

TÜRKİYE'NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

2026 | SAYI 38 | www.oced.org.tr

KEŞKE DOĞURMASAYDINIZ DİYENLERE...

Parin Yakupyan

47. KROMOZOMUN HİKAYESİ

Süreyya Ülkü Güler

YETİŞKİN OTİZMLİLERDE ASIL
MÜCADELE GÖRÜNMEYEN
RUHSAL YÜK

Prof. Dr. Ercan Altınöz

NÖROÇEŞİTLİLİK PERSPEKTİFİNDEN
OTİZMDE TANI, TAKİP VE DESTEK
SÜREÇLERİ

Dr. Ayşegül Tonyalı

İYİ BİR GELİŞİM TESADÜFİ DEĞİLDİR

İsmail Bıyıklı

**“HİÇ PES ETMEYİN” DİYEN,
GÜÇLÜ BİR SES: RANA**

**YATAĞA BAĞIMLILIKTAN
İLK ADIMLARA**

Demet Büyükarıslan

*BİR BABANIN GÖZÜNDEN
OTİZMLE YAŞAMAK*



HAYAT FARKLI RENKLERLE GÜZEL
Maral Ataman

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
Sayat YAKUPYAN

Grafik Tasarım
Zaven MANAVYAN

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
ŞUBAT 2026

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



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

Özel gereksinimli çocuk anneleri, ekranın çocuklar üzerindeki olumsuz etkilerini çoğu kişiden daha yakından tanır. Otizmli çocuklar söz konusu olduğunda "sıfır ekran" yaklaşımının neden hayati olduğu artık tartışma konusu bile değil. Peki ya tipik gelişen çocuklar? Onlar gerçekten daha güvende mi?

Bugün çocuklarımız ekranların karşısında savunmasız, manipülasyona açık ve belki de en tehlikelisi, bağımlılığa hazır bir şekilde oturuyor. Üstelik bu yalnızca çocuklara özgü bir durum değil. Yetişkinler olarak bizler de uzun zamandır dikkatimizi rehin veriyor, ekranlardan "bedava" eğlence aldığımız yanılgısıyla yaşıyoruz.

Sosyal medyada ailemizle ve arkadaşlarımızla ücretsiz iletişim kurduğumuzu sanıyor, yeni insanlarla tanışıyor, kimi zaman romantik ilişkiler için vitrine çıkıyoruz. Bilinçli ya da değil, hikayemizi, bedenimizi, fikirlerimizi dolaşıma sokuyoruz. Tüm bunları yaparken de kullandığımız platformların müşterisi olduğumuza, karşılığında ücretsiz bir hizmet aldığımıza inanıyoruz. Oysa gerçek bunun tam tersi. Biz burada müşteri değil, ürünü. Rehin verdiğimiz dikkati ve gönüllüce paylaştığımız kişisel verileri ham maddeye dönüştüren dikkat tacirleri, bu verileri işleyip en yüksek bedeli ödeyene satıyor.

Sonsuz kaydırma, anlık bildirimler, algoritmik ödüller tesadüf değil. Bunların her biri dikkatimizi parçalamak, bizi ekrana biraz daha bağlamak ve ayrılmamızı zorlaştırmak için tasarlanmış mekanizmalar. Biz oyalanırken, zaman akıp giderken, platformlar kendi değerlerini üretiyor. Biz şaşırдықça, öfkelenmekçe, heyecanlandıkça sistem daha da güçleniyor.

Bu sistemin içinde özel gereksinimli bireyler ve aileleri de var. Seslerini duyurmak için emek veriyor, görünür olmak için çabalyorlar. Ancak çoğu zaman algoritmaların filtrelerini aşamıyor, seslerini geniş kitlelere ulaştıramıyorlar. Aynı yol arkadaşlarının, aynı kader ortaklarının bulunduğu dar bir çemberde birbirlerine seslenmekle yetinmek zorunda kalıyorlar.

Tam da bu yüzden, sosyal medya kullanıcıları olarak hepimize düşen küçük ama anlamlı bir sorumluluk var. Sürekli dikkatimizi çalan bu sistemin içinde yolumuzu kaybetmeyelim. Hayatımızı sessizce çalmasına izin vermeyelim. Önümüze özel gereksinimli bireyleri ve ailelerini destekleme fırsatı çıktığında, bir beğeniyle, bir yorumla, bir paylaşım ile yanlarında olabileceğimizi hatırlayalım. Çünkü bazen küçücük bir etkileşim, birilerinin sesini kalabalığın içinden duyulmasına yetiyor.

Küçük etkileşimlerin birileri için görünürlük, güç ve umut anlamına geldiğini unutmadan, yeni sayımızı okuyan tüm okurlarımızı bu desteği esirgememeye davet ediyorum.

Keyifli okumalar!
Sevgi ve dayanışmayla....

KEŞKE DOĞURMASAYDINIZ
DİYENLERE...
Başkanı Parin Yakupyan

6

47. KROMOZOMUN HİKAYESİ *Down*
Sendromlu Birey Annesi
Süreyya Ülkü Güler

10



ANLATMAKTAN DEĞİL,
ANLAŞILMAMAKTAN YORGUN
Bir YÜREĞİM VAR
CP'li Birey Eda Güzelsoy

14

YETİŞKİN OTİZMLİLERDE
ASIL MÜCADELE
GÖRÜNMEYEN RUHSAL YÜK
Prof. Dr. Ercan Altınöz

18



İYİ BİR GELİŞİM TESADÜFİ
DEĞİLDİR
ABA Program Süpervizörü ve
Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı

24

“HİÇ PES ETMEYİN” DİYEN, GÜÇLÜ BİR
SES: RANA
Nisanur Akıncı Röportajı

28



ERİŞİLEBİLİR SEYAHAT MÜMKÜN MÜ?
İSTANBUL HAVALİMANI'NDA OTİZM ODAKLI BİR
YOLCULUK
ÖÇED Eğitim Koordinatörü ve BCBA Unvanlı Davranış
Analisti Başak Topçuoğlu

32

HAYAT BENİM İÇİN HİÇBİR
ZAMAN SİYAH VE BEYAZDAN
İBARET OLMADI
Maral Ataman



36

OTİZMLİ SHİNİCHİ SAWADA'NIN SERAMİK
EVRENİ



40

YATAĞA BAĞIMLILIKTAN İLK
ADIMLARA
Demet Büyükarıslan

42

TÜBERKÜLOZ BELİRTİLERİ MUTLAKA
DİKKATE ALINMALI
Osman El Jundi

50

OTİZMLİ BİR ÇOCUĞUN
ANNESİ İLE SAMİMİ BİR
SOHBET
Seher Pirim Durmuş



52

BİR BABANIN GÖZÜNDEN OTİZMLE
YAŞAMAK
Ramazan Bal



56

NÖROÇEŞİTLİLİK ERSPEKTİFİNDEN OTİZMDE
TANI, TAKİP VE DESTEK SÜREÇLERİ
*Çocuk ve Genç Psikiyatri Uzmanı Uzm. Dr.
Ayşegül Tonyalı*



60

HER YAŞAM BİR DENİZ
YILDIZI
Sivil Toplum

68

OTİZMLİ ÇOCUĞUNUZUN
GÜNÜNÜ
DUYUSAL OYUNLAR
VE STRATEJİLE İLE
ZENGİNLEŞTİRİN
Ergoterapist Berkay Karpuz

72



KEŞKE

DOĞURMASAYDINIZ
DİYENLERE...



ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan yazdı: “Özel gereksinimli çocukların anneleri, sosyal medyada ve gündelik hayatta ‘keşke doğurmasaydınız’ diyenlerin vicdansızlığıyla karşı karşıya. Böyle yazanların savundukları şey bir fikir bile değil, insanları ‘istenenler’ ve ‘istenmeyenler’ diye ayırma hastalığı.

Bir sosyal medya kullanıcısı şöyle yazmıştı “Bir test yaptırmalı ve bu çocuğu dünyaya getirmemeliydiniz. Açıkçası bana zarar verirse hiç umurumda olmaz. Mümkünse devlet alsın, insanlardan uzak yaşatsın.”

Yoruma bakar mısınız!

Eğer insanlara inancınızı yitirmek istiyorsanız, sosyal medyada biraz fazla dolaşmanız yeterli. Özel gereksinimli çocukların annelerini, evlatlarını dünyaya getirerek bencilce davranmakla suçlayanlar bile var. Annelerin kendi egolarını tatmin etmek uğruna bir

canlıyı acı dolu bir yaşama mahkum ettiğini söyleyenler de. Ne yazık ki, sosyal medya bu tür cümlelerle dolup taşıyor. Bu kadar vicdansızca sözleri yazabilen insanların ne yaşadığını, hangi karanlıkta yoğrulduğunu anlamakta zorlanıyorum ben.

Onların gözünde çocuklarımız, topluma katılmaya layık bireyler değil. Özellikle Down sendromlu bireylerin annelerinin paylaşımları altına yazılan bazı yorumlar insanın yüreğinin kaldırmayacağı cinsten. Kendimi zaman zaman, bu insanların gerçekten böy-

le düşünmediğine inandırmaya çalışıyorum. İlgi çekmek istiyorlar, aldıkları tepkilerle besleniyorlar, son yılların moda ifadesiyle “trollük” yapıyorlar diye avutuyorum. Ama “Keşke doğurmasaydınız” diyen bir yorumun altında yüzlerce, binlerce beğeni gördüğümde... İşte orada boğazım düğümleniyor.

Pardon ama...

Bu insanlar bir annenin çocuğunu doğurup doğurmayacağına karar verme cüretini nereden buluyor? Nasıl çocuklar doğurursak tatmin olacaklar? Sarışın mı, esmer mi? Kaç IQ'nun altı yaşamayı hak etmiyor? Engelli olunca insanlıktan düşülen bir eşik mi var? Varsa, söylesinler de onu da bilelim.

Bilgileri Yok Ama Fikirleri Çok

Bu tür yorumları yapanlar, konuyla ilgili bir görüş savunduklarını sanıyorlar. Oysa savundukları şey bir fikir bile değil, insanları “istenenler” ve “istenmeyenler” diye ayırma hastalığı. Kısacası bilgileri yok ama fikirleri çok.

Okuduğum en korkunç yorumlardan biri, Down sendromlu bir çocuğun annesinin sayfasına yazılmıştı

“Duygu pornografisi yapmayın. Çocuk ağrı, hastalık, acı çektiğinde bir anne olarak buna nasıl katlanıyorsunuz? Hayvanları bile uyutuyoruz, acı çekiyorsa ve yapılacak bir şey yoksa...”

Okurken insanın kanı donuyor.

Bu insanlara asıl acının onlar gibi had bilmezler yüzünden çekildiğini nasıl anlatabiliriz acaba? Kendi kriterlerine uymayan çocukların yok edilmesini savunmanın haklı görülebilecek hiçbir yanı yok.

Bir çocuğu doğurup doğurmamak yalnızca annenin kararıdır. Bize düşen tek şey, onun kararına saygı duymaktır. Bunun ötesine geçen her söz, her yorum, her yargı haddini aşmaktır.

Kusursuz Çocuk Yok, Eşit Hak Var

Özel gereksinimli çocukların anneleri, toplumda hala “eksik ya da yanlış çocuk doğurmuş”, “acıması gereken”, “hasta çocuk annesi” gibi zararlı etiketlerle karşı karşıya bırakılıyor. Bu damgalama yalnızca incitici değil, annelerin dayanıklılığını zayıflatan, çocukların hak sahibi bireyler olarak görülmesini engelleyen bir yük.

Bu bakış açısı, annelerin toplumsal hayata katılımını adım adım daraltıyor. Çocukların varlığını hak temelli bir çerçeveden çıkarıp “yardım”, “merhamet” ve “tahammül” sınırına hapsediyor.

Toplum annelerden “makbul çocuk” bekliyor. Sessiz, uyumlu, görünmeyen, zorlamayan çocuklar...

Kimse kusura bakmasın, annelerin topluma siparişe uygun bir çocuk verme borcu yok. Fakat toplumun onlara kapsayıcılık, eşitlik ve adalet borcu var.



Adamlar haklı ya bi test yaptırmalı ve bu çocuğu dünyaya getirmemeliydiniz açıkçası bana zarar veririse hiç umrumda olmaz mümkünse devlet alsın insanlardan uzak yaşatsın

15s Yanıtla

Duygu pornografisi çekmeyin çocuk
ağrı hastalık çektiğinde bir anne olarak nasıl
katlanıyorsunuz hayvanları bile uyutuyoruz acı
çekiyorsa yapacak bir şey yoksa

5g 344 beğenme Yanıtla

saygı duymuyorum duymayacağım acı çekmiyor demek
ne kadar fütursuzca asla gerçek bir birey olamayacağını
bile bile kendi zevklerinizi tatmin etme peşindesiniz

5g 10 beğenme Yanıtla

Çocuğumuzdan Utanmamızı mı İstiyorsunuz?

Lafı dolandırmaya hiç gerek yok. Bazıları bunu istiyor. Sayıları çok değil ama bunu hissettirenlerle karşılaşıyorum.

Ben çocuğumun ve diğer özel gereksinimli çocukların toplumsal hayata katılımı için seminerler veriyorum. Anlatıyorum, açıklıyorum, örnekliyorum. Dinleyenler alkışlıyor, “ne kadar güzel konuştunuz” diyorlar. Salondan çıkarken herkes hemfikir görünüyor. Ama sonra...

Garen’le dışarıda bir restoranda otururken, yemek sırasında kalkıp biraz yürüdüğünde, kendini regüle etmek için sessizce adımlar attığında bakışlar üzerimize çevriliyor. Söze dökülmeyen bir ayıplama ile karşılaşıyorum. Ne kadar aldırmamaya çalışsam da, bazen başım öne eğiliyor. Çocuğumdan utandığım için eğmiyorum başımı. Onun ne kadar zorlu bir yolu yürüdüğünü, neleri başardığını çok iyi biliyorum. Başımı eğiyorum çünkü bazen tek bir bakış bile, yıllar öncesindeki bir travmayı tetiklemeye yetiyor. İstenmediğimiz, kabul edilmediğimiz, “fazlalık” hissettirildiğimiz anlardaki o duygu yeniden canlanıyor.

Çocuğunuzun hayatı çok zor olacak, toplumda kabul edilmeyecek, keşke doğurmasaydınız diyenlere bir şey sormak istiyorum...

Hayatı zorlaştırmak bu kadar kolayken, neden “Hayatınızı kolaylaştırmak için ne yapabiliriz?” diye düşünmek aklınıza gelmiyor?

İnsanı diğer canlılardan ayıran şey, vicdanı, merhameti ve şefkatidir. Belli ki, bunlar sizde yeterince yok. Bizim çocuklarımızda ise sizden fazla var. O yüzden bazen merak ediyorum, bu toplumda yaşamayı kim daha çok hak ediyor acaba?

Damgalamayın Yeter

Bizler toplumun tamamından destek göremeyeceğimizi çoktan öğrendik. Mücadelemizi, gerçekten iyi yürekli birkaç insanla, omuz omuza sürdürmeye devam ediyoruz. Kimseden kahramanlık beklemiyoruz. Alkış da istemiyoruz. Yardım edemeyenlerden tek bir şey bekliyoruz, bizi etiketlemeyin.

Çünkü her etiket, bir kapıyı biraz daha kapatıyor. Her bakış, her ima, çocuklarımızı hayattan bir adım daha geri itiyor. Bu sadece bir duyarsızlık meselesi değil. Bu, özel gereksinimli bireyleri ve annelerinin yaşamını zorlaştıran bir durum.

Biz ayrıcalık istemiyoruz.

Hoşgörü de istemiyoruz.

Sadece eşitlik istiyoruz.

Kusursuz çocuk yok ama eşit hak var.

Ve bu hak, kimsenin merhametine bağlı değil.



ENGELSİZ BİRLİKTELİK KAHVALTISI

Özel Çocukları ve Ailelerini Destekleme Derneği (ÖÇED), 3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nde Park Dedeman Şişli'nin davetiyle, özel gereksinimli bireylerin aileleriyle birlikte anlamlı bir kahvaltıda bir araya geldi.

“Engelsiz Birliktelik Kahvaltısı” olarak adlandırılan bu etkinlik, sıradan bir kahvaltı buluşmasının ötesinde, aileler ile Dedeman'ın yöneticileri ve çalışanlarının aynı masayı paylaşmasını birkaç saatliğine de olsa günlük yaşamın koşuşturmacasından uzaklaşıp, birlikte olmanın, empati kurmanın ve birbirini anlamanın önemini vurgulamayı amaçlıyordu.

ÖÇED Yönetim Kurulu'ndan yapılan açıklamada, “Bazen farkındalık bir sunumdan veya bir metinden değil, yan yana oturup aynı ekmeği paylaşmaktan başlar. Amacımız çok sade ama çok güçlü, birbirimizi gerçekten tanımak, ailelerimizin günlük yaşamda karşılaştıkları zorlukları aktarmak ve aynı sofrada oturduğumuzda aslında birbirimizden o kadar da farklı olmadığımızı hatırlamak” ifadeleri kullanıldı.

Dayanışmanın ve sevginin gücünü bir kez daha hatırlatma fırsatı sunmayı hedefleyen etkinlikte ÖÇED ve Park Dedeman Şişli, daha kapsayıcı bir toplum için neler yapılabileceğini de görüştü. Otel yöneticileri gelecekte otizmli bireyleri otelde istihdam etmeye sıcak baktıklarını dile getirdiler. Kahvaltıya gelen otizmlilere otelin işleyişi hakkında bilgi verirken görevleri tanıttılar ve konuyla ilgilenenlerin farklı görevleri denemesi için kısa bir tanıtım turu yaptılar.

47. Kromozomun Hikayesi



*Down sendromunun bir “hata” ya da “ihmal” değil, tamamen rastlantısal ve biyolojik bir durum olduğunu hatırlatan **Süreyya Ülkü Güler**, kullandığımız dilin çocukları ve ailelerini nasıl incitebildiğine dikkat çekiyor; 21 Mart vesilesiyle daha duyarlı, kapsayıcı ve bilinçli bir toplumsal farkındalık çağırısı yapıyor.*

21 Mart yaklaşırken, Down sendromuna ilişkin farkındalık vesilesiyle bazı kavramsal ve dilsel hususlara değinmek istedim. Son dönemde kamuoyuna yansıyan ve Down sendromu konusunu içeren bir dava üzerinden yapılan tartışmalar çerçevesinde, özellikle kullanılan bazı ifadelerin toplumsal duyarlılık açısından yeniden düşünülmesi gerektiği kanaatindeyim.

Bahsi geçen dava hakkında; taraflarını, somut olayın detaylarını ve hukuki boyutunu bilmediğimi özellikle belirtmek isterim. Bu nedenle, davaya, taraflara veya herhangi bir

kişi ya da meslek grubuna ilişkin bir değerlendirme yapma amacım bulunmamaktadır. Bu yazı, tamamen genel nitelikli bir farkındalık metni olarak kaleme alınmıştır.

Kamuoyunda yer alan tartışmalarda dikkatimi çeken bir ifade olmuştur:

“Onu oraya doktor mu koydu?”

Bu cümlede geçen “o” ifadesinin, Down sendromlu bir çocuğu işaret etmesi; dil ve ifade hassasiyeti açısından düşündürücüdür. “Çocuk” ya da “bebek” gibi ifadelerin tercih edilmesinin daha kapsayıcı ve saygılı olacağı kanaatindeyim. Aynı şekilde, kullanılan fiillerin de biyolojik gerçeklikle uyumlu ve özenli olması önemlidir.

Bilimsel açıdan bakıldığında, Down sendromu; 21. kromozomun iki yerine üç kopya hâlinde bulunmasıyla ortaya çıkan, tamamen biyolojik ve rastlantısal bir genetik durumdur. Bu durumun oluşumuna ilişkin olarak bugün dahi tekil ve kesin bir neden ortaya konulabilmiş değildir. Bilinen en temel risk faktörü anne yaşının artmasıdır; ancak istatistiksel olarak Down sendromlu bebeklerin önemli bir kısmı genç annelerden dünyaya gelmektedir. Bu da durumun herhangi bir



Hükmedilen tazminat tutarlarına ilişkin kamuoyunda yapılan değerlendirmeler de çoğu zaman eksik bilgiler üzerinden şekillenmektedir. Bu tür rakamlar, aileler tarafından keyfî biçimde belirlenmemekte, çocuğun yaşamı boyunca ihtiyaç duyabileceği destekler, bakım gereksinimleri ve yaşam koşulları dikkate alınarak, uzmanlar tarafından yapılan teknik hesaplamalara dayanmaktadır.



bireyin iradesiyle ilişkilendirilemeyeceğini açıkça göstermektedir.

Bilimsel literatürde genel kabul gören ifade ile:

“Down sendromu, döllenme sırasında kromozomların ayrılmasında meydana gelen rastlantısal bir hücrel hatadır; kimsenin suçu değildir ve bireysel olarak önlenabilir bir durum değildir.”

Bu çerçevede, ne ailelerin ne de sağlık profesyonellerinin çocuğun Down sendromlu olmasından dolayı sorumlu tutulması söz konusu değildir.

Anne adayları olarak bizler, gebelik süreci boyunca bebeğimizin sağlığına ilişkin bilgi almak isteriz. Bunun için uzman hekimlere başvurur, mevcut tıbbi imkânlar çerçevesinde yapılan tarama ve testler hakkında bilgilendirilmeyi bekleriz. Bu beklenti; eğitim, sosyoekonomik durum veya yaşam deneyiminden bağımsız olarak, tamamen ebeveyn olmanın doğal bir sonucudur.

Bu noktada vurgulamak isterim ki; gebelik sürecinde yürütülen tıbbi takip, hekimlerin mesleki bilgi ve takdirleri doğrultusunda şekillenir. Tıbbi değerlendirmeler; mevcut bilimsel veriler, test sonuçları ve tıbbi stan-



dartlar çerçevesinde yapılır. Her gebelik ve her tıbbi süreç kendine özgüdür ve sonuçlar öngörülebilirlik sınırları içinde değerlendirilir.

Bu yazıda paylaşılan kişisel deneyimler ve duygusal yansımalar, herhangi bir kişi, kurum veya meslek grubuna yönelik kusur isnadı, ihmal iddiası veya hukuki değerlendirme amacı taşımamaktadır. Anlatılanlar, yalnızca bir ebeveynin yaşadığı duygusal süreçleri ve farkındalık ihtiyacını ifade etmektedir.

Hükmedilen tazminat tutarlarına ilişkin kamuoyunda yapılan değerlendirmeler de çoğu zaman eksik bilgiler üzerinden şekillenmektedir. Bu tür rakamlar, aileler tarafından keyfî biçimde belirlenmemekte; çocuğun yaşamı boyunca ihtiyaç duyabileceği destekler, bakım gereksinimleri ve yaşam koşulları dikkate alınarak, uzmanlar

tarafından yapılan teknik hesaplamalara dayanmaktadır.

Buradaki temel amaç; herhangi bir tarafı suçlamak değil, Down sendromlu bireylerin yaşam boyu ihtiyaçlarına ve ailelerin taşıdığı sorumluluğa dikkat çekmektir.

İşini büyük bir özveriyle, etik ilkeler çerçevesinde ve empatiyle yapan tüm sağlık çalışanlarına duyulan saygı ve güven tartışmasıdır. Bu yazı da, bu saygıyı zedeleyecek bir anlam taşımamaktadır.

21 Mart Dünya Down Sendromu Farkındalık Günü'nün; suçlayıcı, ayrıştırıcı veya yargılayıcı ifadeler yerine, daha kapsayıcı, daha bilinçli ve daha yapıcı bir dilin benimsendiği bir gün olmasını temenni ediyorum.

Sevgi ve saygılarımla.



Bilimsel açıdan bakıldığında, Down sendromu 21. kromozomun iki yerine üç kopya halinde bulunmasıyla ortaya çıkan, tamamen biyolojik ve rastlantısal bir genetik durumdur.

Empatiyi Büyüt Otizm'25 Zirvesi Gerçekleşti

18 Ekim	19 Ekim
 Özel Eğt. Öğrt. Ebru Çelikcan Otizmli Öğrencilerde Davranış Yönetimi ve Sınıf İçi Uygulamalar 11.00 - 11.45	 Dr. Öğr. Üyesi Hatun Sevgi Yalın OSB Tanısı Almış Bireylerde Temel İletişim Yolları 11.00 - 11.45
 Kl. Psik., Psikodram., Psikoneurolojik Psikot. Dr. Nevin Eracar Travmanın Gelişen Beyin Üzerindeki Etkileri ve Otizm 11.50 - 12.35	 Kl. Psik., Oyun Ter. Burçak Tüysüz Otizmde Floortime Yaklaşımı ile İletişimi ve Etkileşimi Desteklemek 11.50 - 12.35
 Öğr. Gör. Mestinaş Gündaş Bir Kardeşin Oğzünden Otizmle Yaşamak 12.40 - 13.25	 Uzm. Dkt., Erg. Selen Okay Otizm ve Duyu Bütünlüme 12.40 - 13.25
 Çocuk Gelişim Uzmanı Hasan Karakoç Ortak Dil: Otizmde Sosyal Dünyaya Açılan Kapı 13.30 - 14.15	 Kl. Psik., ABA Prg. Koord. İsmail Bıyıklı Özel Eğitim için Sosyal Öykü Yazma Atölyesi 13.30 - 14.15

Güzel Günler Ajandası Ekibi, MEF Üniversitesi ve Özel Çocuklar Eğitim Derneği (ÖÇED) iş birliğiyle düzenlenen Empatiyi Büyüt Otizm'25 Zirvesi, yoğun katılımı gerçekleştirildi. Zirvede, ÖÇED adına Klinik Psikolog ve ABA Program Süpervizörü İsmail Bıyıklı bir sunum yaparak katılımcılarla bilgi ve deneyimlerini paylaştı.

Tamamen gönüllülük esasına dayalı bir sosyal sorumluluk projesi olan Güzel Günler Ajandası, çocukların gelişimine eşlik etmeyi, yaşam becerilerini güçlendirmeyi ve toplumsal farkındalığı artırmayı hedefliyor. Bilimsel temellere dayanan içerikleri, etkinlikleri ve atölye çalışmalarıyla çocukların bilişsel, duygusal, sosyal ve akademik gelişimlerini bütüncül bir yaklaşımla destekleyen proje, üniversiteli gönüllü gençlerin emeği ve uzman katkılarıyla her geçen gün büyümeye devam ediyor.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, Ebru Akel ile "Türkiye Çiçek Açıyor" Programına Konuk Oldu

Parin Yakupyan, TYT Türk kanalında katıldığı programda otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı zorluklara dikkat çekti. Tanı sürecinden itibaren ailelere uzmanlar tarafından yol haritası sunulması gerektiğini vurgulayarak, "Ne yapacaklarını bilmeden, kendilerine bir 'reçete' sunulmadan yalnız bırakılan aileler, adeta pimi çekilmiş bir bomba ile baş başa kalıyor," ifadelerini kullandı.

Açıklamalarında ayrıca yetişkin otizmli bireylerin ihtiyaçlarına da değinen Yakupyan, otizmli bireylerle birlikte yaşamak için toplumun empati ve anlayışa dayalı bir yaklaşım geliştirmesi gerektiğini belirtti. Ailelerin yaşadığı zorlukların çoğu zaman "sokağa adım attıkları anda" başladığını söyleyen Yakupyan, "Bazen sadece bir bakış bile yaralayabiliyor," sözleriyle farkındalık çağrısında bulundu.





ANLATMAKTAN DEĞİL, ANLAŞILMAMAKTAN YORGUN BİR YÜREĞİM VAR

CP'li özsavunucu Eda Güzelsoy, bir kitabın sayfalarından başlayan yolculuğun, ilhamla cesarete uzanan dönüşümünü anlatıyor.

ÖÇED E-Dergide yolculuğum, Süreyya Ülkü Güler Cennetin Bir İnci Günü kitabını okumamla başladı. Cennetin Bir İnci Günü kitabını doya doya, okudum. Fakat Süreyya Ülkü Güler'in öyle içten ve akıcı bir şekilde anlatması vardı ki, kitapta okuduklarım bana yetmeyince, ben de Instagram'dan takip etmeye başladım. Her paylaşımını okurken, zamanı âdeta sessize alıyordum. Okurken şöyle

düşündüğüm zamanlarda oluyordu. "Keşke ben de bu kadar cesaretli olabilsem!" Evet, ben hep bir gün yazacağım diyordum. Çünkü benim hayalim hep buydu. Ama ne benim düşüncelerimi dışarı aktarabilecek cesaretim vardı, nede nereden, başlayacağıma dair en ufak bir fikrim vardı. Hayalim ise, bir günde son buluyordu... Şimdi düşünüyorum da, hayatı kazanabilmek



adına güçlü olmak, ile cesaretli olmak aynı şeyler değildir. Hele ki, yazmak çok farklı bir olgudur. Ya yazarken özgürce, cümlelerimi sakınmadan yazacaktım, ya da belki bir gün dediğim hayalimden her gün biraz daha uzaklaşacaktım.

"SİZCE HANGİSİ?"

Soruyu cevaplayayım. O dönem, uzun bir zaman Manisa'da kaldım. Tabii ki, kafamda dönüp duran sorulara hâlâ cevap bulamıyordum. Bir nokta görsem, o noktaya sarılıp ilerlerim, çabalamaktan çalışmaktan, asla yorulmam ama yok ne yapabilirim? Yok... Cümlelerin sesi var derler, hakikaten öyle ;) 21 Mart Dünya Down Sendromu Günü'nden birkaç gün önce Esmâ ablamla, sohbet ediyoruz kafamdaki dönme dolap gibi dönen soruları, ablama anlattım ve ardından ekledim. -Ah, abla bir yol bulsam ve gözümü kırpmadan yürüyeceğim. -Ablam, bu işler zor bir de mutlaka birilerinin yardımı gerekiyor. Evet, zor ama imkânsız olmadığının tek kanıtıdır bu konuşma... 21 Mart Dünya Down Sendromu Günü o gün, Süreyya Ülkü Güler ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan Instagram'dan canlı yayın yaptılar ve ben o yayını izledim. Daha sonrasında yayın biter bitmez, sayfayı inceledim. ÖÇED E-Dergi farkındalık yaratmak için kurulmuş bir sayfa. Hiç düşünmeden saniyeler içinde mesaj attım, çünkü düşünürsem, vazgeçme ihtimalim vardı ve ben bu riski göze alama-

dım. Ok yaydan çıktı bir kere, nasıl olsa cevap gelmez diye düşünüyordum.

"Neden böyle düşünüyorsun?" diye sorarsanız? Cevabım şu şekilde olur.

- Çoğunlukla özel gereksinimli bireyler, görmezden gelinir. Ne zaman hayata karşı bir adım atmaya kalksak, muhakkak ikinci adımda geri çevriliriz. Maalesef bu değişmez, tek kural olduğunu sanıyordum. Ama değilmiş... Her neyse ertesi sabah, ÖÇED'den cevap geldi. Benimle de canlı yayın yapmak istediler fakat ben konuşma problemim var deyince, röportaja çevirdik.

Ne, nasıl, ne zaman? Bütün bunları bilmeden, ÖÇED'e röportaj sözü verdim tabii ki, karar verirken kimsenin haberi yoktu, sonuçta hayatımı takla attırmam gerekiyordu.

"BAKALIM BEN O TAKLAYI ARTIRABİLECEK KADAR CESARETLİ MİYDİM?"

Sonrasında ise ilk Aslı ablama, anlattım ablam kararında yanımda oldu hatta dedim ki: -"Şairin dediği gibi, ben artık durmak değil ben şarkı söylemek istiyorum."

ÖÇED'den röportaj soruları geldi ve ben aceleyle soruları cevaplayıp yolladım ve böylelikle, hayatımın en güzel bölümü başladı.

"NEDEN HAYATIMIN EN GÜZEL BÖLÜMÜ DEDİM?"

Çünkü bir özel gereksinimli bireyin hayatı domino taşı gibidir, en ufak bir sallantıda



bütün taşlar yıkılır. Tabii ki, ben ve ailem bu yollardan defalarca geçtik. Defalarca domino taşlarım yıkıldı, ama tekrar dizmekten hiç vazgeçmedim. Çünkü her taşları, dizerken elim biraz daha az titredi. Şimdi ben o günlere ulaşmışken, neden beni ben yapan hayalimden vazgeçeyim?

Vazgeçmedim tabii ki. Evet, röportajdan sonra çok çalışmam gerekti, ben de her gün düzenli olarak çalıştım. Her cümleyi dikkatle okudum ve yazım kurallarına ve imlâ kurallarına dikkat ettim. Hatta bütün bunlar olurken 2 buçuk yıl kadar roman okuyamadım, çünkü öncelik projelerimdi ve hâlâ da, önceliğim projelerim.

Ne hissettiğime gelecek olursak; soğuk ve sert geçen kışın ardından, ilk bahara ulaşmak gibi bir his ve öyle özel bir his ki...

Bir başka ayrıntı ise elbette, ÖÇED'den ben çok şey öğrendim ve hâlâ da öğrenmeye devam ediyorum ama en önemli konu, artık insanların beni yargılayarak bakmasına takılmıyorum. Örneğin; toplum içinde biri konuşmamı anlamadı mı? Anlamasın kendi bilir, bu onun sorunu benim değil. Sonuç itibarıyla, benim de o toplum içinde konuşma hakkım var öyle değil mi?

"Eğer bizler her şeye rağmen biz de varız diyebiliyorsak," insanlar da bize saygılı olmak zorunda diye düşünüyorum. Yanlış mı düşünüyorum?

Bugün, burada bu düşüncemi yazabiliyorsam, ben birçok tabularımı yıkmışım demektir.

Artık kendimi ve hayatı çok fazla sorgulamayı geç de olsa öğrendim. Evet, hâlâ ha-



yatıma engelli birey olarak devam ediyorum ama en azından şükür ki, sağlıklıyım ve teker teker, kendime verdiğim sözleri tutabilecek gücüm var eee daha ne olsun;)

Şimdilerde ise, Süreyya Hocam ve Parin Hanım ile aynı dergi sayısını paylaşıyoruz. Süreyya Hocam Down Sendromu (İnci) ile hayat yolculuğunu anlatırken, Parin Hanım da (Garen) ile Otizm yolculuğunu anlatıyor, ben ise, Serabral Palsi yolculuğumu anlatıyorum. Rana Hanım ise, büyük bir özveriyle editörlüğümüzü yapıyor.

"PEKİ NEDEN ANLATIYORUZ?"

Eminim ki, insanlar gerçek hayat hikâyeleri okumak yerine, kurgu hikâyeleri daha çok tercih edebilir. Ama öte yandan baktığım zaman, belki bizim hikâyelerimiz birçok insanın hayatına dokunuyor. Belki birçok kişiye haydi, yeniden başlat hayatını ve aslında umudun hep var olduğuna inandırıyoruz kim bilir? Ki umut, hep var...

O zaman sizler, umudun hep var olduğuna inanırken, biz de yüreğimizin inandığı yolda ilerlemeye devam ediyoruz ve "belkilerle" çıktığımız bu yolda, "iyi kilerle" karşılaşabilmek umuduyla...

Her şeyin gönlünüzce olması dileğiyle...



Okullarda Neler Oluyor? Özel Gereksinimli Çocukların Görünmeyen Engelleri

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ve Avukat Cansu Korkmaz ile gerçekleşecek Instagram canlı yayınında özel gereksinimli ailelerin sorunlarını ve çözüm yollarını ele aldılar.

Otizmli ve diğer özel gereksinimli çocuklar eğitim sisteminde hangi engellerle karşılaşılıyor? Aileler hangi durumlarda nasıl hak arayışına girmeli, nasıl bir yol izlemeli? Soru ve yorumlarla şekillenen canlı yayında, ailelerin günlük yaşadığı zorluklar ve çözüm yolları ayrıntılı şekilde ele alındı.



ÖÇED Başkanı
Parin Yakupyan

Avukat
Cansu Korkmaz

Yayın aşağıdaki linkten
izlenebilmektedir.

<https://www.instagram.com/p/DRKv2mijAdD/>

Ancak Birlikte Başarabiliriz

Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi Engelsiz Üniversite Koordinatörlüğü iş birliğiyle, İzge Öğrenci Topluluğu'nun gerçekleştirdiği "Ancak Birlikte Başarabiliriz" Paneli verimli bir şekilde tamamlandı.

Otizm Konfederasyonu Yönetim Kurulu Üyesi ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, OBİDEV Başkanı Fatma Tabanlı, OBİDEV'den Özden Temel Sezer, Down Türkiye YK Üyesi & Otizm Konfederasyonu Hukuk Birim Başkanı Cansu Korkmaz'ın sunum yaptığı panelin moderatörlüğünü İzge Engelli Derneği Başkanı Nail Yurdusev gerçekleştirdi.

Engellilik alanında farkındalık, hak savunuculuğu, aile ve STK'ların rolü gibi önemli konuları derinlemesine ele alındığı panel aileler, akademisyenler ve öğrenciler tarafından da yoğun ilgi gördü.





Prof. Dr. Ercan Altınöz

YETİŞKİN OTİZMLİLERDE ASIL MÜCADELE GÖRÜNMEYEN RUHSAL YÜK

Prof. Dr. Ercan Altınöz ile yetişkin otizmlili bireylerde depresyon, anksiyete, travma ve tükenmişlik üzerine konuştuk. Altınöz, psikiyatrik takibin çocukluktan yetişkinliğe köklü biçimde değiştiğini ve tedavinin mutlaka kişiye özgü olması gerektiğini söylüyor.

Öncelikle sizi ve Otizm ve Nörogelişim Araştırmaları Derneği'ni (ONAD) kısaca tanıyabilir miyiz?

Otizm ve Nörogelişim Araştırmaları Derneği (ONAD) olarak misyonumuz otizm spektrum bozukluğu ve nörogelişim alanında bilimsel araştırmaları ulusal ve uluslararası iş birlikleriyle desteklemek, bu alanda güncel eğitim faaliyetleri yürütmek ve uzmanlarla birlikte ailelerimize yol göstermektir. Biz, üretilen bilimsel bilginin güvenilir bir kaynak olarak topluma doğru şekilde ulaşmasını ve kullanılmasını sağlamayı hedefleyen bir çatıyız.

Ben ise, Prof. Dr. Ercan Altınöz. Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı'nda profesör olarak görev yapıyorum. Psikiyatrist ve Psikoterapist kimliğimle, Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi, Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT) ve Metakognitif Terapi gibi alanlarda aktif olarak çalışıyorum. Alanımdaki uzun yıllara dayanan klinik tecrübemle birlikte, **ONAD** çatısı altında da otizm ve nörogelişim konularında farkındalık ve bilimsel gelişime katkı sağlamayı amaçlıyorum.

Çocukluk ve yetişkinlik döneminde otizmin psikiyatrik takibi hangi yönleriyle birbirinden ayrılıyor? Yetişkinlikte ön plana çıkan farklı ihtiyaçlar neler oluyor?

Çok yerinde bir karşılaştırma. Otizm takibinin birbirinden ayrıldığı temel nokta, yaşla birlikte değişen gelişim evrelerinin talepleridir.

- **Çocuklukta** odak noktamız; dil, sosyal etki-leşim ve oyun becerilerinde erken müdahale sayesinde gelişimsel açıkları kapatmaktır. Bu dönemdeki psikiyatrik takip genellikle DEHB (Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu), uyku sorunları ve davranışsal problemlere yöneliktir.

- **Yetişkinlikte** ise bu durum kökten değişir. Artık odağımız, bireyin kendine yetebilmesi, bağımsız yaşam, iş/kariyer hedeflerine ulaşması ve sosyal entegrasyondur.

- Psikiyatrik açıdan ise ön plana çıkanlar; sosyal zorlukların ve uyum çabasının bir sonucu olarak ortaya çıkan Majör Depresyon, Sosyal Anksiyete ve OKB (Obsesif Kompulsif Bozukluk) gibi ikincil ruh sağlığı sorunlarıdır.

Özellikle **geç tanı alan yetişkinler** için durum benzersizdir. Bu kişiler genellikle yıllarca anksiyete veya depresyon için tedavi görmüş, fakat bu durumların altında yatan otizmin farkına varılamamıştır. Bu bireyler için takip, sadece semptom yönetimi değil, aynı zamanda kendi nörolojik farklılıklarını kabul etme, sosyal ortamlara uyum sağlamak için harcadıkları büyük çaba olan "**maskelemeyi**" bırakma ve kendilerine uygun, daha otantik bir yaşam kurma üzerine



odaklanan bir **kimlik keşif süreci** haline gelir.

Kısacası, çocuklukta temel beceri kazandırmaya çalışırken, yetişkinlikte bireyin yaşam kalitesini iyileştirmeye, toplumsal entegrasyonu artırmaya ve öz farkındalığı güçlendirmeye odaklanılır.

Yetişkin otizmlili bireylerde depresyon, anksiyete gibi ek psikiyatrik sorunlar nasıl fark edilebilir? Bu belirtileri erken fark etmek neden önemlidir?

Bu, tanı ve takip sürecinde klinisyenler için en zorlu konudur. Çünkü otizm ve ek psikiyatrik sorunların belirtileri sıkça karışır. Bu karışıklıkta doğru fark etmenin anahtarı şudur: **Kişinin alışkanlıklarındaki değişime odaklanmak.**

- Bize depresyonun klasik belirtisi olan 'sürekli üzgün görünmek' değil, bireyin katı rutinlerinde ve yoğun ilgi alanlarına (**hyper-focus**) yönelik duyduğu **ani bir motivasyon ve enerji kaybı** yol gösterir. Eskiden büyük bir tutkuyla ilgilendiği şeye karşı aniden kayıtsız kalıyorsa, aileler ve uzmanlar için bu alarm demektir.

- Anksiyetede ise 'stimming' olarak adlandırdığımız (kendi kendini rahatlatma ve sakinleştirme davranışları) hareketlerin **yoğunluğunun ve süresinin artması** veya bireyin kendini sosyal etkileşimden tamamen çekerek **güvenli alanına kilitlemesi** dikkat çekicidir.

Erken fark etmek kritik öneme sahiptir. Çünkü tedavi edilmeyen bu durumlar, otizmlili yetiş-



Otizmde standart, **kalıplaşmış bir tedavi** protokolü yoktur, sadece **eşsiz bir birey vardır.** Biz, ek psikiyatrik sorunu (**depresyon, anksiyete**) tedavi ederken, kişinin otistik yapısını bir engel olarak değil, tedaviye yön veren bir harita olarak kullanıyoruz.

kinlerde hızla büyük bir duygusal yorgunluk ve **tükenmişliğe (burnout)** ve bunun sonucunda **fonksiyonelliğin tamamen kaybına** yol açar. Bu yüzden, geleneksel belirtiler yerine, bireyin kendi 'normal'indeki, yani alışılmış davranışlarındaki, **sapmaları** çok dikkatli bir şekilde izlemek zorundayız.

Bu tür ek psikiyatrik sorunlara yönelik tedavilerde nelere özellikle dikkat ediyorsunuz?

Bu tür tedavilerde dikkat ettiğimiz en önemli kural şudur: Otizmde standart, kalıplaşmış bir tedavi protokolü yoktur, sadece **eşsiz bir birey** vardır. Biz, ek psikiyatrik sorunu (depresyon, anksiyete) tedavi ederken, kişinin otistik yapısını bir engel olarak değil, tedaviye yön veren bir harita olarak kullanıyoruz.

Tedaviyi klasik, genel depresyon tedavisi olarak değil, otizm spektrumundaki **bu özel bireyin depresyonu** olarak görüyoruz. Bu yaklaşım, terapi yaklaşımlarından ilacın dozajına kadar her şeyi, kişinin **duyusal hassasiyetlerine** (aşırı duyarlılıklarına/sensory issues), kendine has iletişim biçimine ve özel ilgi alanlarına göre **maksimum düzeyde bireyselleştirmek** demektir. Çünkü birine iyi gelen ve fayda sağlayan bir doz, diğer otizmlili bireyin duyusal sistemini aşırı uyarak onu yorabilir. Bu nedenle tedavimiz daima **kişiye özgüdür.**

Yetişkin otizmlili bireylerde ilaç tedavisine hangi durumlarda başvuruluyor?

Yetişkin otizmlı bireylerde ilaç tedavisine baş-
vurma durumumuz, açıkçası, neredeyse her
tүrlü eşlik eden psikiyatrik bozuklukta, yani ko-
morbid durumlarda, söz konusu olabiliyor. Özel-
likle şiddetli anksiyete, majör depresyon, obsesif
kompulsif bozukluk (OKB) gibi ikincil durumlar,
kişinin yaşam kalitesini ve bağımsızlığını ciddi
ölçüde düşürdüğünde medikal destek devreye
girişir. Esas hedefimiz ise daima kişinin normal
yaşamını sürdürmesine engel olan ve günlük
işlevselliğini bozan yakınmalarını kontrol altına
almaktır.

Yetişkinlikte kullanılan ilaçlarla çocukluk dö- neminde kullanılan ilaçlar arasında nasıl bir fark vardır?

Öncelikle bu alandaki temel gerçeği netleştire-
lim... Otizmin temel özelliklerini doğrudan teda-
vi eden **'Anti-otizm ilacı' diye bir şey yoktur.**
Kullandığımız tüm medikal tedaviler, otizmin
kendisini değil, otizme eşlik eden (komorbid)
psikiyatrik sorunları hedef alır.

Bu açıdan bakıldığında, yetişkinlikte ve çocuk-
lukta kullandığımız ilaç havuzu, temelde aynı
ilaç sınıflarından oluşan geniş bir spektruma
aittir. Yani SSRI'lar (depresyon/anksiyete için),
atipik antipsikotikler (davranışsal zorluklar için)
gibi ana gruplar her iki yaş grubunda da kullanı-
lır. Ancak, asıl fark kombinasyonlarda ve dozaj
ayarlamalarında ortaya çıkar.

• Çocuklukta tedaviler daha çok huzursuzluk

(ajitasyon), sinirlilik (irritabilite) ve DEHB (Dikkat
Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu) gibi gelişim-
sel zorlukları yönetmeye odaklanırken;

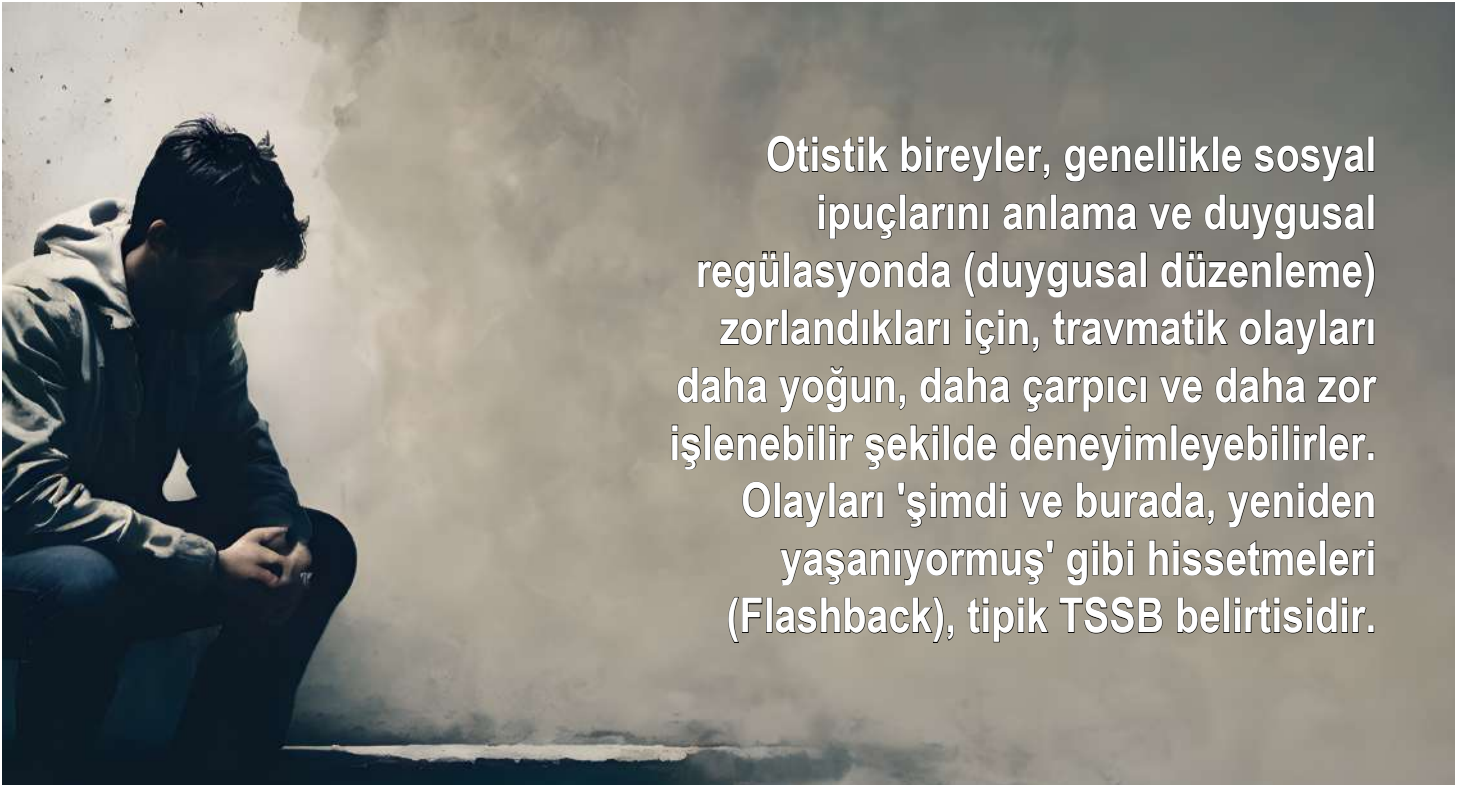
• Yetişkinlikte tabloya sıklıkla Majör Depresyon,
Sosyal Anksiyete ve OKB gibi daha karmaşık, de-
rinleşmiş ve kronikleşmiş bozukluklar eşlik eder.

Bu nedenle, yetişkinlikte bazen birden fazla ilacın
kombine edilmesi, yani birlikte kullanılması, veya
farklı ilaç sınıflarından destek alınması gerekebi-
lir. Yani ana ilaç havuzu aynıdır, ama yetişkinlikte
eşlik eden durumların karmaşıklığı nedeniyle ilaç
kombinasyonlarımız ve dozaj ayarlamalarımız
daha geniş ve en önemlisi kişiye özelleştirilmiş
bir yelpazede sunulur.

**Bazı yetişkin otizmlı bireyler, çocuklukta ya da
ergenlik döneminde yaşadıkları kötü muamele
veya zorbalığın etkisini uzun yıllar sonra dahi
olduğu gibi yoğun biçimde yaşıyor. Üzerinden
yıllar geçmesine rağmen bu anıları yakın bir
zamanda yaşamış gibi hissederek o ana takılı
kalabiliyorlar. Bu durumu psikiyatri açısından
nasıl değerlendiriyorsunuz?**

Bu, otizmlı yetişkinlerin yaşam kalitesini derinden
etkileyen ve klinik pratikte sıklıkla karşılaştığımız,
çok önemli ve hassas bir konudur.

Otizmlı bireylerde, zorbalık gibi kötü muamele
deneyimlerinin yarattığı stres, **Travma Sonrası
Stres Bozukluğu (TSSB)** şeklinde veya tekrar-
layan travmalar söz konusu olduğunda Karmaşık
Travma olarak kendini gösterebilir. Otistik birey-



Otistik bireyler, genellikle sosyal
ipuçlarını anlama ve duygusal
regülasyonda (duygusal düzenleme)
zorlandıkları için, travmatik olayları
daha yoğun, daha çarpıcı ve daha zor
işlenebilir şekilde deneyimleyebilirler.
Olayları 'şimdi ve burada, yeniden
yaşanıyormuş' gibi hissetmeleri
(Flashback), tipik TSSB belirtisidir.

ler, genellikle sosyal ipuçlarını anlama ve duygusal regülasyonda (duygusal düzenleme) zorlandıkları için, travmatik olayları daha yoğun, daha çarpıcı ve daha zor işlenebilir şekilde deneyimleyebilirler. Olayları '**şimdi ve burada, yeniden yaşanıyor**' gibi hissetmeleri (Flashback), tipik TSSB belirtisidir.

Yetişkin otizmlili bireylerde travma, hem nörogeleşimsel farklılıklar (özellikle bellek ve zihinsel esneklikteki farklılıklar) hem de maalesef maruz kaldıkları **sosyal savunmasızlık** nedeniyle geleneksel TSSB'den daha derin ve daha kalıcı bir etki yaratabilir. Tedavide amaç, bu anıları tamamen silmek değil, onlara duygusal olarak şimdi zarar görmeden **uzaktan bakabilme becerisi**ni kazandırmak ve kişinin şimdiki an ile geçmiş sağlıklı bir şekilde ayırmasını sağlamaktır.

Çocukluk veya ergenlik travmalarını aşmak için yetişkin otizmlili bireylerle nasıl bir terapi süreci yürütülmelidir?

Tedavi yaklaşımımızın merkezinde, hem travmanın kendisini hem de buna sıklıkla eşlik eden depresyon ve anksiyete bozukluğunu eş zamanlı olarak ele almak vardır. Bu bağlamda, uluslararası

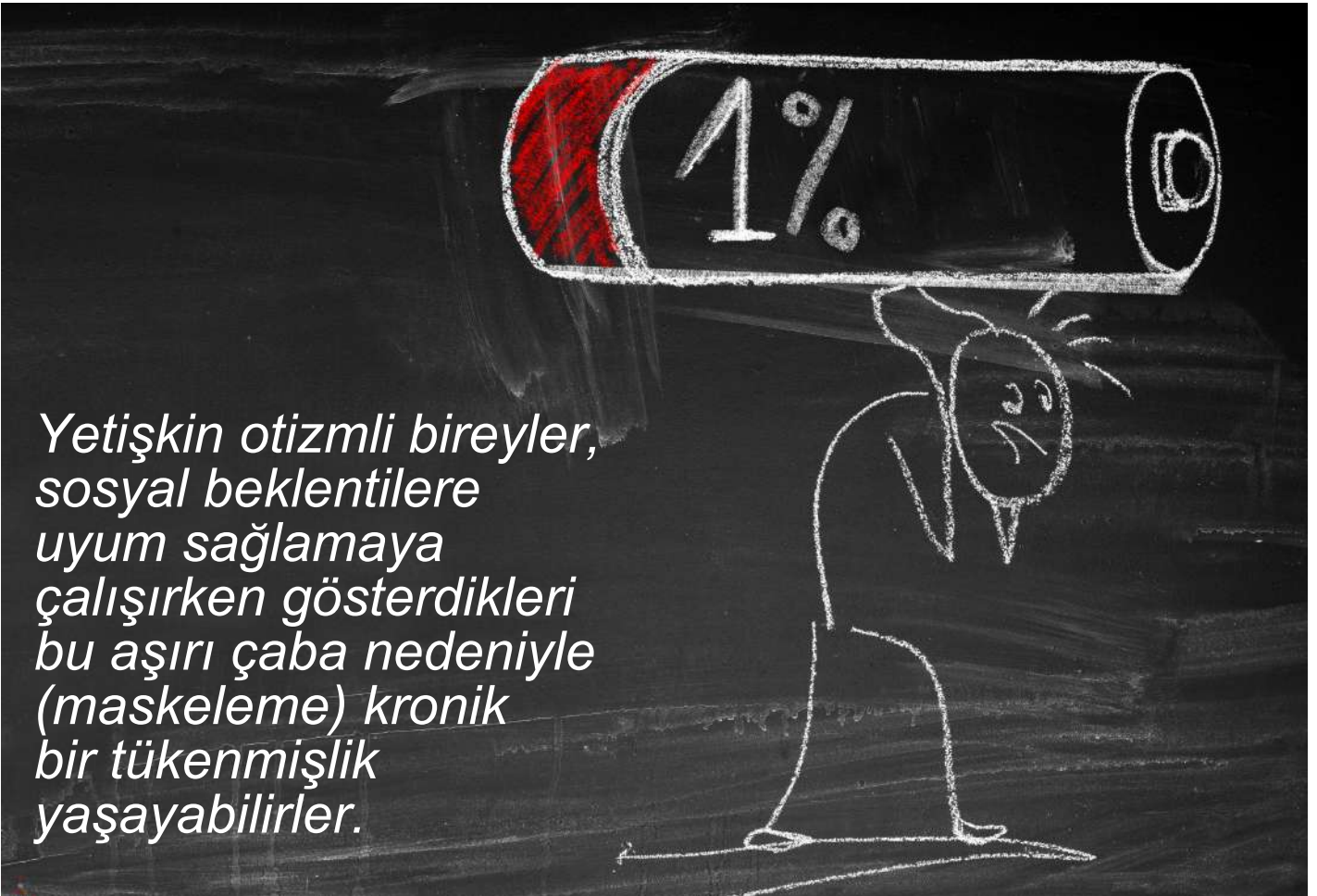
sı bilimsel literatürde **kanıta dayalı en etkin uygulamanın** otistik bireylere **uyarlanmış Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT)** olduğunu görüyoruz.

Ana amacımız BDT'yi kullanarak bireyin o anlara takılı kalmasına yol açan **zihinsel esneklik eksikliği**ni gidermektir. Yani onu o andan koparmayı, geçmiş ile şimdiyi güvenli bir şekilde ayırmayı ve travmatik anının duygusal yükünü azaltmayı hedefleriz. Bu, kişinin duygusal olarak yıpranmadan sosyal hayata yeniden entegre olabilmesi ve bağımsızlığını sürdürebilmesi için hayati önem taşır.

Psikoterapi, yetişkin otizmlili bireylerde ne ölçüde etkili olabiliyor?

Psikoterapi, otizmin doğasındaki temel sosyal iletişim zorluklarını "ortadan kaldıramaz" veya "tedavi edemez" ancak, yetişkin otizmlili **bireylerde yaşam kalitesini ve eşlik eden psikiyatrik sorunların yönetimini** büyük ölçüde iyileştirmede **kesinlikle çok etkilidir**.

- Daha önce bahsettiğimiz gibi, **otizme özel olarak uyarlanmış Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT)**, otizme sıklıkla eşlik eden anksiyete, depresyon ve öfke patlamaları gibi durumların



tedavisinde **bilimsel kanıta dayalı olarak** en etkili yöntemdir.

- Tedavi, bu ikincil sorunların yoğunluğunu azaltmanın yanı sıra, bireyin kendi otistik özelliklerini, güçlü ve zayıf yönlerini derinlemesine **anlamasını (öz farkındalık)** sağlar.
- Bu derin anlayış, çevresindekilere neye ihtiyacı olduğunu ve nasıl desteklenmesi gerektiğini **açıkça ifade etme (öz savunuculuk)** becerisini geliştirir. Bu öz farkındalık ve öz savunuculuk, iş yerinde veya sosyal ilişkilerde büyük bir fark yaratır.
- Yetişkin otizmlili bireyler, sosyal beklentilere uyum sağlamaya çalışırken gösterdikleri bu aşırı çaba nedeniyle **(maskeleme)** kronik bir tükenmişlik yaşayabilirler.
- Terapi, bu yıpratıcı **maskeleme davranışının azaltılmasına**, kişinin enerjisini yönetmesine ve **otantik benliğini kabul etmesine** yardımcı olarak tükenmişliği önlemede kritik bir rol oynar.

Türkiye’de otizmlili bireylerin psikiyatrik tedavi ve rehabilitasyon olanaklarını nasıl değerlendiriyorsunuz? Sizce bu alanda hangi iyileştir-



Otizm ve Nörogelişim Araştırmaları Derneği

melere ihtiyaç var?

Türkiye’de otizmlili bireylerin psikiyatrik tedavi ve rehabilitasyon olanaklarını geliştirmekte olan ancak maalesef henüz standartlaşmamış bir yapıda değerlendirebiliriz. Ne yazık ki bu olanakların çoğu da çocukluk çağı için geçerli olanaklardır. **Yetişkinler söz konusu olduğunda ise durum çok vahim bir hal alıyor. Bu alanda uzmanların otizm konusunda özel uzmanlaşma derecesi oldukça düşüktür.**

Otizmle birlikte görülen depresyon, anksiyete, OKB gibi eşlik eden durumları, otizmin nörobiyolojik yapısını göz önünde bulundurarak tedavi edebilen **uyarlanmış psikoterapi** (özellikle BDT ve Travma Terapisi) uzmanı sayısı çok kısıtlıdır. Özel kliniklerin dışında, Devlet kurumlarında bu önemli terapi süreçlerine erişim ise neredeyse olanaksızdır.

Ailelerimiz ONAD’ın çalışmaları hakkında bilgi

Psikoterapi, otizmin doğasındaki temel sosyal iletişim zorluklarını "ortadan kaldıramaz" veya "tedavi edemez" ancak, yetişkin otizmlili bireylerde yaşam kalitesini ve eşlik eden psikiyatrik sorunların yönetimini büyük ölçüde iyileştirmede kesinlikle çok etkilidir.

sahibi olmak ve Otizm Okulu gibi projelerine nize katılmak için size nasıl ulaşabilir, dernek çalışmalarınızı nereden takip edebilirsiniz?

Derneğimiz, Otizm ve Nörogelişim Araştırmaları Derneği (ONAD), henüz yeni kurulan ve bilimsel altyapısını hızla güçlendirmeye odaklanan genç bir yapıdır. Bu nedenle, ilk aşamada çalışmalarımız daha çok uzmanlara ve bilimsel kongrelere yönelik olsa da, **ailelerimizin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi amacıyla planladığımız** ailelere yönelik etkinliklerimiz çok yakında başlayacaktır.

Ailelerimiz ve ilgilenen herkes, ONAD’ın tüm duyurularını, planlanan projeleri ve katılınabilecek etkinlikleri şu kanallardan güvenle takip edebilir:

• **Dernek Web Sitesi:** En güncel ve resmi duyurularımız, yayınlarımız ve etkinlik takvimimiz için lütfen web sitemizi takip edin: <https://onad.org.tr/>

• **İletişim/E-posta:** Genel bilgi talepleri ve iletişim için: info@onad.org.tr



İYİ BİR GELİŞİM TESADÜFİ DEĞİLDİR

ABA Program Süpervizörü ve Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı, ÖÇED için kaleme aldığı bu yazıda; özel gereksinimli çocukların gelişiminde yoğun eğitim kadar doğru değerlendirme, işlevsel hedefler, bilimsel yöntemler ve sistematik takibin neden vazgeçilmez olduğunu adım adım anlatıyor.



Etkili bir değerlendirme, net hedefler, uygun yöntemler ve düzenli takip gereklidir.

Özel gereksinimli bir çocuğun gelişim yolcuğunda ailelerin en sık yaptığı hatalardan biri, sadece çok yoğun bir eğitim almayı hedeflemektir. “Ne kadar çok ders, o kadar çok gelişim” düşüncesi- ni benimsediklerini çok duyuyorum. Ancak atla- nılan şey, sadece eğitimin yoğunluğunun yeterli olmamasıdır. Elbette yoğunluğu önemlidir ama içeriği ve niteliği, yoğunluğun her zaman önünde

olmalıdır. Kapsamlı bir değerlendirme, işlevsel hedefler, bilimsel dayanıklı yöntemler ve siste- matik takibin de eklendiği bir yoğun eğitim, iyi bir gelişimin en başındadır.



Kapsamlı değerlendirme gereklidir.

Etkili bir eğitime başlamanın ilk adımı doğru ve kapsamlı bir değerlendirme sürecinden geçer. Tanı bize bir çerçeve sunsa da, eğitim için çokta yeterli bir yol sunmaz. Çün- kü iki aynı tanıya sahip, iki farklı çocuk tamamen farklı profiller sergileyebilir. Bundan dolayı doğru ve kapsamlı değerlendirmeyi, tanıyla birleştirdi-

ğimizde iyi bir gelişim için en önemli kısmı tamamlamış oluruz. Doğru hedefler belirlememize olanak sağlamış oluruz.

Değerlendirme sırasında mutlaka şu alanlar incelenmelidir:

- İletişim becerileri; alıcı dil ve ifade edici dil.
- Oyun becerileri; fonksiyonel oyun, sembolik oyun.
- Sosyal etkileşim; ortak dikkat, sıra alma, sosyal başlatma ve sürdürme.
- Taklit becerileri; motor taklit ve sözel taklit.
- Bilişsel beceriler ve problem çözme.
- Dikkat süresi ve öğrenmeye hazırbulunuşluk.
- Duyusal profil: aşırı hassasiyetler, duyusal arayış davranışları.
- Davranışın işlevi: kaçma, dikkat çekme, nesneye ulaşma, duyusal doyum.
- Özbakım becerileri.
- İnce ve kaba motor becerileri.



Sadece test sukuruna da odaklanmamak gereklidir.

Testler bize yol göstermek için ilk basamağı sağlar ama ilk değerlendirme maalesef ki testten ibaret değildir. Değerlendirme sürecine mutlaka:

- Doğrudan gözlem(doğal ortamda)
- Aile görüşmesi (ev rutini, güçlü yönler, zorlanmalar)
- Okul/öğretmen geri bildirimi

Bu üç kaynak test sonuçlarıyla birleştirilerek, doğru bir başlangıç noktası belirlenmelidir.



Hedef koymak gereklidir.

Değerlendirme doğru hedefe ulaşmak için yol göstericidir ama hedefler büyük ya da küçük kaldığında öğrenim gecikebilir ve ya motivasyonu kırabilir.

İyi bir hedef mutlaka, ölçülebilir, gözlenebilir, işlevsel ve günlük yaşamla ilgili olmalıdır.

Örneğin: Konuşmanın artmasını hedeflemek yerine, istediği nesne için sunulan 10 fırsatta, en az 7'sinde işaret ya da tek kelime ile istek belirtir gibi hedefler koymak daha doğru olacaktır.



Bu hedefler: ilerlemenin somut olarak izlenmesini sağlar, aileye güven ve motivasyon sağlar ve uzmanların arasında belirli bir tutarlılık sağlar.



Bireyselleştirilmiş eğitim gereklidir.

Çalışılacak program kesinlikle çocuğa özgü olmalıdır. Kopyala yapıştır yapılan programlar maalesef bir ivme kazandırmak yerine, çocuğun gelişim hızını yavaşlatacaktır. Ayrıca öğretilen tüm beceriler, evde, okulda, sokakta yani çocuğun bulunabildiği her ortamda genellenebiliyor olması gerekir.

Etkinliği kanıtlanmış yöntemler gereklidir.



Aileler sıklıkla şu soruyu sorar: “ Bu yöntem gerçekten işe yarıyor mu?”

Bilimsel dayanağı olan yani etkinliği kanıtlanmış tüm yöntemler, benzer çocuklarda işe yaradığını gösteren güvenilir çalışmaların olması demektir. Bu yüzden özel eğitimde uygulanılacak yöntem mutlaka bilimsel olarak kanıtlanmış olmalıdır.



Sistematik bir çalışma gereklidir.

Sistematik demek sadece her gün ders yapmak demek değildir. Sistematik olabilmesi için bazı toplanabilir veriler olması gerekir, hedefler düzenli aralıklarla gözden geçiriliyor olması gerekir ve ilerlemeler mutlaka

sayılarla, grafiklerle ifade edilebiliyor olmalıdır.

Örneğin: “Bugün çok iyiydi.” Yerine “Bu hafta doğru tepki oranı %40’tan %65’e çıktı.” Demek gereklidir. Burada söz konusu gelişim artık sezgi değil, verilerle ispatlanmış sonuçlardır.



Aile işbirliği gereklidir.

İşbirliği denilince aileler genelde evde terapist olmayı düşünürler. Aslında istenilen bu değildir. Günlük rutinlerde fırsat yaratması ve öğrenmeyi hayata yayması gerekir. Kurallar ve rutinlerin tamamen sınıftaki gibi olması beklenmez. Ailenin eğitime uzman kontrolünde katılması öğrenim hızını büyük oranda etkiler.

İyi bir uzman gereklidir.



Aileler uzman seçerken soru sormaktan çekinmemelidir. Zaman her çocuk için çok önemlidir ve yapılan her hatalı seçim, kaybedilen zamandan çok daha fazlası olabilir. Bundan dolayı seçecekleri uzmana mutlaka:

- Değerlendirme nasıl yapılıyor?
- Hedefler neye göre belirleniyor?
- Hedefler ne sıklıkla güncelleniyor?
- Veri toplanıyor mu? Aileyle paylaşıyor mu?
- Okul işbirliği var mı?

Gibi sorular sorarak, eğitimin ve eğitmenin niteliğini mutlaka sorgulamalıdır.

UNUTMAMALIDIR Kİ,

İyi bir gelişim, sadece yoğun eğitimle değil! Doğru değerlendirme, doğru hedef, doğru yöntem, doğru takiple birlikte olan yoğun eğitimle mümkündür.

Bu bakış açısı benimsendiğinde, hem çocuk hem aile hem de uzman için daha anlamlı, daha sürdürülebilir ve daha umut verici bir süreç başlar.

Özel Gereksinimli Bireylerle İletişim ve Herkes İçin Kapsayıcılık

ÖÇED Başkanı ve aynı zamanda HUYS Yönetim Kurulu üyesi olan Parin Yakupyan, Özel Pangaltı Ermeni Lisesi'nde öğrenciler ve öğretmenlerle bir araya gelerek “Özel Gereksinimli Bireylerle İletişim ve Herkes İçin Kapsayıcılık” başlıklı bir sunum gerçekleştirdi. Bu sunumda empati kurmanın, birlikte öğrenmenin ve kapsayıcı olmanın gücünü öğrencilere aktardı.

Kendi yaşam yolculuğundan yola çıkarak annelikten, otizmle tanışmaktan ve bu tanışmanın hayatını nasıl dönüştürdüğünden söz etti.



FSM Vakıf Üniversitesi'nde “Zihin Kuramı ve Duygu Kontrolü” Semineri

Fatih Sultan Mehmet Vakıf Üniversitesi bünyesinde faaliyet gösteren Eğitimde Mükemmeliyet Araştırma ve Uygulama Merkezi tarafından, Engelliler İçin Gölge Öğreticilik Programı kapsamında “Zihin Kuramı ve Duygu Kontrolü” başlıklı bir seminer düzenlendi.

Seminerde, Özel Çocuklar Eğitim Derneği (ÖÇED) Eğitim Koordinatörü ve BCBA unvanlı davranış analisti Başak Topçuoğlu katılımcılarla buluşarak, zihin kuramı ve duygu kontrolü alanlarında teorik bilgiler ve pratik uygulama örnekleri paylaştı. Etkinlik, özellikle farklı gelişim gösteren ve yaygın öğretime geçiş sürecinde zorluk yaşayan çocuklarla çalışan ya da bu alanda çalışmayı hedefleyen gölge öğretici adayları tarafından ilgiyle takip edildi.

Seminer kapsamında; mutluluk, üzüntü, öfke, korku, şaşkınlık ve tikslenme olmak üzere altı temel duygu ele alınarak, bu duyguların çocuklara nasıl öğretilebileceğine dair yöntemler ve uygulama örnekleri aktarıldı.



“HİÇ PES ETMEYİN” DİYEN, GÜÇLÜ BİR SES: RANA

11. sınıf öğrencisi CP’li genç Rana Baysal, azmi, istikrarı ve cesaretiyle özel gereksinimli bireylere dair yerleşik klişeleri sarsıyor. Toplumdan acıma değil empati bekleyen Rana, “Bize farklıymışız gibi değil, eşitçe bakın” diyerek güçlü bir ses yükseltiyor. CP’li öz savunucu ve özel eğitim uzmanı Nisanur Akıncı’nın sorularıyla bu röportaj, hem soran hem anlatan iki güçlü sesin buluşması.



Bize kısaca kendini anlatır mısın?

Merhabalar ben Rana Baysal 2009 doğumluyum. 11. sınıfa gidiyorum, ikiz eşiyim. Beni anlatan üç kelime Azimli, İstikrarlı ve Cesaretli.

Güne başlarken seni en çok motive eden, sana enerji veren şey nedir? Hayatında sana en çok neşe veren anlar nelerdir?

Günden güne daha fazla azim göstererek ilerlemem beni çok motive ediyor. Arkadaşlarımla eğlenmek, gezmek, vakit geçirmek gibi aktiviteler beni mutlu ediyor.

11. sınıf öğrencisi olmak nasıl bir duygu? Okul hayatın, derslerin ve arkadaş çevren genel olarak nasıl gidiyor?

Güzel bir duygu ama zor bir durumda iken sınıf

içinde arkadaş ortamına ayak uydurmak biraz zor oluyor. Derslerim ise ortalama düzeyinde iyi diyebilirim. Arkadaş çevrem çok iyi ama ayak uydurmak orda da zor olabiliyor.

Okul dışında, seni rahatlatan ve keyif aldığın özel bir hobin veya uğraşın var mı? O anlarda ne hissediyorsun?

Elimin daha az kasılması benim hayat kalitemi yükseltiyor. Hobi olarak bisiklet sürmek, yüzmek benim keyif aldığım hobilerimden.

Serebral Palsi (SP) tanısını ilk öğrendiğiniz zamanları annen veya baban sana nasıl anlatıyor? Ailen ile o süreçte nasıl bir yolculuğunuz varmış? Rutinleriniz nelermiş? Nasıl bir tedavi sürecin varmış?

Tabii, ben küçükken Serebral Palsi tanısı konuyor ailem bunu duyunca şok geçiriyor. Annem süreci ilk kabul eden ve gerekli destekleri alamam konusunda adımları atanlardan oluyor ve fizik tedavi süreçlerim başlanıyor. Uzman doktorlar tarafından ameliyat kararları alınıyor süreçte azimle kararlar ilenleniyor.

Elbette yolculuk çok kolay değil ama aile de çocuk da emek verirse bu yol çok daha kolaylaşıyor.

“Hadi be kızım başaracaksın! Sen çok güçlüsün buraya kadar geldin, yollun yarısı bitti kızım!” diyerek kendimi böyle motive ediyorum.

Çok küçükken, aileden aldığın en büyük destek neydi? Seni büyütürken sana nasıl yaklaştılar? Onların desteği de çok büyük!

Bana inanmaları ve söyledikleri sözler çok önemliydi, ‘Başaracaksın çok güçlüsün her şeyin üstesinden geldin bunun da geleceksin’, ‘Hadi, kızım, sana güveniyoruz!’ diye hep söylerler ve bana destek olurlardı.

Sana göre bir arkadaşlıkta veya aile ilişkisinde en önemli şey ne olmalı? Sana en çok destek olan kişi kim ve bu desteği nasıl gösteriyor?

Arkadaşlıkta dinleyici olmaları ve empati ku-



rabilmeleri benim için aşırı önemlidir. Ailede ise arkamda durup başaracaksın demeleri yeterlidir. En büyük destekçim annem, her şekilde yanımda durması ve aldığı kararların hepsini desteklenmesi. İyi ki var!

İkizinle aranızdaki bağ nasıl? O, sana en iyi arkadaşın olmanın dışında hangi konularda ilham veriyor veya destek oluyor?

Bu hayatta ömürlük destekçim Ravza. Her konuda yardıma koşuyor ders olsun tedavi süreci olsun her konuda yanımda ve koruyucum diye bilirim.

Hayatında karşılaştığın zorluklara rağmen sana hep "Devam et!" diyen iç sesin ne söylüyor? Gücünü nereden topluyorsun?

"Hadi be kızım başaracaksın! Sen çok güçlüsün buraya kadar geldin, yolun yarısı bitti kızım!" diyerek kendimi böyle motive ediyorum.

Sence insanlar, Serebral Palsi tanısı olan birini gördüğünde öncelikle neye odaklanmalı? Nasıl yaklaşmalı?

Empati kurmaya odaklanmalılar. Aşağılayacak

gibi bakmamaları, hayatımızda farklı bir köşeye itmemeleri gerekiyor. Onlar da bizler gibi çünkü bir dakika sonrasında ne olacağımız belli değil!

Serebral Palsi ile yaşamak, sana hayata dair önemli ve özel bir şey öğretti mi? Bunlar neler?

Çok güzel bir duygu! Neden mi? Evet tipik gelişim gösteren kişilere göre bizi daha zorlu bir hayat bekliyor ama bence bu durum olgun düşünmeyi de beraberinde getiriyor. Onların düşünmediği noktaları bazen biz görebiliyor ve düşünebiliyoruz...

Şu anki derslerin arasında en çok keyif aldığın, öğrenmekten en çok hoşlandığın ders hangisi? Bu derste seni çeken şey nedir?

Derslerden edebiyatı seviyorum. İlğimi çeken ise yazarların hayatı oluyor.

Okul bittiğinde (ileride) ne iş yapmak istiyorsun? Seni bu mesleğe çeken en büyük hayalin ne?

Psikoloji okumak istiyorum beni çeken şey ise insanları daha iyi anlamam ve empati kurmam





oluyor.

Birlikte yürüdüğün arkadaşların ve öğretmenlerinin, sana destek olmak için attığı en güzel adımlar neler?

Öğretmenlerimin “Sana güveniyoruz bunu yapabiliyorsan zorlandığın dersleri de emekle hayli hayli yaparsın,” demeleri oluyor.

Arkadaşlıklarım da ise beni motive eden şu oluyor diyebilirim, gittiğim yolların verdiğim emeklerin takdir edilmesi. Bir örnek vereceğim, beni bir arkadaşımın sözü etkilemişti: “Seninle gurur duyuyorum. Gerçekten sabah fizik tedavi öğlen okul nasıl ikisini de iyi yönettiğini çok merak edi-

yorum,” demişti.

Bu röportajı okuyan bütün yaşlılarına ve büyüklerine iletmek istediğin, onlara umut verecek, ilham veren bir mesajın var mı?

Ablalarım, abilerim, küçüklerim hiç pes etmeyin. Ufak bir gayretin başarısını elbet bir gün görürsünüz yeter ki ben başaracağınıza inanın.

Özel gereksinimli bireylerle çalışan meslek gruplarına ne söylemek istersin?

Bence çok kıymetliler. Bir şey söylemem gerekirse, elbet empati kuruyorsunuz ama bizim gibi özel gereksinimli bireyler için hatta daha çok yaşı küçük bebekler, çocuklar için tedaviye gelme motivasyonlarını arttıran bir ortam oluşturabilirsiniz. Böylelikle gelme istekleri artacaktır.

Özel gereksinimli bireylerin ailelerine ne söylemek istersin?

Her bireye özgü uzmanlar tarafından oluşturulmuş tedavilere düzenli katılım önemlidir. Ancak bu süreçte özel gereksinimli çocukların da çocuk olduğunu unutmadan motive edici şeyler de (oyuncaklar vb.) sürece dahil edilebilir. Ve en önemlisi yanlarında olduğunuzu onlara hissettirin derim.

Peki, gelecekteki Rana’ya ne söylemek istersin?

Başaracağını, istediği yerlere geleceğini ve ileriki zamanlarda da bu gayretinin azalmaması ve daha çok gayret etmesini söyledim.

Röportajımızı bitirirken bir kez daha Rana ve ailesine teşekkür etmek istiyorum. Bu röportajı ben de özel kılan şeylerden biri de Rana’nın aynı zamanda öğretmenlerinden biri olmam.

İyi ki karşılaştık diyorum. İlham dolu bu yolculuğunda güzel haberlerini duyacağıma inanıyorum. İnşallah ileriki zamanda da Psikolog olarak sevgili Rana ile bu röportajı tekrarlarız.

Muhabirimiz Nisanur Akıncı’yı Tanıyalım
İstanbul Medipol Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği (2022) ve Özel Eğitim Öğretmenliği (2023) mezunudur. Anadolu Üniversitesi’nde Erken Çocuklukta Otizm Spektrum Bozukluğu alanında tezsiz yüksek lisans eğitimini tamamlamıştır. Araştırmacı öğretmen yaklaşımıyla eğitim alanındaki çalışmalarını sürdürmektedir.





ERİŞİLEBİLİR SEYAHAT MÜMKÜN MÜ? İSTANBUL HAVALİMANI'NDA OTİZM ODAKLI BİR YOLCULUK

İGA İstanbul Havalimanı ev sahipliğinde gerçekleşen Yuvarlak Masa Toplantısı, özel gereksinimli bireyler ve aileleri için daha kapsayıcı, daha anlaşılır ve daha insani bir seyahat deneyiminin nasıl mümkün olabileceğini somut önerilerle ortaya koydu. ÖÇED Eğitim Koordinatörü ve BCBA Unvanlı Davranış Analisti Başak Topçuoğlu toplantıdaki izlenimlerini paylaştı.

İGA İstanbul Havalimanı çatısı altında Erişilebilir Seyahat Topluluğu'nun davetlisi olarak katıldığımız Yuvarlak Masa Toplantısı'na dair bazı önemli notları sizlerle paylaşmak isterim. Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) temsilcisi olarak yer aldığım bu anlamlı etkinlikte, otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizlik tanılı çocukların ihtiyaçlarına yönelik görüş ve deneyimlerimi aktarma fırsatı buldum.

Toplantının iki oturumunda yürüttüğümüz istişareler kapsamında aşağıdaki başlıklar üzerinde kapsamlı değerlendirmeler yaptık:

- Try Before Fly, Wings for Autism / Wings for All (Uçuş Öncesi Deneyimleme ve Otizm Dostu Uçuş Simülasyonu Programları) gibi birincil deneyim

odaklı uçuş simülasyonu projelerinin ülkemize uyarlanması,

- Havalimanı ve uçuş personeline, öfke nöbeti gibi zorlayıcı durumlarda doğru yaklaşım ve destek yöntemlerini kapsayan hizmet içi eğitimlerin planlanması,

- Alternatif ve Destekleyici İletişim Sistemleri'nin (ADİS) yer hizmetleri ve uçuş süreci boyunca kesintisiz internet erişimi ile kullanılabilir hale getirilmesi,

- Uçuş sürecinin tamamını adım adım anlatan görselleştirilmiş sosyal hikayeler ve infografik broşürlerin İGA websitesi üzerinden erişilebilir olması,

- Görünmez engeli bulunan yolcuların uçuş ön-

cesi hazırlanmasını destekleyecek beceri listelerinin oluşturulması,

- Kemer bağlama işaretinin görünürlüğünü ve anlaşılabilirliğini artıracak destekleyici materyaller ile çocuklara yönelik eğitim kitlerinin hazırlanması,
- Güvenlik sıralarındaki bekleme süresini azaltacak uygulamaların iş ilerleyişi içindeki tüm ekipler arasında daha güçlü iletişimle desteklenmesi,
- Yemek alanlarında, özellikle fast-food işletmelerinde, görünmez engelli bireylerin ailelerine yönelik masada servis uygulamasının geliştirilmesi.



“İGA Yanımda”

Herkesin seyahat etme hakkı olduğu bilinciyle hareket eden İGA İstanbul Havalimanı, erişilebilirlik alanındaki standart uygulamaların ötesine geçen hizmetlerini “İGA Yanımda” çatısı altında misafirlerine sunuyor.



Erişilebilirlik standartlarına uygun biçimde tasarlanan ve gelişime açık, ileri teknoloji altyapısıyla inşa edilen terminal yapısı; farklı ihtiyaçlara sahip yolcular için daha kapsayıcı ve bağımsız bir seyahat deneyimi sunulmasına olanak tanıyor.

İGA, fiziksel, zihinsel ve nörolojik farklılıkları olan bireylerin havalimanını daha rahat ve keyifli kullanabilmesi amacıyla yalnızca ulusal ve uluslararası standartları takip etmekle kalmıyor; aynı zamanda bu alanlarda çalışan sivil toplum kuruluşları ve farklılıkları olan bireylerle bir araya gelerek hizmetlerini birlikte tasarlıyor. Bu yaklaşım doğrultusunda İGA İstanbul Havalimanı’nda ücretsiz olarak sunulan erişilebilirlik hizmetleri arasında şunlar yer alıyor:

- Asistanlık Hizmetleri
- Erişilebilir Ulaşım
- Kılavuz Yollar
- İGA Yanımda Sessiz Oda
- Danışma Noktaları
- Ayçiçeği Yaka Kartı
- Erişilebilir Tuvaletler
- İşaret Dili Hizmeti
- Rota Yanımda ve Erişilebilir Rota
- Bagaj Bekleme Alanı
- Evcil Hayvan ile Seyahat Hizmetleri
- Tekerlekli Sandalye Şarj İstasyonları
- Café Yanımda
- Terapi Köpekleri
- İGA Yanımda Yemek Kabini



Amerika'daki bazı havalimanlarında örneklerini gördüğümüz simülasyon projelerinin benzerlerinin İstanbul Havalimanı'nda hayata geçirilmesi ihtimali üzerinde de durduk. Böyle bir uygulama, otizmlı çocukların ailelerine gerçek bir uçuş öncesinde zorlanabilecekleri adımları deneyimleme ve çocuklarının eğitmenleriyle çalışabilecekleri becerileri önceden belirleme imkânı sağlayacaktır.

Otizmlı bireyler için yoğun uyaran (ses, ışık, koku, doku vb.) veya uzun bekleme sürelerinin tetikleyebildiği öfke nöbetleri ile problem davranışlar da önemli bir başlık olarak ele alındı. Uçuş ve yer hizmetleri ekiplerinin bu anlarda aileleri nasıl destekleyebileceğine yönelik kapsamlı bir eğitim içeriğinin hazırlanması konusunda görüş birliğine vardık.

Dil ve iletişim güçlüklerinin eşlik ettiği durumlarda iletişimi sağlayan Alternatif ve Destekleyici İletişim Sistemleri'nin (ADİS) kesintisiz kullanılabilmesi için havalimanı ve uçak içinde internet erişiminin nasıl güçlendirilebileceği de değerlendirildi.

Yurtdışında Autism Speaks gibi kurumlar tarafından geliştirilen rehberlerden yararlanarak, uçuş sürecine dair tüm adımların sosyal hikâ-

yeler ve indirilebilir broşürler halinde ailelerin erişimine sunulması da önerilerimiz arasında yer aldı.

Ayrıca havalimanındaki tüm ekiplerin — güvenlikten temizlik ekiplerine, yemek alanı personeline kadar — görünmez engellere dair farkındalıklarını artırmayı hedefleyen dijital hizmet içi eğitimlerin tasarlanması ve düzenli aralıklarla yenilenmesi gerekliliği vurgulandı.

Son olarak, otizm tanılı birden fazla çocuğa sahip ailelerin yemek alanlarında yaşayabilecekleri kaybolma stresini azaltmak adına, fast-food zincirlerinin ailelere özel masada servis uygulamalarını geliştirme ihtimali üzerinde durduk.

Tüm paydaşların örnek uygulamalar ve çözüm önerileri ile katkıda bulunduğu bu verimli deneyimde yer almak benim için büyük bir gurur kaynağı oldu. Gelişimin, iyileşmenin ve erişilebilirliğin sürekli bir yolculuk olduğunun bilinciyle; daha kapsayıcı bir seyahat deneyimi için üretmeye ve iş birliği içinde çalışmaya devam edeceğiz.

Bu fikirlerin tek tek hayata geçtiği bir geleceğe uyanmak dileğiyle...

Ayçiçeği Yaka Kartı

Demans, otizm, konuşma ya da okuma güçlüğü gibi dışarıdan bakıldığında fark edilmesi zor farklılıklara sahip bireyler için havalimanı süreçleri zaman zaman daha yorucu ve karmaşık olabiliyor. İGA'daki Ayçiçeği Yaka Kartı uygulaması bu görünmeyen farklılıklara dikkat çekmeyi amaçlayan bir farkındalık ve hassasiyet uygulaması olarak hayata geçiriliyor.

Bu kart sayesinde bireylerin ek zamana, daha sakin bir iletişime ya da desteklenmeye ihtiyaç duyabileceği, havalimanı çalışanları tarafından daha kolay fark edilebiliyor. Böylece ihtiyaç duyulan noktalarda daha anlayışlı bir yaklaşım sergilenmesi

ve daha hızlı destek sunulması mümkün oluyor.



Danışma noktalarından ücretsiz olarak temin edilebilen Ayçiçeği Yaka Kartı, uluslararası geçerliliğe sahip olması sayesinde farklı ülkelerdeki havalimanlarında da kullanılabiliyor. Uygulama, görünmeyen farklılıkları olan bireylerin seyahat sürecini daha güvenli, sakin ve erişilebilir hale getirmeyi hedefliyor.



TAVAKFİ'den “ÖZEL Eğitim Kapsamındaki Çocuklar” Başlıklı Çevrimiçi Panel

TAVAKFİ tarafından düzenlenen “Özel Eğitim Kapsamındaki Çocuklar: Eğitim, Deneyim ve Sorunlar” başlıklı çevrimiçi panele, Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) Eğitim Koordinatörü ve BCBA Başak Topçuoğlu konuşmacı olarak katıldı.

Moderatörlüğünü Dr. Fatih Muslu'nun üstlendiği panelde, İzmir Demokrasi Üniversitesi'nden Doç. Dr. Emre Ünlü de katkılarıyla yer aldı. Etkinlikte; özel eğitim kapsamındaki çocukların eğitim süreçleri, sahadan aktarılan deneyimler ve karşılaşılan temel sorunlar, alanında uzman konukların değerlendirmeleriyle ele alındı.

Panel, katılımcılara özel eğitim alanına dair güncel yaklaşımlar ve uygulamalar konusunda önemli bir perspektif sundu. Yayının tamamına YouTube üzerinden erişilebiliyor.



Özel Getronagan Lisesi'nde Kapsayıcılık ve Empati Sunumu

ÖÇED Başkanı ve aynı zamanda HUYS Yönetim Kurulu üyesi Parin Yakupyan, Özel Getronagan Ermeni Lisesi'nde öğrenciler ve öğretmenlerle bir araya gelerek “Özel Gereksinimli Bireylerle İletişim ve Herkes İçin Kapsayıcılık” başlıklı bir sunum gerçekleştirdi.

Sunum boyunca empati kurmanın, farklılıklarla birlikte öğrenmenin ve kapsayıcı bir bakış açısı geliştirmenin dönüştürücü gücü ele alındı. Yakupyan, annelikten yöneticiliğe uzanan kendi yaşam yolculuğundan yola çıkarak, otizmle tanışmanın yalnızca bir tanı değil insanın bakışını, önceliklerini ve kendini yeniden inşa etme sürecini nasıl dönüştürdüğünü paylaştı.

Seminerde, öğrencilerin aklından geçebilecek “Bu konu benimle neden ilgili?” sorusu üzerinden kapsayıcılığın yalnızca iyi niyet değil, birlikte yaşamın temel bir parçası olduğu vurgulandı. Özel gereksinimli bireylerin ayrı alanlara değil, herkesle aynı ortama ait olduğu; gerçek kapsayıcılığın yalnızca yasal düzenlemelerle değil, sınıf içindeki tutum ve davranışlarla inşa edildiğinin altı çizildi.





HAYAT BENİM İÇİN HİÇBİR ZAMAN SİYAH VE BEYAZDAN İBARET OLMADI

Cazdan Latin'e, poptan yöresellere uzanan geniş repertuarı, bitmeyen enerjisi ve toplumsal duyarlılığıyla Maral Ataman, müziğin sınır tanımayan dünyasını ve sahnenin büyüsunü anlatıyor.

Müzikle yolculuğunuz nasıl başladı? İlk kıvılcımı, ben sahnede olayım dediğiniz o anı ya da dönemi hatırlıyor musunuz?

Kendimi bildim bileli hayatımdaki en büyük tutku müzik oldu. Başka bir hayalin peşinden hiç koşmadım, sadece müzikle var olmayı isteyen bir çocuktum. Elinde mikrofona şarkılar söyleyen o çocuk, zamanla evde gitarıyla yüksek sesle şarkı söyleyen bir ergene dönüştü. Aslında “Ben sahnede olmalıyım” dediğim tek bir ana indirgemek zor. Bu his zamanla, büyüyerek ve benimle birlikte olgunlaşarak yer etti.

Şan, caz ve müzikal disiplinlerinde eğitim almışsınız. Bu altyapı, bugün sahnedeki durumunuzu ve müzikal kimliğinizi nasıl şekillendiriyor?

Hayat benim için hiçbir zaman siyah ve beyazdan ibaret olmadı. Müzik anlayışım da tam olarak böyle, çeşitlilik ve çok yönlülük disiplinleri beni rengarenk bir dünyaya taşıdı. Aldığım bu eğitimler, kendi tarzımı özgürce inşa etmemi sağladı. Sahnede biraz bukalemun gibiyim, hangi proje ne gerektiriyorsa ona göre hazırlanırım. Hatta bazen sahnede, tamamen o ana teslim olup anlık analizlerle yolumu çizerim. Ve en güzeli... bundan inanılmaz keyif alırım.

Birçok farklı dilde şarkı söylüyorsunuz. Sizin için müzikte dil ne ifade ediyor?

Müzikte benim için tek bir şey var, duygu. Dil sadece bir araç. Asıl mesele notaların duyguyla dans edebilmesi.

Gelenekselden Latin müziğe, cazdan popa uzanan çok geniş bir repertuarınız var. Bu çeşitlilik sahnede size nasıl bir alan açıyor, dinleyiciyle bağınızı nasıl etkiliyor?

Aslında az bile saymışsınız... Oyun havaları, halaylar, yöreseller... Hepsi sahnenin bir parçası. Bu çeşitlilik, her yaştan ve her kesimden insanla aramızda güçlü bir bağ kuruyor. Daha çok eğleniyoruz, daha çok insana dokunuyoruz. İnsanları mutlu edebildiğimi görmek ise beni sahnede en çok besleyen şey.

2016'da yayımladığınız albümde söz ve müziği size ait eserler de var. Kendi şarkınızı üretmek ile başkalarının eserlerini yorumlamak arasında sizin için nasıl bir duygu farkı var?

İnsana kendi bestesi, sözleri ister istemez biraz “çocuğu” gibi geliyor, bağ çok daha içsel ve derin oluyor. Ama başkasının eserini yorumlamak da bambaşka bir yolculuk. O eseri seçiyorsanız, zaten kendinizden bir şey bulmuşsunuz demek-



Hayallerinizin peşinden cesaretle koşun. Zorluklar mutlaka olacak ama bunların sizi yıldırmasına izin vermeyin.

tir. Zamanla onu özömsöyörsünöz ve bir noktadan sonra o da sizin bir parçanız haline geliyor. Bir eser yorumlandıđı anda yeniden doğuyor, sizin duygunuzla, yorumunuzla ve enerjinizle şekilleniyor.

Sahne şovlarınızda neşe ve enerjinin çok belirgin olduğunu göröyoruz. Günlük yaşamınızda da böyle enerjik ve neşeli misiniz?

Bana “atom karınca” derler, yerimde duramam. Sahnedeki enerjim aslında günlük hayatımın birer yansıması.

Kurumsal organizasyonlardan özel davetlere kadar çok farklı sahnelerde yer alıyorsunuz. Bugüne kadar sahnede sizi en çok etkileyen, unutamadığınız bir an var mı? Bizimle paylaşmak ister misiniz?

Tek bir an seçmek zor ama beni en çok etkileyen şey, seyircinin bir şarkıyla duygusallaşıp, bir sonrakinde hep bir ağızdan bana eşlik etmesi ve ardından hep birlikte deli gibi eğlenmemiz. O duygu geçişini sahneden hissetmek çok güçlü. Birbirini tanımayan insanların müzikle aynı ritimde bulunduğunu görmek, sahnenin benim için neden vazgeçilmez olduğunu her defasında yeniden hatırlatıyor.

Müzikle yol almak isteyen genç sanatçılara, özellikle sahneye yeni adım atanlara ne söylemek istersiniz?

Hayallerinizin peşinden cesaretle koşun. Zorluklar mutlaka olacak ama bunların sizi yıldırmasına izin vermeyin. Sabır, emek ve inançla ilerlediğinizde müzik mutlaka karşılığını verir.



Biz özel gereksinimli bireyler için çalışan bir derneğiz. Sizin yolunuz hiç özel gereksinimli bireyler veya onların aileleriyle kesişti mi?

İlk albümümün adını, hayallerimi gerçekleştirdiğim için “Rüya” (Yeraz) koymuştum. Albümde aynı ismi taşıyan, söz ve müziğı bana ait bir şarkı da vardı. O dönemde kendime şöyle bir misyon edindim “Madem kendi hayalimi gerçekleştirdim, şimdi başkalarının hayallerine dokunmalıyım!”. Bu düşünceyle iki yıl boyunca özel gereksinimli çocuklar ve gençler için gönüllü müzik öğretmenliği yaptım. Müzisyen arkadaşlarımla desteğıyle stüdyo kayıtları aldık, özel dilekleri gerçekleştirdik ve yıl sonu gösterisinde hep birlikte “Rüya” adlı şarkımı seslendirdik.

“Farklılıklara saygı” kavramı sizin için ne ifade ediyor?

Hayat farklı renklerle güzel. En sevdiğimiz renk bile tek başına kaldığında bir süre sonra tekdüzeleşir. Hayatı anlamlı kılan şey farklılıklardır,



Hayat farklı renklerle güzel. En sevdiğimiz renk bile tek başına kaldığında bir süre sonra tekdüzeleşir. Hayatı anlamlı kılan şey farklılıklardır, bize empatiyi, değeri ve insan olmayı hatırlatır. Hiçbir renk, diğerinden daha özel değildir.



“Madem kendi hayalimi gerçekleştirdim, şimdi başkalarının hayallerine dokunmalıyım!”. Bu düşünceyle iki yıl boyunca özel gereksinimli çocuklar ve gençler için gönüllü müzik öğretmenliği yaptım. Müzisyen arkadaşlarımla desteğiyle stüdyo kayıtları aldık, özel dilekleri gerçekleştirdik ve yıl sonu gösterisinde hep birlikte “Rüya” adlı şarkımı seslendirdik.

bize empatiyi, değeri ve insan olmayı hatırlatır. Hiçbir renk, diğerinden daha özel değildir.

Otizmli, Down sendromlu ya da CP’li çocukların aileleri, yadırgayan bakışlardan kaçınmak için bazen evden çıkmak bile istemiyor. Onlara neler söylemek istersiniz?

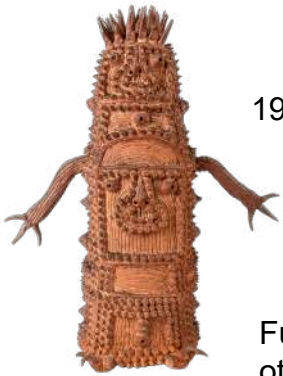
Bu konuyu, birebir deneyimlemediğim bir yerden kesin yargılarla anlatmak istemem. Ancak bir insan ve bir sanatçı olarak şuna yürekten inanıyorum... Hiç kimse, varoluşunu saklamak zorunda değil.

Farklılık, utanılacak bir şey değil, hayatı zenginleştiren en gerçek değerlerden biri. Yadırgayan bakışların sorumluluğu bakılan yerde değil, bakan yerdedir. Herkes benzerlikleriyle de farklılıklarıyla da bu toplumun bir parçasıdır. Kimse kimseyi görmezden gelemeyiz, dışlayamaz ya da yokmuş gibi davranamaz.

Ve inanıyorum ki empati arttıkça, farkındalık çoğaldıkça, bu bakışlar da zamanla değişecek. Daha kapsayıcı, daha insani bir dünya ancak böyle mümkün.

OTİZMLİ SHİNİCHİ SAWADA’NIN SERAMİK EVRENİ

Konuşmadan üreten, dünyaya söylemek istediklerini sessizce anlatan otizmlili Japon sanatçı Shinichi Sawada, diken formlu seramikleriyle hem iç dünyasını hem de benzersiz bir sanat dilini görünür kılıyor.



1982 doğumlu Shinichi Sawada, 2000 yılından bu yana Japonya’da engelli bireyler için hizmet veren bir sosyal refah kuruluşu olan Nakayoshi Fukushima’ye devam eden otizmlili bir bireydir. Burada hem dağlarda bulunan heykel

atölyesinde hem de kurumun ekmek fırınında çalışarak zaman geçirmesi, farklı beceriler geliştirmesine yardımcı olmuştur.

Küçük yaşlardan itibaren yaratıcı olan ve şeker ambalajları ile bulduğu diğer nesneleri sanat üretiminde kullanan Sawada, ilk olarak sashiko tekstilleriyle çalışmaya başlamış, ancak

kısa sürede kil kullanmaya yönelmiştir. Konuşamayan bir otizmlili birey olması nedeniyle eser üretim süreçleri daha çok tahminlere dayanır. Bir sanat eserini yaklaşık dört günde üreten Sawada, çalışırken güçlü bir özgüven ve kararlılık sergiler. Bu durum, onun bir eseri üretmeye başlamadan önce nasıl görüneceğini zihninde netleştirdiğini düşündürmektedir.

Eserlerinde genellikle diken formunu kullanmayı tercih eder. Narin parmaklarıyla dikenleri parçanın ana gövdesine tereddüt etmeden yerleştirmesi onu zorlamaz. Her zaman sessiz alanlarda çalışmayı tercih eder. İlk çalışmalarından itibaren kullandığı dikenlerin zaman içinde dönüşüme uğradığı daha yoğun ve daha yuvarlak bir hâl aldığı görülmektedir. Çalışırken

eski eserlerini yanına sıra halinde dizer ve onları neredeyse bir izleyici ya da arkadaş olarak görür.

Sawada'nın seramikle çalışabilmesi yalnızca ilkbahar ve yaz aylarında mümkündür. Kışın yaşanan şiddetli hava koşulları, açık kenarlı sac kulübedeki seramikleri olumsuz etkiler. Ürettiği parçalar, el yapımı fırına girmeden önce en az altı ay boyunca kurutulur. Pişirim işlemi geleneksel yöntemlerle gerçekleştirildiği ve ateş için kullanılan odunun maliyeti yüksek olduğu için yılda yalnızca bir kez yapılmaktadır.

Sınırlı iletişime sahip bir otizmlili birey olması nedeniyle onun "dikenleri" bizler için her zaman



bir gizem olarak kalacaktır. Her seferinde tekrar ettiği yaklaşık yirmi farklı motif bulunur. Bunların her biri bir şekilde benzersizdir. Ancak 2017 yılından itibaren eserleri farklı bir biçim almaya başlamıştır. Gövdenin etrafında daha az diken kullanmaya yönelmiş, yüz detaylarına daha fazla önem vermiştir. Bu değişimin, Akio Kontani adlı ve kulübede ona katılan bir başka Japon sanatçının etkisiyle gerçekleşmiş olabileceği tahmin edilmektedir.

2020 yılında kişisel sergisi Neumarkt'taki Museum Lothar Fischer'den Berlin'deki George Kolbe Müzesi'ne taşınmıştır. Eserleri 2013 yılında Massimiliano Gioni küratörlüğünde dü-



zenlenen 55. Venedik Bienali'ndeki The Encyclopedic Palace ve 2019'da Frieze New York'ta gerçekleşen The Doors of Perception sergisi de dâhil olmak üzere, dünya çapında birçok önemli karma sergide yer almıştır. Sawada'nın eserleri, Lozan'daki Collection de l'Art Brut, Paris'teki Centre Pompidou, Halle Saint Pierre ve Ithaca'daki Cornell Üniversitesi'ne bağlı Herbert F. Johnson Museum of Art gibi pek çok kamusal kurumun kalıcı koleksiyonlarında bulunmaktadır. 2024 yılında ise yeni bir monografiyle eş zamanlı olarak Amerika genelinde dolaşan bir müze sergisi düzenlenmektedir.

Bu haberin hazırlanması için çeviri desteği veren gönüllümüz Nil Kayam'a teşekkür ederiz.



Abdülmecid Efendi Köşkü'ndeki "Folia Sergisi" kapsamında Shinichi Sawada'nın eserleri de sergilenmektedir. 1 Mart 2026 tarihine kadar açık olan sergi, pazartesi hariç her gün 11.00–19.00 saatleri arasında ücretsiz olarak gezilebilir.

YATAĞA BAĞIMLILIKTAN İLK ADIMLARA



*Doğumdan itibaren ağır kalp hastalığıyla hayata başlayan Ali Emir, geçirdiği ameliyatlar sonrası uzun süre yatağa bağımlı kaldı. Annesi Demet Büyükarıslan pes etmedi. Oğluna kaybolan gülüşünü, adımlarını ve kelimelerini yeniden kazandırmak için hem hastanede hem evde durmadan mücadele etti. **“Kapılar bize hiçbir zaman ardına kadar açılmayacak. Ama kapı açılmıyor diye arkasında oturup ağlamayı mı tercih edeceğiz, yoksa yeni bir kapıyı açmak için çabalamayı mı?”** diyen Demet Büyükarıslan, uzun süreli mücadelesini anlattı.*

Doğum öncesi süreçten başlamak isterim... Nasıl bir hamilelikti sizinkisi?

Ali Emir'in durumu anne karnındayken hiç fark edilmedi. Oysa tüm kontrollerimi hem özel hem de devlet hastanesinde, ayrıntılı ultrasonlar dahil eksiksiz yaptırmıştım. Hamileliğim boyunca her şey yolundaydı, sağlıklı gelişen bir bebek bekliyorduk.

Doğum zamanı geldiğinde sezaryenle dünyaya geldi. İlginçtir, kızımı özel bir hastanede doğurmuştum ama Ali Emir için içimde bir hisle bir Araştırma ve Eğitim Hastanesi'ni tercih ettim. İyi ki de öyle yapmışım... Çünkü doğumdan hemen sonra, hızla müdahale edilmesi gereken ciddi bir kalp hastalığı olduğu anlaşıldı.

Kalp hastalığını ne zaman öğrendiniz?

Yoğun bakımın kapısında, bir doktorun benim orada olduğumu fark etmeden eşime durumu açıkladığını duydum. Eşim bana doğru dönüp bakınca doktor beni de gördü ve hemen yanıma gelip anlattı. O an dünya sanki bir anlığına durdu... Ama aynı zamanda, oradaki doktorların bize yaklaşımı çok kıymetliydi. Gerçek bir empatiyle konuştular, sadece uzmanlıklarıyla değil. Teşhis hemen kondu. Ali Emir henüz iki günlükken, acilen ambulansla özel bir hastaneye sevk edildi.

Neler hissetmiştiniz?"

İlk anda elbette büyük bir şok yaşadık. Ama duygusal olarak çökme lüksümüz olmadığını da aynı anda fark ettik. Kendimizi toparlayıp hızla duruma adapte olmaya çalıştık. 'Şimdi ne yapmamız gerekiyor?' diye düşünerek ilerledik.

İlk anda elbette büyük bir şok yaşadık. Ama duygusal olarak çökme lüksümüz olmadığını da aynı anda fark ettik. Kendimizi toparlayıp hızla duruma adapte olmaya çalıştık. 'Şimdi ne yapmamız gerekiyor?' diye düşünerek ilerledik.



İlk yoğun bakım günleri bir anne için çok zor olmalı... O dönemde sizi en çok zorlayan şey neydi? Size güç veren şey neydi?

Biz Ali Emir'le iki yoğun bakım süreci yaşadık. İlk dört ay sürdü, ikincisinde ise çok şükür on dört gün içinde evimize dönebildik. İlk yoğun bakım, hastalığı yeni öğrendiğimiz, hala bir şok içinde olduğumuz bir dönemdi. Ama asıl zor olan, kalp ameliyatından sonraki yoğun bakım süreciydi.

Yoğun bakım günlerinde sizi en çok zorlayan şey neydi? Size güç veren şey neydi?

Doğumdan sonra Ali Emir'in ağır doğumsal kalp hastalığının olduğunu ve acil tedavi edilmemesi halinde hayati tehlikesinin yüksek olduğunu söylemişlerdi bu nedenle sevk edildiğimiz hastanede 15 gün pediatrik yoğun bakımda kaldı. Satürasyonu yani kandaki oksijen değeri düştü. Ama dört kiloya yakın bir bebektir ve emmesi, beslenmesi gayet sağlıklıydı. Ardında da evde satürasyon takibi yapılması koşuluyla bizi taburcu ettiler.

İlk ameliyatını ne zaman oldu?

Evde beslenmesi ve gelişimi normal gidiyordu. Ben sabah akşam kandaki oksijenini ölçüyordum, değerler genelde seksen civarındaydı. Ama ikinci ayına geldiğimizde satürasyon alt-

mışlara düşünce nefes almakta zorlanmaya başladı ve bir şant ameliyatı oldu.

Kalp ameliyatını ne zaman oldu?

Kalp ameliyatını olduğunda bir buçuk yaşındaydı. Satürasyonu hâlâ düşük olmasına rağmen yürümeye başlamıştı. Kilo alımı, boy uzaması gibi gelişim basamakları da gayet güzel ilerliyordu.

Bir buçuk yaşına geldiğimizde doktorumuz, Ali Emir'in artık kalp ameliyatı için uygun olduğunu ve daha fazla vakit kaybetmeden ameliyata girmemiz gerektiğini söyledi.

Nasıl bir ameliyat olacağını biliyor muydunuz?

Kalp ameliyatına girerken çok zor bir ameliyat olacağını biliyorduk aslında. 4-5 saat süreceği söylenmişti, buna kendimizi hazırlamıştık. Ama bu kadar komplikasyon gelişebileceğini bilmiyorduk. Bu kadar ağır hasarlar alabileceğini ne doktorumuz söylemişti ne de bizim aklımıza gelmişti. Ameliyat bittiğinde, sadece "zor bir süreç" değil, hayatımızı baştan sona değiştirecek bir sürece girdiğimizi anladık.

Ameliyat nasıl geçmişti?

Ameliyat o kadar başarılı geçti ki, hastanede kutlama yaptılar. Satürasyonu düşük olduğu için mor bir bebektir. Ameliyat sonrasında rengi hemen açıldı, iki gün içinde bembeyaz bir çocuğa dönüştü. Kalp yoğun bakımından pediatrik yoğun bakıma alındı.

İki gün sonra sedasyon dediğimiz ilacı kesme-



ye başladılar. İlaç tamamen kesildiğinde çocuğun uyanması gerekiyordu, ancak maalesef uyanmadı.

Tam o sırada karnında bir şişlik fark ettiler ve bunun sepsise döndüğünü söylediler. Kaka yapmadığı ve bağırsak hareketlerinin durduğu anlaşıldı. Hem bağırsaklarına hem de beynine pıhtı atmış, bu nedenle beyin hasarı oluşmuş.

Pıhtı atmasının nedeni neymiş?

Bu pıhtı nasıl attı, bilmiyoruz. Ameliyatını ordinaryüs profesör unvanlı çok deneyimli bir hocamız yapmıştı. Hem Türkiye'de hem de Yunanistan'da binlerce ameliyata girmiş bir doktordu ama o bile bunun bir açıklamasını yapamadı. Takiplerimizi sürdüren başka çok kıymetli bir profesör hocamız vardı, o da açıklayamadı. Neden böyle olduğuna dair bir fikrimiz yok.

Sonrasında nasıl müdahale edildi?

Bağırsaklarında emboli olduğu söylendi. Kalp ameliyatından bir hafta sonra acil olarak bağırsak ameliyatına aldılar. Oğlum bir ay içinde üç kere bağırsak ameliyatı geçirdi. Stoma açıldı, trakeostomi açıldı. Benim yürüyerek hastaneye giren oğlum, hiç hareket edemeyen, gözünü bile açamayan, tuvaletini stoma ile yapan, nefe-





sini bile makine yardımıyla alan, yatağa bağımlı bir çocuk haline geldi. Dört ay yoğun bakımda, dört ay serviste kaldı. Ben de hep yanıdaydım. Toplam sekiz ayı hastanede geçirdik.

Bütün bunlarla nasıl mücadele etmiştiniz o günlerde?

O anda şoka uğramıştık. Hiç beklemediğimiz bir şeydi. Çocuğum ameliyata girip çıkacak, bir hafta sonra eve döneceğiz sanıyorduk. Trake açıldı, stoma açıldı... Düşünsenize, yatağa bağımlı hale gelen bir çocuğunuz var ve siz annesiniz. Sizin emzirdiğiniz çocuk artık yutmayı bile bilmiyor. Her şey sıfırlandı.

Biz “Bu neden oldu?” diye araştırarak zaman kaybetmek yerine hemen harekete geçtik. “Şimdi ne yapabiliriz?” kısmına odaklandık. Hem oğlum için hem de normal gelişimli, hiçbir sağlık sorunu olmayan kızım için mücadele ettik.

Siz oğlunuz ile hastanedeyken bir de evde kızınız vardı... Bütün bunlar onu nasıl etkiledi?

Eşimle iki çocuğumuz için de bir denge tutturmaya çalıştık. Ben oğlumla yoğun bakımdayken, babası kızımızı havuza götürmeye, onunla etkinlikler yapmaya çalıştı. O da daha kardeşinin hastalığı ile sınıanamayacak kadar küçüktü. Bu yüzden dedik ki: “Evet, bu başımıza geldi. Ama biz mücadele edeceğiz. Hem Ali’ye hem

Zeynep’e iyi geleceğiz. Hem de eşimle birbirimize iyi geleceğiz.” Çünkü eşim de tüm bu yaşananlardan bir baba olarak çok etkilendi. Ama bence hepimiz bu mücadeleden iyi çıktık.

Bunu nasıl başardınız?

Bunu nasıl başardığımızı gerçekten bilmiyorum. Yoğun bakımda beklerken pek çok çocuğun ailesiyle karşılaştık. Bir hasta yakını gelip, “Ben hacca gitmiş insanım. Sizin kadar dirayetli duramıyorum. Ne yapıyorsanız, bu gücü nereden alıyorsanız lütfen bize de söyleyin,” dedi. İnanın, bilmiyorum. Hatta şimdi o günleri bir daha yaşamak zorunda kalsam, tekrar aynı tutumu sergileyebilir miyim, ondan bile emin değilim. Kolay değildi ama bir şekilde başardık.

Bunlar yaşanmadan önce bu kadar güçlü biri olduğunuzu biliyor muydunuz?

Bilmiyordum. Hastanede sekiz ay kalmak, orada yaşamak, banyoyu bile orada yapmak kolay değil. Ama o anda güçlü durabildim.

Ben atanamamış bir öğretmenim. Yıllarca KPSS sınavına girdim. Bu yüzden hep kendimi eksik hissetmişim; “Bir şeyi başaramadım, yapamadım,” diye. Ama şimdi tüm o başarısızlıkların benim için önemini yitirdiğini görüyorum. Artık bir şeyi başardığımı biliyorum. Oğlumun hemşiresiyim, fizyoterapistiyim, ergoterapistiyim, özel eğitim öğretmeniym ve aynı zamanda



İlk gülüşü, ilk adımları biz iki kere yaşadık. Çünkü daha önce yapıyordu ama sonra kaybolmuştu.

annesiyim. Dört dörtlük olduğumu söylemiyorum ama elimden geleni yapıyorum. Ali Emir'in gelişimi ilerliyor ve kızım da BİLSEM öğrencisi oldu. İkisinin de iyi gittiğini görmek, benim için mücadelenin en büyük ödülü.

Tüm bunlara nasıl yetişiyorsunuz?

Ben de bir şeylere yetişememekten şikâyet edebilirdim. Ama hem benim bakıma ihtiyacı duyan özel bir çocuğum hem de bir kızım var. Ayrıca evde eşim de benden güç almak zorunda. Bu durumda planlı çalışacaksınız ve planlı yaşayacaksınız. O zaman her şey yavaş yavaş düzene giriyor.

Oğlumun bakımlarını, iğnelerini, trake temizliğini tamamen benim yapmam gerekiyordu. Evde bakım sürecini planlı bir şekilde ama hayatı da durdurmadan yürüttüm. Kızımın 29 Ekim etkinliğinde, oğlumu tüpü ve bağlı olduğu makineleriyle birlikte oraya götürdüm mesela. Çünkü kızım orada bizden eksik kalmamalıydı, sadece babasıyla bunu yaşamak zorunda olmamalıydı. Kardeşiyle ve benimle beraber yanında olayım istedim.

Yanımızda makineler, tüpler vardı ama bu sayede kızım da bazı şeyleri normalleştirebildi ve

kardeşini "normal" bir durum gibi görebildi. Ona hiç "Sen yapamazsın, sen sus, sen gelme," demiyor. Hani çocuklar bazen istemeyebilir ya... Bizde hiç öyle bir durum yok. Normal hayatımız devam ediyor, engelsiz bir hayatı benimsedik.

Ali Emir'in ilk gülüşü, ilk adımları veya ilk kelimeleri size ne hissettirmişti? O anlar sizin için ne ifade ediyor?

İlk gülüşü, ilk adımları biz iki kere yaşadık. Çünkü daha önce yapıyordu ama sonra kaybolmuştu. Tedaviler ve eğitimden sonra yeniden yapabilmeye başladı. Bu yüzden sanki Ali Emir'i iki kere doğurmuş ve iki kere büyüttüm gibi geliyor.

Kalp ameliyatında aldığı beyin hasarından sonra açıkçası çok umutlu değildim. "Ali Emir yürür, konuşur" diye büyük beklentilerim yoktu. Ama umudum az diye çabayı da bırakmadım. Bana muhtaçtı ve ben de onun hayatını olabildiğince güzelleştirmek için uğraştım. Mücadeleye devam etsem de, işin sonunda bu kadar iyi bir noktaya gelebileceğimizi hiç düşünmemiştim.

Özellikle Algi Özel Eğitim'e başladığımızda, oğluma gerçekten çok güzel dokunan hocalarımız oldu. Bu kadar profesyonel bir destek ala-

cağımızı da başta tahmin etmiyordum. Çünkü önceki gittiğimiz kurumda da iyi eğitim aldığımızı sanıyorduk. Aradaki farkı burada çok net gördük. Aslında bazı şeyleri, burada aldığımız nitelikli eğitim sayesinde başardık.

Ali Emir bana “Annecim, iyi ki varsın” diyor. Sırf bunu demesi bile o kadar büyük bir şey ki... O an bütün yorgunluğum, üzüntüm, her şey geçiyor. Hocalarıma minnettarım, bizi çok doğru yönlendirdiler. Ama biz de onların verdiği tüm ödevleri evde eksiksiz yapmaya çalıştık.

Ali Emir’in gelişmesi için evde nasıl bir mücadele verdiniz?

Biz aslında önce onun sağlığını kazanması, yaşama tutunması için mücadele verdik. Sonrasında konuşma ve yürüme problemleri ortaya çıktı ve eğitim süreci başladı. Fizik tedavi aldığımız merkezde, nöroloji doktorumuz “Bu çocuğun alıcı dili çok iyi ama özel eğitime ihtiyacı var” deyince Algı’ya gelmeye başladık.

Ali’nin göz teması vardı, işaretlerle ne anlatmak istediğini anlatabiliyordu, yani alıcı dili çok iyiydi. Her şeye tepkisini veriyor, ne istediğini bir şekilde ifade ediyordu. Ama sözlü çıktısı yoktu. Eğitime sadece “hı hı”, “ı ıh” gibi seslerle başladık. Şimdi ise çok güzel konuşan bir oğlum var. Hala hem bireysel eğitim alıyoruz hem de grup eğitimi alıyoruz. Konuşma terapisi desteğimiz devam ediyor. Bir dönem ergoterapi de aldık. Evde de verilen her egzersizi, her çalışmayı düzenli yaparak bu süreci desteklemeye çalıştık.

Bir de bunun ev kısmı var tabii. Ev kısmında özel eğitimi nasıl desteklediniz?

Evde destek, bu işin olmazsa olmazı. 40 dakika ders alıyoruz. Ben de eğitim fakültesi mezunu olduğum için biliyordum ki, sadece o 40 dakikayla kalırsak ilerleme istediğimiz gibi olmayacaktı.

Öğretmenlerimiz bize evde yapmamız gerekenlerle ilgili hep bir yol haritası çiziyordu. İnsani açıdan bize empatiyle yaklaşıyorlardı ama aynı zamanda “Yapacaksınız, öyle geleceksiniz” diyerek net konuşuyorlardı.

Ben de öğretmenlerim ne söylüyorsa yapmaya çalıştım ve ev hayatımızı buna göre düzenledik. Benim öğretmen kimliğimden mi kaynaklanıyor bilmiyorum ama evde çok düzenli ve disiplinli bir hayatımız var. Kahvaltı saatlerimiz, oyun saatlerimiz hep belli. Önceden temizliğe çok takıntılıydım ama şimdi eskisi kadar temizlik yapmıyorum. Onun yerine çocuğumun fizik tedavisini yaptırıyorum, öğretmenlerimizin ver-

Evde destek, bu işin olmazsa olmazı. 40 dakika ders alıyoruz. Ben de eğitim fakültesi mezunu olduğum için biliyordum ki, sadece o 40 dakikayla kalırsak ilerleme istediğimiz gibi olmayacaktı.

diği ödevleri çalıştırıyorum, kendi aldığım kitaplardan çalışıyorum. Evde hiç boş durmuyoruz.

Evde bu kadar yoğun bir tempoyu nasıl kalıdırıyorsunuz?

Benim anlattıklarımı hep masa başında, klasik ders gibi düşünmeyin. Çocukları uzun süre masada tutmaya çalışınca doğal olarak sıkılıyorlar, duramıyorlar, dikkatlerini toparlayamıyorlar. Bu yüzden biz pek çok şeyi oyunla ve hayatın akışı içinde yapıyoruz.

Mesela yemek yaparken çalışıyoruz. Hem yemeğin yapılması gerekiyor hem de ders çalışmamız... O zaman Ali’yi mutfak masasına oturtuyorum, yanıma alıyorum. Eline bir havuç ve plastik bıçaklarını veriyorum.

“Ali, bu havuç. Havuç doğramak ister misin?” diyorum. O da havucu tekrar ediyor. Böylece hem konuşma çalışıyoruz hem de plastik bıçaklarla fiziksel bir etkinlik yapmış oluyor. Yani bir yandan hayat devam ediyor, bir yandan da eğitim. Bu şekilde hem tempo düşmüyor hem de Ali için daha doğal, daha keyifli bir süreç oluyor.

Belki yapacağınız işi beş değil on beş dakikada yapıyorsunuz ama onu da katıyorsunuz, anladığım kadarıyla...

Aynen öyle. Ama Ali bunu yapmaktan mutlu oluyor ve başka şeyler de öğreniyor. Belki bu gibi küçük şeyler sayesinde her iki çocuğum da tabaklarını mutfaka götürmeyi biliyor. Sağlıklı çocukların bile çoğu yediğini içtiğini kaldırmazken, onlar bu disiplinle büyüdüğü için kendileri yapıyor.

Öbür türlü ipin ucu kaçardı, ikisine de yetemezdim. Bu nedenle çok disiplinli gitmeye çalışıyoruz. Uyku saatleri belli, kitap okuma saatleri belli. Oğlumun tedavilerini yapıyorum, kızımın kitap okumasını sağlıyorum.

Yorulmuyor musunuz?

Yoruluyorum tabii, çok yoruluyorum. Ama saat dokuz buçuk-on gibi ikisi de uyuduğunda, “Bugün her şeyi yaptık, artık rahat uyuyabilirim,” dediğim o noktada tüm yorgunluk hafifliyor.

Bugün geldiğiniz noktada, diğer annelere ne önerirsiniz?

Öncelikle gelişim gösteremeyen ya da yatağa bağımlı bir çocuğun annesinin bu röportajı okuduğunda kendini kötü hissetmesini istemem. “Sana kolay, çünkü senin çocuğun gelişim gösteriyor” diye düşünmesini de istemem. Çünkü çocuğum yatağa bağımlıyken, ben de onun yürüyüp konuşup konuşmayacağını bilmiyordum. Bugün gelişim gösteriyor ama o zaman hiçbir garanti yoktu.

Bu süreçte size güç veren neydi?

Ben, çocuğumun yüreğine ve ruhuna dokunmam gerektiğine inandım. Hiçbir şey anlamıyor gibi görünse bile yatakta yatarken onun sevdiği müziği ya da çizgi filmi açardım. Hatta hastaneyken bir doktor gelip “Dört aydır buradasınız. Artık servise çıkacaksınız. Bu televizyonda neden kendinize bir şey açmıyorsunuz? Bu çocuk anlamıyor ki...” demişti. Ben, hayır anlıyor diye düşünmüştüm.

Diğer anneler sizin hikayenizi okurken ne bilsin istersiniz?

Mücadele sadece gelişim gösteren bir çocuğa iyi olacak benim çocuğum, yürüyecek, konuşacak diye yapılmıyor. O benim evladım, bana ihtiyacı var. Benden başka ona yardımcı olabilecek kimse yok. Hiç tepki vermese de o tüplerle onunla dans ettim, müzik dinlettim, hayatın akışına onu da kattım.

Bazen aileler çocuklarının tamamen normal gelişime geçmesini hedefleyip ona ulaşamadıklarında motivasyonlarını kaybedebiliyor. Siz bu süreçte motivasyonunuzu nasıl sağladınız?

En çok dikkatimi çeken şeylerden biri bu. Bazen eğitim aldığımız kurumda ya da sokakta Ali gibi çocuklarla karşılaşıyoruz. Aileler, çocuğun yüzde yüz iyi olmasını hedefliyor. Bu beklenti gerçekleşmeyince de üzülmüyorlar ve motivasyonları düşüyor. Ben hiç yarını düşünmüyorum. Dünü de düşünmüyorum. Bugün Ali Emir



ne yaptı, onu düşünüyorum. Onun sadece bir adım atabileceğini bilsem bile son nefesime kadar sadece onun için çalışırdım.

Peki, sizi çok üzen, pes etme noktasına getiren şeyler hiç mi olmadı?

Olmaz mı... Mesela anaokulu sürecinde bu kadar üzüleceğimi hiç tahmin etmiyordum. Ali Emir'i devlet okuluna almadılar. “Bir kontenjanımız vardı, doldurduk, geç kaldınız” dediler. Peki dedim, özel anaokuluna gittim. “Bizde merdiven var, çocuğu alamayız” dediler. “Ben geleyim, birlikte çıkarırız” dedim, onu da kabul etmediler. Belki burada yaşadıklarımızı çok kolay anlatıyormuşum gibi görünüyor ama elbette üzülmüyorum. Çünkü evladımınla sınıyorum.

Eşim “Okumasın... Önce yemek yemeyi öğrensin, tuvalete gitmeyi öğrensin. Sonra okuma yazmayı öğrenir” dedi. Aslında mesele şu, kapılar bize hiçbir zaman ardına kadar açılmayacak. Ama kapı açılmıyor diye arkasında oturup ağlamayı mı tercih edeceğiz, yoksa yeni bir kapıyı açmak için çabalamayı mı?

Benim için en önemlisi oğlumun konuşabilmesi, kendini ifade edebilmesi ve kendi kendine yemek yiyebilmesi. Oğlumun profesör olmasını hayal etmiyorum. Tuvalet eğitimini on günde öğrendi, ben bunu bile hayal edemezdim.



Farkındayız, Birlikte Güçlüyüz Etkinliği İstanbul Bilgi Üniversitesi'nde Gerçekleşti

“Farkındayız, Birlikte Güçlüyüz” etkinliği, üniversite bahçesinde düzenlenen kortej yürüyüşü ile başladı. Birlikte atılan her adım, kapsayıcılığın ve dayanışmanın güçlü bir sembolü olarak dikkat çekti.

Etkinliğin panel bölümünde “Biz Olmadan Bizim Hakkımızda Asla” başlığı altında söz, doğrudan ailelere ve özel gereksinimli bireylere bırakıldı. Panelde, ÖÇED adına özel gereksinimli çocuk annesi Demet Büyükarıslan konuşmacı olarak yer alarak, kendi deneyimlerini ve gözlemlerini katılımcılarla paylaştı. Deneyimler, ihtiyaçlar ve beklentiler samimi ve güçlü bir dille dile getirilirken, eş zamanlı olarak çocuklar ve gençler sanat atölyelerinde üretme ve kendilerini ifade etme imkânı buldu.

Panelin moderatörlüğünü İstanbul Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölüm Başkanı Prof. Dr. Dilara Fatoş Özer üstlendi. Panelde, özel gereksinimli bireylerle tanışmadan önce ve tanıştıktan sonra bakış açısındaki dönüşüme dikkat çekilerek, farkındalığın bilgi ve temasla güçlendiği vurgulandı. Program, şiir dinletisi ve Bremen Mızıkacıları Perküsyon Grubu’nun performanslarıyla zenginleşti.

Etkinlik, kapsayıcılığın ve birlikte olmanın gücünü bir kez daha ortaya koyarken, “Biz olmadan bizim hakkımızda asla” ilkesinin altını çizerek farkındalık ve dayanışma mesajlarıyla sona erdi.

TÜBERKÜLOZ BELİRTİLERİ MUTLAKA DİKKATE ALINMALI



Halk arasında verem olarak da adlandırılan tüberkülozun önlenabilir ve tedavi edilebilir bir hastalık olduğunu belirten İstanbul Atlas Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı Başkanı Dr. Öğretim Üyesi Osman El Jundi, verem aşısı (BCG), ağır verem formlarına karşı koruyucu olduğunu vurguluyor.

Dr. Osman El Jundi en sık görülen belirtilerin iki haftadan uzun süren öksürük, balgamda kan görülmesi, gece terlemesi, uzun süren ateş, halsizlik, iştahsızlık ve kilo kaybı olduğunu belirterek mutlaka bir sağlık kuruluşuna başvurulması gerektiğini söyledi. Verem aşısının (BCG), ülkemizde doğumdan sonra bebeklik döneminde uygulandığını ifade eden Osman El Jundi, “Bu aşı, özellikle çocuklarda görülen ağır verem formlarına (verem menenjit ve yaygın verem gibi) karşı koruyucudur. BCG aşısı, veremin toplumdaki ağır sonuçlarını azaltmada önemli bir halk sağlığı aracıdır” diye konuştu.

Veremin (tüberküloz), günümüzde hâlâ dünya genelinde önemli bir halk sağlığı sorunu olmaya devam ettiğini kaydeden Dr. Öğretim Üyesi Osman El Jundi, “Ancak doğru bilgilendirme, erken tanı ve etkili tedavi ile verem kontrol altına alınabilen ve tamamen iyileştirilebilen bir hastalıktır” dedi.

İki Haftadan Uzun Süren Öksürük

Veremin Mycobacterium tuberculosis adlı bakterinin neden olduğu bulaşıcı bir hastalık olduğunu belirten Osman El Jundi, “Tüberküloz, sık akciğerleri tutmakla birlikte; lenf bezleri, kemikler, böbrekler, beyin zarı gibi organları da etkileyebilir. En sık görülen belirtiler iki haftadan uzun süren öksürük, balgamda kan görülmesi, gece terlemeleri, uzun süren ateş, halsizlik, iştahsızlık ve kilo kaybıdır. Bu şikâyetlerin varlığında vakit kaybetmeden bir sağlık kuruluşuna başvurulması büyük önem taşır” uyarısında bulundu.

Veremin temel nedeninin, verem mikrobunun solunum yoluyla vücuda alınması olduğunu kaydeden Osman El Jundi, “Özellikle tedavi edilmemiş veya düzensiz tedavi alan hastalar, çevrelerine mikrop yayabilir. Kalabalık ve kapalı ortamlarda uzun süreli temas bulaş riskini artırır” dedi.

Yüksek Risk Grubundakiler Dikkatli Olmalı

Herkesin vereme yakalanabileceğini ancak bazı grupların daha yüksek risk altında olduğunu belirten Osman El Jundi, “Bu yüksek risk grupları arasında bağışıklık sistemi zayıflamış kişiler, HIV enfeksiyonu olanlar, diyabet hastaları, uzun süre kortizon veya bağışıklık baskılayıcı ilaç kullananlar, sigara ve alkol kullananlar, yetersiz beslenenler ve kalabalık yaşam koşullarında bulunanlar yer almaktadır. Bu kişilerin veremden korunmasında tedbiri olmaları büyük önem taşımaktadır” diye konuştu.

Veremin bulaşıcı bir hastalık olduğunu vurgulayan Osman El Jundi, “Özellikle akciğer veremi olan hastalar; öksürme, hapsirme ve konuşma sırasında havaya saçılan damlacıklar yoluyla hastalığı bulaştırabilir. Bulaşmayı önlemek için erken tanı ve düzenli tedavi önemlidir. Tedavi süresince ilaçların eksiksiz kullanılması sağlanmalıdır. Kapalı alanların iyi havalandırılması ve öksürük hijyenine dikkat edilmesi gerekmektedir. Öksürük sırasında ağız kağıt mendille mutlaka kapatılmalı. Kullanılan mendil atılmalıdır. Maske kullanımı ve yakın temasın sınırlandırılması büyük önem taşır” dedi.

Erken Tanı, Düzenli Tedavi ve Tarama Programları Önemli

Veremden korunmanın en etkili yollarının erken tanı, düzenli tedavi ve toplum temelli tarama programları olduğunu kaydeden Osman El Jundi, “Ayrıca sağlıklı ve dengeli beslenme, sigaradan uzak durma, yaşam alanlarının havalandırılması ve riskli grupların düzenli sağlık kontrollerinin yapılması da koruyucu önlemler arasındadır” dedi.

BCG Aşısı Ağır Verem Formlarına Karşı Koruyucu

Verem aşısının (BCG), ülkemizde doğumdan sonra bebeklik döneminde uygulandığını ifade eden Osman El Jundi, “Bu aşı, özellikle çocuklarda görülen ağır verem formlarına (verem menenjit ve yaygın verem gibi) karşı koruyucudur. BCG aşısı, veremin toplumdaki ağır sonuçlarını azaltmada önemli bir halk sağlığı aracıdır” diye konuştu.

Veremde Tam İyileşme Mümkün

Veremin korkulacak değil; bilinçle mücadele edilecek bir hastalık olduğunu vurgulayan Dr. Öğretim Üyesi Osman El Jundi, sözlerini şöyle tamamladı:

“Günümüzde verem tedavisi ücretsizdir ve düzenli ilaç kullanımı ile tam iyileşme mümkündür. Toplum olarak erken belirtileri tanımak, önyargılardan uzak durmak ve tedaviye uyumu desteklemek veremle mücadelenin temel taşlarıdır. Veremle Savaş Haftası vesilesiyle, tüm vatandaşlarımızı verem konusunda bilinçli olmaya ve şüpheli durumlarda sağlık kuruluşlarına başvurmaya davet ediyoruz. Unutmayalım: Verem önlenabilir, tedavi edilebilir ve birlikte mücadele edilirse yenilebilir.”

OTİZMLİ BİR ÇOCUĞUN ANNESİ İLE SAMİMİ BİR SOHBET

Otizm tanısıyla başlayan zorlu bir yolculuk... Seher Pirim Durmuş'un sabır ve sıkı bir eğitimle şekillenen bir hayatını anlattığı röportajda bir annenin mücadelesine tanıklık ediyoruz.



Sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Zonguldak'tan KOBDER Yönetim Kurulu üyesiyim ve özel çocuk annesiyim. Dört senedir dernekteyim. Üç senedir de özel çocuklar ve anneleri olarak halk oyunları ve tiyatro yapıyoruz. Türkiye'de bunu ilk yapan biziz.

Siz özel bir çocuğunuz olduğunu ne zaman öğrendiniz? Tanısı nedir?

Tanısı atipik otizm. İki yaşına gelmeden çocuğumun bay bay yapmadığını, öpücük atmadığını fark ettim. Önce kulağında bir sıkıntı olabileceğini düşündük. Çünkü o zaman otizmin "o"sunu bile bilmiyorduk. Daha sonra çocuk doktoruna başvurduk. Doktorumuz bizi psikiyatriye yönlendirdi ve böylece bizim serüvenimiz başladı. Yaklaşık üç yıl oldukça zorlu bir süreç geçirdik. Algısı yoktu, komut almıyordu. Ama sıkı ve düzenli bir eğitimle güzel bir yol kat ettik. Şükürler olsun ki bugün çocuğumun gelişimi çok iyi. Yo-

ğun eğitim almamızın da etkisiyle şu anda akademik olarak akranlarını geçmiş durumda. Dışarıdan bakan biri özel bir çocuk olduğunu kolay kolay anlamıyor. Biz söylersek biliyorlar.

Tanı ilk konulduğunda neler hissetmiştiniz?

Başımdan aşağıya kaynar sular dökülmüştü diyebilirim. Bizi nelerin beklediğini, neyle karşılaşacağımı bilmiyordum. Nasıl yapacağım, nasıl davranacağım konusunda hiçbir fikrim yoktu. İlk zamanlarda insanlardan ve dış dünyadan kendimi çok soyutladım. Kendimi tamamen eve kapattım.

O zamanlar çocuğumun özellikle kalabalık ortamlarda, AVM ve düğün gibi çok sesli yerlerde yaşadığı yoğun krizler vardı. Aşırı rahatsız oluyordu. Ama bir noktada şunu düşündüm: "Ben çocuğumu nereye kadar sakınabilirim?" Oğlum ne kadar kriz yaşasa da ben inatla AVM'ye de



düğüne de götürdüm. Şöyle bir tabir vardır ya... “Ben ağlayacağıma o ağlasın” dedim. Üzerine gide gide o da alıştı zaten. Şimdi artık kendisi gitmek istiyor.

Bu şekilde pek çok şeyi aştık. Bana hep şunu söylediler: “Erkek çocuğudur, geç konuşur, geç yürür...” Doktora ya da özel eğitime götürmemi gereksiz bulan, bunları gereksiz yaptığımı düşünen çok insan vardı. Ben de kaba tabirle onlara şunu “Ben eşeğimi sağlam kazığa bağlayayım, gerisi Allah’tan” dedim.

Tanıdan sonra çevreniz ne tepki verdi?

Benim çevremde o dönem bu konuda bilgisi olan hiç kimse yoktu. “Nesi var?” diye sorduklarında “özel çocuk” dediğimde, “Aa, geçmiş

olsun” diyorlardı. Oysa bu bir hastalık değil. Artık detaya girmiyorum. İnsanlar sorduğunda “özel çocuk” deyip geçiştiriyorum.

Hayatınıza “otizm”in girişi neleri değiştirdi?

Çok şeyi değiştirdi tabii. Tanıdan sonra ilk yaptığımız şey çok sıkı çalışmak oldu. Oyuncağ seçerken bile ona bir şeyler katabilecek, dokunsal ve duyuşsal yönü olan oyuncakları tercih ettim. Krizleri fırsata çevirmeye çalıştım.

Evet, bizim çocuklarımız görsel uyarılara çok açık. Bu yüzden özellikle



Bize acıyarak bakmalarını değil, bize nasıl yardımcı olabilirler, hayatımızı nasıl kolaylaştırabilirler diye düşünerek bakmalarını bekliyorum. Çoğu kişinin sandığı gibi çocuklarımız bizim hayatımızı zorlaştırmıyor. İnsanlar bizim hayatımızı zorlaştırıyor.

televizyon ve tablet izletmemeye özen gösterdim. Ama izlettiysem de mutlaka eşlik ettim. “Bak araba çıktı, kırmızı araba... Bir tane araba, iki tane araba...” diye onunla konuştum. Bir binaya girdiğimizde kaç basamak merdiven çıkıp indiğimizi birlikte saydık. Etrafımızdaki her şeyi ona bir şeyler öğretecek şekilde değerlendirmeye çalıştım.

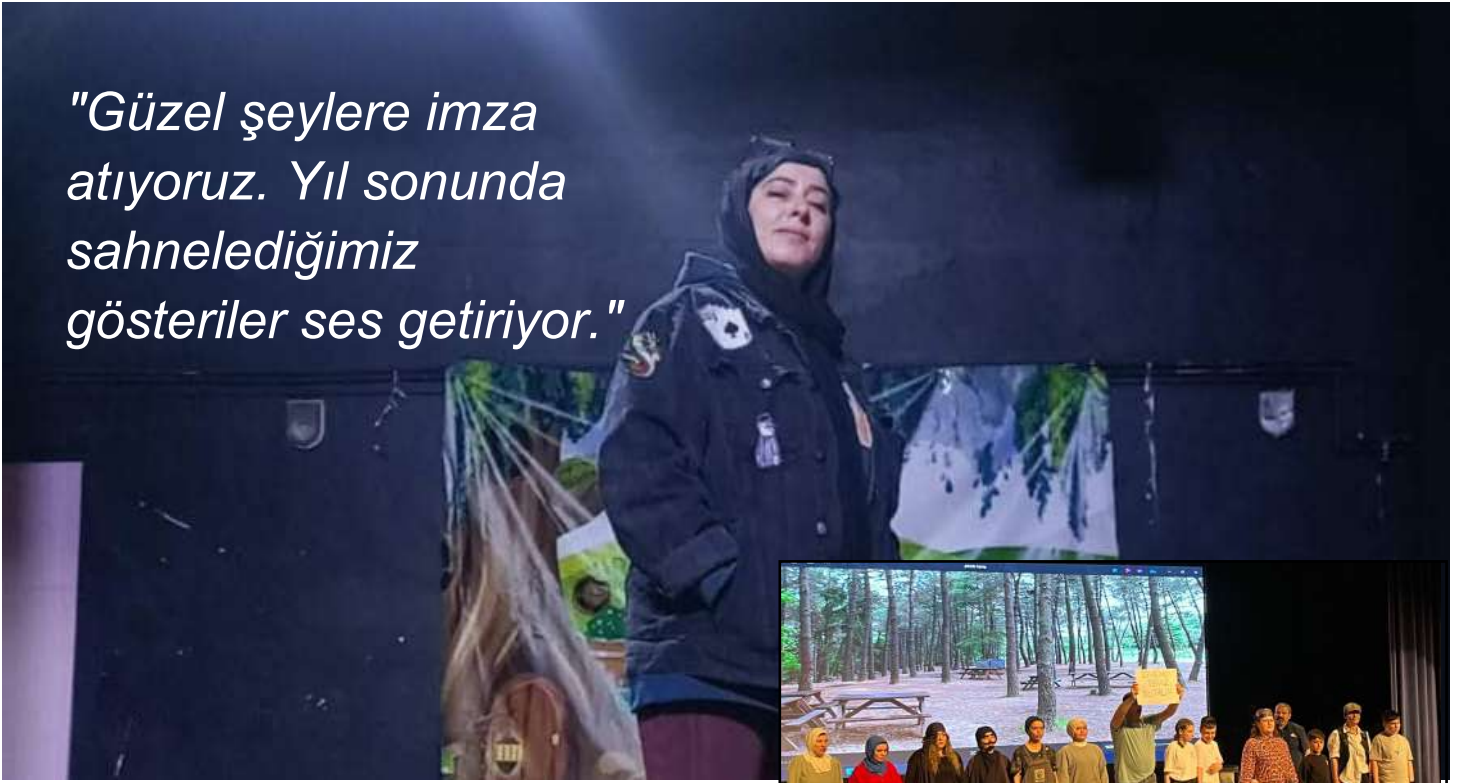
Peki siz böyle yapmayı nereden öğrendiniz? İçgüdüsel sanırım. Ama bunun altından nasıl kalkabileceğimi öğrenmek için velilerle çok konuştum, çok sordum. İnsanlar neler yaşamış, hangi süreçlerden geçmiş, bunları öğrenmeye çalıştım. Biraz araştırarak, yaşayanlarla konuşarak, biraz da okuyarak yolumu buldum.

Bir derneğe üye olmaya nasıl karar verdiniz? Derneklerden açıkçası bihaberdim. Hiçbir bilgim yoktu. Daha sonra gittiğim rehabilitasyon merkezinde böyle bir dernek olduğunu ve çeşitli etkinlikler yapıldığını öğrendim. İlk başta katılmak istemedim “Uğraşamam” dedim. Sonra “Oğlum için bir gireyim” dedim. Bak-tım güzel şeyler yapılıyor farklı insanlar, farklı hayatlar... Kendimi de geliştirdiğimi fark ettim. En azından insanların ne yaşadığını öğrendikçe, onların yaptığı hatalar varsa benim başıma geldiğinde ben yapmayayım diye düşündüm. Derneğe üye oldum. Sadece oğlum için değil,

Üç yaşında okumaya başladı. Bir gün kreşe gittiğinde öğretmeni aradı: “Seher Hanım, sizin oğlunuz okuma biliyor. Biliyor muydunuz?” dedi. “Evet, biliyorum,” dedim. “İngilizce de konuşuyor.” Rehabilitasyondaki öğretmeni “Çok şanslısınız, İngilizce konuşuyor,” dedi. Ben de dedim ki: “Hocam İngilizce konuşsa ne olacak? Çocuğum bana ‘anne’ demiyor. Bana bir kere ‘anne’ desin, başka bir şey istemiyorum.” Dört yaşına doğru Türkçe konuşmaya başladı.



"Güzel şeylere imza atıyoruz. Yıl sonunda sahnelediğimiz gösteriler ses getiriyor."



diğer çocuklar için de bir şeyler yapabileceğimi fark ettim. Üç senedir tiyatronun içindeyim bu sene üçüncü kez sahneye çıkacağım. Halk oyunlarımız var, spor ve müzik etkinliklerimiz var. Bülent Ecevit Üniversitesi ile iki yıldır iş birliğimiz devam ediyor. Güzel şeylere imza atıyoruz. Yıl sonunda sahnelediğimiz gösteriler ses getiriyor.

Tekrar çocuğunuza dönersek... Kaç yaşında şimdi?

Ocak ayında on bir yaşına girecek.

Okul hayatı nasıl gidiyor? Onun için gelecekte nasıl hayalleriniz var?

Biraz kaygılıyım. Şu anda beşinci sınıfta. Okul hayatıyla ilgili hiçbir sıkıntımız yok. Ben söylemesem öğretmeni onun özel bir çocuk olduğunu asla bilmez.

Şöyle anlatayım... "Normal" çocuklar sabah kalkmak istemez, okula gitmek istemez. Benim çocuğum ise heyecanla kalkıyor. Yatak yorgan versem okulda yatmak isteyecek neredeyse. Bir yandan bu çok güzel ama bir yandan da "normal" olan bu değil.

Bir de benim çocuğum konuşmaya İngilizce olarak başladı.

İngilizce nasıl konuşmaya başladı? Evde çok İngilizce mi konuşuluyordu?

Videolardan öğrenmişti. Hiç unutmuyorum, yeşil bir topu vardı. Bir gün "green, green" dedi. Kızım Ezgi evdeydi, ona "Ezgi, kardeşin green diye ne diyor?" dedim. "Anne, yeşil diyor," dedi.

Sonra fark ettik ki İngilizceye bayağı hakim. Aca-



ba görsel hafızası mı çok güçlü diye düşündük. Klavyeden karışık harfler sorduk, hepsini bildi. "Kapat şimdi şunu yaz" dedik, İngilizce olarak yazdı. Üç yaşında okumaya başladı.

Bir gün kreşe gittiğinde öğretmeni aradı: "Seher Hanım, sizin oğlunuz okuma biliyor. Biliyor muydunuz?" dedi. "Evet, biliyorum," dedim. "İngilizce de konuşuyor." Rehabilitasyondaki öğretmeni "Çok şanslısınız, İngilizce konuşuyor," dedi.

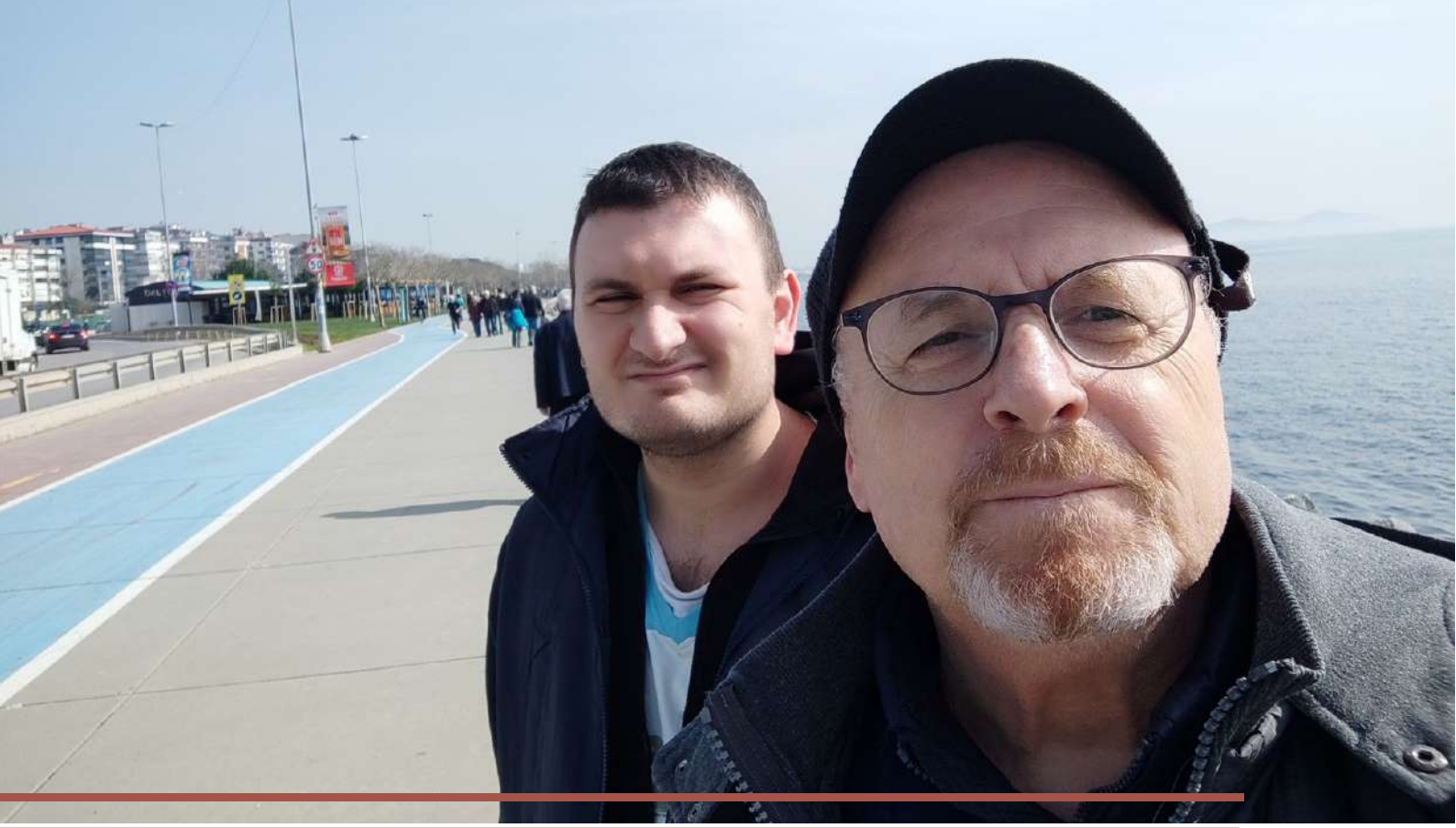
Ben de dedim ki: "Hocam İngilizce konuşsa ne olacak? Çocuğum bana 'anne' demiyor. Bana bir kere 'anne' desin, başka bir şey istemiyorum." Dört yaşına doğru Türkçe konuşmaya başladı.

Okul hayatı nasıl gidiyor? Destekleyici bir okul çevresi var mı?

Okuldan destek eğitim alıyor ama bu konuda biraz daha şanslıyız. Destek eğitime çok fazla ihtiyacı yok. Çünkü ödevlerini, derslerini kendi kendine yapan, güzel notlar alan bir çocuk. Destek eğitimini de şundan dolayı alıyoruz çünkü oğlumun bugüne kadar.

Toplumdakilerin otizmlilere ve ailelerine yaklaşımından ne bekliyorsunuz?

Öncelikle bunu bir hastalık olarak görmesinler. Bize acıyarak bakmalarını değil, bize nasıl yardımcı olabilirler, hayatımızı nasıl kolaylaştırabilirler diye düşünerek bakmalarını bekliyorum. Çoğu kişinin sandığı gibi çocuklarımız bizim hayatımızı zorlaştırmıyor. İnsanlar bizim hayatımızı zorlaştırıyor.



BİR BABANIN GÖZÜNDEN OTİZMLE YAŞAMAK

Otizmde en büyük sorun ne? Eğitim yetersizliği, uygulanmayan eylem planları ve “bizden sonrası” belirsizliği... Baba Ramazan Bal, yıllardır verilen sözlere ve hayata geçirilmeyen politikalara karşı neler hissettiğini tüm açıklığıyla anlatıyor.

Bize kendinizden biraz bahseder misiniz?

64 yaşındayım. Elektronik haberleşme yüksek mühendisiyim. İki çocuğum var. Oğlum Sercan 34 yaşında, kızım ise 28 yaşında ve doktor. Eşimle birlikte emekliyiz. Kış aylarını İstanbul'da, yaz aylarını Foça'da geçiriyoruz.

Oğlunuzun otizmlili olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?

Bir yaşına gelmeden bazı şeylerden şüphelen-

meye başladık. Durumu çocuk doktorumuza anlattık, o da bizi İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi'ne yönlendirdi. Orada yapılan testler sonucunda Sercan'ın otizmlili olduğunu öğrendik. Bununla yetinmedik, Marmara Üniversitesi ve Ankara Üniversitesi'nde de alanında uzman hocalarla görüştük. Teşhis her yerde doğrulandı. Sercan yaklaşık bir buçuk yaşındayken otizmlili olduğunu biliyorduk.

O günleri düşündüğünüzde, tanıyı ilk aldı-

ğınızda neler hissettiğinizi hatırlıyor musunuz?

Büyük bir şaşkınlık ve şok yaşadık. Ama bunu çok uzun süre taşımadık. “Bu bizim evladımız, onunla yaşayacağız” diyerek durumu nasıl biraz olsun lehimize çevirebiliriz diye düşünmeye başladık.

Birçok yöntemi araştırdım. Diyetler, vitamin tedavileri, işitme terapileri, IVIG, hiperbarik oksijen tedavisi... Hepsini inceledim. Tabii bunları hiçbir zaman tek başıma uygulamadım, üniversite hocaları ve doktorlarla iş birliği içinde, mutlaka uzman görüşü alarak ilerledik. Bu yöntemlerin bazıları pek işe yaramadı, bazıları ise yarar sağladı. Ama en önemlisi eğitimdi.

Sercan’la eğitim yolculuğunuz nasıl ilerledi?

İlk zamanlar eğitim konusunda ciddi zorluklar yaşadık. Birçok kurum Sercan’ı kreşe kabul etmedi. En sonunda çok iyi bir kreş bulduk ve bizi kabul ettiler. Bunu da başka velilerden feragat ederek yaptılar. Gerçekten çok iyi bir insandı buradan Nurzat Bey’e teşekkür etmek isterim.

Sercan ilk eğitimlerini çok iyi bir eğitimci olan Lika Behar’dan aldı. Onu bulduğumuz için kendimizi şanslı sayıyorum.

İlkokul zamanı geldiğinde de ciddi uyum sorunları yaşadık. Bir-iki ay okula devam etti ama başarılı olamadı. Bunun üzerine “Eğitimi kendimiz verelim” dedik. Bizim gibi beş-altı aileyle birlikte bir eğitim merkezi kurduk. Önce bir özel okula entegre olduk, ancak bu da yeterli olmadı. Daha sonra yerler kiraladık, öğretmenler tuttuk ve bir-

Bakımevleri devlet tarafından çok sıkı ve düzenli bir şekilde denetlenmeli. Bu konuda yetkinlik kazanacak Sivil Toplum Örgütlerine de devlet tarafından yetkiler tanınmalı ve denetim işi daha sıkı yapılmalıdır.

likte çalıştık. Bu süreci 2007 yılına kadar sürdürdük.

Sercan’ın eğitimi ve sizin onu destekleyen çalışmalarınız nasıl devam etti?

Otistik Çocuklarla Yaşam Derneği’ni (OYAD) kurduk ve OYAD Eğitim Merkezi’ni açtık. Üç-dört farklı yerde faaliyet gösterdik. Daha sonra Sercan kaynaştırma eğitimine geçti ve ilköğretimi tamamladı.

Mecidiyeköy’deki Saadet İlköğretim Okulu’nda, daha sonra Sarıyer’deki İZEV’e, ardından bir süre ZİÇEV’e devam ettik. Şu anda Tomurcuk Özel Eğitim Merkezi’nde eğitim alıyor. Haftada bir gün de Şişli’deki Down Kafe’de çalışıyor.

Bu alanda genelde anneleri daha çok görüyoruz. Siz bir baba olarak ne kadar süredir bu sürecin içindesiniz?

Yaklaşık 31 yıldır bu işlerin içindeyim. Sadece Sercan’ın eğitimi ve destekleyici tedavileriyle değil, sivil toplum çalışmalarıyla da ilgilendim. İlk derneği kurduktan sonra İzmir’de Ergin Güngör ve Ali Sapmaz’la tanıştık. “Bir Otizm Platformu kuralım” fikri ortaya çıktı. Uzun süre toplantılar için Ankara’ya gidip geldik. STGM sponsorluğunda Otizm Platformu’nu oluşturduk. Türkiye genelindeki derneklerle iletişime geçildi ve 2007 yılında platform resmen kuruldu.

Bu süreçte ciddi emek verdim. Hatta platformun kuruluşundan birkaç gün önce babamı kaybetmiştim. Sinop’tan döner dönmez İstanbul’a uğramadan doğrudan toplantıya katıldım.

Daha sonra federasyon, yani ODFED kuruldu. Ardından İzmir’de 1. Otizm Eylem Planı çalışmalarına katıldık. Aile Bakanlığı yetkilileri de sürece dahil oldu. 2016 yılında bu plan resmi gazetede yayımlandı. Ancak maalesef uygulamaya geçmedi.

Ardından II. Eylem Planı hazırlandı ama oda



maalesef plan aşamasında bir türlü uygulama aşamasına geçemiyoruz.

Oğlunuz kaç yaşında şimdi? 34 yaşında.

Onun ve sizin hayatınızı kolaylaştırmak için bugün en acil beklentileriniz neler? Yetişkin otizmlilerin sizce en büyük sorunları nedir?

Eğitim konusunda çok ciddi eksikliklerimiz var. Ayda sekiz saatlik bir eğitimle bu çocukların gelişmesini beklemek mümkün değil. Sıradan bir çocuğun ayda yaklaşık 160 saat eğitim aldığı bir sistemde, özel gereksinimli bir çocuğa 8–10 saat eğitim veriyorsanız, oradan anlamlı bir ilerleme çıkmaz. Eğitim saatlerinin mutlaka artırılması gerekiyor.

Ancak sadece saatleri artırmak da yeterli değil. Nitelikli eğitimci yetiştirilmesi şart. İnsanlara iki-üç aylık kurslarla özel eğitimci unvanı veremezsiniz. Bu alanda çok ciddi, uzun soluklu ve bilimsel bir eğitim sürecine ihtiyaç var.

Teşhis aşamasında geçmişe kıyasla bir miktar iyileşme olabilir. Bizim zamanımızda tanı koymak çok daha zordu. Bugün sağlık alanında bazı gelişmeler yaşandı. Ama ben özellikle eğitimin altını çizmek istiyorum. Çünkü bu çocuklar için bugün bilinen en temel ve etkili “tedavi” eğitimidir. Diğer uygulamalar ancak destekleyici

olabilir. Ana unsur nitelikli eğitimidir.

Bu nedenle hem iyi eğitimciler yetiştirilmeli hem de bu işi yapan kişilere hak ettikleri maddi ve manevi karşılık verilmelidir. Aksi halde bu işi layıkıyla yapmalarını bekleyemezsiniz.

Bakımevleri konusunda ne düşünüyorsunuz?

Bakımevleri konusu maalesef tam anlamıyla bir facia. Basında sık sık çok kötü haberler görüyoruz. Yeterli bilgisi ve eğitimi olmayan kişilerin eline bırakılmış çocukların neler yaşadığını üzümlere okuyoruz.

Bakımevleri devlet tarafından çok sıkı ve düzenli bir şekilde denetlenmeli. Bu konuda yetkinlik kazanacak Sivil Toplum Örgütlerine de devlet tarafından yetkiler tanınmalı ve denetim işi daha sıkı yapılmalıdır. Nitelikli bakıcılar yetiştirilmeli ve bakımevi sayısı mutlaka artırılmalı. Ancak en büyük sorun şu: Bizden sonra ne olacağıyla ilgili devletin attığı somut bir adım yok. Ne yazık ki sıfır adım.

Bu konuda acilen uzun vadeli planlar yapılmalı ve bu planlara uygun önlemler hayata geçirilmelidir. Çünkü ailelerin en büyük kaygısı, çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağı sorusudur.

Bugün geldiğiniz noktayı nasıl değerlendiriyorsunuz? Bir baba olarak verdiğiniz emek-





İlerin karşılığını aldığınızı düşünüyor musunuz?

Bir ölçüde karşılığını aldık ama istediğimiz noktada olduğumuzu söyleyemem. Sercan küçükken ağır otizmliydi. Dokuz-on yaşlarında konuşmaya başladı. Şu anda konuşması çok akıcı ve konuşmasından otizimli olduğu hiç anlaşılmıyor. Kendini çok iyi ifade edebiliyor.

Elbette takıntıları var, zaman zaman zorlandığı anlar oluyor. Ama yaptığı bir şeyin farkına varıp özür dilemeyi de biliyor. Otizminin farkında, özel bir birey olduğunun farkında. Tarihler ve müzik gibi alanlarda önemli yetenekleri var.

Ama sonuçta hala otizimli bir yetişkin. O döngünün dışına çıkamıyoruz. En büyük kaygımız bizden sonrası... Onu kime, nasıl emanet edeceğiz sorusu hep aklımızda. Bu belirsizlik yüzünden tam anlamıyla rahatlayamıyoruz.

STK'larda aktif görev almış bir baba olarak, emeklerinizin toplumsal karşılığını aldığınızı düşünüyor musunuz?

Maalesef hayır. En somut örnek Otizm Eylem Planı. Devletin katkısıyla, büyük emeklerle hazırlanmış bir plan... Resmi gazetede yayımlanmış, yürürlüğe girmiş ama uygulamada yok.

Dönemin başbakanı "Yarıdan itibaren başlıyoruz, eğitimi kırk saate çıkarıyoruz" dedi. Buna

*Dönemin başbakanı
"Yarıdan itibaren
başlıyoruz, eğitimi kırk
saate çıkarıyoruz" dedi.
Buna rağmen her şey kağıt
üzerinde kaldı. En üst
makamdan söz alıyorsunuz,
resmi olarak yayımlanıyor
ama uygulanmıyor. Bu
gerçekten çok yıpratıcı.*

rağmen her şey kağıt üzerinde kaldı. En üst makamdan söz alıyorsunuz, resmi olarak yayımlanıyor ama uygulanmıyor. Bu gerçekten çok yıpratıcı.

Şimdi ikinci eylem planı yapıldı. Birkaç yıl sonra belki üçüncü eylem planı yapılacak. Biz hala plan yapıyoruz. Ama uygulama olmayınca bir sonuç aldığımızı düşünmüyorum ben. O yüzden biraz umutsuzum.

NÖROÇEŞİTLİLİK PERSPEKTİFİNDEN OTİZMDE TANI, TAKİP VE DESTEK SÜREÇLERİ



Otizmi erken fark etmek neden önemli? Tanı nasıl konuluyor? Özel eğitim ve ilaç tedavisinde nelere dikkat edilmeli? Otizmi bütüncül bir bakış açısıyla ele almanın önemini vurgulayan Çocuk ve Genç Psikiyatri Uzmanı Uzm. Dr. Ayşegül Tonyalı yanıtıyor.

Röportaj Psikolog İsmail Bıyıklı

Nöroçeşitlilik kavramı, otizmi anlamamıza nasıl katkı sağlıyor?

Nöroçeşitlilik, temelde insanı ve insan zihnini anlamaya dair bir bakış açısı sunar. Nasıl ki biyolojik çeşitlilikten söz ettiğimizde her bireyin saç rengi, göz rengi, parmak izi gibi fiziksel özelliklerinin birbirinden farklı olduğunu kabul ediyorsak, beyin gelişiminin ve zihinsel işleyişin de tek tip olmasını beklemek gerçekçi değildir. Her insanın zihni, tıpkı biyolojik yapısı gibi kendine özgü

özellikler taşır. Bu perspektiften bakıldığında, dikkat, sosyal beceriler, iletişim ve düşünme biçimleri açısından tüm zihinlerin farklı bir dağılım gösterdiğini söyleyebiliriz. Otizm ise bu çeşitlilik içinde, özellikle sosyal ve iletişim alanlarında daha belirgin farklılıkların görüldüğü bir nöro gelişimsel durum olarak tanımlanabilir. Dolayısıyla nöroçeşitliliği yalnızca otizmle sınırlamak yerine, insan zihninin doğal çeşitliliğini kapsayan bütüncül bir kavram olarak değerlendirmek gerekir.



Nöroçeşitlilik bilgisinin ardından otizmde tanı sürecine biraz değinmek isteriz. İki otizm tanılı çocukta belirtilerin çok farklı şekillerde seyrettiğini görüyoruz. Neden otizmi tek bir tablo üzerinden değerlendiremiyoruz?

Otizmde belirtilerin farklı biçimlerde ortaya çıkması, beynin farklı bölgelerindeki gelişim çeşitliliğinin bu tabloya yansımalarıyla ilişkilidir. Her bireyin beyin gelişimi kendine özgüdür ve bu durum otizmin seyrini de doğrudan etkiler. Güncel araştırmalar, erken dönemde tanı alan çocuklarla daha geç tanı alan çocukların klinik görünümünün bile farklı olabildiğini gösteriyor.

Bu nedenle otizmde tek tip bir profil ya da herkese uyan net bir tablo tanımlamak mümkün değildir. Bir çocukta duyuşsal hassasiyetler ya da arayışlar ön plandayken, başka bir çocukta bu özellikler hiç görülmeyebilir. Kimisinde takıntılar belirginken, kimisinde olmayabilir. Bu farklılıklar son derece doğaldır.

Otizm için “şu davranış varsa kesin otizmdir” ya da “şu yoksa otizm değildir” gibi keskin yargılar da kuramayız. Burada bir checklist yok. Asıl amaç, her çocuğu kendi içinde değerlendirerek ihtiyaçlarını doğru şekilde belirlemek ve buna uygun destek planı oluşturmaktır. Bu nedenle bireysel değerlendirme her zaman önceliklidir.

Bir checklist yok dediniz... Otizm tanısı koymak için testler var mı? Bunların checklist’ten nasıl bir farkı var? Ya da siz bir çocuk ve ergen psikiyatristi olarak hangi testlere başvuruyorsunuz ve tanıyı nasıl koyuyorsunuz?

Öncelikle çocuğun gelişim alanlarını değerlendiriyoruz. Yaşına ve akranlarına göre hangi alan-

larda zorluk yaşadığını inceliyoruz. Sosyal ve iletişimsel alanlar, duygusal alanlar, regülasyon, dikkat... Gelişimsel olarak yaşitlarına kıyasla nerede durduğunu anlamaya çalışıyoruz. Eğer bu değerlendirme sırasında sosyal ve iletişimsel dil alanıyla ilişkili belirgin zorluklar olduğunu düşünürsek, çocuk ve ergen psikiyatrisinde kaçınılmaz olarak şu soru ortaya çıkar, Otizm olabilir mi? Bu soru işaretini mutlaka netleştirmemiz gerekir.

Bu netliği sağlamak için, dünya çapında kabul görmüş, standardize edilmiş testler ve yapılandırılmış görüşmelerden yararlanıyoruz. ADOS, ve 3Di gibi değerlendirme araçlarının Türkçe’ye uyarlanmış versiyonları mevcut. Çocuğa en uygun olanları uygulayarak, otizm olup olmadığını ya da eşik altı bir durum söz konusuysa hangi alanlarda zorluk yaşadığını belirliyoruz. Dil alanında mı, sosyal alanda mı, jest kullanımında mı güçlük var? Bunları netleştiriyoruz. Ardından çocuğun ihtiyaçlarına göre bireyselleştirilmiş bir destek planı oluşturuyoruz. Bu, bizim mesleki sorumluluğumuz. Bununla mükellefiz.

Bu nedenle beklemeyi tercih etmiyoruz. Sıkça duyuyorum “Bir kreşe gitsin, bir oyun terapisi alsın, bekleyelim bir bakalım” deniyor. Hayır, böyle bir yaklaşım yok.

Neden bunun bir zorunluluk olduğunu söylediniz?

Çünkü burada kaçırmak istemediğimiz çok kritik bir zaman aralığı var. Beynin esnekliğinin ve plastisitesinin en yüksek olduğu bu dönemde kazanımlar çok daha güçlü ve kalıcı olabiliyor. Aynı müdahaleleri on yıl sonra yaptığınızda ise bu kazanımların yarı yarıya azalabildiğini, hatta

bazı alanlarda hiç ilerleme sağlanamayabildiğini biliyoruz. Bu nedenle süreci gereksiz yere uzatmadan, durumu olabildiğince erken dönemde netleştirmeyi önemsiyoruz.

Az önce çok önemli bir noktaya değindiniz. Otizm şüphesi söz konusuysa, kesin tanı konulmamış olsa bile “kreşe başlasın, sonra bakarız” yaklaşımı neden sakıncalı?

Bu, gerçekten çok tehlikeli bir yaklaşım. Çünkü “kreşe gitsin, bir bakalım” denildiğinde ebeveynde şu algı oluşuyor ‘Demek ki çok da önemli bir şey yok’. Bunu o kadar sık duyuyorum ki... Aile, çocuğu kreşe gönderiyor. Sonra tekrar başvurduklarında aradan bir yıl, hatta iki yıldan fazla zaman geçmiş oluyor.

Oysa yapılması gereken şey aslında çok basit. Çocuğa gelişimsel bir perspektiften baktığımızda, pek çok farklı alanı olduğunu biliyoruz. Sosyal alan, duygusal alan, yürütücü işlevler, dikkat gibi birçok farklı gelişim alanı var. Bu alanlardan herhangi birinde yaşıtlarına göre belirgin bir farklılık gördüğünüz anda, o alana yönelik destek sürecini başlatmanız gerekir.

Bu farklılık sosyal ve iletişimsel alandaysa, tanı ve etiketlerden bağımsız olarak da baktığınızda,

yine aynı noktaya geliyoruz. Bir değerlendirme ve destek sürecine yönelmek gerekiyor.

Biz elbette b u n u

Beklemeyi tercih etmiyoruz. Sıkça duyuyorum “Bir kreşe gitsin, bir oyun terapisi alsın, bekleyelim bir bakalım” deniyor. Hayır, böyle bir yaklaşım yok.

tanısal olarak da netleştirmeye çalışıyoruz. Çünkü çocuğa göre bireyselleştirilmiş, kanıta dayalı uygulamalar mevcut. Bunlar bilimsel kılavuzlarda açıkça yer alıyor. İngiltere’nin, Amerika’nın ve pek çok ülkenin rehberleri var ve hepsi erişime açık. Dolayısıyla biz de bu rehberlerde önerilen doğrultuda yönlendirme yapmakla mükellefiz.

Sonuçta çocuk, yaşıtlarına göre geride kaldığı alanlar üzerinde yoğunlaşan, bireyselleştirilmiş bir destek programına mümkün olan en erken dönemde dahil edilmelidir.

Erken tanıya çok vurgu yapıyoruz. Erken tanı neden bu kadar önemli? Erken fark etmek çocuğun yaşamında neleri değiştirir? Otizm en erken hangi yaşta fark edilebilir?

Araştırmalara göre ailelerin ortalama fark etme yaşı genellikle iki yaş civarındadır.

Ancak bir yaşında da bu tanı konulabiliyor. Hatta bazı çalışmalarda, daha da erken dönemde belirli belirtilerin ve “kırmızı bayrak” olarak adlandırılan uyarı işaretlerinin görülebildiği gösteriliyor. Bu dönemde bazı gelişimsel beceriler ortaya çıkmamışsa burada biraz daha yakından bakmak ve takip etmek gerekiyor.

Otizm için bir yaşında bile bu kadar erken dönemde ipuçları var mı?

Evet, bir yaş öncesinde bile bazı küçük ama önemli ipuçları olabiliyor. Bu dö-





nemde özellikle göz teması, sosyal gülümseme, anneyi gördüğünde gülümseme gibi bazı temel sosyal becerileri bekliyoruz. Bunların yanı sıra, annenin içgüdüsel olarak hissettiği bir şey varsa, bunun mutlaka ciddiye alınması ve değerlendirilmesi gerektiğini düşünüyoruz. Bir yaşından küçük çocuklarda riskli bebek izlemi dediğimiz bir takip sürecimiz oluyor. Bu süreçte aileye, çocuğun ihtiyaçlarına uygun şekilde yönlendirme ve eğitim desteği vermek gerekebiliyor.

Annelerin içgüdüsel olarak hissettikleri o duyguya değinmeniz çok önemliydi...

Evet, aileler bunu çok net ifade ediyor. Anneler sıklıkla “Ben zaten biliyordum” diyorlar. Hissettikleri bir şey oluyor ve bunun bilimsel karşılığı da var. Araştırmalar, bakım verenin, özellikle de annenin bu sezgisinin uzun vadede nörogelişimsel farklılıkları öngörmede anlamlı bir yordayıcı olabildiğini gösteriyor. Yani o his gerçekten çok kıymetli.

Buradan ailelere seslenmiş olalım... Eğer içinizde böyle bir duygu varsa, bunu ciddiye almak çok doğru bir adım. Çocuğun değerlendirilmesi, tanıları, isimler... Bunlar çoğu zaman korkutucu gelebiliyor. Ancak bunlar kötü bir gidişatın göstergesi değil. Tam tersine, çocuğunuz için doğru adımı attığının, ihtiyaçlarını zamanında fark ettiğinizin ve onun adına sorumluluk aldığının bir göstergesi.

Bazı tanı isimlerini duymak bile istemeyebiliyoruz. Bu kelimeler bizde yoğun kaygı yarata-

biliyor. Bunun da ruhsal bir karşılığı var, bunlar savunma mekanizmaları. Zorlayıcı gerçeklerle karşılaştığımızda, görmezden gelme eğilimi gösterebiliyoruz. Bu çok insani, çok anlaşılır bir süreç. Kabullenmeyle ilişkili ebeveynin yaşadığı ciddi bir ruhsal yolculuk var.

Ancak ne her şeyi felaket senaryosu üzerinden okumak ne de bu süreci uzatarak çocuğun gelişimsel olarak gecikmesine neden olmak doğru değil. İki uçtan da kaçınmak gerekiyor. Bizler de aileleri bu denge içinde bilgilendirmeye çalışıyoruz. Çünkü günün sonunda burada çocuğun adına konuşuyoruz. Bizim önceliğimiz, anne babaların duygularını yok saymadan ama çocuğun ihtiyaçlarını da geciktirmeden, yapılması gerekenin zamanında yapılmasını sağlamak.

“Bir şey var gibi ama adı yok...” Pek çok aile sürece bu cümleyle başlıyor. Doktor doktor geziyor, testler yapılıyor ama net bir tanı konmuyor. Bu noktada ne yapılmalı?

Benim klinik pratiğimde de bu grubun giderek arttığını gözlemliyorum. Uzun süredir takip ettiğimiz bu çocuklar için eşik altı diye adlandırdığımız bir kavram var. Bu, belirtilerin dışarıdan bakıldığında çok belirgin olmaması ya da çocuğun günlük yaşamını ağır biçimde etkilememesi anlamına geliyor. Ancak eşik altı demek, hiçbir sorun yok demek değil. Madalyonun diğer yüzünde, çocuğun yaşadığı bazı gerçek zorluklar bulunuyor. Bu çocuklar, nörogelişimsel bir farklılıkları olmasına rağmen, yeterince fark edilmeden ve gerekli destekleri almadan yaşamlarına devam edebiliyorlar. Bu da zamanla daha karmaşık sorunlara yol açabiliyor. Bize daha geç dönemde başvurdıklarında, sosyal dışlanma, akran zorbalığı, kaygı bozukluğu ya da depresyon gibi ikincil sorunların tabloya eklendiğini görebiliyoruz.

Stimming (tekrarlayıcı hareketler) nedir? Saadece otizmde mi görülür? Neden ortaya çıkar ve nasıl yaklaşılmalı?

Stimming'in herkesin hayatında farklı biçimlerde karşılığı vardır. Örneğin bazen ayağımızı sallarız, bazen kalemle oynarız. Dolayısıyla bu davranışlar yalnızca otizme özgü değildir. Ancak otizmde ve DEHB'de daha sık ve belirgin görülebilir.

Bunun temel nedeni, bu davranışların bir işlevinin olmasıdır. Biz bu tür davranışları doğrudan bastırmak ya da tamamen ortadan kaldırmak yerine, önce anlamaya çalışırız. Çocuk bunu hangi ortamlarda yapıyor? Stres azaltmak için

mi? Düzenlenme ihtiyacının bir göstergesi mi? Bu davranışlar rahatlatıcı ve regülatif bir işleve sahip olabilir. Çocuk çok gürültülü bir ortama mı girdi, yoğun bir sosyal etkileşime mi maruz kaldı, aşırı mı uyarıldı, duyuşsal bir yüklenme mi yaşadı? Bunları anlamak çok önemlidir. Kök sebebi kavradıktan sonra hem ortamı düzenleyici önlemler alırız hem de çocuğun ihtiyaçlarını göz-
zetiriz.

Eğer stimming çok yoğun, sık ve şiddetliyse, çocuğun dikkatini toparlamasını engelliyor, işlevselliğini bozuyor ya da çevresel olarak rahatsız edici bir boyuta ulaşıyorsa, bu durumda sınırlayıcı bir yaklaşım benimseyebiliriz. Ancak bu, tamamen bastırmak anlamına gelmez. Daha çok, 'Bu senin rahatlatıcı hareketin, bunu şu ortamlarda, şu şekilde yapabilirsin' diyerek uygun şekilde düzenlemeyi hedefleriz.

Bazen çok sert ve zarar verici müdahaleler duyuyoruz. Stimming'i engellemek için ceza yöntemlerine başvurulabiliyor. İşlevini anlamadan doğrudan engellemeye yönelik bu tür uygulamaların tehlikeli olduğunu söyleyebilir miyiz?

Kesinlikle söyleyebiliriz. Çocuğun doğasını ve davranışın altında yatan nedeni anlamadan, sadece bastırmaya yönelik bir yaklaşım hem etki-

siz hem de son derece acımasızdır.

Çünkü o davranış, çocuğun bildiği belki de tek rahatlama yöntemi olabilir. Örneğin çocuk ses-
ten ya da ışıktan rahatsız oluyor ve bu nedenle bu hareketi yapıyor olabilir. Siz bunun nedenini anlamadan yalnızca davranışı engellemeye çalışırsanız, çocuk rahatsızlığını nasıl ifade edecek? Ya başka bir yolla bunu dışa vuracaktır ya da başka bir şekilde kendini regüle etmeye çalışacaktır. Oysa asıl yapılması gereken, ortamı çocuğun ihtiyacına göre düzenlemektir. Örneğin ışığın şiddetini azaltmak gibi.

Biraz metaforik olacak ama, gözümüze güçlü bir fener tutulsa ve 'Hiçbir şey yapmadan buna bakacaksın' dense, hepimiz rahatsız oluruz değil mi? Hatta büyük ihtimalle öfkelenir ve tepki veririz. Bu da buna çok benzer bir durum. Burada biraz empati kurmak gerekiyor.

Bu davranışların mutlaka bir nedeni ve işlevi vardır. Eğer çok yaygın değilse, şiddetli değilse, çocuğun işlevselliğini bozmayıp zamanını almıyorsa, dersine odaklanmasına engel olmuyorsa, müdahale de etmeyebiliyoruz. Çocuğun durumuna ve bu davranışların onu ne ölçüde olumsuz etkilediğine göre yaklaşımımız şekilleniyor.

Hangi durumlarda ilaç tedavisi gündeme gelir? İlaç takibi nasıl yapılmalıdır?



Çocuğun doğasını ve davranışın altında yatan nedeni anlamadan, sadece bastırmaya yönelik bir yaklaşım hem etkisiz hem de son derece acımasızdır.



İlaç başlama konusu gerçekten bizim en hassas ve en çok zorlandığımız alanlardan biri. Özellikle otizm söz konusu olduğunda, sosyal ve iletişimsel alanlara doğrudan etkili, güçlü ve kanıta dayalı bir ilaç tedavisi seçeneği bulunmuyor. Bu nedenle ilaçlar daha çok tekrarlayıcı davranışlar, kısıtlı ilgi alanları ya da "irritabilite" dediğimiz çabuk öfkelenme, parlamalar ve yoğun huzursuzluk gibi durumlarda gündeme gelebiliyor. Burada bizim için yine bazı kritik noktalar var. Özellikle eşlik eden kaygı bozukluğu, takıntılar, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi başka durumlar ya da ek tanımlar söz konusuysa, çocuğun işlevselliğini belirgin biçimde düşürüyorsa, ilaç tedavisi bir seçenek haline geliyor. Çünkü eş tanımlar, çocuğun potansiyelini ciddi şekilde aşağı çekebiliyor.

Aileler, "Bu ilaçların yan etkileri olur mu? Çocuğuma ilaç vermeli miyim?" soruları nedeniyle ciddi tereddüt yaşayabiliyor. Bu konudaki yaklaşımınız nedir?

Elbette ailelerin bu noktada çok sayıda soru işareti oluyor. Biz de aynı hassasiyeti taşıyoruz, bir ağrı kesici verirken bile yan etki ihtimalini düşünüyoruz. İlaçların hiçbir yan etkisi yoktur diyemeyiz. Bu nedenle temel yaklaşımımız her zaman kar-zarar dengesini gözetmek oluyor.

Örneğin dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bir çocuk düşünelim. Çocuk dikkatini veremiyor, çabuk sıkılıyor ve aldığı eğitim ve

desteklerden yeterince fayda sağlayamıyor. Zamanla daha da bunılıyor, motivasyonu düşüyor. Bu durum yalnızca çocuğu değil, aileyi de ciddi biçimde etkiliyor. Böyle bir tabloda ilaç vermemek, çocuğu bir riskten korumak anlamına gelmeyebiliyor. Başka bir olumsuzluğa ilerlemesine zemin hazırlayabiliyor. Bu nedenle her zaman çocuğun yararını esas alan, bireysel olarak değerlendirilmiş bir karar vermek gerekiyor.

Ebeveynler bazen "Vermesek olur mu?" diye sorabiliyor. Bu noktada nasıl bir yorumunuz olur?

Özellikle DEHB tanısı koyduğumuz ve çocuğun işlevsellik alanlarının belirgin biçimde etkilendiği durumlarda, yani çocuk potansiyelinden geri kalıyorsa, 'Vermesiniz de olur' demek çok mümkün değil. Burada meseleyi biraz farklı bir yerden düşünmek gerekiyor.

Şöyle bir örnek veriyorum ailelere... Diyelim ki böbrek taşı var. Bunun için size yaşam tarzı değişiklikleri, öneriler, destekleyici yöntemler sundum. Ancak buna rağmen ağrınız

geçmiyor, günlük hayatınızı ciddi biçimde etkiliyor, iş ortamında duramıyorsunuz. Böyle bir durumda size 'İlaç almaya bilirsiniz' diyebilir miyim?

Beynin içini açıp doğrudan görüntüleyemiyor oluşumuz, orada biyolojik olarak etkilenen bir alan olmadığı anlamına gelmez. Dolayısıyla çocuğun yaşam kalitesini, işlevselliğini ve gelişim potansiyelini ciddi



biçimde etkileyen bir durum söz konusuysa, ilaç tedavisini yalnızca bir seçenek değil, bazen gerekli bir destek olarak düşünmek gerekir.

Özel eğitim sürecine de değinmek isteriz. Aile, çocuğu için ek destek gerektiğini öğrendi ve özel eğitime başladı diyelim. Bu noktada sizin için “Bu çocuk özel eğitimden fayda görüyor” diyebileceğiniz ölçütler nelerdir?

Biz bir reçete yazdığımızda, bu her zaman yalnızca ilaç anlamına gelmez. Reçetemiz bazen eğitim, bazen terapi, bazen rehabilitasyon, bazen de ilaç olur. Yani bizim reçetelerimiz oldukça çeşitlidir. Bir hekim olarak nasıl ki verdiğim ilacın etkisini takip ediyorsam, çocuk fayda görüyor mu, ilerleme var mı diye düzenli değerlendirme yapıyorsam, özel eğitim süreci için de aynı yaklaşımı benimsiyoruz. Çünkü bu da bizim için bir tür tedavi reçetesidir ve sonucunu mutlaka takip etmemiz gerekir.

Bu değerlendirmeyi yaparken hem nesnel ölçütlerden yararlanırsınız hem de klinik muayeneyi esas alırsınız. Bir çocuk muayeneye geldiğinde, arka planda oldukça kapsamlı bir klinik değerlendirme süreci işler.

Diyelim ki, bazı alanlarda belirgin ilerleme var, bazı alanlarda ise beklediğimiz gelişme yok. Bu durumda reçetemizi yeniden gözden geçiririz. Örneğin, ‘Şu anda göz teması alabiliyoruz, ancak şu alanlarda daha yoğun çalışılması gerekir’ diyerek eğitim ve destek programını yeniden yapılandırabiliyoruz.

Aslında bu durumda hem aileye hem de özel eğitim kurumuna bir reçete yazmış mı oluyorsunuz?

Evet, aynen öyle. Bu nedenle iş birliği çok kritik. İş birliği olmadan herkes çocuk için bir şey yapmaya çalışır ancak herkes farklı yönlerde doğru ilerlerse sağlıklı bir yol alınamaz. Oysa hekim, aile, öğretmen ve kurum birlikte, koordine ve uyum içinde çalıştığında çocuk maksimum faydayı sağlar. Zaten bilimsel olarak önerilen yaklaşım da budur, multidisipliner bir ekip çalışması.

Eğitim sürecini yalnızca aileden mi dinliyorsunuz, yoksa özel eğitim öğretmeniyle de iletişim kuruyor musunuz?

Özel eğitim öğretmenleriyle mutlaka iletişim kuruyoruz. Aksi halde süreç havada kalıyor. Öğretmenin gözlemleri çok kıymetli çünkü çocukla





Aileyi ise her zaman bir takımın merkezinde görüyorum. Şöyle bir benzetme yapıyorum ‘Aile gemiyi yürüten kaptandır. Doktor, anaokulu öğretmeni, sınıf öğretmeni, ergoterapist, fizyoterapist, psikolog ve özel eğitimci ise bu geminin içindeki ekip üyeleridir’.

en fazla vakit geçiren kişilerden biri o. Bu nedenle belli aralıklarla görüşüp, seanslarda neler yaşandığını, çocuğun nasıl ilerlediğini mutlaka öğreniyoruz.

Diyelim ki, özel eğitimden beklediğimiz verimi alamıyoruz. Bu durumda “Ne oluyor?” sorusunu birlikte ele alıyoruz. Buradaki geri bildirimler, süreci doğru yönetebilmek açısından son derece önemli. Çünkü otizmde süreç son derece dinamiktir. İki yaşındaki bir çocuğa önerdiğiniz eğitim yaklaşımıyla, beş yaşındaki bir çocuğa önereceğiniz yaklaşım aynı olmaz. Çocuk geliştikçe, ihtiyaçları da değişir. Gelişen, dönüşen ve esneyen bir beyne sahiptir. Bu nedenle destek programının da çocuğun ihtiyacına göre sürekli güncellenmesi gerekir.

Aileyi ise her zaman bir takımın merkezinde görüyorum. Şöyle bir benzetme yapıyorum ‘Aile gemiyi yürüten kaptandır. Doktor, anaokulu öğretmeni, sınıf öğretmeni, ergoterapist, fizyoterapist, psikolog ve özel eğitimci ise bu geminin içindeki ekip üyeleridir’. Bu ekip ne kadar iyi iletişim kurarsa, gemi o kadar doğru rotada ilerler. Ancak iletişimde kopukluk olursa, rota şaşar ve

hedefe ulaşmak zorlaşır. Bu yüzden aile, bu ekibi iyi yönetmeli ve sağlıklı bir iletişim ağı kurmak için çaba göstermelidir.

Son olarak, ailelere ne söylemek istersiniz?

Ailelerin çok endişelendiğini, korktuğunu ve yoğun bir araştırma sürecine girdiğini biliyorum. Yaşadıkları tüm bu duyguları çok iyi anlıyorum. Otizm şüphesiyle ilk kez başvurdıklarında yaptığımız ilk seanslar genellikle oldukça yüklü geçer. Çünkü orada hem belirsizlik vardır hem de büyük bir kaygı.

Ben hem o duyguyu paylaşmaya çalışıyorum hem de çocukları için en doğru adımı attıklarını gördükçe, zamanla ailelerin de güçlendiğini ve rahatladığını biliyorum. Mesele, bazı şeylerden kaçmak ya da görmezden gelmek değil. Hepimiz burada çocuk için varız, onun adına konuşuyoruz ve onun iyiliğini istiyoruz.

Birbirimizi ne kadar anlayabilir, ne kadar güçlü bir iş birliği kurabilirsek, çocuğa da o kadar faydamız dokunur. Biz de bu süreçte sizlerle benzer duyguları paylaşıyor, yanınızda olmaya çalışıyoruz.



HER YAŞAM BİR DENİZ YILDIZI



HUYŞ Derneđi'nin hikayesi, tek bir hayatın bile deđiřmesinin d nyayı deđiřtirebileceđi inancına dayanıyor. Umutla bařlayan bu yolculuk,  zel gereksinimli bireyler i in eřit ve g venli bir gelecek hayaline uzanıyor.

HUYŞ ekibi olarak ne zaman bir araya geldiniz ve resmi olarak faaliyetlerinize ne zaman bařladınız?

HUYŞ'un temelleri, y netim kurulu  yelerimizden Parin Yakupyan'ın uzun yıllardır tařıdıđı bir hayal ve proje etrafında atıldı. Ermeni cemaatinde  zel gereksinimli bireyler i in kapsamlı ve s rd r lebilir bir yapı oluřturma ihtiya ı, bizleri bir araya getiren en  nemli motivasyon oldu.

G n ll  bir platform olarak bařlayan bu yolculuđu-

muz, 2022 yılında daha sistemli bir  er eve kazandı ve 2025 yılı itibarıyla HUYŞ Derneđi olarak resmi faaliyetlerimize bařladık. İlk g nden bu yana attıđımız her adım, bu uzun soluklu hayalin somutlařmasına hizmet ediyor.

HUYŞ Derneđi nasıl bir ihtiya tan dođdu? Kuruluř s recinizde sizi bir araya getiren temel motivasyon neydi?

Cemaatimizde  zel gereksinimli  ocukların eđitim

alabileceği, sosyalleşebileceği ve ilerleyen yaşlarda güvenle yaşamlarını sürdürebileceği bir yapının eksikliği uzun zamandır hissediliyordu. Ailelerin “Bizden sonra ne olacak?” kaygısı, bu sürecin en can yakıcı sorularından biri. HUYS, tam da bu soruya yanıt arayışından doğdu. Erken tanıdan eğitime, sosyal hayattan mesleki becerilere, istihdamdan uzun vadeli bakıma kadar uzanan bütüncül bir sistem ihtiyacı bizi bir araya getirdi. Bu yola çıkarken pusulamız, umut oldu.

Dernek olarak özellikle otizmli ve özel gereksinimli bireylere odaklanmanızın arkasındaki gerekçe nedir?

Özel gereksinimli bireyler ve aileleri, yaşamın pek çok alanında eşitsizliklerle karşı karşıya kalıyor ve çoğu zaman hayata bir adım geriden başlamak zorunda bırakılıyor. HUYS olarak amacımız, bu bireylerin eşit yaşam koşullarına erişebilmesi, potansiyellerini gerçekleştirebilmesi ve toplumun aktif bir parçası olabilmesi için gerekli destek mekanizmalarını güçlendirmek.

Odaklandığımız alan, bir eksiklik değil doğru destekle ortaya çıkabilecek büyük bir potansiyel barındırıyor.

HUYS’un kısa, orta ve uzun vadeli planları nelerdir?

Kısa vadede özel gereksinimli bireylerin sosyal ve

Özel gereksinimli bireyler ve aileleri, yaşamın pek çok alanında eşitsizliklerle karşı karşıya kalıyor ve çoğu zaman hayata bir adım geriden başlamak zorunda bırakılıyor.

duygusal gelişimlerini destekleyen çalışmalar yürütmeyi, ailelere yönelik sosyal ve duygusal destek mekanizmaları oluşturmayı ve okullarda olduğu kadar toplum genelinde de farkındalık çalışmalarını yaygınlaştırmayı hedefliyoruz. Maddi imkanları sınırlı olan bireyler için eğitim destek fonları oluşturmak da önceliklerimiz arasında.

Orta vadede mesleki rehabilitasyon, el sanatları, spor ve sosyal beceri programlarıyla genç bireylerin bağımsızlıklarını ve toplumsal katılımlarını güçlendirmeyi amaçlıyoruz. Aynı zamanda cemaatimiz



bünyesinde bir özel eğitim merkezi kurma hedefimiz bulunuyor.

Uzun vadede ise bilimsel temellere dayanan, multidisipliner yaklaşımla çalışan, kendi kendine yetebilen örnek bir rehabilitasyon merkezi ile yatılı bakım ve bağımsız yaşam becerilerini destekleyen bütüncül bir yapı hayata geçirmeyi hedefliyoruz.

Çalışmalarınızın gönüllüler tarafından desteklenmesi sizin için neden önemli?

Gönüllülük, HUYS'un dayanışma ve kapsayıcılık anlayışının temel taşı. Gönüllüler yalnızca destek veren kişiler değil, bu yolculuğun gerçek ortakları. Farklı yaş, meslek ve deneyimlerden gelen gönüllüler, derneğimize yeni bakış açıları ve yaratıcı çözümler kazandırıyor. Ne kadar çok gönüllü, o kadar güçlü ve sürdürülebilir bir yapı demek. Biz, gönüllülüğü bir destek unsuru değil, HUYS'un kalbi olarak görüyoruz.

Okullarda kaynaştırma altyapısını güçlendirmek için ne tür çalışmalar yürütüyorsunuz?

Kaynaştırmanın sağlıklı işlemesi için yalnızca öğrencilerin değil öğretmenlerin, okul yönetimlerinin ve ailelerin de desteklenmesi gerektiğine inanıyoruz. Bu doğrultuda okullarda seminerler düzenliyor, eğitimciler, öğrenciler ve velilerle bir araya gelerek bilinçlendirme çalışmaları yürütüyoruz.

Amacımız kaynaştırmanın kağıt üzerinde kalan bir uygulama değil, gerçekten kapsayıcı bir deneyim haline gelmesine katkı sunmak.

Kaynaştırma konusunda karşılaşılan önyargılar ve dirençler sizce neler? Bunları aşmak için nasıl bir yol izliyorsunuz?

Karşılaşılan zorlukların büyük bir kısmı bilgi eksikliği, deneyim sınırlılığı ve mevcut koşulların yarattığı kaygılardan kaynaklanıyor. Kalabalık sınıflar, yoğun müfredat ve sınırlı kaynaklar öğretmenler ve veliler

HUYS'un Logosu Neden Deniz Yıldızı?

Deniz Yıldızının Öyküsü



Bir adam sabahın erken saatlerinde okyanus kıyısında yürürken, sahilde telaşla eğilip kalkan birini fark eder. Yaklaştıkça, bu kişinin sahile vurmuş deniz yıldızlarını tek tek alıp yeniden denize attığını görür.

Merakla sorar “Bunu neden yapıyorsunuz?”

Adam, elindeki deniz yıldızını denize fırlatırken kısaca yanıt verir. “Yaşamaları için.” Soran adam duraksar, etrafa bakar. Kıyı boyunca binlerce deniz yıldızı uzanmaktadır.

“İyi ama,” der, “burada binlercesi var. Hepsini kurtarmanız mümkün değil. Bunun neyi değiştirdiğini düşünüyorsunuz?”

Deniz yıldızlarını denize atmaya devam eden adam, bir tanesini daha alır, elinde bir an tutar ve suya bırakır. Ardından sakin bir sesle şöyle der...

“Onun için her şey değişti.”

Hiçbimiz herkesin hayatını değiştiremeyiz. Ama bir kişinin, yalnızca bir kişinin, biz var olduğumuz için daha iyi koşullarda yaşayabilmesini sağlayabiliriz.

HUYS'un deniz yıldızını simge olarak seçmesinin nedeni tam da budur:

Her bir yaşam değerlidir. Ve bazen bir hayatı değiştirmek, dünyayı değiştirmeye yeter.

Hiç kimse herkesin hayatını değiştiremez. Ancak tek bir kişinin bile, birinin varlığı sayesinde daha iyi koşullarda yaşayabilmesi, yapılan çabanın anlamını ortaya koyar.

HUYS'un deniz yıldızını simge olarak seçmesi de bu anlayışa dayanıyor. Her yaşamın ayrı ayrı değerli olduğu ve bazen tek bir hayatın bile büyük bir dönüşümün başlangıcı olabileceği fikri, derneğin yaklaşımını güçlü biçimde özetliyor.



için endişe yaratabiliyor.

HUYS olarak bu durumu bir dirençten çok, birlikte ele alınması gereken bir ihtiyaç alanı olarak görüyoruz. Seminerlerimiz, farkındalık çalışmaları ve iyi örneklerin paylaşımıyla bu süreci dönüştürmenin mümkün olduğuna inanıyoruz.

Öğretmenlere yönelik eğitim ve süpervizyon desteği modeliniz nasıl işliyor?

Öğretmenler, kapsayıcı eğitimin temel taşı. Bu nedenle kendimizi doğrudan eğitim veren bir yapıdan ziyade, okulların ve öğretmenlerin mevcut çabalarını güçlendiren bir kolaylaştırıcı olarak konumlandırıyoruz.

Bugüne kadar Özel Dadyan Okulu, Sahakyan Nunnyan Lisesi, Özel Mkhitarian Lisesi ve Özel Getronagan Lisesi'nde sunumlar gerçekleştirdik önümüzdeki dönemde diğer okullarla da iş birliklerini genişletmeyi hedefliyoruz.

Ailelere yönelik çalışmalarınızdan bahseder misiniz?

Aileler bu yolculuğun en güçlü ama aynı zamanda en çok yorulan paydaşları. Bu nedenle onları da merkeze alan çalışmalar yürütüyoruz. "Farkındalık Buluşmaları" kapsamında düzenlediğimiz film geceleri, tiyatro etkinlikleri, söyleşiler ve müzik dinletileriyle ailelerin nefes alabileceği, paylaşımda bulunabileceği alanlar yaratmaya çalışıyoruz.

Daha büyük yaşta otizmlili bireyler için planladığınız çalışmalar nelerdir?

Yetişkin bireyler için mesleki beceri kazandırmaya ve istihdama yönelik modeller geliştirmeyi hedefliyoruz. Uzun vadede, ebeveyn desteği kalmadığında dahi güvenle yaşayabilecekleri bakım ve yaşam alanları oluşturmak en büyük hedeflerimizden biri.

Yatılı bakım merkezi ve bağımsız yaşam hedefiniz HUYS'un nasıl bir toplumsal dönüşüm hayalini yansıtır?

Bu hedef, yalnızca bir bakım modeli değil eşit yaşam hakkına dayanan bir toplumsal dönüşüm hayalini yansıtır.

Ailelere umut, özel gereksinimli bireylere güvenli bir gelecek sunan, toplumla iç içe bir yaşam anlayışını savunuyoruz.

Son olarak, HUYS'u yeni tanıyan okurlara ve ailelere ne söylemek istersiniz?

HUYS, Ermenice'de "umut" demek.

Biz, özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin bu yolculukta yalnız olmadığını hatırlatmak için buradayız. Dinleyen, anlayan, birlikte çözüm üreten bir topluluğuz.

Bir denizyıldızını kurtarmak dünyayı değiştirebilir belki ama o denizyıldızının dünyasını değiştirir.

Ve biz, umudumuzla buradayız.



OTİZMLİ ÇOCUĞUNUZUN GÜNÜNÜ DUYUSAL OYUNLAR VE STRATEJİLE İLE ZENGİNLEŞTİRİN

Otizmli çocuklar, çevrelerindeki uyarılara karşı farklı duyuşal tepkiler verebilir. Kimi çocuklar bazı dokulara veya seslere hassastır, kimileri ise daha fazla uyarana arayabilir. Evde uygulanabilecek basit oyunlarla çocuğun duyuşal ihtiyacını karşılamaya yönelik oyunları Ergoterapist Berkay Karpuz yazdı.

DOKUNMA VE HİS OYUNLARI

Bir kutuyu pirinç, fasulye veya renkli makarna ile doldurarak çocuğunuzun keyif alabileceği bir oyuncak yapabilirsiniz. Bu sizin içine küçük oyuncaklar saklayarak “bul ve çıkar” oyunları oynatmanıza da fırsat tanır. Evde geliştirebileceğiniz bir diğer oyunda do-

kunma üzerinde olabilir. Yumuşak kumaşlar, süngerler, balonlar veya kabartmalı oyuncaklar ile dokunma duyuşunu keşfetmesini sağlayabilirsiniz.

• **Hedef bulma oyunları:** Kutunun içine çocuğun sevdiği küçük oyuncakları (araba, hayvan figürü, boncuk) saklayın. Çocuğun her bulduğunda size göstermesini isteyin, başarılarını kutlayın.

• **Duyusal temalı kutular:** Her kutuyu farklı bir duyuşal temaya ayırın:

- o Soğuk – buz küpleri (plastik kapta)
- o Sıcak – kuru makarna veya pirinç
- o Yapışkan – oyun hamuru içinde küçük nesneler

• **Sesli dokunuşlar:** İçine pirinç, makarna, fasulye veya boncuk gibi malzemeler koyarak çocuk dokundukça çıkan sesleri fark etmesini sağlayın.

Nasıl oynanır:

1. Her kutuya farklı bir malzeme koyun. Örneğin: bir kutuda pirinç, bir kutuda fasulye, bir kutuda makarna.
2. Kutuları kapatın veya kapağı açık bırakın.
3. Çocuğa kutuya dokunmasını ve sallamasını isteyin. Dokunduğunda veya salladığında farklı sesler çıkar: pirinç hafif, fasulye biraz daha tok, makarna daha çıtır.
4. Çocuk hangi kutudan hangi sesi duyduğunu tahmin etmeye çalışabilir.
5. Oyun ilerledikçe “bu kutu tok ses çıkarıyor, bu hafif ses çıkarıyor” gibi kelimelerle ses farkını tanımlamasına yardımcı olun.

Doku Keşfi Oyunları

- **Doku torbaları:** Farklı dokularda kumaş parçalarını (yumuşak, pürüzlü, kabartmalı) küçük torbalara koyun. Çocuk torbaların içindeki dokuyu tahmin etmeye çalışsın.
- **Doku yolculuğu:** Evde güvenli bir “doku yolu” hazırlayın; halılar, minderler, battaniyeler, süngerler ve balonlar gibi farklı yüzeyler üzerine çocuğun çıplak ayakla veya elleriyle yürüyüp dokunmasını sağlayın.



• **Dokunsal hikaye zamanı:** Küçük oyuncak hayvanları veya nesneleri dokunarak bir hikaye oluşturun. Örneğin: “Bu sünger tavşan yumuşak, bu taş top sert...”

• **Kabartmalı malzemelerle sanat:** Parmak boyası, kabartmalı kağıt veya oyun hamuru ile hem dokunsal hem görsel keşif oyunu oynayabilirsiniz.

• **Gizli Hazine Oyunu:** Küçük torbalara farklı dokularda nesneler koyun: pamuk, taş, düğme, oyun hamuru. Çocuğun sadece dokunarak nesneyi tahmin etmesini sağlayın.

Bu oyunları, dokunsal farkındalık ve kelime dağarcığını artırmak için “yumuşak, sert, pürüzlü, düz” gibi kelimelerle birlikte oynayabilirsiniz.

Görsel Uyarı ve Dikkat Geliştirme

Odayı karartın veya loş ışık bırakın. Renkli ışıkları açın ve duvarda, tavanda veya odada farklı renk oyunları oluşturun. Çocuğun ışığı takip etmesini sağlayın. “Mavi ışığı yakala”, “Yeşil ışığa dokun”, “Kırmızı ışığın yanından geç” gibi yönlendirmeler yapabilirsiniz.

İsterseniz ışıkların hareket ettiği projektörlerle oyunları dinamik hale getirebilirsiniz. Renkli ışıklarla birlikte hafif müzik veya ritimli sesler ekleyerek oyunları daha eğlenceli hale getirebilirsiniz.

• **Renkli ışıklar veya projektörler:** Loş bir odada



renkli ışıklarla basit oyunlar oynayabilirsiniz.

• **Balon veya sabun köpüğü takibi:** Çocuk balonları veya köpükleri takip ederken hem göz kaslarını güçlendirir hem de dikkat becerisini geliştirir.

İşitsel Oyunlar

• **Ritmik oyunlar:** Müzik eşliğinde dans etmek veya ritim aletleri çalmak, hem eğlenceli hem de işitsel farkındalığı artırır.

• **Sessiz alan ve sesli alan:** Gürültüden veya sakinleştirici seslerden faydalanarak çocuğun hangi ses yoğunluğunda rahat ettiğini gözlemleyebilirsiniz.

Kaba Motor ve Denge Oyunları

Kaba motor becerilerini, denge ve koordinasyonu geliştirmek için evde minderlerle ve yumuşak yastıklar ile kurgulayacağımız oyunlar çocuklarımızın eğlenerek öğrenmesine ve gelişmesine fırsat sunabilir.

Bunun için yastıkları veya minderleri yerde güvenli bir şekilde üst üste veya yan yana dizerek oyun ortamını yapılandırabilir, kendi hayal gücünüz doğrultusunda kurgulayabilirsiniz. Çocuğun yavaş yavaş yastıklardan tırmanmaya veya zıplamaya teşvik edebilir, oyunu yastıklardan atlamak, minderlerin üzerinden geçmek, küçük sandalyelerin etrafından dolanmak gibi aktiviteler için parkur haline getirebilirsiniz.

Bu etkinlik çocuğunuzun kaba motor kaslarını güçlendirmesine, dengeyi geliştirmesine, enerjisini atmayı sağlamasına katkıda bulunur. Eğlenceli ve oyun temelli olduğu için de ilgisini çeker.

• **Yastık tırmanma veya zıplama:** Güvenli alanlarda yumuşak yastıklarla zıplamak ve tırmanmak, hem enerjiyi atmasına hem de denge kaslarını geliştirmesine yardımcı olur.

• **Küçük engel parkurları:** Evde sandalyeler, minderler ve halılarla basit engel parkurları oluşturabilirsiniz.

İPUÇLARI:

• Oyunu kısa sürelerle başlatın, çocuğunuz sıkıldığında zorlamayın.

• Oyunları 5–10 dakikalık mini seanslarla başlatın.

• Çocuğun ilgisi azaldığında veya sıkıldığında zorlamayın; oyunu bitirmek yerine ara vermek motivasyonu korur.

• Zamanı yavaş yavaş artırarak çocuğun toleransını geliştirebilirsiniz.

• Farklı duyuşal oyunları günün farklı saatlerine dağıtarak rutine dahil edin.

• Günlük rutinle bağlantı kurmak, çocuğun hem güven duygusunu hem de oyun beklentisini artırır.

• Oyunları belirli bir sıraya koymak çocuğun günlük yaşamda düzen ve tahmin edilebilirlik hissetmesine yardımcı olur.

• Her çocuğun duyuşal toleransı farklıdır. Çocuğunuzun tepkilerini gözlemleyin ve oyunları buna göre uyarlayın.

Duyuşal oyunlar sadece eğlenceli değildir aynı zamanda dikkat, motor beceriler ve günlük yaşam becerilerin geliştirilmesine yardımcı olur. Bunu hatırlayarak siz de oyunları hazırlama konusundaki motivasyonunuzu kaybetmeyin.

E-ATIK TOPLAMA KAMPANYASI

ÖÇED ve Algı Özel Eğitim Kurumları olarak, özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin yaşamına katkı sağlamak ve aynı zamanda çevremizi korumak için önemli bir adım atıyoruz.

Elektronik atık sorununun giderek büyüdüğü bugünlerde, Şişli Belediyesi iş birliğiyle başlattığımız E-Atık Toplama Kampanyası ile hem doğaya hem de çocuklarımıza daha temiz bir gelecek bırakmayı hedefliyoruz.



Toplayabildiğimiz elektronik atıklar:

- Bilgisayarlar (Masaüstü/Laptop)
- Sunucu (Server)
- Tablet
- Video oynatıcılar / kamera
- Yazıcılar
- Modem ve ağ ürünleri
- Müzikçalar
- Telefon
- Monitör
- Güç kaynakları
- Oyun konsolları

#otizminfarkindamisin



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin