalışma hayatında başladığımızda, ne iş yaparsak yapalım; mimar, avukat, savcı, iletişimci, yönetmen, lütfen farklı gelişimi gösteren bireyleri unutmayalım. Bir ev yapacağımız zaman, evet bu belli yönetmeliklerle düzenleniyor olabilir ama pratik ve uygulama her zaman düzenlendiği kurallar gibi olmak zorunda değil. Her ne iş yapıyorsak yapalım daha, evrensel tasarımla ve daha kapsayıcı düşünmeliyiz." diye bir konuşma yaptım. Ve bir anda insanlarda ya "Evet, doğru... Biz hepimiz birer engelli adayız diye hareket etmemeliyiz. Ya da onlar bizim engelli kardeşlerimiz... Ya da melek çocuklar gibi bir terminolojiye hiç gerek yok. Benim temel haklarım varsa onların da aynı hakları var," diye bakmaya başladılar. Bir sonraki senelerde de proje daha kapsayıcı, daha bütünleştirici yaklaşmamız gerekiyor düşüncesiyle yapıldı.

Proje birkaç yıl devam etti ve gönüllüler, üniversite yönetimi, hocalar, hatta rektörlük de destek verdi. Bazen gönüllüler kendi imkanlarıyla balonlar, ikramlar, yüz boyama gibi etkinlikler düzenledi. Proje tamamen gönüllülük ve dayanışma ile yü-



rütüldü. Bu, engellilikle tanışmak ve farkındalık kazanmak için çok önemli bir deneyimdi.

### **Halen down sendromlu ve otizmlı çocuklar için yoğun çalışmalar yürütüyorsunuz. Bu iki gruba yönelik çalışmanızın özel bir nedeni var mı?**

Yok aslında. Süreç beni buraya getirdi. Benim kariyer planımda insan hakları ve engellik hukuku çalışmak hiç yoktu. Üniversitede okurken bu projeleri sadece gönüllülük esasıyla yapıyordum. İşimin bu kadar fazlasını kapsayacağını düşünmüyordum. Mesleğe ilk başladığımda ben ticaret ve ceza avukatıydım aslında.

### **Ailenizde hiç özel gereksinimli birey var mı?**

Ailemde herhangi bir özel gereksinimli birey yok. Yakın çevremde bir engellik tanısı almış biri de yok. Ama bana soracak olursanız, olması da gerekmiyor. Hatta olmaması benim için avukatlık açısından bir bakıma çok daha iyi. Çünkü olaya tamamıyla hak temelli bakabiliyorum. Evet, benim de duygusal olarak istediğim ve mutlaka

yapılması gereken ve yapılmadığında sinirlendiğim bir duygusal tepki verdiğim durumlar oluyor fakat olaya meslek açısından baktığım için daha hak temel yaklaşabiliyorum. Bunun da benim için bir artı olduğunu düşünüyorum.

### **Harvard Üniversitesi Hukuk Fakültesi Engelli Hakları Projesi (Harvard Law School Project on Disability)'nde Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin yazar ekibinden olan Prof. Dr. Michael Stein ile de çalışmalarınız oldu. Bu çalışma hakkında da biraz bilgi verebilir misiniz?**

Ben ceza ve ticaret şirketler hukukuyla ilgili kendi alanımda çalışırken, bir yandan da Türkiye'de engellik alanında hukukla ilgili boşluğun olduğunu çok net görebiliyordum. Çünkü o dönemde çeşitli vakıfların ve sivil toplum kuruluşlarının danışmanlığını yapmaya başlamıştım. Bu olanda üreten kısımda da olmak istiyordum. Bizim alanımızın iki tür lüsü vardır. Birincisi, siz bir şeyi değiştirmek için bir emsal davayla, içti-hatlarla bunu yapabilirsiniz. İkincisi; danışmanlıklarınızla, makalelerle, eğitimlerle, sempozyumlarla, üniversite ile birebir temasta olup bunu yapabilirsiniz. Ben her ikisini de yapmak istedim.

Prof. Dr. Michael Stein ile tanışmam da bu süreçte oldu. Engelli Hakları Sözleşmesi'ni okurken adını sıkça duyuyordum. Harvard Hukuk Fakültesi'nde Engelli Hakları Projesi'nin başında olduğunu öğrendim ve kendisine bir mail attım, kendimi tanıttım. O zamanlar 2-3 yıllık avukattım, oldukça toy ve yeniydım. Ama bir şeyler yapmak istiyordum. Beklenmedik bir şekilde, hemen aynı gün içinde bana geri döndü. Bu beni şaşırttı, çünkü kendisi Engelli Hakları Sözleşmesi'nin yazarı ve Harvard'da profesör; bana dönmeyeceğini düşünüyordum. Ama yine de denemek istedim ve sonuç aldım.

Birkaç ay sonra Türkiye'ye geleceğini söyledi. Geldiğinde, iki hocamla birlikte onunla bir toplantı düzenledik. Ne kadar büyük bir isim olsa da insanlarla sıcak bir diyalog kurmayı seven biriydi. Ve birbirimizi ok sevdik açıkçası. Türkiye'deki bir üniversiteyle birlikte zihinsel engelli bireylerin hakları üzerine bir sempozyum yapma kararı aldık. Bu sempozyumu 10-11-12 Aralık 2015'te Bilgi Üniversitesi'nde düzenledik. Türkiye ve Amerika'dan uzmanları bir araya getirerek zihinsel engellilik ve Engelli Hakları Sözleşmesi'nin 12. ve 24. maddeleri kapsamında eğitim ve sosyal haklar üzerine paneller gerçekleştirdik.

Sempozyumun üçüncü gününde atölye çalışmaları düzenledik. Benim için birebir temas önemliydi; hukuki olarak anlatmak elbette değerliydi





ama somut bir zemine oturtmak gerekiyordu. Bu yüzden ikinci günün son panelinde mikrofonu öz savunucu bireylere verdik. Farklı sivil toplum kuruluşlarından 6-7 zihinsel özel gereksinimli birey, hukukçulardan neler beklediklerini anlattılar. Son günü de sosyal etkinliklere ayırdık, beraber partiledik. Bu şekilde 3 günlük dolu dolu bir sempozyum gerçekleştirdik.

### Halen özel eğitim ve engelli hakları alanın-



### da çalışan çeşitli sivil toplum kuruluşlarına hukuki danışmanlık yapıyorsunuz. Aileler en çok hangi konuda zorlanıyor? Bu durumu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Aslında en çok özel eğitimde sorun yaşanıyor gibi görünse de, bence engellilik alanındaki en büyük sorun, tanı sürecinde başlıyor. Örneğin, otizm tanısı idealde 1,5 yaş civarında konabiliyor. Ancak, tanıyı koyan doktorlar genellikle ailelere sonraki adımlar hakkında bilgi vermiyor. Bu, hekimlerin ve hastanelerdeki sosyal hizmet uzmanlarının görevi olmalı. Ancak ailelere danışmanlık veya bilgilendirme yapılmadığı için, birçok aile bilgiye ulaşmak için internete başvuruyor. Burada çok büyük bir bilgi kirliliği ile karşılaşılıyorlar.

Örneğin, Down sendromu tanısı doğum öncesi veya doğumdan hemen sonra konabilir. Down sendromlu bir çocuğun en yoğun terapi ihtiyacı ilk 3 yıldadır, ancak çoğu aile bunu bilmiyor. Ailelere tanı sonrasında rehberlik edecek bir bilgilendirme mekanizmasının olmaması büyük bir eksiklik.

Aileler, bir yandan tanıyı kabullenmeye çalışırken, bir yandan da çocuğun özel gereksinimleriyle başa çıkmaya çalışıyor. Zaten yeni doğmuş bir bebekte hayat zorlaşmaya başlıyor. Bir de Down sendromu veya Cerebral Palsy varsa, bu süreç aile için oldukça zorlu. Otizmde ise, bazen

**"Biz hepimiz birer engelli adayız diye hareket etmemeliyiz. Ya da onlar bizim engelli kardeşlerimiz... Ya da melek çocuklar gibi bir terminolojiye hiç gerek yok. Benim temel haklarım varsa onların da aynı hakları var."**

4-5 yaşına kadar tanı konulamıyor. Aileler bu tanıyı duyduklarında ne yapacaklarını bilemiyorlar. Eğer kurumlar arası iş birliği olsa, tanı konulduğu anda ailelere "korkmanıza gerek yok" diyerek, gerçekçi adımlar anlatılsa, süreç çok daha sağlıklı ilerlerdi. Tanı sürecinde sosyal hizmet uzmanlarının devreye girmesi, ailelere rehberlik etmeleri gerekiyor. RAM'lardaki 0-36 ay aile eğitimleri gibi eğitim programları var, ancak çoğu aile bu eğitimlerden haberdar değil. Hatta bazı RAM'lar bile bu eğitimleri vermek zorunda olduklarını bilmiyor. Tanı anında, hatta o saniyede, ailelere sosyal hizmet uzmanı ya da psikolog aracılığıyla destek sunulmalı gerekiyor. Çünkü orada hem çocuğu hem de aileyi desteklememiz gerekiyor.

### Down sendromlu ya da otizmlili bireyler, bakım evlerinde veya eğitim gördükleri yerlerde şiddete maruz kaldığında, failerin aldıkları cezaların hafif olduğunu görmek bizleri şaşırtıyor. Bu cezaların az olmasının hukuki dayanağı nedir?

Bizim genel hukuk sistemimiz zarar üzerine odaklı. Bir kişi, fiziksel ya da manevi olarak ne kadar zarara uğradyysa siz bu zararı ya tazmin etmek ya da bir suç teşkil ediyorsa cezalandırmak durumdansınız. Ceza hukukuna göre bu zarar fiziksel bir zarar olmak durumunda.

Örneğin, bakım evlerinde, özel eğitim ya da rehabilitasyon merkezlerinde, okullarda özel gereksinimli bireylerde, nasıl bir fiziksel zarar meydana geldiğine bakılıyor.

Burada da iki eksen var. Birincisi kişinin özel gereksinimde olması. Yani ruh ve beden açısından kendisini savunamayacak durumda bulunması ki, bunun ille de özel gereksinim olmasına gerek yok. Örneğin beni herhangi bir uyuşturucuyla uyuşturup dövmüş de olabilirler. Bu da benim ruh ve beden açısından kendimi koruyamayacak durumda olduğumu gösterir. İkincisi ise bende meydana getirdiği zarar. Basit tıbbi müdahaleyle giderilebilecek durumda mı, değil mi? Bahsettiğimiz durumlarda, genellikle BTM dediğimiz 'Basit Tıbbi Müdahale'yle giderilebilecek durumda zararlar meydana gelmiş oluyor. Kolunda morluklar oluyor ama herhangi bir kemik kırığına sebep olmuyor. Hayati yaşamsal fonksiyonlarını tıbbi açıdan tehlikeye sokacak bir durum yoksa basit tıbbi müdahaleyle giderilebilecek raporu çıkıyor.



Bu da tabii alınacak cezayı düşük tutuyor. Diyelim ki, bunu yapan öğretmen, bakıcı ya da başka bir personel... Bunun da bir önemi olmuyor. Burada da kişinin kamu görevinin getirdiği kolaylaştırıcı etki dolayısıyla yapıp yapılmadığına bakılıyor. Memursa memur suçları savcısı tarafından soruşturuluyor, fakat izne tabi.

### **Peki, bu cezaların caydırıcı olması lazım değil mi?**

Bence verilen cezalar, yani TCK'da düzenlenen cezalar kasten yaralamaya ilişkin olarak ve diğer hususlara ilişkin olarak takdiri halleri saymazsak gayet yeterli. Fakat işin infaz noktasında hükmün açıklanmasının geri bırakılmaması, hafifletici sebepler ve takdiri indirimlerin de olmaması gerekiyor. Bunlar adı üzerinde takdiri indirimler. Yani hakimın aslında karar verirken sanık açısından şunu düşünmesi gerektiği, bu kişi bir daha suça bulaşacak mı bulaşmayacak mı? Genellikle sanığın ilk suçuysa, hakim direkt hükmün açıklanmasının geri bırakılması dediğimiz bir mekanizmayı devreye sokuyor. Burada kişi eğer ilk defa bir suç işlediyse, engelli bir bireye de olsun, tipik gelişimi gösteren bir bireye de olsun fark etmiyor. Hakimın takdirine bağlı olarak %90 ihtimalle, hatta %99 ihtimalle 5 yıl boyunca erteleniyor. Kişi cezasını çekmiyor, adli sicil kaydında ve sabıka kaydında çıkmıyor. Kişi kasten yaralama suçunu işlediğinde eğer ayrı bir idari soruşturmadan da ceza almadıysa -meslekten men gibi- o zaman kamu görevine de devam edebiliyor. Yani öncelikle bizim, TCK

olarak kişiye verilen cezayı arttırmaktan ziyade bu noktalarda caydırıcılığa ilişkin bir şey yapmamız gerekiyor. Az da olsa ceza almalı ve cezasını çekmeli. Devamında da örneğin bu kişi bir daha çocuklarla bir araya getirilmemeli. Ya da sağlık personeliyse, hastalarla bir araya getirilmemeli. Bakım personeliyse, bakım verdiği kişilerle bir araya getirilmemeli.

### **Yani şu anki işleyişte, şiddet uygulayan bir bakım personeli ya da öğretmen ilk suçu olduğu için aynı kurumda ya da başka bir kurumda çalışmaya devam edebilir. Doğru mu anlıyorum?**

Doğru, eğer kendi kurum içindeki idari soruşturmasında bir ceza almadıysa, memuriyetini etkileyecek ceza almadıysa ya da idari soruşturmada meslekten çıkarılma cezası almadıysa devam edebilir. Orada suç her ne olursa olursun bizim bunun önüne geçmemiz gerekiyor. Bu arada cinsel suçlarda hüküm aldığı zaman zaten memurluğu da düşüyor ama memurluktan çıkarma cezası alınamayacak suçlarda da -örneğin basit yaralama suçlarında- kişinin mağdur ettiği kişi ya da kişi potansiyelleri ile temasını sınırlamanız gerekiyor.

### **Türkiye Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Üyesi ve Hukuki Danışmanı olarak müdahil olmak istediğiniz bir dava vardı. O davanın konusu hakkında bize bilgi verebilir misiniz?**

Dava hala devam ediyor. O yüzden çok net bir



şekilde bilgi vermem doğru olmaz. Fakat aile de bu noktada kendi avukatlarıyla davayı çok da güzel bir şekilde takip ediyorlar. Biz de Türkiye Down Sendromu Derneği olarak ilk celsede müdahillik talebinde bulunduk. Bu arada, dernek olarak bizim müdahillik talebimiz kabul edilmedi. Çünkü herhangi bir olayda derneklerin ya da baroların müdahillik talebinin kabul edilmesi için suçtan direkt zarar görüldüğünün ispatlanması gerekiyor. Sadece Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın müdahillik talepleri kabul ediliyor. 6284 ve Aile Bakanlığı'nın özel yetkinden ötürü kadın, çocuk ve engelli bireylerin davalarında müdahil olma yetkileri var. Bunu da çok aktif bir şekilde kullanıyorlar. Nitekim bu dava dosyasında da böyle oldu. Aile Bakanlığı da bu yönde dosyayı aktif bir şekilde takip ediyor.

### **Süreci, karşılaştığınız zorluklar ve ulaştığınız sonuç hakkında bilgi verebilir misiniz?**

Ankara'da bir özel eğitim uygulama okulunda, özel eğitim öğretmeni down sendromlu, aynı zamanda otizm tanısı olan, B. adlı bir öğrenciye fiziksel şiddette bulundu. Ve bu olay kameraların gördüğü bir yerde, açık bir şekilde gerçekleşti. Ailenin iddiası bu şiddetin daha önce de olduğu noktasında. Fakat tabi bu somut delillerle ispatlanması mümkün olamamış. Sadece o günkü fiziksel şiddet boyutunda kişi hakkında soruşturma başlatılmış, deliller toplanmış ve yargılama sürecine başlandı.

Bizzat özel eğitim öğretmenin gerçekleştirdiği bir şiddet eylemi söz konusu olduğundan, ciddi bir sosyal tepki oldu konuya karşı. Öğretmen, her ne kadar meşru müdafaa kapsamında değerlendirmesi talebinde bulunursa da, biz meşru müdafaa'nın koşullarının oluşmadığını düşünüyoruz. Ailenin avukatının düşünceleri bu yönde. Çünkü çocuğun birebir öğretmene karşı bir fiziksel davranışı yok. Kaldı ki, özel eğitim uygulama okulunda, bir öğrencinin davranış sorununu göstermemesi gibi bir durum da söz konusu değil. Öncesinde, gencin davranış problemi gösterdiğine dair somut deliller ve tutanaklar da yok dosyada. Bu yönde somut delillerle desteklenmeyen iddialar var sadece. Kaldı ki davranış problemleri gösterse bile burada öğretmen ya da okul müdürlüğünün alabileceği tedbirler var; örneğin çocuğun davranış problemi kendi başlarına çözebilecekleri bir durum olmaktan çıkarsa aile ve RAM iş birliğiyle yeni BEP'ler düzenleyip ona göre eğitim vermek zorunda. Okuldan atamaz, örgün eğitimin dışına çıkartamaz. Zaten özel eğitim okulunda çünkü, ayırıştırılmış. Burada sorumluluk zaten öğretmen

ve okul yönetimine düşüyor, velev ki davranış problemi gösterdi, bu yüzden şiddete uğraması akıl alacak, kabul edilecek bir durum değil.

### **Dava şu anda nasıl ilerliyor?**

Öğretmen tutuklu olarak yargılanıyordu. Fakat bir önceki celsede tutukluluk halinden salıverildi. Halen yargılaması devam ediyor.

### **Örnek olarak ele alırsak... Bu davada karşılaşılan zorluklar nelerdi?**

Şu an halen devam eden bir dava olduğu için daha fazla konuşmakta sakınca var ama genel olarak konuşabiliriz. Dosyalarda da karşılaştığımız en büyük sorun, hakimler, savcılar ya da avukatların özellikle zihinsel özel gereksinimli bireylerle bir araya gelmedikleri için ne şekilde tepki göstereceklerini bilmemesi. Örneğin bu gibi şiddet dosyalarında, sanık kendisini suçtan kurtarmak için meşru müdafaa'nın arkasına sığınıyor. Bu ne demek? "Karşımdaki zihinsel engelli birey. Bana saldırdı, ben kendimi korudum" demek aslında. Bunun bir sonraki aşaması da, o zihinsel engelli bireye potansiyel şüpheli olarak davranılması. Yani kişi zihinsel engellidir, davranışlarını kontrol edemez, herkese saldırabilir ya da bir suç işleyebilir diyerek potansiyel şüpheli olarak kabul ediliyor. Fakat ceza kanununda ya da ceza hukukunda böyle bir şey yok. Meşru savunma o anlık olaya ilişkin yapılabilir. Yapılma ihtimaline binaen, siz gidip o kişiyi kısıtlayamazsınız ya da o kişiye bir şiddet eyleminde bulunamazsınız. Bu hepimiz için geçerlidir. Fakat zihinsel özel gereksinimli bireyler için bu böyle değil. Potansiyel şüpheli olarak bakılıyor. Birinci sıkıntı bu. İkinci sıkıntı ise zihinsel engelli bireylere ifade alma ve sorguya ilişkin özel hükümlerimizin olmaması. Yani tipik gelişim gösteren kişilerle aynı sorgu usullerine tabiler. Örneğin benim sanık müdafii olarak görev aldığım bir dosyada hakim sanık olduğu için otizmli bir genci sorguyu aldı. "Böyle iddialar var. Bunu yaptın mı?" diye suça ilişkin sorular sordu. Fakat sanık soruları anlamıyordu ki... Ona savunma verebilecek uygun şartlar sağlanmadı. Sağlansa bile zaten mevcut ceza mevzuatı zihinsel özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak durumda değil.

Bununla beraber, 6 yaş ila 18 yaş arası içim Çocuk İzlem Merkezleri (ÇİM) vardır. Özel gereksinimli olsun olmasın ifadeleri çocuk izlem merkezinde alınır. Bir kerede ve en doğru koşullar oluşturulmaya çalışılarak alınır. Tarafların avukatları ve savcı bir cam ekranın arkasında soruları sosyal hizmet uzmanına iletir ve o uzman sorar. İfade alma gibi değildir, bulunulan yer

oda şeklinde tasarlanmıştır. Ama yetişkin özel gereksinimli bireylerin, yine diğer yetişkinler gibi aynı koşullarda ve aynı yerde ifade vermesi beklenir. Bu koşulların değiştirilmesi gerekiyor.

**Aileler, bakımevinde şiddet gören bir özel gereksinimli bireyin işkenceye uğradığını düşünüyor. Fakat galiba, ceza hukukunda genellikle o kapsama girmiyor. Hukuki olarak konuya dair bir yorumunuz var mı?**

Türk Ceza Kanunu'nda (TCK) birbirine yakın suçlar bulunuyor. Bunlardan kasten yaralama, işkence ve kötü muameledir. Kötü muamele, kişiye her türlü olumsuz davranışı içerir; fiziksel ve psikolojik olarak çeşitli şekillerde ortaya çıkabilir. Ancak, işkence gibi sürekli bir eylem değildir. İşkence, sistematik bir şekilde, fiziksel ve psikolojik zarara yol açan bir süreçtir. Buradaki kötü muamele ile işkence arasındaki fark, işkencenin daha ağır sonuçlar doğurması ve sistematik bir şekilde gerçekleşmesidir. İşkence suçunun delillendirilmesi oldukça zor-



dur; çünkü çoğu zaman kamera kayıtları gibi deliller kurumların içinde yer alır.

Örneğin, benim bir dosyamda, bakıcısı tarafından elleri ve kolları bağlanmış bir çocuğun odaya taşınmaya çalışıldığını görüyoruz. Çocuk yere düşüyor ve bakıcısı onu tekmeliyor. Sonrasında boynundan tutarak bir odaya götürmeye çalışıyor ve çocuğu odanın içine atıyor; bu sırada çocuk kafasını vurup bayılıyor. Ambulans çağrılıyor ve olay, ambulans görevlileri tarafından ortaya çıkarılıyor. Eğer çocuk orada kendine gelseydi, bu durumu belki de hiç öğrenmeyecektik. Olay, kurum içinde gerçekleştiği için somut delillerle işkence olup olmadığını belirlemek oldukça güç. Bu durumda kişinin kendi

kendine zarar verdiği söylenebiliyor.

Pekala, diyelim ki işkence veya kötü muamele yok. Davranış sorunu yaşayan gençler, bazen birbirlerine veya bakıcılara zarar veriyorlar diyelim. Bu durumda, önleyici tedbirler almamız ve şeffaf olmamız gerekiyor. Önemli olan, yaşanan olayı yok saymak yerine bu konulara yönelik protokoller geliştirmektir.

Örneğin, Aile Bakanlığı birkaç yıl önce, davranış problemi yaşayan gençler için bir kılavuz oluşturmuştu. Bu kılavuzda, öfke nöbeti geçiren bireylere nasıl yaklaşılması gerektiği anlatılıyor. Fakat bu uygulanıyor mu? Hayır, çünkü bu bir kılavuz, bir genelge değil. Kılavuz ihtiyatidir.

Bunun yanı sıra, öfke nöbetlerini kontrol altına almak için özel odalar, yani "sakin odalar" yapılması gerekiyor. Bu odalar, yastıklarla kaplanmış ve güvenli bir ortam sağlamaya yönelik düzenlemeler içermelidir. Bu odalar, filmlerden de gördüğümüz üzere, her tarafı yastıklarla ve pedlerle çevrili alanlardır. Böylece kişi kendine zarar veremez. Bu düzenleme yalnızca zihinsel özel gereksinimi olan bireyler için değil, aynı zamanda psikoz geçiren bireyler için de geçerlidir. Bu tür alanların sayısının artırılması önemlidir. Amacımız, kişilerin öfke nöbetlerinden çıkmasını sağlamak olmalıdır. Kişiyi bağlamak, "başkalarına zarar vermemesi için bunu yaptım" demekle açıklanamaz. Hiçbir durumda kişinin elini veya kolunu bağlayamazsınız. Bu onun kişisel alanına bir müdahaledir ve bütün uluslararası insan hakları sözleşmeleriyle yasaklanmıştır.

**Peki, özel eğitim veya bakım evlerinde kamera yasağı hakkında ne düşünüyorsunuz?**

Bu konu bana sıkça soruluyor. Kamera olmalı mı? Evet, olabilir; zaten birçok merkezde kamera var. Olmayan yerlerde de genellikle girişlerde kameralar bulunuyor. Bunun nedeni, devletin 8 artı 4 saatlik eğitim ücretini ödemesi ve gelen öğrenci sayısını takip etmesidir.

Fakat kameralar olayın olmasını engellemez, olay olduktan sonra delil niteliği taşır. Asıl hedefimiz, bu tür sorunların yaşanmaması olmalıdır. Kişilerden çocuğa gelecek olan zararı bizim önlememiz gerekiyor. Yani yapacak olan, kamera varken de yapar ya da kameranın kör noktasında da yapar. Ki böyle olaylar da var. Çünkü biri zarar verecekse, bunu kamera varken de ya da kameranın kör noktasında gerçekleştirebilir. Bu tür olaylar da yaşanıyor.

Bazı kurumlarda kameralar bekleme odasına yansıtılıyor; bu da yanlış bir uygulama. Burada bir çocuğun velisi, başka bir çocuğun görüntülerini izleyebilir. Bu tür durumların olmaması gerekir; ince bir çizgi var. Kameraların varlığına



karşı değilim, ancak bu durumun doğru bir şekilde kullanılmasını savunuyorum. Kamera, çocuğun eğitsel olarak daha iyi bir noktaya gelmesine yardımcı oluyorsa olmalı. Veli, çocuğun gelişimini takip edebilmeli ve olumsuz bir durum olduğunda müdahale edebilmelidir. Ancak, burada o ince çizgiyi korumamız gerekiyor. Unutmayalım ki kamera bir delildir; sorunların çözüm kaynağı değildir.

### **Başta hukukçular olmak üzere, engelli hakları alanında çalışmak isteyenlere tavsiyeleriniz neler?**

Öncelikle, üniversite öğrencileri için —ister çocuk gelişimi, ister tıp, hemşirelik, avukatlık veya hukuk alanında olsun—, ben kendi öğrencilerime de söylüyorum, benim en önemli önerim, sevdiğiniz mesleği yapmanızdır. Bu, gerçekten temel bir husustur. Bu alana girebilmek için sevgi ve tutku gereklidir; sevmeden bu işi yapamazsınız. Sevmiyorsanız yapmayın diyorum. İkincisi gerçekten bu alana dahil olmak istiyorsanız, olunuz.

Nitelikli uzmanlara her zaman ihtiyacımız var. Doğru bilginin kaynağına ulaşmaktan asla korkmayın. Hukukçular için belli bir hukuk nosyonuna sahip olmak şarttır. Ezbere bilgi yeterli değildir. Her olay, çocuk ya da tanı aynı olsa bile farklılıklar içerir. Çünkü her insan farklıdır ve her çocuğun ihtiyaçları özeldir. Herkese tek bir çözüm sunmak mümkün değildir.

Örneğin, aileler bana sıkça "örnek bir dilekçe var mı?" diye soruyor. Yok. Çünkü senin çocuğun ihtiyaçları farklı. O yüzden kopyala yapıştır dilekçelerle de aslında bu davaların, bu süreçlerin yürütülmemesi gerekiyor. Bizim her önümüze gelen olayda, tanı aynı, okul aynı olsa bile mutlaka bir farklılık oluyor. Neden? İnsan farklı çünkü. O çocuğun ihtiyaçları farklı. Herkese tek bir reçete yok. Nasıl her çocuğa özel BEP yapılıyorsa, her çocuğun da hukuki yaklaşımı, hukuki süreci kendine özeldir. Benim naçizane tavsi-

yem bu.

Bir de, aileye ve okula olabildiğince beraber yardımcı olmak gerekiyor. Evet, aile size ulaşmış olabilir. Siz ailenin ve çocuğun avukatısınız ama o çocuk o okulda ortalama 12 sene eğitim görecektir. İnsanları hukuki açıdan zorlayarak, hukuki olarak bir şeyleri yapmak zorunda olduğunu hissettirerek özel eğitim alanında çalışamazsınız. Evet, karşı tarafın yükümlülüğünün olduğunu bilmesi gerekiyor ama bunu üsttencil bir dille, biraz hukuki tehditvari savunmalarla yapmamak gerekiyor. Hukukçular olarak bizim okul ve aile arasındaki bağı kuran taraf olmamız gerekiyor. Yoksa ben de bilirim, okullara bir sürü ihtarlar çekmesini, dilekçeler vermesini, zorlayıcılıkla bir şeyleri yapmasını. Ama burada zorlamayla olacak bir durum yok. Öncelikle çocuğun üstün yararı diye bir ilkemiz var bizim ve onu gözetmemiz gerekiyor. O yüzden aile ve okul arasındaki köprüyü çok yıkmama, yıkıldıysa da onarma taraftarıyım.

### **Son söz olarak ne söylemek istersiniz?**

Son olarak kapsayıcılıkla ilgili bir şey söylemek isterim. Evet, biz engelli bireylere, ailelerine ve bu yöndeki sivil toplum kuruluşlarına haklarını anlatmak, onları bu yönde bilinçlendirmek ve sivil toplum kuruluşlarının bu yöndeki kapasitelerini geliştirmek için çalışıyor olsak da, artık sadece engellilik alanında kendimizi yalnız hissetmek istemiyoruz.

Topluma tam ve etkin katılım hedefimiz olmalı. Bu yönde doğrudan engellilik ya da özel gereksinimli bireylerle çalışmayan sivil toplum kuruluşlarını da yanımızda görmek ve ortak projelerde bulunmak istiyoruz.



*Hukukçu bir aileden gelen Av. Cansu Korkmaz, Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi mezunudur. İstanbul Barosu'nda serbest avukatlık yapmakta olan Korkmaz, kendi avukatlık bürosunda mesleğini icra ederken, aynı zamanda Harvard Üniversitesi Hukuk Fakültesi Engelli Hakları Projesi (Harvard Law School Project on Disability)'nde Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin yazar ekibinden olan Prof. Dr. Michael Stein ile çalışmaktadır. 2021 yılı Aralık ayında çıkan Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Anne Baba El Kitabı Serisi'nden Fiziksel Yetersizlik ve Zihinsel Yetersizlik kitaplarının yazarlarından. Toplumsal cinsiyet, özel eğitim ve engelli hakları konularında çalışan sivil toplum kuruluşlarına hukuki danışmanlık yapan Korkmaz, Türkiye'de engelli bireyler ve ailelerinin yaşadığı hak kayıpları konusunda da hukuki destek vermektedir.*



### OTİZMLİ BİREY DOĞUKAN YEĞİN: **İYİ İNSAN OLMAK İSTİYORUM**

*"Bir sürü dünya lideri var. Amerika'da, İsrail'de, Çin'de, Rusya'a Kuzey Kore'de bütün bu insanlar savaş başlatıyorlar. Onlara normal deniyor. Ben otizmliyim. Savaş istemiyorum. İyi insan olmak istiyorum. İşimize, gücümüze bakıyoruz. Tek gayemiz hayallerimize ulaşmak. Bunlar birbirini öldürüyor, kesiyor. O insanlar hasta değil, normal ise ben hastaysam bu dünyanın dönüp aynada bir kendine bakması lazım."*



## Doğukan öncelikle seni biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Doğukan Yeğin. İstanbul'da Şişli'de oturuyorum. 1994'de doğdum. %40 atipik otizmliyim. Kuzey Marmara Otoyolu şirketinde yazılım uzman yardımcısıyım. Ailem Çanakkale'de, ben İstanbul'da bir apartta kendi başıma yaşıyorum.

## Apartta yaşamak kolay mı?

Sağ olsun apart yöneticimin Hüseyin ağabey maddi manevi her türlü desteği sağlıyor.

## Bunların dışında nasıl bir hayatın var?

Üniversitede okuyorum, son sınıftayım.

## Hangi bölüm?

Açık öğretimde önce perakende satış okuyordum. Sonra kaydımı sildirdim. Şimdi web tasarıma geçtim. Eski çalıştığım yerlerde işimden dolayı okula çok zaman ayıramadım. Bazı önceliklerim vardı. Çalışmak zorundaydım.

## Otizmli olduğunu ne zaman öğrendin?

On beş yaşında raporum verildiğinde öğrendim. Biliniyordu zaten, sürekli muayeneler filan oluyordu. Ailem 3 yaşında bende bir farklılık olduğunu anlamış. 6 yaşında doktora gitmeye başlamışım. Bana hiperaktivite ve dikkat eksikliği teşhisi koydu ve tedaviye başladı. Eğitim merkezlerine gitmeye başladım. Sonra 11-12 yaşlarında kaynaştırma programı için rapor istendi ve heyet atipik otizm tanısı koydu.

## Peki, sen on beş yaşına gelene kadar ailen hiç şüphelenmemiş miydi?

Ailem şüphelendi. Parmak ucunda yürümeyi, geç konuşmam vardı. Ben yedi yaşında konuştum, sekiz yaşında ilkokula gittim.

## Okul hayatın nasıldı?

Kavgacıydım. Ders çalışmıyordum. Tembeldim. Ama bütün sorulan sorulara cevap veriyordum.

## Öğretmenin bu çocukta farklı bir şey ola-

*"Otizmli olmayan, engelli olmayan çocuklar kavga edince onlar kendi aralarında anlaşır. Ama otizmli ile normal bir çocuk kavga edince sorun oluyor toplumumuz için."*

## bilir demiş miydi?

Rehber öğretmenim demişti.

## Okulda ne sana göre yanlıştı? Ne mutsuz ediyordu?

Anlayışsız öğretmenler, anlayışsız veliler vardı. Sevmediğim dersler vardı. Fizik öğrenilir, kimya öğrenilir, biyolojide de iyiydim. Fakat matematiği sevmiyorum. Ben mesela üniversitede mühendislik okumak istiyorum ama matematiksiz bir yazılım mühendisliği okumak istiyorum.

## Sence en ideal eğitim modeli hangisi?

Finlandiya eğitim modeli. Çünkü Finlandiya'da engelliler üniversiteye kadar eşitçe okuyabilir. Kimse kimseye mobbing uygulayamıyor. Bizler için bölümlerimiz de yeteneklerimize göre olmalı. Okuduğumuz lise, meslek lisesi, üniversiteler...

## Sen hangi liseden mezunsun?

Açık öğretim lisesi.

## Neden açık öğretim lisesine geçtin? Düz liseye gitmeyi tercih etmedin?

Toplumumuz yüzünden. İlkokulda yaşadıklarımın sonras ve okuldan atıldıktan sonra...

## İlkokulda okuldan mı atıldın?

Yok. Ama gitmemek şartıyla beni geçirdiler. Liseyi de okumak istemedim. Dedim lanet olsun.



### **Peki, ilkokulda öğretmenlerin okula gelmesin biz diplomasını verimiz demesini aileniz nasıl karşıladı?**

Kötü tabii ki, üzüldüler. Ama annemin bedduası tuttu. Benim okuldan atılmam için imza toplayan veliler, öğrenciler de çok kötü şeyler yaşadılar. Hatta birinin babası delirdi.

### **İmza mı topladılar seni okuldan atmak için? Ne zaman oldu bu?**

Ortaokulda.

### **İmza toplayacakları kadar ne yaşamışlardı okulda seninle?**

Kavga ediyordum. Bir de ergenliğe yeni gir-miştim. Şimdi aklım olsa yapmazdım ama.

### **Onlar sana sataşıyorlar mıydı?**

Sataşıyorlardı sürekli. Hakaret filan ediyor-lardı. Ben de kavga ediyordum. Şöyle bir

mantık vardır. Otizmli olmayan, engelli ol-mayan çocuklar kavga edince onlar kendi aralarında anlaşırılar. Ama otizmli ile normal bir çocuk kavga edince sorun oluyor toplu-mumuz için.

### **İş hayatına ne zaman başladın?**

6 Nisan 2018'de...

### **İşe başladığın tarihi de çok net hatırlıyor-sun. Her şeyin tarihini de hatırlıyor mu-sun böyle?**

Evet.

### **Okuldan mezun olur olmaz işe mi başla-dın?**

Açık liseden mezuniyetim Eylül 2017. Son-ra üniversiteyi kazandım. Çalışmadan açık liseden öğrendiğim bilgi birikimi ile sınava girdim kazandım.

### **İlk işin neydi?**



Bir markette, market elemanlığı yaptım. Bir sene on ay çalıştım. Çok haksızlığa uğradım. Çok mobbinge uğradım. Bir kadın müdür yüzüme tükürdü, yeğeni de otizmliydi. Bunları hiç unutmuyorum. Bir de beni zorla kasaya geçirip, haftalık izinlerimi vermeyip, beni çalıştırdılar... Ve kasada açık vermemi sağladılar. Kasaya geçmek istemiyorum diyordum anlamıyorlardı. Sonra Allah'a çok şükür o işten ayrıldım. Bir projede büro işçisi oldum. On bir ay. Proje bitince tazminatımı alıp çıkarıldım. O sıralarda tek başıma Heybeliada'da yaşıyordum. Ailem İstanbul'daydı. Ailem beni kendi başıma yaşamaya alıştırmaya çalışıyordu. Alıştım da, çok güzel alıştım.

### **Kendi başına yaşarken ilk başlarda en zorlandığın şey neydi?**

Geçim sıkıntısı, ekonomik koşullar. Tatile gidememek.

### **Ya ev işleri onlarda da zorlandın mı? Yemekte ya da temizlikte?**

Aynen. Konfor alanımdan çıkmak zordu. Bir de ben ileride de evlenmeyi düşünüyorum. Hayatımda birini çok istiyorum.

### **Şu anki işine ne zaman başladın?**

Bundan önce başka bir işte daha çalışmıştım. Orada bir müdür vardı bana sürekli hakaret ediyordu. İki tane kurye vardı benim başıma boş damacana geçirmişlerdi. Ve ben onları işten attırdım ikisini.

### **Nasıl oldu mobbing ve onları işten attırman?**

Bir gün temizlik yapıyordum sataştılar o iki kurye. Ben de dayanamadım artık. Ayların birikimi de var. İlk vukuatları da değildi. Bölge sorumlusuna gittim.

Ağabeyim merkezi aradı. Hatta dava da açacaktım, adliyeye kadar gittim. Sonuçta onların ikisi işten atıldı. Ama müdür başımdaydı. Bir de müdür yardımcısı vardı. Benim uğraştılar. Bir müdür vardı "Annesi babası uğraşmıyorlar, ben uğraşıyorum," diyordu.

### **Şu anki çalıştığın yer neresi?**

Bir önceki işim çok kötüydü. Arzu abladan yardım istedim. Kuzey Marmara Otobüsü'ne geçirdi beni Arzu Gökçe. Mustafa Kaplan vardı, benim hayat koçum. Bir de Tolga ağabey emek verdi. İşe başladım. Depo destek elemanlığından, yazılım uzman yardımcılığına terfi ederek başladım.

### **Şimdi nasıl gidiyor iş hayatı?**

İyi gidiyor. İyi gitmeye zorluyoruz Elimizden geleni yapıyoruz. Benim iki tane konuştuğum samimi arkadaşım var. Çağdaş ve Furkan, onlar benim kardeşim. Aynı iş yerindeyiz. Çağdaş benim dava arkadaşım. Dünya liderlerinden örnek vereyim, şey gibi düşün... Mustafa Kemal Atatürk ile Salih Bozok, İsmet İnönü gibi. Ya da Fazıl Küçük ile Rauf Denktaş gibi.

### **İşyerinde mi tanıştınız? Daha öncede birbirinizi tanıyor muydunuz?**

İşyerinde tanıştık. Çok güzel, iyi ki tanışmışız.

### **Neler yapıyorsunuz birlikte?**

Takılıyoruz. Sohbet muhabbet.

### **Aynı işyerinde çalışan otizmliler ile daha mı iyi anlaşıyorsun?**

Evet. Çünkü normal insanlarla pek anlaşılamadığımı fark ettim. Normal insanlarla aynı idealleri paylaşmıyoruz. Olabilir her insanla da anlaşmak zorunda değilim. Ama maaş güzel, iş güzel.

### **Otizmliler mimikleri, duyguları, imaları ya da şakaları anlamakta zorlanabiliyor. Sen de bu konuda sıkıntı yaşıyor musun?**

Valla bazı şakalar benim zoruma gidiyor.

### **Ya biri kızdığında, üzüldüğünde, huzursuz olduğunda bu hisleri anlayabiliyor musun? Sana belirtmesini mi tercih edersin?**

Bir insan üzüldüğünde, kızdığında mimiklerinden anlarım. Ama bana belirtmesi lazım, ben bu durumdan rahatsız oluyorum diye.

### Özel eğitim aldın mı hiç?

Aldım.

### Psikiyatriste gittin mi? İlaç kullandın mı?

Evet gittim. İlaç da kullandım. Ama orada da sorunlar yaşadım. Son doktor ilacımın dozunu birden çok arttırınca halüsinasyonlar gördüm. Sonra bıraktım.

### Psikiyatristler yetişkin otizmlileri yeterince tanı- mıyor mu sence?

Ne olduğunu çok bilmediklerini fark ediyorum.

### Otizmde kaygılar ve takıntılara sık rastlanı- yor. Sende de oluyor mu?

Ben gelecek kaygısı yaşıyorum. Evlenecek miyim? Evlenemeyecek miyim? Hayatımda biri olacak mı? Olmayacak mı? Onun kaygısı. Sonra ekonomik kaygılar, her insan gibi.

### Hiç kız arkadaşın oldu mu?

Oldu. Benim esprime alındı ve ayrıldık sonra. Olabiliyor. Bir espride bir insan beni terk edecekse terk etsin. Zaten otizimli olduğumu öğrenince çok çekincesi oldu.

### Gelecek kaygım var dedin... Savaşlar, pan- demi gibi konularda kötü haberler seni na- sıl etkiliyor?

Ben şunu anlamıyorum... Bir sürü dünya lideri var. Amerika'da, İsrail'de, Çin'de, Rusya'a Kuzey Kore'de bütün bu insanlar savaş başlatıyorlar. Onlara normal deniyor. Ben otizlimiyim. Savaş istemiyorum. İyi insan olmak istiyorum. İşimize, gücümüze bakıyoruz. Tek gayemiz hayallerimize ulaşmak. Bunlar birbirini öldürüyor, kesiyor. O insanlar hasta değil, normal ise ben hastaysam bu dünyanın dönüp aynada bir kendine bakması lazım.

*"Normal insanlarla pek  
anlaşamadığımı fark ettim.  
Normal insanlarla aynı idealleri  
paylaşmıyoruz. Olabilir her  
insanla da anlaşmak zorunda  
değilim."*





# ÇOCUĞUMA KALEM TUTTURAMIYORUM



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

Kalem tutmak, kağıda bir şeyler karalamak birçok çocuk için ne kadar büyük bir eğlence olmasına karşın bazı çocuklar ellerine kalem bile almak istemezler. Siz ellerine kalemi tutuşturursunuz, o 1 saniye bile olmadan bırakır. Dolayısıyla ne karalama, ne boyama, ne de yazı çalışmalarına geçebilirsiniz. Ve bir süre sonra denemekten vazgeçersiniz.

Birkaç ay önce aynı bu özellikte bir çocukla çalışmaya başladım. 12 yaşında olmasına ve 3 yaşından beri tam gün eğitim almasına karşın herhangi bir kalem tutma ya da çizgi çizme davranışı kazanamamış. Ben böyle kişilik olarak böyle zorlu konulara meydan okumayı severim. Benim için vazgeçmek diye bir şey yoktur. Bu çocuk için de kendime "kalemle boyama yapma" hedefi koydum. Bu boyama davranışı için gerekli olan ön şartları liste yaptım.

Kalemi elinde benden bırak yönergesi gelinceye kadar tutabilmesi (çünkü yeterli süre tutmazsa zaten boyama yapamaz)

Kalemi belli bir kuvvetle tutması (çünkü bel-

li bir kuvvetle tutmazsa kalem kağıda değdiği anda elinden düşecektir. Bunun içinde parmak kaslarını kuvvetlendirici aktiviteler sunarım)

Kalemi tripod tutuşuyla tutması (çünkü kalemi en rahat manipüle edeceği pozisyon, yanlış bir tutuşu sonradan değiştirmek daha zor olacaktır).

Ancak bu alt becerileri çalışıp çocuğumun boyama yapabilecek düzeye gelmesini sağladıktan sonra aşamalı olarak bir çizgiden çok çizgili karalama ve sınırlar içinde boyama çalışmalarına geçebilirim. Aksi takdirde çocuğumun fiziksel olarak hazır olmadığı bir çalışmayı yaptırmaya çalışırsam, bir gelişme göremeyip bir süre sonra pes etme ihtimalim çok yüksek.

Çocuğum şimdi ne durumda mı? 3 aylık haftada ortalama 2 saatlik çalışma sonucu (bu arada aile desteği sıfır) kalemini benim yönergemle %80 oranında 4 saniye düşürmeden tutabiliyor ve %70 oranında 3 çizgili karalama yapıyor. Doğru yolda ilerliyorum, çalışmalara devam. Nerden mi biliyorum? Datalarım öyle söylüyor:)))





## YENİ MUTFAK DÜZENİ

**Psikolog, Aile Danışmanı ve ABA Terapisti Amine Nadide ERGÜN: Günlük hayatta enerjimizi idareli kullanmaya çalışarak pek çok parametre ile hareket ediyoruz. Her yere aynı anda varamıyor oluşumuz gibi her anı aynı coşku ve ilgi ile de yaşayamıyoruz. Bazen anı yaşamak daha kolayken bazen geçmişe takılı kalıyoruz. Bazense geleceğin örülmemiş ağlarını dert ediniyor kaygıyla ilerisine dair düşüncelere boğuluyoruz.**

Önyargılarımız, tecrübelerimiz ve zihnimize gelen düşüncelerle yaşamaya çalışıyoruz. Tüm bu basmakalıp gerçeklerin arasında bazı özel hal-ler ile de karşılaşyoruz. Bu yazıda o özel an-lardan ve özel gereksinimli bireylerin ailelerinden bahsedeceğim. İki yıldır uzman, 15 yıldır on-lardan biri olarak.

Çoğu zaman sosyal hayata karışmak ve çevre edinmek ayrıca bir efor gerektirir. Bazen bu efor sadece zaman ve enerjiyi gerekli kılmak-tan çıkar. Maddi kaynaklara döner. Ancak biz bu yazıda daha çok manevi kaynaklara de-ği-

neceğiz. Zaman, enerji, vicdan azabı, duygusal zeka ve psikolojik esneklik de bize eşlik edecek kavramlardan bazıları.

Annelerden sık sık benim çocuğumdan baş-ka bir hayatım yok cümlesini duyabilirsiniz. Bu cümle "olmaz öyle çıkın dışarı siz de" gibi yü-zeysel ve önemsiz bir öneri ile geçirilemeyecek kadar önemlidir. İnsanların seçimlerine dair neyin nasıl olması gerektiği noktasında uzun uzadıya akıllar verebiliyorken neyin neden o halde olduğuna dair gerekçeleri dinlemekte zayıf kalıyoruz. Çoğu zaman insanların hayatla-



rına sunulan şartlar ve imkanlar noktasında yalnızca kendi bakış açımıza hapsolabiliyoruz. Bu yazı; duyarlı olun ve özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin sosyal hayata karışabilmesi için alan tanıyın, imkan yaratın yazısı olmayacak. Elbette bu konuda da bir yazı yazmak isterim ama önceliğimiz bağlamın asıl öznesi olan kıymetli ailelerimiz.

Ampulu patlamış ya da soğuk bir mutfakta ortamın şartları pek de estetik ve rahat değil diye yemek yapmaktan vazgeçmeyiz. Yahut istediğimiz gerekli malzemelerden biri ya da birkaçı eksik olduğunda yemek yapmaktan, karnımızı doyurmaktan vazgeçmeyiz. Vazgeçemeyiz. Aç kalıp güçten düşmedikçe mutfağı yenileme-



ye fırsat var. Belki apartmanı yıkıp baştan inşa edemezsiniz, belki yeni fayanslar için pek fazla paranız yok. Ama fayansları boyamayı öğrenebilirsiniz. Belki biraz daha fazla yorulursunuz, belki daha çok vakit harcamak zorunda kalırsınız ancak sonucu değiştirebilirsiniz.

Tıpkı karın tokluğu gibi sosyal yaşam da ihtiyaçtır. Her zaman istediğimizi istediğimiz kadar yiyemediğimiz gibi sosyal hayatta da istediklerimizden istediğimiz kadar yaşamsal anı kazanamamış olabiliriz. Sosyal hayatın bir lüks değil

***Annelerden sık sık benim çocuğumdan başka bir hayatım yok cümlesini duyabilirsiniz. Bu cümle “olmaz öyle çıkın dışarı siz de” gibi yüzeysel ve önemsiz bir öneri ile geçiştirilemeyecek kadar önemlidir.***

***Bu yazıda size özel anlardan ve özel gereksinimli bireylerin ailelerinden bahsedeceğim. İki yıldır uzman, 15 yıldır onlardan biri olarak.***

de gereklilik olduğunu fark ettiğimizde beklentilerimizi keyif ibaresinden “kaynak” ifadesine dönüştürebiliyoruz. “Yaşamsal enerji kaynaklarımızdan biri olan sosyal hayat”.

Mimikleriyle can sıkın komşular, soğuyan çaylar, yere fazlasıyla dökülen kırıntılar ve şikayete gelen diğer çocuklar “Ne lüks ne kaynak hiçbir şekilde istemiyorum. Evimde oturacağım.” diyecek kadar can sıkabiliyor. Ancak bütün bunlar kaynaklarımızın tükenmesini göze almamıza sebep olamayacak şeyler. Zor. Ancak bu zorluklarla değişen rutin ve tanımlarımız hayatımızdaki diğer tüm kavramları şekillendirdiği gibi sosyal yaşama dair beklentilerimizi de şekillendirecek. Unutmayalım ki, kaynaklarımız tükenirse, açlıkla baş etmek; istediklerimizden istediğimiz kadar yiyememekten daha zor olur.

Özel gereksinimli çocuğunuz doğmadan önceki en büyük istediğiniz, dileğiniz neydi bu hayat-tan? Peki şimdi ne? Tıpkı isteğinizin şekillendiği gibi, ihtiyaçlarınızın dönüştüğü gibi tanımlarınız da yeniden oluşacak. Önceden belki de saatlerce oturduğunuz çay sohbetleriniz şimdiye yerini 15 dakika olarak bırakacak. Başlarda millete bak ne güzel oturuyor bense iki bardak çay içemedim kıyaslamaları, zaman geçtikçe, yeni rutinde yeni tecrübeler edindikçe sizi mutlu etmeye başlayacak. Bir anda olmayan çoğu şey bir anda da değişmeyecektir elbette. Bu yüzden yeniden bir rutin değişikliği ve beklentilerinize getirdiğiniz revizeler kolay olmayabilir. Ancak imkansız olmaması bize bu yolculuktaki en kıymetli azık olmalı. Elbette olayın öznesi olmadan bir takım önerilerde bulunmak her zaman daha kolaydır. Ancak bu satırları yalnızca bir uzman olarak yazmıyorum. Geçmiş dönemde eski rutinlerini özlemesi sebebiyle yeni rutinler edinmeye mecali kalmamış biri olmuş olmanın tecrübesiyle yazıyorum. Dışarıda bir hayat var. Bazen iyi, bazen kötü. Çoğu zaman da zor. Ancak hayat dediğimiz kaide dört duvarın arasında üzüntülerle yaşadıkça üzerimize gelen bir karartıya dönüşüyor. Elimizdeki malzemelerle, sırtımızdaki eşyalarla gidilebilecek en yakın mesafeyi hesaplayıp yola koyulmak gerek.

## AHMET YALÇIN HOCAOĞLU: "ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİR KARDEŞE SAHİP OLMAK, HAYATIMIN HER ALANINDA ETKİSİNİ HİSSETTİRDİ."

Özel eğitim uzmanı Ahmet Yalçın Hocaoglu, 2006 yılında Marmara Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü'nden mezun olmuş, özel gereksinimli bir kardeşiyle büyümüş bir isim. Yüksek lisansını özel eğitimde tamamlayan Hocaoglu, 2019'da Trakya Üniversitesi'nde Engelli Çalışmaları doktorasına başlamış, tezinde otizmlı çocuk ve ergenlerin bilişsel esnekliğini incelemiş. 2006'dan beri Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı okullarda görev yapan Hocaoglu, şu anda Üsküdar Özel Eğitim Meslek Okulu'nun müdürü. Hocaoglu'yla, çalışmaları ve özel eğitime bakışını konuştuk.



### **Özel gereksinimli bireyler ile çalışmaya ne zaman başladınız?**

Benim serüvenim biraz eskilere dayanıyor. 2002 yılında daha öğrenci iken, hocalarımın yönlendirmeleri ile evlere oyun abiliği yapmaya gidiyordum. Okullarda da gölge öğretmenlik yapıyordum. Böyle başladı özel gereksinimli bireyler ile çalışma sürecim. Ancak bundan öncesi de var. 1995 yılında bir kız kardeşim dünyaya geldi, kız kardeşim özel gereksinimli. Onunla özel eğitimi tanıdım. 2002 yılından itibaren kesintisiz aileler ve çocuklar ile çalıştım.

### **Özel gereksinimli bir kardeşiniz olması bu alana bakışınızı nasıl etkiledi?**

Bu konuda sanırım oldukça fazla şey söyleyebilirim. Öncelikle, özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak, hayatımın her alanında etkisini hissettiğim bir gerçek oldu. Öyle ki, bu durumun, kendi çocuğumla olan ilişkiyi bile etkilediğini fark ediyorum. Ruhsal gerçekliğimizi pek çok şey etkileyebiliyor, yetersizliğe sahip bir kardeş ile büyümek; yetersizliğe karşı tahammülsüzlüğü, yetersizlikten korkar olmayı peşi sıra getiriyor. Bunu burada ifade etmekten kaçınmıyorum. Bunu anlatmalıyım ki, insanlar farklı pencerelerden bakılabileceğini anlasınlar. Oğlum 1. sınıfa başladığında, pandemi dönemi değildi. Ben onunla okuma yazma işini yoğun olarak çalışıyordum. En ufak hatasına tahammül edemediğimi fark ettim. Çünkü hemen öğrenmeliydi, öteki türlü, benim içimdeki karşılığı yetersizlik ile sonlanan geçmişti. Burada analitik bir gerçeklikten bahsediyorum esasında. Sonra oğlumun üzerinden elimi çektim, o başka biriydi. Kaygı ise benim kaygımdı ve o kendiliğinden halletti okuma yazmayı. Kısacası bu alana bakış açısından önce kişinin ruhsal gerçekliğini etkiliyor farklı gelişen bir kardeşe sahip olmak.

Alana baktığımda ise eğitim işini yaparken, odak noktasının hep çocuk olduğunu görüyorum. Oysa çocuk ailesi ile bir bütün. Bütünlüklü bir bakış açısı ile çalışmaların sürdürülmesi gerektiğine inanıyorum. Bu benim görüşüm.

### **Ailede özel gereksinimli bir çocuk varsa, anne-babalar tipik gelişen kardeşe bunu nasıl açıklamalı?**

Öncelikle açıklama yapılacak çocuğun yaşı ve gelişim seviyesi, ruhsal durumu göz önünde bulundurularak açıklama yapılmasında fayda var. Kardeşten bir şeyleri sak-

**"Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak, hayatımın her alanında etkisini hissettiğim bir gerçek oldu. Öyle ki, bu durumun, kendi çocuğumla olan ilişkiyi bile etkilediğini fark ediyorum."**

lamak yerine, ona dürüst olunmalı ve açıkça durum söylenmeli. Söylenirken; kardeşin öğrenirken zamana ihtiyaç duyuyor, konuşurken takılmalar yaşayabilir ya da yalnız olmayı tercih ediyor denilebilir. Bu durumun onun hatası olmadığı, pek çok insanın bireysel farklılıkları olduğu ifade edilebilir. Ancak en nihayetinde ihtiyaçlarımızın hep aynı olduğu da söylenebilir. Bu durumun ona neler hissettirdiği sorulabilir, duygusuna ayna tutulabilir. Hissedilenleri konuşmak oldukça önemli. Bunun için çocuğun oyunları, yaptığı resimler vb. dikkat ile takip edilip, neler hissettiğine dair çıkarımlarda bulunulabilir. Buna göre yaklaşımlar şekillendirilebilir.

Ayrıca bunların yanı sıra, birlikte vakit geçirip, oyun oynayabilecekleri zaman dilimleri yaratılabilir. Paylaşmanın önü açılabilir. İlişkileri güçlü hale getirmek, kabulü de artıracaktır.

### **Çocuklarınızdan biri özel gereksinimli ise tipik gelişen kardeşine şunları söylemeyin", "bunları yapmayın " diyebileceğiniz şeyler var mı?**

**Elbette ki var, tipik gelişim gösteren kardeşe, yetersizliği olan kardeş ile ilgili çok fazla sorumluluk vermemek gerekir bence. Sürekli ondan fedakarlık beklemekte içte bazı şeylerin önünü tıkayabilir, ya da ruhsallığın içerisinde çeşitli bariyerler oluşabilir.**

**"- O senin gibi değil", "- o senin öğrendiklerini öğrenemeyebilir" gibi kıyaslamalar çocuğa zarar verebilir, pek çok açıdan.**

Ayrıca tipik gelişim gösteren kardeş, yetersizliği olan kardeşe çeşitli sebepler ile kızaabilir. Karşısında durum; “- kızma, biliyorsun o farklı” gibi ifadeler her ikisine zarar verebilir.

Bazen tipik gelişim gösteren kardeşlere, ikinci ebeveynlik görevi atfedilebiliyor. Ebeveynin yapması gerekli sorumluluklar verilebiliyor. Bu da büyümelerine, benlik inşasına zarar verebilir.

Ebeveynler çocukların neler hissettiklerini anlama çabası göstermelidir. Bir kriz olduğunda, akıllarına şu soru gelmeli; “- Bu çocuğun ruhsal ihtiyacı ne?” “- Hangi ruhsal ihtiyaç, ona bunları yaptırıyor?” Bu sorunun arkasından anlama çabası devreye girmeli. Çoğu zaman çocuklara ebeveynler, anne baba penceresinden bakarak yaklaşıyorlar. Oysa çocuğun dünyası yetişkinin dünyasından farklı olabiliyor.

**Özel gereksinim konusunda hem akademik bilginiz, hem saha deneyimleriniz, hem de kendi tecrübeleriniz var. Şu anda Üsküdar Özel Eğitim Meslek Okulu'nda müdürlük görevinize devam ediyorsunuz. Bilmeyenler için özel eğitim meslek okulu nedir? Biraz bilgi verebilir misiniz?**

Özel eğitim meslek okulu, hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe ya da otizme sahip bireylere lise düzeyinde mesleki beceriler kazandırmayı hedefleyen bir okul türüdür.

Bu okullarda mesleki becerileri geliştirmek üzere oluşturulan farklı mesleki alanlar atölyeler

bulunmaktadır. Çocuklar 9. sınıfta tüm atölyelere imkanlar çerçevesinde girerler. Sene sonunda bir atölye seçerler. 10., 11., ve 12. sınıflarda seçtikleri bu atölyelerde uzmanlaşırlar. Okul tarafından iş yerlerine yerleştirilir ve staj yaparlar. Öğretmenler farklı zamanlarda onları iş yerlerinde ziyaret eder ve sorunların çözümü için rehberlik ederler.

“Meslek Okulu” adından dolayı sadece meslek çalışmalarını yapıldığı bir yermiş gibi düşünülüyor. Ancak okulunuzun sosyal medya hesaplarında, halk oyunlarından atlı spor kulübünde binicilik eğitime kadar farklı etkinlikler yapıldığını gördüm. Bu etkinlikler öğrencilerin sosyalleşmesini nasıl etkiliyor?

Okul çocukların dünyasını tahminimizden daha çok etkiliyor, böyle düşünüyorum. Çünkü okula başladığı dönem ile bittiği dönem arasında gelişimsel ve uyumsal anlamda çok büyük değişiklikler oluyor. Bu yüzden okulu daha kapsayıcı hale getirmek hep hedefim oldu. Bu faaliyetler de çocukların zenginleşmelerine sebep oluyor. Farklı etkinlikleri deneyimlemeleri onların her açıdan gelişmelerine sebep oluyor. Hatta dolaylı olarak bu konu ile ilgili yaptığımız bir çalışma var, yayına da dönüştürdük. Çocukların sene başında sosyal beceri düzeylerini ve olumsuz davranış düzeylerini belirledik. Bu etkinlikler ile beraber rehberlik faaliyetleri yürüttük. Dönem sonunda tekrar aynı ölçümü gerçekleştirdik. Sosyal becerileri daha gelişmiş, olumsuz sosyal davranışları da daha azalmış olarak tespit ettik. Okulun



***Okulu daha kapsayıcı hale getirmek hep hedefim oldu. Bu faaliyetler çocukların zenginleşmelerini sağlıyor. Farklı etkinlikleri deneyimlemeleri onların her açıdan gelişmelerine sebep oluyor.***



fonksiyonu önemli. Okul müdürlüğü yaptığım sürece tek bir şeyi önceledim. Çocuğun menfaati. İnsan yönetmek bambaşka bir dünya, oradaki performansınız da yine sizin ruhsallığınız ile ilgili fakat öncelik konusunda ibrem hiç değişmedi.

### **Özel gereksinimli bireylerin eğitimiyle ilgili karşılaştığınız en büyük zorluklar neler? Bu alanda doğru bilinen yanlışlar ya da önyargılar olarak neler çıkıyor karşınıza?**

Bu da çok kapsamlı ve farklı başlıklarda ele alınabilecek bir konu. Belki saatlerce tartışabiliriz. Buradaki yargılar benim düşüncelerim. Hakikat değiller, başlangıçta bunu ifade etmem gerekir.

Bana göre en büyük zorluk, sadece çocuk üzerinden işlerin sürdürülmesini önceleyen sistem. Aileyi de içine alacak, anne baba eğitiminin yanı sıra anne babaya psikolojik destek sağlayacak daha kapsamlı bir sistem ihtiyaç var.

Aileler ile işbirliğini sadece onları eğitmek üzerinden sürdürüyoruz. Oysa onların ihtiyaçları bambaşka. Ailenin bir bütün halinde iyi oluşuna odaklanmak durumundayız. Sistem bunları zorunlu kılmalı.

Meslek profesyonelleri arasında diyalog oluşturmak da zorlayıcı olabiliyor. Herkesin bakış açısı aynı olmuyor. Bu durumda ortak bir rota çizmek bazen güç olabiliyor. Bunun içinde mesleki etiğe dair sınırlar oluşturmak, çerçeve çizmek bana göre önemli. Tabi buna herkesin riayet etmesi gerekli.

Etik çok önemli bizim işimizde, insanlar çocuklarını getiriyorlar bize. En önemli parçaları çocukları. Çeşitli vaatler, programlar üzerinden geleceğe dair var sayımlar ailelerin bunlara tutunmalarını sağlıyor. Ancak sonuç hüsrana olabiliyor bazen. Bu yüzden kesin hükümlerde bulunmayı da doğru bulmuyorum. 3 seansta kekemeliğe son çağrısı gibi çağrılar, insanların mesleğe bakış açısını da olumsuz etkiliyor.

Her çocukta, her ailede başarılı olma ihtimalimiz çok düşük. Başarılı olamamak da bir yetersizlik değil. Zira insanın olduğu bir iş her işten daha zor. Şeffaf olmakta fayda var diye düşünüyorum.

### **Ailelerin özel eğitim sürecine dahil olmaları nasıl bir fark sağlıyor?**

Şimdi bu soruda şunun ayrımını yapmak gerekiyor, yetersizlik türüne göre ailenin eğitime dahil olma gerekliliği değişiyor bana

göre. Bazı durumlarda ben açıkçası ailelerin eğitim sürecine dahil olmamaları gerektiğini düşünüyorum. Buna daha sonra değineceğim.

Fakat ihtiyaç halinde dahil olmaları ise çocuklarının gelişimine oldukça katkı sağlıyor. Bu katkı gelişimsel olarak ortaya çıkıyor. Çocuk ilerlemeler gösteriyor. Özellikle oyun yolu ile etkileşime girme çabaları, çocuğun her açıdan gelişimini getiriyor beraberinde. Bu genel bir durum aslında, sadece özel gereksinimli çocuklara katkı sağlayan bir alan değil oyun alanı. Ailelerin çocuklarının bağımsızlaşmaları için yaptıkları tüm çabalar, çocukların bağımsızlığı yoluna koyulmuş bir parke taşı işlevi görüyor. Başta söylediğim, eğitim süreçlerine dahil olmaları gerektiğini söylediğim grup ise daha çok öğrenme güçlüğü ya da dikkat eksikliği yaşayan çocuğa sahip ebeveynler. Bir şeyleri öğretme çabası, bazen eğitimci rolüne sokuyor ebeveynleri. Bu da doğal anne-baba-çocuk denklemini bozuyor. Çatışmalar, ileride başka sorunların oluşmasına sebep oluyor. Bana göre akademik bilgi öğretimi sürecine doğrudan dahil olmamalıdır.

### **Zihinsel özel gereksinimli bireylerin mesleki eğitim almasının topluma entegrasyonlarını nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz? Bu noktada ilerlemek için nelere ihtiyacımız var?**

Özel gereksinimli bireylerin istihdamı toplumsal entegrasyonu için bir gereklilik. Öğrencilerimizi staj yapmaları için iş yerlerine yerleştiriyoruz ve koordinatör öğretmenlerimiz onları iş yerlerinde ziyaret ediyorlar. Çocukların büyük çoğunluğu daha sonrasında çalışmaya devam ediyorlar.

Daha fazla iş yerinin kapılarını özel gereksinimli bireylere açmaları gerekiyor. Gerekirse teşvik sistemi kurulmalı. İşyerlerinde özel gereksinimli bireylerin okul sonrasında da takibi için iş ve işçi bulma kurumunda eğitimciler istihdam edilmeli. Bunlar düzenli olarak iş yeri denetimi yapmalı, sorunların çözümü noktasında yol gösterici olmalı.

### **Siz, tez konunuzda da sosyal yeterlilik düzeylerini ele almışsınız. Bize biraz tez konunuzdan ve kapsamından bahsedermisiniz?**

Bu benim yüksek lisans konum. Zihinsel engelli ve ergenlik döneminde bulunan öğrencilerin okul içi sosyal yeterlilik düzeyleri ve problem davranışları ile anne-babalarının



sosyal beceri düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapmıştım. Anne-babaların sosyal beceri düzeyleri ile ergenlerin sosyal yeterlik ve olumsuz sosyal davranış düzeyleri arasında ilişki bulunamadı. Ancak farklı değişkenlerin gerek sosyal becerileri gerekse olumsuz davranışları etkilediği ortaya çıktı. Örneğin; anne-babanın yaşına göre zihinsel engelli ergenlerin sosyal yeterlik düzeyleri ve olumsuz sosyal davranış düzeyleri farklılaşmaktadır. Ayrıca kardeş sayısı değişkenine göre sosyal yeterlik düzeyleri farklılaşmaktadır. Ergenin yaşı, cinsiyeti, anne-babanın eğitim durumu, algılanan sosyo-ekonomik düzey, doğum sırası ve ailede yaşayan birey sayısı değişkenlerine göre, ergenlerin sosyal yeterlik ve olumsuz sosyal davranış düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur bu araştırma sonucunda.

### **Sosyal yeterlik kavramı nedir?**

Sosyal yeterlik, bireyin sosyal ortamlarda etkili ve uygun şekilde etkileşim kurabilme, sosyal becerileri kullanarak ilişkiler geliştirebilme ve sürdürebilme yeteneği olarak tanımlanır. Bu kavram, sosyal becerilerin yanı sıra empati, öz denetim, duygusal farkındalık ve problem çözme gibi yetenekleri de içerir. Sosyal yeterlik, bireyin toplumda kabul görmesi, arkadaşlıklar

kurması, grup içinde etkili bir şekilde iletişim kurması ve sosyal rollerini başarıyla yerine getirmesi için önemlidir.

Özellikle çocuklar ve ergenler için sosyal yeterlik, sosyal gelişimlerinin bir göstergesi olarak görülür. Yeterli sosyal becerilere sahip bireyler, sosyal çatışmaları daha etkili bir şekilde yönetebilir, akranlarıyla daha iyi ilişkiler kurabilir ve kendilerine yönelik olumlu bir benlik algısı geliştirebilirler. Sosyal yeterlik eksikliği ise sosyal izolasyon, akran reddi ve çeşitli duygusal sorunlarla ilişkilendirilebilir.

**Araştırmanız sonucunda zihinsel özel gereksinimli ergenlerin sosyal yeterlik düzeyleri ile olumsuz sosyal davranış düzeyleri arasında negatif yönlü yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki bulunduğunuzu belirtiyorsunuz. Bunu akademik dilden gündelik dile çevirirsek... Bu sonuç bize ne söylüyor?**

Bu sonuç, zihinsel özel gereksinimli ergenlerde sosyal yeterlik arttıkça olumsuz sosyal davranışların azaldığını gösteriyor. Başka bir deyişle, bu gençlerin sosyal becerileri ve etkileşim yetenekleri geliştikçe, istenmeyen veya uyumsuz sosyal davranışlarda bulunma olasılıkları da düşüyor. Yani, sosyal yeterliliği artırmak, olumsuz davranışları azaltmaya yardımcı olabilir.



## **Makedonya, Kosova, Sırbistan ve Bosna-Hersek'teki okullarda da dersler veriyor ve çalışmalar yürütüyorsanız. Bu çalışmaların kapsamı nedir?**

Her birinde farklı iş birliklerim var. Özellikle Makedonya ve Kosova'da. Benim oralar ile bağlantım bir gönüllülük hareketi üzerinden başladı. Kosova'da bir kongreye davet edilmiştik. Sözlü bir bildirimiz vardı. Oraya gittiğimizde bize eğitim yapılan merkezleri gezdirdiler. Hepsi evlerin içerisinde faaliyet gösteriyorlardı ve materyalleri çok azdı. Türkiye'ye döndüm, bir iki bağlantı kurdum ve Kosova'ya, bizim oradaki Türk Temsil Heyeti aracılığıyla bir kamyon materyal gönderdim. Bu destek onlar için önemliydi. Daha sonra beni eğitimlere çağırmaya başladılar. Ben hem eğitimlere gidiyor, hem de gittiğim yerlerde merkezleri ziyaret ediyordum. Gittiğim tüm merkezlere arabamın arkasında giderken materyaller götürdüm. Arkadaş ilişkilerimiz gelişti. Orada akreditasyon sistemi var, meslek elemanları belirli süre çalıştıktan sonra akredite edilmiş eğitimlere katılıp puan toplamak zorundalar. Benim eğitimlerim de puan sağladı. Daha sonra Makedonya Kalkandelen (Tetovo) üniversitesi özel eğitim bölümü öğrencilerini Türkiye'ye İstanbul'a getirmeye başladık. Uluslararası staj gibi. Yaklaşık 300 öğrenci geldi farklı dönemlerde. Onları İstanbul Üsküdar'da bulunan özel eğitim kurumlarında derslere dahil ettik. Bana oradan ders teklifi geldi ve dersler vermeye başladım. Sırbistan'da çok küçük bir şehir var, hemen Makedonya sınırında. Orada Müslüman Arnavut azınlık yaşıyor. Orada bir merkezin açılmasına destek olduk. Şuan çok büyük bir yer oldu. Kosova'da uluslararası projelerde yer aldım özel gereksinimli bireylerin eğitimi ve istihdamı ile ilgili. Bunlar benim için çok keyifli işler. Bosna Hersek özel eğitim okulları ile kardeş okul projesi başlattık. İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü aracılığıyla sürdürdük bu çalışmayı da. Balkanlar benim için çok önemli bir yere sahip. Şimdi çok büyük bir merkez kurulacak Kosova'da, girişimlerini de Kosova'da çok popüler olan bir beyefendi başlatıyor. Belki de Avrupa'nın en büyüğü olacak, özellikle projelendirildi. Orada da destek olmayı istiyorum ve görüşüyoruz da.

**Bu ülkelerdeki özel eğitim çalışmalarını ülkemiz ile kıyaslarsanız en dikkat çekici farklar(olumlu / olumsuz) nelerdir?**  
**Bu ülkelerin içerisinde en iyi konumda**

olan Bosna Hersek. Kurumsal yapı, ülkedeki bölünmüşlüğe rağmen oldukça iyi. Ancak diğerlerinde durum daha sıkıntılı. Ülkemizdeki destekler bu ülkeler ile karşılaştırılabilecek kadar iyi. Okullar örneğin, ya da okullaşma. Ne yazık ki orada bu yok. Daha çok dernekler üzerinden yürütülüyor işler. TİKA'nın yaptığı bir merkez var Kosova'da, daha çok yeni. Bu da çok önemli bir gelişme. Öğrenci aileleri sadece 200 euro gibi bir rakamla çocuklarına eğitim aldırıyor ve tüm giderlerini karşılıyorlar. Ancak bu rakam yeterli değil. Kurumsallaşma ülkemizde oralara göre oldukça iyi düzeyde. Sadece eğitim alanı ile ilgili değil, sağlık desteği ile ilgili de daha öndeyiz.

## **Özel eğitimde oyunun öneminin ne kadar farkındayız?**

Farkında olanların sayıları artıyor. Eğitimciler oyunun bir şeyleri öğretmek amacıyla kullanıyorlar ki, görevimiz bu zaten. Terapistler ise içindeki bariyerleri kaldırmak için. Bizim eğitimciler olarak öğretimin yanında oyunun bu işlevine de kafa yormamız gerektiğine inanıyorum. Gelen mesajları en azından okuyabilmek adına. Öğretim sırasında kullanımının ben çok işlevsel olduğunu düşünüyorum. Eğitimciyi de rahatlatan tarafları oluyor. Bu yüzden daha fazla kafa yormaya değer olduğunu düşünüyorum.

## **Oyun dediğimiz sadece çocukla oynanır gibi düşünüyoruz. Yetişkin özel gereksinimli bireylerin de oyuna ihtiyacı olduğunu unutmuyor olabilir miyiz? Hatta belki biz tipik gelişen, yetişkin bireylerin de oyuna ihtiyacı olabilir mi?**

Aslında yaşam bir oyun. Elbette ki onların da oyuna ihtiyaçları var. Herkesin oyuna ihtiyacı var. Oyun alanı, benliğin bir parçası. Ruhsallığımızın içerisinde çok önemli bir yere sahip olgu. Kendisi aynı zamanda bir psikanalist olan Donald Winnicott'ın oyun üzerine düşüncelerini önemsiyorum. Oyunun kendisinin bir terapi olduğunu her zaman akılda tutmakta fayda var diyor Winnicott. Oyun herkesin ihtiyacı.

## **Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?**

Çocuğunuza şunu öğretmelisiniz, çocuğunuzu şöyle desteklemelisiniz demeyeceğim. Kendinize iyi bakın, çünkü bir de siz varsınız.

## SİNEMADA OTİZM FARKINDALIĞI: "BİR UMUT OLSUN"

*"Bir Umut Olsun" filmi, otizm için farkındalık oluşturmayı hedefliyor. Yapımcılığını Fatma Bal'ın üstlendiği filmin senaryosu otizmlili birey annesi Hamide Yeşilyurt tarafından gerçek bir hikayeden yola çıkılarak yazılmış. Pek yakında çekimleri başlayacak filmi, yapımcısı Fatma BAL ile konuştuk.*

### Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Fatma Bal, üç çocuk annesiyim ve duyarlı bir birey olmanın gururunu taşıyorum. Bu sektöre oğlumla birlikte adım attık. Oğlum siyaset bilimci olmasına rağmen, birlikte projeler üretmekten büyük keyif alıyoruz. İlk olarak belgesel çekerek başladık ve o günden bu yana birlikte birçok projeyi hayata geçirdik. Son dört yıldır senaryo yazarlığı yapıyorum; dizi senaryoları üzerine çalışırken film teklifleri almaya başladık.

Yapımcı olarak bir film projesini değerlendirirken, senaryonun vicdanınıza ve ruhunuza do-

kunması, bir ışık yakması gerekir. "Bir Umut Olsun" filmi tam da böyle bir dönemde karşımıza çıktı. Senarist Hamide Hanım, otizmlili bir çocuk annesi ve gerçek hayat hikâyesini filme dönüştürmek istediğini belirtti. Senaryoyu okumam için bana gönderdi ve okuduğumda derinden etkilendim. Senaryoyu bir solukta bitirdim, hatta istemsizce gözlerim doldu. O an dedim ki: "Bu filmi yapmalıyım. Eğer beni bu kadar etkiliyorsa, izleyenleri de mutlaka etkileyecektir."

Bir de şunu fark ettim, otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşadıklarından habersiz ne kadar çok insan var. Ben bile bu kadar sosyal sorum-



luluk projeleri ile ilgilenirken bu kadar farkında değildim. Bu durum beni çok üzdü ve dedim ki, neden şimdiye kadar böyle bir film yapılmadı? Belki de bu film, Türkiye’de otizm farkındalığı sağlamak adına bir ilk olabilir.

### **Sizi bu projeye çeken en güçlü motivasyon neydi?**

İnsani kaygı güden her projeye, konuya ve eşitsizliğe uğrayan her insanın ihtiyacına küçük ya da büyük bir katkı sunmayı öncelikle insan olmanın şartı ve sonra eşsiz bir sevinç olarak görüyorum. Bu projenin beni en çok etkileyen yanı, senaryonun gerçek bir hayat hikâyesine dayanıyor olmasıydı. Otizmi anlatmak ya da otizmle ilgili bir film çekmek isteyebilirsiniz, ancak elinizde gerçek yaşanmışlıklar veya doğru bir danışmanlık yoksa bu oldukça zordur. "Bir Umut Olsun" filmi, tamamen gerçek bir hikâyeye dayanıyor. Bir anne, otizmlı çocuğuyla yaşadığı deneyimleri paylaşmak ve başkalarının da bundan bir şeyler öğrenmesini sağlamak amacıyla bu hikâyeyi yazmak istedi. Bu hikayenin film olabilmesi için de bir yapımcıya ihtiyaç duydu ve benim kapımı çaldılar.

Benim kapım çalındığı zaman dedim ki durup dururken çalınmadı bu kapı. Vardır bir hikmeti. Senaryoyu okuduğumda çok etkilendim ve bu şekilde niyet ederek başladık.

### **Filmin senaryosunu okurken sizi en çok etkileyen kısım ne oldu?**

Beni etkileyen çok fazla sahne var. Çok fazla spoiler da vermek istemiyorum ama şunu söyleyebilirim, senaryoyu okuduğum zaman en çok etkilendiğim şey otizmlı ailelerden haberdar olmamaktı.

### **Filmin başrolünde otizmlı bir genç bulunuyor. Otizmlı bir genci seçmenizin nedeni neydi?**

Bir yapımcı olarak farkındalık sağlamaktan söz ediyoruz, ancak bu kelime belki de çok sık kullanıldığı için klişe hâline geldi. Gerçek bir farkındalık istiyorsak, bu projede otizmlı bir gencin yer alması gerektiğini düşündük. Elbette, başrole çok tanınmış ya da yakışıklı oyuncular koyabilirdik, Pek çok oyuncu da bu filmde otizmlı bir genci canlandırmak istedi. Görüştüğümüz oyuncular, bu projede yer almak için büyük bir istek gösterdiler. Hatta sosyal medyada yönetmenlerden çok sayıda mesaj alıyorum; "Bu filmde yer alabilir miyiz?" ya da "Ne gerekiyorsa yapabiliriz" diyenler çok fazla. Bu, elbette beni

çok mutlu ediyor.

Ancak, gerçek bir farkındalık için, başroldeki oyuncumuzun da otizmlı olması gerekiyordu. Otizmi en iyi otizmlı bir birey anlatabilir. Bu filmde vurgulamak istediğimiz şeylerden biri de bu: Otizmlı bir genç de oyuncu olabilir, otizmlı bir genç de kahraman olabilir. Bizim kahramanımız o. Filmimizde bunu göstermek istiyoruz.

### **Otizmlı oyuncunuz Muhammed ile tanıştığınızda, ilk ne düşündünüz?**

Muhammed ile ilk tanıştığımdaya oldukça heyecanlıyım çünkü otizmlı bir genç ile ilk defa çalışma fırsatım olacaktı. Senaryoda özellikle Asperger sendromunu ele aldığımız için bu deneyimi yaşamak ve ondan öğrenmek beni çok heyecanlandırdı. Onu bir yemeğe davet ettim. Geldi, oturdu ve sohbet etmeye başladık. O sırada dikkatli bir şekilde onu gözlemliyordum. İlk söylediği şey beni çok etkiledi: "Bana kimse torpil geçmesin," dedi, çok vakur bir şekilde. "Sette ayrıcalık istemiyorum. Herkese nasıl davranılıyorsa, bana da öyle davranılsın." Tabii ki, dedim, nasıl istiyorsan öyle olacak.

Birlikte yemeğimizi yedik, güzel bir sohbet ettik. Yemeğin sonunda onu uğurlarken ayakba-bılarının bağcıklarının açık olduğunu fark ettim. "Muhammed, ayakba-bılarının bağcıkları açık," dedim. O da "Ben bağlayamıyorum," dedi. "Düşersen, istersen ben bağlayayım," dedim ve oturup bağcıklarını bağladım. Bu an beni derinden etkiledi. Sonrasında senarist arkadaşlarla da bu anıyı paylaştım. Güzel de bir sahne ekledik sonra filme bununla ilgili.

### **Otizmlı bir oyuncu ile çalışmanın nasıl bir deneyim olduğunu paylaşıyor mısınız?**

Muhammed ile kısa tanıtım filmleri çektik ve onunla çalışmak gerçekten güzel bir deneyim. Elinden gelenin en iyisini yapmaya çalışıyor, bazı anlarda sıkıldığı oluyor ama genel olarak uyum sağlıyor. Çekimlere giderken ona tatlı bir şeyler hazırlayıp götürüyorum çünkü çok seviyor. Otizmlı bireyler genelde küçük ödüllere hoşlanıyorlar, bu da onları motive ediyor. Biz de çekimlerin keyifli geçmesi, Muhammed’in yorulup üzülmemesi için elimizden geleni yapıyoruz. Muhammed beni hiç üzüyor, onunla çalışmak gerçekten keyif verici. Küçük oyuncumuz da çok tatlı ve bu durum projeyi daha da keyifli hale getiriyor. İnşallah sinema filmimizi çektiğimizde, bu süreç daha da güzel olur diye düşünüyorum.

Tabii çekimlerde Muhammed'in ve diğer küçük oyuncumuz Eymen'in anneleri de yanlarında olacak. Belki bir danışmanımız ve psikoloğumuz da sette bulunacak. Onlar için sette en iyi hazırlıkları yapmayı planlıyoruz, böylece her şeyin yolunda gitmesi için gereken desteği sağlamış olacağız.

### **Otizm farkındalığını artırmak için sinema gibi güçlü bir araç kullanmak sizce toplumsal algıyı nasıl etkileyebilir?**

Sinema, insanların vicdanına ve ruhuna hitap eden, derin bir etki bırakan çok güçlü bir araç. İnsanlar bir dram filmi izlediklerinde sinema salonundan çıkarken gözyaşlarına boğulurlar, komedi izlediklerinde ise gülererek ayrılırlar. Bugün sosyal medyanın da büyük bir etkiye sahip olduğu bir çağdayız ve insanlar sinemadan büyük ölçüde etkileniyorlar. Filmlerdeki karakterler gibi giyinip davranıyorlar. Sinemanın gücü gerçekten çok büyük. Örneğin, Amerika'da mesela Hollywood'a baktığınız zaman, ülkeye itfaiye erleri lazımsa, o yıl Hollywood itfaiyecileri sevdiren bir film yapar filmi izleyenler itfaiyeci olmak ister. Polis lazımda, polisleri sevdiren bir film yaparlar. Herkes polis olmak ister. Dikkat edin hepsinin ellerinde hep malum markaların bardakları olur. Ülkelerinin ve markalarının öne çıkmasını sağlarlar. Farkında olmadan biz de aşına oluruz. Herkes elinde kahve ile gezmeye başlar. Bunlar hep sinemanın sayesinde olur.

Sinemanın gücüyle, otizmlili bireyler ve aileleri ile otizmlili olmayan bireyler ve aileleri arasında bir köprü kurabileceğimizi düşünüyorum. Bu filmden sonra, belki de hayatında hiç otizmlili bir birey ile karşılaşmamış ya da otizmlili çocukları okullarda, parklarda, hastanelerde dışlayan, görmezden gelen insanlar, otizmi fark edecek ve onlara daha anlayışlı bir gözle bakacak. Otizmlili aileler de çocuklarından umudu kesmemeli, bu filmle çocuklarının da birer kahraman olabileceğini görecekler. Filmin kahramanından sonra, otizmlili çocukları olan ailelerin de evlatlarının kahraman olmasını isteyeceklerini umuyorum. Çünkü bu filmde yalnızca otizmi değil, 6 Şubat depremine de değiniyoruz.

### **Film hala çekim aşamasındayken sizi fazla sıkıştırmak istemiyorum ama kısaca konusundan bahsedebilir misiniz?**

Evet, filmi izleme heyecanını kaçırmamak adına çok fazla bilgi vermemeye çalışıyoruz, ama kısaca bahsedebilirim. Bu filmde aslında unutulmaya yüz tutmuş aile bağlarına değiniyoruz. Özel-



### **Röportajımızdan...**

likle otizmlili çocukları olan ailelerin, çocuklarına olan bağlılıklarını, annelerin evlatlarının arkasında durarak onlara eğitim aldirmalarını ve bu eğitimlerin sonucunda bir çocuğun depremde bir hayat kurtarmasını konu ediyoruz. Ayrıca, otizmlili ailelerin yaşadığı zorlukları, bu zorluklarla nasıl başa çıkmaları gerektiğini ve otizmlili bireylerle ilişkisi olmayan ailelerin onlara nasıl yaklaşmaları gerektiğini ele alıyoruz. Ancak bunu ders verir gibi değil, kimsenin gözüne sokmadan, doğal bir şekilde işlemeye çalışıyoruz.

Filmde birlikte çalıştığımız iki senaristimiz var ve her ikisi de çok başarılı. Hamide Hanım, kendi çocuğunun gerçek hayat hikayesini yazıyor, ama ona destek veren Semra Hanım da projeye büyük katkı sağlıyor. Senaryo üzerinde hep birlikte tekrar tekrar çalışıyoruz, hatta senaryo danışmanlarımıza da okutarak geri bildirim alıyoruz ve aldığımız yorumlar gerçekten çok olumlu. Olumsuz eleştiri neredeyse hiç yok diyebilirim. Biz de en iyisini ortaya çıkarmak için çok çaba gösteriyoruz. Kime bu hikayeden bahsetsem, herkes çok etkileniyor ve heyecanlanıyor.

Bu film Türkiye'de bir ilk olacak. İlk defa otizmlili bir çocuğun annesi tarafından yazılmış, yerli bir sinema filmi izleyiciyle buluşacak. Bu yönüyle çok kıymetli, çünkü senaryo tamamen yerli ve başrolümüzde otizmlili bir kahramanımız var. Böyle bir projeye imza atmak ve altını dolu dolu doldurarak ilerlemek bizim için çok önemliydi. Bir yandan da bu film için bir sinerji oluşturmaya çalışıyorum. Genellikle bir yapımcı filmi çeker, çıkarır, reklamını yapar ve tanıtır. Ben bu sürece biraz farklı bir yaklaşım getirdim.



Önce film hakkında haberler çıkarmaya, dikkat çekmeye çalıştım. Çünkü bu sinerjiyi oluşturalırsak, herkesin projeye dahil olacağını düşündüm. "Biz de bir şeyler yapalım, bizim de katkımız olsun," diyerek katılım sağlanmasını istedim. Şimdi otizmlı çocukları olan anneler, dernekler, okullar, herkes çok heyecanlı ve büyük bir gayret içindeler.

### **Türkiye’de böyle bir filmin olması neden önemli?**

Ülkemizde şu anda sekiz milyon otizmlı birey ailesi var. Üç milyona yakın da otizmlı evladımız var ve gittikçe bu sayı çoğalıyor. Fakat otizmlı aileleri var ama tanınmıyor, bilinmiyorlar. Bizi duyun, bizi görün diye bağıyorlar ama herkes ya sırtını dönüyor ya da gözünü kapatıyor. Görmek istemediği için kaçıyor, uzaklaşıyor.

Otizm kötü bir şey değil. Sizin korkacağınız kadar, arkanızı dönüp kaçacağınız kadar o çocukları ya da aileleri dışlayacağınız bir şey hiç değil. Onlara kendi evladınız gibi biraz daha sıcaklık ve yakınlık göstereceksiniz sadece. O bağı, o sevgiyi, o barışı kurabilirsek Türkiye’de buna çok ihtiyacımız var. Ama dediğim gibi çoğu insan otizmi bilmiyor hatta Down sendrom ile karıştırıyorlar. Karşımıza otizmlı biri oturduğu zaman neler yapabiliriz, ailesine nasıl davranmalıyız bunları öğrenmemiz gerekiyor. Filmimizde bunu keyifli bir şekilde işliyoruz.

### **Filminizin konusu sadece otizmlileri anlatmak için değil, otizmlı birey ailelerine de yaşadıklarında yalnız olmadıklarını göstermek için çok önemli aslında...**

Evet, insanlar kendilerini yalnız hissetmeyecekler. Herkese umut olacak bu. Benim yaşadığımı Hamide Hanım da, Parin Hanım da, Asuman Hanım da yaşamış diyecekler. Biz zaten kaderdaşmışız, beraber yaşıyormuşuz bunları, ben yalnız değilmişim duygusunu hissetmeleri istiyoruz. Bu şekilde "Kendimi çok da üzmemeliyim, bunun çıkış yolunu bulayım" diyecekleri bir düşüncenin tohumunu atmak istiyoruz.

### **Bu film sürecinde karşılaştığınız en büyük zorluklar nelerdi ve bu zorlukları aşmak için nelere ihtiyaç duydunuz?**

Bir hocamız var, kulakları çınlasın, der ki: "Film çekene Allah yardım eder." Gerçekten de öyle, olması gereken, doğru zamanda oluyor aslında. Bazen insanın üzerine bir yorgunluk çöküyor ve "Bu işin altından nasıl kalkacağız?" diye düşün-

***Sinemanın gücüyle, otizmlı bireyler ve aileleri ile otizmlı olmayan bireyler ve aileleri arasında bir köprü kurabileceğimizi düşünüyorum.***

yoruz. Ama sonra hatırlatıyorum ki her şey olması gerektiği zaman oluyor. Şu ana kadar epey yol kat ettik, çok şükür.

Çekimlerimiz Maraş’ta olacak ve sağ olsun, Maraş Valiliği ile belediye bize büyük destek veriyor. Ayrıca İstanbul ve Konya arasında da gidip geliyoruz; Konya’dan da destekler alıyoruz. Ancak beni en çok üzen, filme ilk başladığımızda konuştuğumda ve destek vereceğini söyleyen işadamları arkadaşlarımızla yaşadığım hayal kırıklığı oldu. Malum, Türkiye’de ve dünyada ekonomik sıkıntılar var. Bu film, bir yerde sosyal sorumluluk projesi olarak değerlendirilebilir. Desteğini beklediğimiz bazı insanların bir anda ortadan kaybolması gibi bir durum ile karşılaşınca, bu beni çok üzdü.

Şu an size bu röportajı verirken karşımda bir yol ve yanında ağaçlar görüyorum. Kendimi hep o yolda yürürken hayal ediyorum. Zorluklarla sallansak da koşmaya devam ediyorum çünkü projemiz çok kıymetli. Destek veren herkese çok teşekkür ediyorum. Bu filmde sponsor olmak çok önemli, çünkü film gerçekten ses getirecek. Sponsor olanların emeklerinin karşılığını mutlaka alacaklarını düşünüyorum.

Şu anda çok güçlü bir medya ajansı ile çalışıyoruz. Onlarla beraber daha fazla reklam yaparak daha geniş kitlelere ulaşmayı hedefliyoruz. Ayrıca, uluslararası otizmlı ailelerle de irtibata geçmeye başladık. Biz sadece sinemada, televizyonda veya dijital platformlarda yayınlanacak bir film yapmak istemiyoruz. Bu projenin altyapısını daha geniş bir etki sağlayacak şekilde hazırlıyoruz. İnşallah en kısa zamanda çekimlere de başlayacağız.

Hoşgörü ve sevgi, bu projenin en temel unsurları. Ailelerin birbirlerini sevmelerini, birbirlerine hoşgörüyle yaklaşmalarını istiyoruz. Sevgi ve hoşgörü basit kelimeler gibi gelebilir ama ama çok önemliler.

*#otizminfarkindamisin*



/ocedorgtr

***www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin***