

TÜRKİYE'NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



2026 | SAYI 39 | www.oced.org.tr

HAYAT ALTÜST OLDUĞUNDA...

Parin Yakupyan

OTİZME DAİR BİLDİKLERİMİZ NE KADAR DOĞRU?

Prof. Dr. Didem Öztop

OTİZM, SPOR VE BİR ANNENİN BİTMİYEN MÜCADELESİ

Benan Mandalı

İHTİYACA YÖNELİK EĞİTİM NASIL OLUR?

İsmail Bıyıklı

ÇOCUĞUM NEDEN KONUŞMUYOR?

Selen Okay

KIRGIZİSTAN'DAN TÜRKİYE'YE UMUTLA DEĞİŞEN BİR HAYAT

Asel Bayçiftçi

Özel Okullarda Yeni Kayıt Sistemi Üzerine Hukuki Mücadele

Av. Cansu Korkmaz



SAHNE SADECE ROL DEĞİL, BİR EMPATİ ALANI

Kirkor Dinçkayıkçı





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

Grafik Tasarım
Fuatcan BAYRAKTAROĞLU

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
Mayıs 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, ÖÇED E-Dergi üzerindeki
tüm hakları saklı ve bakidir.

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

Editörden



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

Hayat bazen planladığımız gibi ilerlemez. Kurduğumuz düzen, alıştığımız yollar, bildiğimizi sandığımız gerçekler bir anda değişebilir. Bir tanı, beklenmedik bir sorumluluk ya da çocuğumuzun ihtiyaçlarını yeniden anlamamızı gerektiren bir süreç... Bazen hayat gerçekten altüst olur. Ama tam da o anda insan, kendine ve dünyaya başka bir gözle bakmayı öğrenir.

Bu sayımızda farklı hayat deneyimlerinin içinden yükselen çok güçlü bir ortak ses var. Anlamak, kabul etmek, mücadele etmek ve birlikte daha adil bir yaşam kurmak...

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, "Hayat Altüst Olduğunda..." başlıklı yazısında, beklenmedik değişimlerin insanı nasıl dönüştürdüğünü içten bir dille anlatıyor. Süreyya Ülkü Güler, Down sendromlu bir birey annesi olarak "Yarın?" sorusunun bir aile için ne kadar ağır ve ne kadar gerçek olduğunu bizlerle paylaşıyor. CP'li birey Eda Güzelsoy ise "İçimde Küçük Bir Kız Çocuğu Var" diyerek hem kendi iç dünyasına hem de görülmeyi bekleyen duygulara zarif bir kapı aralıyor.

Bu sayıda otizme, özel eğitime ve gelişimsel farklılıklara dair bilgilerimizi de yeniden gözden geçiriyoruz. Prof. Dr. Didem Öztop, "Otizme Dair Bildiklerimiz Ne Kadar Doğru?" sorusuyla bizi ezberlerimizi sorgulamaya davet ediyor. ABA Program Süpervizörü ve Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı, ihtiyaca yönelik eğitimin nasıl şekillenmesi gerektiğini anlatırken, Uzman Dil ve Konuşma Terapisti, Ergoterapist Selen Okay, "Çocuğum Neden Konuşmuyor?" sorusunun arkasındaki görünmeyen gelişim basamaklarına dikkat çekiyor.

Sporun, sanatın ve sahnenin dönüştürücü gücü de bu sayımızın önemli başlıkları arasında. Benan Mandalı, otizmlilik ikiz oğullarıyla çıktığı yolda sporun açtığı kapıları ve bir annenin bitmeyen mücadelesini paylaşıyor. Hüsnü Çatalkaya, sporla güçlenen hayatları anlatırken, İKSV'nin otizmlilik bireyler için sahnenin kurallarını değiştiren kapsayıcı yaklaşımı ise kültür sanat alanında erişilebilirliğin ne kadar kıymetli olduğunu bir kez daha gösteriyor.

Elbette bu sayıda yalnızca bireysel hikayeler değil, hak temelli mücadeleler de var. "Yaşasın Adalet" başlığı altında adalet duygusunun özel gereksinimli bireyler ve aileleri için ne kadar yaşamsal olduğunu görüyoruz. Av. Cansu Korkmaz, özel okullarda yeni kayıt sistemi üzerine yürütülen hukuk mücadelesini değerlendiriyor. Çünkü biliyoruz ki iyi niyet tek başına yetmez, hakların güvence altına alınması, eşit ve adil bir yaşamın temelidir.

Dr. Gülseda Ayrancı, bir hekim ve anne olarak Down sendromu yolculuğunu bizimle paylaşırken, Asel Bayçiftçi'nin Kırgızistan'dan Türkiye'ye uzanan hikayesi, doğru eğitim ve destekle bir hayatın nasıl umutla değişebileceğini gösteriyor.

Keyifli okumalar dilerim. Sevgi ve dayanışmayla...

HAYAT ALTÜST
OLDUĞUNDA...
ÖÇED Başkanı
Parin Yakupyan

6

YARIN?

Down Sendromlu
Birey Annesi
Süreyya Ülkü Güler

10

İÇİMDE KÜÇÜK BİR KIZ
ÇOCUĞU VAR
CP'li Birey Eda Güzelsoy

14

OTİZME DAİR BİLDİKLERİMİZ
NE KADAR DOĞRU?
Prof. Dr. Didem Öztop

18

OTİZM, SPOR VE BİR
ANNENİN BİTMEYEN
MÜCADELESİ
Benan Mandalı



18

İHTİYACA YÖNELİK EĞİTİM
NASIL OLUR?
ABA Program Süpervizörü ve
Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı



32

SPORLA GÜÇLENEN HAYATLAR
Hüsnü Çatalkaya

36



SAHNE SADECE ROL DEĞİL,
BİR EMPATİ ALANI
Kirkor Dinçkayıkçı



42

YAŞASIN ADALET
Otizmlı Birey Babası Yazdı



48



BİR HEKİM VE ANNE OLARAK DOWN
SENDROMU YOLCULUĞU
Dr. Gülseda Ayrancı

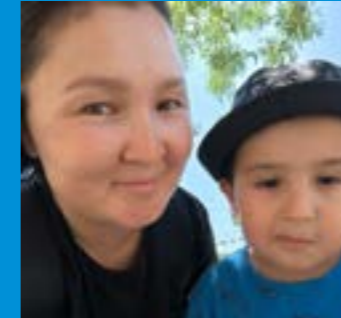
54

ÇOCUĞUM NEDEN KONUŞMUYOR?
Uzman Dil ve Konuşma Terapisti, Ergoterapist,
Selen OKAY



58

KIRGIZİSTAN'DAN
TÜRKİYE'YE UMUTLA
DEĞİŞEN BİR HAYAT
Asel Bayçiftçi



62

ÖZEL OKULLARDA YENİ KAYIT
SİSTEMİ ÜZERİNE BİR HUKUK
MÜCADELESİ
Av. Cansu Korkmaz



66

OTİZMLİ BİREYLER İÇİN
SAHNENİN KURALLARI
DEĞİŞİYOR
İKSV

72

BUNLARI NEDEN
YAPIYORUZ?
Ergoterapist Berkay Karpuz

77



HAYAT ALTÜST OLDUĞUNDA...

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan: “Ben, kendi hikayemi ve oğlumla birlikte otizmle tanışma sürecimizi pek çok kez anlattım. Ancak anlattıklarım çoğu zaman yaşadıklarımızın sadece bir parçasıydı. Şimdi biraz da 26 yıla yayılan yolculuğumuzdan söz etmek istiyorum. Otizmle tanıştığımız ilk günden bu yana hissettiklerimizden, değişimimizden ve toplumun farklılıklara karşı tavrından...”

Ben bir zamanlar hayatın bütünüyle benim kontrolüm altında olduğunu düşünen biriydim. Kolay denebilecek bir hayat yaşamıştım. Büyük sorunlar olmadan geçen bir çocukluk ve gençlik, düzenli bir eğitim hayatı, sınırlarını bildiğim bir dünya... Hatta uzun süre ‘Ben mücadeleci biri değilim. Belki de bu yüzden hayat benim için kolay ilerliyor’ diye düşünmüştüm.

Her şey olması gerektiği gibiydi. İsteyerek

geçen bir gebelik sürecinin ardından ikiz oğullarımı kucağıma almıştım. Elbette ikiz annesi olmak hayatı biraz daha zorlaştırmıştı ama oğullarımdan özellikle Garen çok rahat bir bebektir. Uslu, sakin, zahmetsizdir. Üstelik gelişimi hem ikiz kardeşinden hem de akranlarından ilerideydi. Erken konuşmuştu. Televizyondan İngilizce kelimeleri kendi kendine öğrenmeye başlamıştı.

Fakat iki buçuk yaşından sonra bir şeyler

hızla değişmeye başladı. Sanki bir anda gözlerindeki ışık sönmüştü. Konuşmaları azaldı. Göz teması kayboldu. Huzursuzluğu arttı. Babası uzun iş seyahatlerinden döndüğünde sevinç çığlıkları atan çocuk, artık hiçbir tepki vermez olmuştu.

Bir anne olarak içimde alarm zilleri çalmaya başlamıştı.

“Garen’i çocuk psikiyatristine götüreceğim” dedim. Çevremdekiler ise “Abartıyorsun” dedi.

“Bu yaşta çocuk psikiyatristine mi gidilir?”

“Kardeşini kıskanmıştı.”

“Büyüdükçe açılır.”

Kimseyi dinlemedim. Götürdüm. Ve bir doktorun muayene odasında, empatiden uzak bir ses tonuyla duyduğum tek bir kelime, hayatımı değiştirdi.

OTİZM...

O doktora söylediğim cümleyi bugün bile çok net hatırlıyorum.

“Ben oğlumun otizimli olduğunu kabul etmiyorum.”

Yıllar sonra dönüp baktığımda bunun önce inkar olduğunu düşündüm. Ama sonra zamanla anladım ki, o cümle aslında inkarın

değil yasin ilk cümlesiydi. Çünkü insan sadece bir yakını kaybettiğinde yas tutmuyor. Bazen kurduğu hayaller yıkıldığında da yas tutuyor.

Çocuklarımız daha doğmadan onlar için hayaller kurmaya başlıyoruz. İyi okullara gitsinler istiyoruz. Güzel arkadaşlıklar kursunlar. Sevilsinler, saygı görsünler, kendi ayakları üzerinde dursunlar. Hiçbir anne baba, o hayalin tek bir kelimeyle sarsılmasına hazır değildir. Ben de değildim.

O günkü Parin ile bugün burada karşınızda duran Parin arasında büyük bir fark var. Çünkü o günden sonra dünyaya başka bir yerden bakmayı öğrendim.

BEBEK BEKLEMEK İTALYA’YA YAPILACAK HARİKA BİR TATİL PLANI YAPMAK GİBİDİR

Emily Kingsley’in bu durumu çok iyi anlatan bir benzetmesi var. Diyor ki, bir bebek beklemek İtalya’ya yapılacak harika bir tatil planı yapmak gibidir. Rehberler alınır, görülecek yerler hayal edilir, bavullar o hayale göre hazırlanır. Ama uçak iner ve hostes şöyle der ‘Hollanda’ya hoş geldiniz.’



İlk anda büyük bir hayal kırıklığı yaşarsınız. Çünkü siz Hollanda'yı planlamamışsınızdır. Siz İtalya'ya gitmek istiyorsunuzdur. Ama zamanla fark edersiniz ki kötü bir yere değil, sadece başka bir yere gelmişsinizdir.

Evet, İtalya güzeldir. Ama Hollanda'nın da yel değirmenleri vardır, laleleri vardır, kendine özgü bir güzelliği vardır. Ve eğer bütün ömrünüzü "Neden İtalya'da değilim?" diye yas tutarak geçirirseniz, bulduğunuz yerin güzelliğini asla göremezsiniz.

Ben o yeni ülkenin güzelliklerini görmekle kalmadım, orada kendimi de yeniden tanıdım. Zamanla, hepimizin bu hayata gelişinin bir anlamı olduğuna inanmaya başladım. Otizmlili bir çocuğun annesi olmak, yaşamımın merkezine yerleşti. Bu yolculuk bana çok şey öğretti.

Bugün, öğrendiklerim arasından benim için en önemli olan üç şeyi paylaşmak istiyorum.

Birincisi...

Hayat altüst olduğunda, hemen felaket ilan etmeyin. Çünkü nereden biliyoruz, belki de hayatın altı üstünden daha iyidir. Evet, otizmle birlikte hayatımız altüst oldu. Bunu romantikleştirmeyeceğim. Zorlandım mı? Çok zorlandım. Tükendiğim, isyan ettiğim, "Keşke hiç yaşanmasaydı" dediğim günlerim de oldu.

Ama aynı hayat bana başka şeyler de verdi. Belki başka türlü hiç tanışmayacağım insanlarla tanıştım. Başka hayatlara dokunma fırsatı buldum. Kendimde varlığını bile bilmediğim bir gücü keşfettim.

Zamanla ben de, çocuklarımızın bizim **eksik kalmış hayallerimizi** tamamlamak için doğmadığını anladım. İster özel gereksinimli bir çocuğunuz olsun, ister tipik gelişen... Bunu ne kadar erken kabul edersek, **onlarla kurduğumuz bağ** da o kadar gerçek, **o kadar sahici oluyor.**

İkincisi...

Çocuğunuza inanmayı asla bırakmayın. Ben Garen'e hiçbir zaman "Zaten otizmlili, yapabilecekleri sınırlı" diye bakmadım. Destek aldık, çalıştık, tekrar ettik, sabrettik. Özel eğitimden hiç vazgeçmedik. Bazen çok küçük bir adım için çok büyük bir emek verdik. Belki onun başardıkları, benim hayal ettiklerim değildi her zaman. Ama ben ona inandıkça, o da elinden gelenin en iyisini yaptı. Zamanla çocuklarımızın bizim eksik kalmış hayallerimizi tamamlamak için doğmadığını anladım.

İster özel gereksinimli bir çocuğunuz olsun, ister tipik gelişen... Bunu ne kadar erken kabul edersek, onlarla kurduğumuz bağ da o kadar gerçek, o kadar sahici oluyor.



Üçüncüsü...

Mutluluğun formülünü başarı listelerinde aramayı bıraktım.

"Çocuğum hayal ettiğim okullara gidemeyecek mi?"

"Önemli bir kariyere sahip olamayacak mı?" "O zaman ne olacak?"

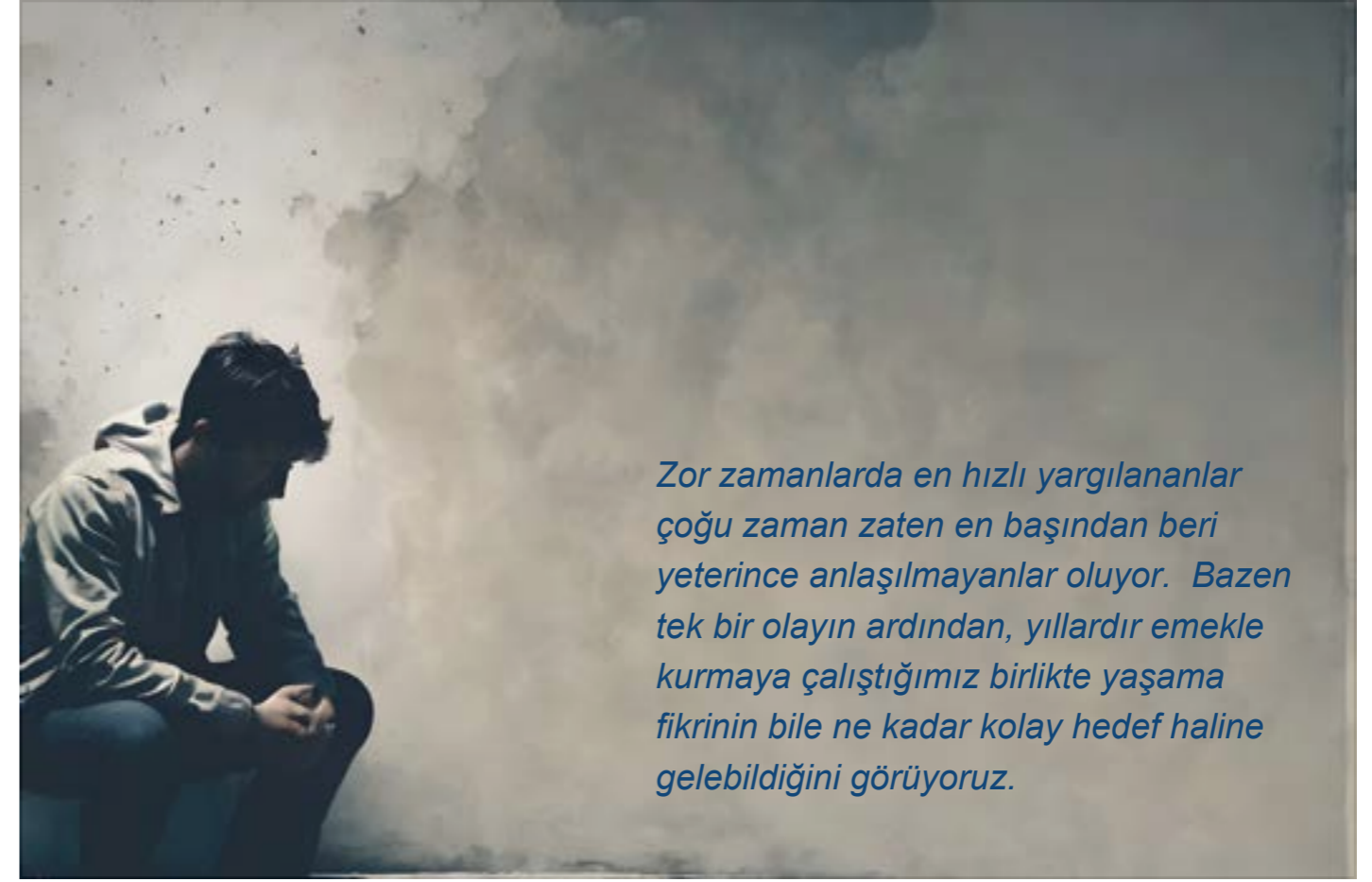
Bunlar, çocuğu tanı alan pek çok anne babanın sorduğu sorular.

Peki, hayatın anlamı gerçekten bunları başarmak mı?

Bir unvan mı?

Bir diploma mı?

Bir maaş bordrosu mu?



Zor zamanlarda en hızlı yargılananlar çoğu zaman zaten en başından beri yeterince anlaşılmayanlar oluyor. Bazen tek bir olayın ardından, yıllardır emekle kurmaya çalıştığımız birlikte yaşama fikrinin bile ne kadar kolay hedef haline gelebildiğini görüyoruz.

Yoksa birlikte gülmek mi?

Bir bakışta anlaşmak mı?

Küçük bir ilerlemeyi sevinçle kutlamak mı?

Hayatta yalnızca büyük başarılar mutluluk getirmiyor. Çoğu zaman küçük ama gerçek anlar hayata anlam katıyor.

Buraya kadar size fazlasıyla toz pembe bir tablo çizdiyseniz, şunu da açıkça söylemeliyim, elbette benim de pes ettiğim anlar oldu. "Buraya kadar" dediğim, artık tükendiğimi hissettiğim günler sayısızdı. Ama her seferinde yeniden ayağa kalkmayı öğrenmekten vazgeçmedim.

Çünkü hayat bana aynı anda hep iki şeyi birden yaşattı, 'iyi ki'leri ve 'keşke'leri.

İyi ki...

Çünkü oğlum sayesinde çok değerli insanlarla tanıştım.

İyi ki...

Çünkü içimdeki gücü, sabrı ve dayanıklılığı onunla birlikte fark ettim.

Ama keşke... Bu kadar mücadele etmek zorunda kalmasaydım. Benim de daha sıradan dertlerim olsaydı.

Keşke...

26 yaşındaki oğlum, farklı olduğu için eve kapanmak zorunda kaldığı bir dünyada değil, olduğu haliyle kabul edildiği bir dünyada yaşayabilseydi.

Şunu da özellikle söylemek isterim, farklılıklar söz konusu olduğunda mesele yalnızca otizm değil. Asıl mesele, toplumun farklı olana gösterdiği tahammülsüzlük. Her olayda önce farklı olanın suçlanması, dışlanması, cezalandırılması... Zor zamanlarda en hızlı yargılananlar çoğu zaman zaten en başından beri yeterince anlaşılmayanlar oluyor. Bazen tek bir olayın ardından, yıllardır emekle kurmaya çalıştığımız birlikte yaşama fikrinin bile ne kadar kolay hedef haline gelebildiğini görüyoruz.

Biz hala farklı olanı anlamadan etiketliyoruz. Bilmeden yargılıyoruz. Dinlemeden dışlıyoruz. Oysa farklılıklarla birlikte yaşamayı gerçekten öğrenebilsek, hepimiz için daha insanca, daha adil bir hayat mümkün olur. Çünkü hayat bizi her zaman planladığımız ülkeye indirmiyor. Ama indiğimiz yerde nasıl bir insan olacağımıza biz karar veriyoruz.



YARIN?

Babasıyla yaşadığı bakım sürecinden yola çıkan Süreyya Ülkü Güler, özel gereksinimli çocuk annelerinin en derin kaygısını anlatıyor.

Hiçbir anne baba, evladını dünyaya getirirken kendisine baksın diye getirmez. Fakat yaşadığımız coğrafyanın bize öğrettiği kültürel değerlerde, nasıl ki anne/babamız bize bakıp büyüttüyse, yaşlandığı zaman da bizler üzerimizde onlara bakma sorumluluğu hissederiz.

3 yıl önce bir telefonla, babamın garip dav-

ranışları olduğunu öğrendim. Derhal bir nöroloji ve dahiliye doktoruna götürdük ve kendisine "demans" tanısı konuldu. Dedemden aşına olduğum bir tanı olsa da, insan ne yapacağını bilemediği bir döneme giriş yapıyor. Hastalık nasıl ilerleyecek, ilerlerken bakım ihtiyacı nasıl karşılanacak derken aradan 3 sene geçti.

Şimdi annem ilerleyen yaşına rağmen, kalan son enerjisiyle babama bakmaya çalışırken, abim, ben ve bizim eşlerimiz de elimizden geldiğince ona destek olmaya çalışıyoruz. Şimdilerde yataktan kaldırıp oturtmak, yemek yedirmek, duş aldirmek gibi temel bakım ihtiyaçlarını bile babama birinin yaptırması gerekiyor.

Bir kız çocuğu olarak da psikolojisi bana ağır geliyor. 4 kişi zorla yıkıyor, 2 kişi olmadan yatağa yatıramıyoruz. O sırada yaşı ilerlemiş ve enerjisi düşmüş annemin yorgunluğunu görüp daha çok üzülüyoruz. Ve elimizden bu hastalığa çare olabilecek hiçbir şey gelmiyor.

Yine babamı zar zor yatırdığımız bir gün abimle birbirimize baktık.

"Bize ne olacak?" dedim.

"Allah karar vermiştir." dedi.

Abimin kızı 8 yaşında vefat etti. Benim kızım da down sendromlu, malumunuz. Abim ve ben yaşlanınca ne olacak diye düşündüm. Babamın ne kadar şanslı olduğunu fark ettim. Evindeydi, etrafı karısı, oğlu, kızı, gelini, damadı ve torunu ile doluydu. Kendi akli bunun ne kadar farkındaydı bilemiyorum ama en azından bizlerin vicdanı rahatı.

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin hiçbiri yarın çocukları kendilerine bakamayacak diye üzülmez. Kendilerine bir şey olursa çocuklarına kim bakacak diye üzülürler. İnsanın canını acıtan bir yazı okumuştum, kızım küçükken.

"Her anne çocuğundan önce ölmek ister, engelli çocuğu olan annelerin ise en büyük korkusu çocuğundan önce ölmektir."

İşte konu tam da bu. Çünkü bizler sağlıklı ve uzun bir ömrü evlatlarımıza göz kulak olabilmek için yaşamayı isteriz. Yarını bilememekle birlikte, duamız acı da olsa onlardan önce ölmemektir.

Geçenlerde katıldığım bir eğitimde çok kıymetli bilgiler verildi. Depresyonda mıyız sorusuna yanıt aradık. Kendimize vakit ayırıyor muyuz? Oksijen maskesini önce kendimize takabiliyor muyuz?

Teori, yapılan bilimsel çalışmaların ışığında can bulur. Buna sonuna kadar katılmakla birlikte, sahanın çok başka bir yer olduğunu belirtmek isterim. O gün eğitime gelen anneler çocuklarını kim bilir kimlere emanet etmek için ricacı oldu, akılları evlatlarında



kaldı ve birçoğu eğitim sonlanmadan çıkıp gitmek zorunda kaldı. Bazen imkan da sunsanız, senelerin verdiği o sorumluluk algısı ile insanlar evlatlarından ayıramaz konuma geliyorlar.

Kendimi düşündüm. Kızım yanımdaydı ben o eğitime gittiğimde. Biz o düzene geçeli 10 sene olmuştu. Hatta öyle üst seviyeye çıktık ki, kızım benimle işe bile gelir oldu. Bir bakıcı tutacak gücüm yok muydu? Vardı elbet, fakat bu onu evde bakıcıyla bırakıp, şimdi oluşturduğum sosyal ortamın olmaması demekti.

Herkes için aynı olmasa da kendi dengemde mutlu olduğumu düşündüm. Kızım sosyaldi, götürdüğüm ortamda nasıl davranması gerektiğini biliyordu, bırakmam gerektiğinde bırakabileceğim güvenli arkadaşlarım ve en önemlisi bana o nefesi aldırın babası vardı. Arkadaşlarımla kahve içmeye çıktığımda sorun etmeyen, spora gitmeme hayır demeyen bir adamla evliydim. O nedenle de gündüz kızımın benimle her yere geliyor olması benim için bir depresyon sebebi değildi.

Evet, bazen sağlık kontrollerimde sorun yaşıyor, kuaför gibi lüks sayılmayacak kişisel bakım ihtiyaçlarımda onu da yanımda sürüklüyorum belki. Ama kızım da bunlara alışmalı diye düşünüyorum. Sonuçta hayatımız herkesin normlarına uygun değildi ama bu da bizim normumuzdu.

Velhasıl onunla geçirdiğimiz her anı bir şe-

kilde kendimize uyarlamış, akışa uydurmuş, kendi düzenimizi de kurmuşuz. O bir doktor, eczacı, mühendis, dansçı, öğretmen olabilecek potansiyelde olsaydı, hiç kaygım olmayacaktı ona dair. Kendine bakabilecek, bana sevgim dışında ihtiyaç duymayacaktı.

Şimdi babamın bize olan ihtiyacını gördükçe içimdeki kaygı uyanmaya başladı. Özel gereksinimli çocuk annelerinin hepsinde bu kaygının olduğunu bilmenizi isterim. Çocuklarımız küçükken bu kadar ilerisine kafa yormuyoruz. Çünkü gündemimiz onların güncel ihtiyaçları ile öyle meşgul ki, insan 20 sene sonra nerede olacağını düşünmüyor. Bir tetikleyici olunca, o kaygıyı hissediyor.

Ben hep evladımın aynı gün bu hayattan gitmeyi diliyorum. Ne onun acısına dayanmak ne de onu bensiz bırakmak istemem. Ama maalesef hayat bizim isteklerimizle yön bulmuyor. Dua da etseniz, evrene bu enerjiyi de gönderseniz, yarınlarımız belirsiz. O nedenle özel gereksinimli çocuk annelerinin bugün nefes alabilmesi, yarın ise evlatlarında akıllarının kalmaması için bakım merkezlerinin olması şart. Onlara güvenle ve sağlıklı bakabilecek tertemiz mekanlar ve içinde vicdanlı insanlar olan bu merkezler, tüm özel gereksinimli çocuk annelerinin içini rahatlatacaktır.



Tecahül-i Arif (2016), Down sendromlu bir gencin hayatına dokunan, görmezden gelinen gerçekleri çarpıcı biçimde hatırlatan ödüllü bir kısa film. 40 ülkede, 80 festivalde gösterilmiş, 30'dan fazla ödül ve en iyi oyuncu başarıları kazanmıştır.



Umarım bir gün hiçbirimizin bu konuda kaygısı kalmaz.

Beni her izlediğimde ağlatan bir kısa film önerisiyle bitirmek isterim. Öğrencilerimin hepsine Down sendromu farkındalık günlerinde izletirim, benim penceremi görmelerini sağlamaya çalışırım bu filmle.

“Tecahül-i Arif”

12 dakikanızı benim penceremden bakmak için ayırırsanız mutlu olurum.

Sevgiler.

Haşim İşcan İlkokulu'nda Kapsayıcılık ve Farkındalık Buluşması

Haşim İşcan İlkokulu'nda, otizm farkındalığını güçlendirmek ve kaynaştırma öğrencilerine yönelik daha kapsayıcı bir bakış açısının gelişmesine katkı sunmak amacıyla anlamlı bir seminer gerçekleştirildi. Velilerin yoğun ilgi gösterdiği seminer, ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan'ın sunumuyla düzenlendi.



Seminerde, otizmlili bireylerin eğitim yaşamında karşılaşılabildiği güçlükler, kaynaştırma sürecinde ailelerin ve okul ortamının rolü, farklı gelişim gösteren çocuklara yaklaşımda empati ve doğru iletişimin önemi ele alındı. Parin Yakupyan, kapsayıcı eğitimin yalnızca özel gereksinimli çocuklar için değil, aynı sınıfı ve yaşam alanını paylaşan tüm çocuklar için dönüştürücü bir değer taşıdığını vurguladı. Farklılıkları anmanın, kabul etmenin ve destekleyici bir okul iklimi oluşturmanın çocukların sosyal gelişimi açısından büyük önem taşıdığına dikkat çekti. Program kapsamında, aynı zamanda otizmlili iki gencin annesi olan öğretmen Özlem Dadar da söz aldı. Dadar, hem bir ebeveyn hem de bir eğitimci olarak edindiği deneyimleri, gözlemlerini ve yaşamışlıklarını katılımcılarla içtenlikle paylaştı. Kendi yolculuğundan aktardığı örnekler, otizmlili çocukların ve ailelerinin günlük yaşamda, okulda ve sosyal çevrede karşılaşılabildikleri durumlara daha yakından bakma fırsatı sundu. Bu çok yönlü anlatım, seminere yalnızca bilgilendirici değil, aynı zamanda duygu ve farkındalık boyutu güçlü bir derinlik kattı.

Seminerin sonunda gerçekleştirilen soru-cevap bölümünde veliler merak ettikleri pek çok konuyu gündeme getirdi. Kaynaştırma öğrencileriyle iletişimden sınıf içi uyuma, çocuklara farklılıkları anlatma yollarından ailelerin destekleyici tutumlarına kadar birçok başlık üzerinde duruldu. Velilerin aktif katılımı, konuya duyulan ihtiyacı ve kapsayıcı bakış açısının yaygınlaşmasına yönelik güçlü bir öğrenme isteğini ortaya koydu.



Haşim İşcan İlkokulu'nda gerçekleşen bu buluşma, otizm farkındalığının yalnızca bilgi edinmekle sınırlı olmadığını; anlayış, kabul, iş birliği ve ortak sorumlulukla güçlenen bir toplumsal yaklaşım olduğunu bir kez daha hatırlattı. Kapsayıcı eğitim kültürünün yaygınlaşması için okul, aile ve sivil toplum iş birliğinin ne kadar kıymetli olduğu bu anlamlı etkinlikte bir kez daha görünür oldu.

İÇİMDE KÜÇÜK BİR KIZ ÇOCUĞU VAR



Kahverengi dallardan pembe çiçekler açabiliyorsa, o zaman hayatın bize vereceği umut var demektir. Lakin o umudu yeşertecek olan sizsiniz ve baharı yaşayacak olan yine sizsiniz. Yeter ki, buna inanın...

Dergimizin bu sayısında, özel gereksinimli bir çocuğun ailesine katılmasıyla, hayatları birdenbire nasıl değişiyor? Evladınızla birlikte nasıl bir yol içindesiniz? Ve daha sonrasında ne oluyor? Ben bunları bazen bir özel gereksinimli birey olarak, bazen bir evlat olarak bazen de yüreğimin yettiğince anlatmaya çalışacağım...

"Burada dikkat edilmesi gereken, çok önemli bir ayrıntı var." Siz özel gereksinimli çocuğu seçemiyorsunuz, ama çocuğunuz sizi yoluna yoldaş olmanız için, sizi seçti. Neden böyle düşünmüyorsunuz? Unutmayın ki, her şey kabullenmeyle başlar ve aşama aşama devam eder.

Bir Ebeveynin Kabul Süreci

Aileler belirli aşamalardan geçer ve birtakım duygu yoğunlukları yaşarlar. Fakat bu süreci, ne kadar kolaylıkla atlattırsanız çocuğunuzla beraber sizin de iyileşme süreciniz başlayacaktır. Bu hususta, yapabileceğimiz tek şey ise, sadece teslimiyettir. Yazgınızı yazana teslimiyet!

"Şu an kendimi annemin yerine koyuyorum." Sanırım çok zor bir durum olmalı, bir yanınız daha kötüsü olmadığı için şükür ederken, diğer yanınızda çelişki yer alıyor. Ve sonrasında, hayatınıza kaldığınız yerden devam etmeye çalışmak kolay mıdır? Asla değildir, insanın çelik gibi sağlam durması gerekiyor.



İtiraf etmeliyim ki, ben annem babam kadar sağlam duramaz, yıkılırdım. Ama yine de evladım için ayağa kalkıp, devam edebilmenin yolunu arardım her şeye rağmen... Zaten her şeye rağmen dediğimiz yerden başlanıyor mu hayat?

Ebeveynin ve Çocuğun Yolu

Bu süreçten sonra, her şey olması gerektiği gibi oluyor. Çocuğunuzla beraber siz de bilmediğiniz bir yolculuğa çıkıyorsunuz. Yolculuğunuzda size eşlik edebilecek olan sadece sizin sabrınız, merhametiniz ve kararlılığınız olacaktır. Bilmelisiniz ki, herkesin yol güzergahı farklıdır.

Peki bir anne bu hengame içinde ne hissediyor?

Kadın demek güç demek... Kadın demek anne demektir...

Tahmin ediyorum ki, yüreğiniz size acımasızca bütün olumsuzlukları fısıldıyor. Ama söz konusu evlat olunca, duygularınızı biraz daha geriye atmak zorundasınızdır.

- Ama bu çok zor.

- Biliyorum zor. Ama çocuğunuzun güçlü anne profiline ihtiyacı var.

Ebeveynin Daha Sonrasında Neler Oluyor?

Her şey bitti! Artık hiçbir şey olmayacak, çocuğum belki anne- baba bile diyemez...

Hayır, bu korkularınızın hiçbiri olmayacak. Çünkü neden?

Mevsimler değişiyor, siz değişiyorsunuz.

Hayat bu ya! Bir bakarsınız olmaz dediğiniz, ne varsa olur. Size de televizyon izler gibi, izlemek düşer. Çocuğunuz hayata ufak ufak, debelenmeye başlar. Onun ufak ufak debelenmesi demek, aslında sizin için o kadar büyük bir şeydir ki. "Bu duyguyu annemden biliyorum." Daha sonra ise, çocuğunuz kendi bahçesini kurup o bahçedeki taşları ayıklayıp, bahçesini düzenlemeye çalışacaktır. Ancak bu çalışma kolay olmayacak zaman zaman, "benden bu kadar dediği günler olacaktır."

Bana göre, burada en büyük iş yine ebeveyn olarak size düşüyor. Ne kadar taviz vermiyip, bahçesinde nerede kaldıysa oradan birlikte düzenlemeyi önerirseniz bu süreci daha rahat atlatacaksınız.

Samimiyetle söylüyorum ki, ben bu raddeye gelene kadar çok arka bahçelerden dolanıp, kendi bahçeme tekrar döndüm. Çünkü biliyordum ki, ben vazgeçsem bile, beni bahçemde karşılayacak olan ailem vardı ve ben bunun bilincindeydim.

Her anne-baba evladını yetiştirirken, sağlam karakterli olsun, iyi bir eğitim hayatı olsun, meslek edinebilecek iyi bir üniversite kazansın ve kariyer yapsın. Kendi ayaklarının üzerinde dursun diye temennide bulunurlar. Fakat bu durum özel gereksinimli bireylerin





ailelerinde biraz daha farklıdır. Nasıl yani? Temennide bulunmak yerine, çocuğunun gelecek kaygısı yaşarlar...

Ebeveynin Gelecek Kaygısı

Çocuğunuzun denge problemi varsa ve yürümeye çalışırsa ne yaparsınız? Destek olup yürütmeye çalışırsınız değil mi? Peki o zaman, size güvenip tek başına yürümenin hazzını hiçbir zaman tadamaz.

Yukarıda bahsettiğim gibi, çelik gibi sağlam durmanız sayesinde, çocuğunuz bugün kendi kararlarını verecektir. Elbette ki, yanlış kararlar aldığı zaman da olacaktır, ama yine kararının arkasında duracaktır. Ona güvenin...

Geleceğini nasıl kurması gerektiği ise, sadece kendi çabasına bağlıdır. Ne kadar hayatta var olmak istiyorsa, o kadar çarpınacaktır. Üzgünüm ama, siz bir yere kadar çocuğunuza eşlik edebilirsiniz. Bir yerden sonra, o istemedikten sonra hiçbir şey yapamazsınız. Tek başına savaşmak ne kadar anlamlı olabilir ki?

Bana sorarsanız "Gelecek kaygın var mı?" diye...

Avazım çıktığı kadar var derim sonrasında, yine susarım. Çünkü bu konu başlı başına,

bir dünya ve ancak yaşayarak öğreneceğim. Ben de bu gerçeği zor oldu ama, kabullendim...

Toplumun Ebeveynin Üzerinde Olumsuz Etkisi

Bu maddeyi evlat olarak, anlatmaya çalışacağım. Farkındalık yaygınlaşmadan önce, annem beni dışarı gururla çıkarmasına rağmen, hemcinsleri tarafından ağır sözlere maruz kalıyordu. Ya da ben bu konuda fazlasıyla hassastım bilmiyorum. Ben üzülürdüm ama annemin herkese karşı bir cevabı vardı. "Peki annem hemcinsleri tarafından ağır sözlere maruz kalınca ne hissediyordu?"

Aslında çok şey. Burada nerede yanlış var biliyor musunuz? Bir anne, başka bir anneyi evladıyla yargılıyor! Belki ona göre, sadece kendi fikriydi ama benim annemi üzüyordu. Farkındalıklar belirginleştikçe bu durum, maksimum seviyeye indi ve inmeye de devam ediyor. Artık insanlar bana ve aileme saygı gösteriyorlar yani geç olsa da olması gereken oldu...

Müjdelersun Diyelim mi?

Baharın gelişiyile, kahverengi dallardan pembe çiçekler açan ağaçlar, artık meyvesini vermeye başladı. Her dalında olgunlaşmış meyvesi var üstelik yaprakları daha canlı ve daha yeşil. Evet, bahar biraz geç geldi ama tam geldi diyebileceğiniz bir yolculuğunuz olsun.

Çoğu zaman ne hissediyorum biliyor musunuz? Keşke hayatı ön izleme gibi, yazıp silbilme şansım olsa! O zaman her şey daha farklı olur, kendime haksızlık yapmazdım ve daha coşkulu yaşardım

Mesela içimdeki küçük kız çocuğunun her daim kıkırdamasına izin verir, sadece o sesi dinlerdim.

Son olarak şunu söylemek istiyorum ki, ne yaşarsanız yaşayın, içinizdeki küçük kız çocuğunu öldürmeyin! Bu size hayatı lay lay lom yaşıyormuş gibi hissettirmesin, tam tersi içinizdeki o çocuk sizi hayata her gün, yeniden hazırlayacaktır buna inanın.

Olur ya, eğer bir gün çaresiz kaldığınız zaman, ya da yüreğiniz sıkıştığında bu cümlelerimden bir tanesi aklınıza gelir ve sizin yaranıza birazcık, merhem olabilirsem ne mutlu bana...

Farkındayız, Birlikte Güçlüyüz

İstanbul Bilgi Üniversitesi santralistanbul Kampüsü'nde, Down sendromu farkındalığını güçlendirmek ve birlikte yaşam kültürüne dikkat çekmek amacıyla anlamlı bir buluşmada bir araya geldik. Paydaşımız Tomurcuk Kooperatifi ile "Farkındayız, birlikte güçlüyüz" dedik; yalnızca bir sloganı paylaşmakla kalmadık, aynı zamanda yan yana durmanın, birbirini duymanın ve birlikte üretmenin değerini hep birlikte deneyimledik.

Kampüs içinde gerçekleştirilen farkındalık yürüyüşüyle başlayan program, katılımcıların ortak bir amaç etrafında buluşmasına vesile oldu. Ardından Tomurcuk Yıldızlar Korosu'nun içimizi ısıtan açılışı, güne duygu dolu ve umut veren bir başlangıç kattı. Müzik, birlikteliğin en doğal dili olarak kampüs atmosferine yayıldı.

Programın önemli bölümlerinden biri de "Biz Olmadan Bizim Hakkımızda Asla" başlıklı panelde Işık Doğrucu, Mahmut Duhan Kutsal ve Zehra Miller; kendi deneyimlerini, üretimlerini, hayata katılım süreçlerini ve toplum içinde var olma mücadelelerini samimi bir dille paylaştı. Her bir konuşma, Down sendromlu bireylerin yalnızca desteklenen değil; üreten, düşünen, hisseden, katkı sunan ve kendi hayatı hakkında söz sahibi olan bireyler olduğunu bir kez daha güçlü biçimde hatırlattı.

Panel boyunca yapılan paylaşımlar, farkındalığın yalnızca bilmekten ibaret olmadığını gösterdi. Gerçek farkındalığın, önyargıların ötesine geçmek, bireyleri kendi sesleriyle dinlemek ve hayatın her alanında eşit katılımı mümkün kılmakla güçlendiği vurgulandı. "Biz olmadan bizim hakkımızda asla" sözü, bu buluşmada yalnızca bir panel başlığı değil; kapsayıcı bir toplum için yol gösterici bir ilke olarak öne çıktı.

Günün devamında düzenlenen atölyelerde ise birlikte üretmenin ve paylaşmanın dönüştürücü gücü hissedildi. Katılımcılar, farklılıkların ayrıştıran değil, birlikte yaşamı zenginleştiren bir değer olduğunu deneyimledi. Atölyeler; yan yana gelmenin, birbirine alan açmanın ve üretim yoluyla bağ kurmanın ne kadar kıymetli olduğunu görünür kıldı.



İstanbul Bilgi Üniversitesi santralistanbul Kampüsü'nde gerçekleşen bu anlamlı buluşma, Down sendromu farkındalığının yalnızca belirli günlerle sınırlı kalması gerektiğini bir kez daha hatırlattı. Çünkü kapsayıcı bir yaşam, ancak birlikte düşünerek, birlikte üretmek ve herkesin sesine alan açarak mümkün olabilir.



*Prof. Dr. Didem Öztop
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hst. AD Başkanı
Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Otizm Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürü*

OTİZME DAİR BİLDİKLERİMİZ NE KADAR DOĞRU?

Prof. Dr. Didem Öztop ile bilimsel veriler ışığında otizmin nedenlerinden eğitim yaklaşımlarına, erken müdahalenin öneminden ailelerin en çok ihtiyaç duyduğu desteğe kadar uzanan kapsamlı bir çerçeveyi ele aldık.

Öncelikle sizi ve nörogelişimsel farklılıklar alanına yönelme hikayenizi kısaca dinleyebilir miyiz? Bu alanda çalışmaya başlamanızda sizi en çok etkileyen şey ne oldu?

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde hekimlik ve uzmanlık eğitimini tamamladım. Bu eğitimim sürecinde otizm alanında öncü çalışmalarına abartısız binlerce çocuğun ve ailenin hayatına dokunmuş, bilgi ve deneyimini büyük bir özveriyle paylaşan değerli bir akademisyen olan Prof. Dr. Melda Akçakın'dan eğitim alma şansını yakaladım. Kurucusu ve yöneticisi olduğu merkezde yalnızca ailelerin değil çocuk ruh sağlığı alanında çalışan birçok ruh sağlığı profesyonelinin mesleki gelişimine katkı sağlayan hocamın hem mesleki, hem insani yönü benim için ilham kaynağı olmuştur. Uzmanlık eğitimim sonrası Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nı kurdum ve uzun yıllar başkanlığını yürüttüm. Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde gerek Pediatri AD gerek Tıbbi Genetik AD ile yürüttüğümüz çalışmalar bu alana olan ilgimi ve merakımı pekiştirdi ve bu alanda çalışmalarımı hızlandırdı. Hâlihazırda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı görevini sürdürmekte ve Ankara Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü'nü yürütürken OSB'nin ge-

netiği ve immünoloji ilişkisi, ağır otizm kliniği ve tedavisi, kızlarda otizm alanlarında ve bebek ruh sağlığı alanında çalışmaya devam etmekteyim.

Ankara Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi hangi amaçla kuruldu? Merkezin temel çalışma alanlarından biraz söz eder misiniz? Merkezde yürütülen çalışmaların aileler, çocuklar ve uzmanlar açısından nasıl bir katkı sağlıyor?

Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezimiz 13 Mart 1989 tarihinde (Resmi Gazete: 13.03.1989 tarih ve 20107 sayılı) Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalının girişimleriyle kurulmuş olup, 31.7.1989 yılında ilk merkez kurulu toplantısını gerçekleştirmiştir. Merkezimizin ilk müdürü Prof. Dr. Efser Kerimoğlu olup, ilk yönetim kurulu Prof. Dr. Efser Kerimoğlu ve Psikolog Prof. Dr. Melda Akçakın öncülüğünde kurulmuştur. Farklı disiplinlerden, farklı fakültelerden öğretim üyelerinin danışmanlık kurulunda yer aldığı merkezimizdeki tüm çalışmalar Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları bünyesinde bugüne kadar görev alan tüm öğretim üyeleri, araştırma görevlileri, akademik ve idari personel ile büyük bir özveriyle yürütülmektedir. Merkezin temel amaçlarından biri, otizmli çocukların muayene ve değerlendirmesi-



ni yapmak; tanı konulan çocukların tedavilerinin yürütülmesini ve eğitim süreçlerinin düzenlenmesini sağlamaktır. Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklara, bireysel gereksinimlerine göre oyun terapisi, anne-baba-çocuk psikoterapisi ve etkileşim rehberliği gibi hizmetler sunulmaktadır. Ayrıca çocukların aileleriyle düzenli görüşmeler gerçekleştirilerek sürece aktif katılımları desteklenmektedir. Merkezin diğer amaçları arasında; otizm spektrum bozukluğunda erken tanı, tedavi, eğitim hizmetleri ve araştırma faaliyetlerini yürütmek; bu alanda referans bir tanı ve tedavi merkezi olmak; ilgili tüm alanlarda eğitim vermek ve yapılan çalışmalarını değerlendirerek önerilerde bulunmak yer almaktadır. Bunun yanı sıra otizmin nörobiyolojik, gelişimsel ve genetik temellerini araştırmak, yeni tanı ve tedavi yöntemleri yönelik araştırmalar yürütmektedir. Merkez, kamu ve özel kuruluşlarla iş birliği yaparak araştırma ve uygulama faaliyetleri yürütmekte; toplumda farkındalık oluşturmak amacıyla bilgilendirme çalışmaları gerçekleştirmektedir. Ayrıca tıp bilimleri ile diğer disiplinler arasında iş birliğini teşvik etmekte, ulusal ve uluslararası düzeyde araştırma, geliştirme ve bilimsel etkinliklere katılım sağlamaktadır.

Literatürde bu durumlar genellikle “nörogelişimsel bozukluklar” başlığı altında ele alınıyor. Ancak bu gruptaki birçok birey ve savunucu, “bozuk değiliz; farklıyız, nöroçeşitliyiz” diyerek bu tanıya itiraz ediyor. Bu terim neden kullanılıyor ve bu kavramı nasıl anlamalıyız?



Nöroçeşitlilik kavramı, otizm ve diğer nörogelişimsel farklılıkları bireyde bulunan bir "bozukluk" veya "eksiklik" olarak gören geleneksel tıbbi modele karşı geliştirilen bir paradigma değişimidir. Bu yaklaşım, bu durumları tıbbi birer hastalık olarak değil, insan nörobilişsel çeşitliliğinin doğal bir parçası olarak kabul eder.

Nöroçeşitlilik kavramı, otizm ve diğer nörogelişimsel farklılıkları bireyde bulunan bir "bozukluk" veya "eksiklik" olarak gören geleneksel tıbbi modele karşı geliştirilen bir paradigma değişimidir. Bu yaklaşım, bu durumları tıbbi birer hastalık olarak değil, insan nörobilişsel çeşitliliğinin doğal bir parçası olarak kabul eder. Birçok birey, otizmi kendilerinden ayrılacak bir hastalık veya tanı olarak değil, dünyayı algılama, düşünme ve deneyimleme biçimlerinin ayrılmaz bir parçası olarak görmektedir. Bu nedenle, "otizmi olan birey" (hastalığa vurgu yapan) yerine, otizmi kimliğinin bir parçası olarak kabul eden "otistik birey" ifadesi bu grup tarafından sıklıkla tercih edilmektedir. Bu yaklaşım, otizm ve nörogelişimsel farklılıklar üzerine yapılan araştırmaların yalnızca biyolojik nedenlerine ve tedaviye odaklanmanın yeterli olmadığını, bireylerin günlük yaşamda karşılaştıkları gerçek güçlüklerin anlaşılması ve bu güçlükleri azaltmaya yönelik ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik çözümleri merkeze almaktadır. Otizmi ve nörogelişimsel farklılıkları teşhisin ötesinde insan hakları ve toplumsal eşitlik perspektifinden ele alması açısından sunduğu perspektif çok değerlidir.

Otizimde tanı konulurken cinsiyetin kız ya da oğlan olması tanının gecikmesine yol açabiliyor mu sizce?

Son yıllardaki araştırmalarda kızlarda/kadınlarda otizm tanısının daha geç konulduğuna dair yayınlar artmaktadır. Kızlarda otizmin geç ta-

nınmasının en önemli nedeni, kızlara özgü özelliklerin (fenotipin) yeterince bilinmemesidir, genel olarak araştırmaların çoğu, tanı kriterleri ve araçları erkeklerle yapılan çalışmalardan elde edilmiştir. Klasik bilgi OSB'nin belirgin davranış sorunları ve düşük bilişsel becerilerle kızlarda görüldüğü olsa da son yıllardaki araştırmalar belirtileri daha hafif olan ya da tanı kriterlerinin altında kalan kızların gözden kaçabildiğidir. Ayrıca kızlarda genellikle yaşa uygun dil, bilişsel ve sosyal iletişim becerilerinin daha iyi olması tanıyı geciktirebilir. Ülkemizde olduğu gibi kadınlar için beklenen sosyal etkileşim normları da belirtilerin yanlış yorumlanmasına yol açabilir. Özellikle ergenlik ve yetişkinlik döneminde, bireylerin geliştirdiği telafi (maskelenme) stratejileri belirtilerin fark edilmesini zorlaştırabilir. Birçok kızda sosyal etkileşime yönelik farkındalık ve istek daha yüksek, hayal gücü, sembolik ve yaratıcı oyunlara katılım daha belirgin, ortak dikkat, taklit ve karmaşık dil becerileri daha iyi gelişmiş olabilir. Ayrıca erkeklere kıyasla bir ya da iki yakın arkadaş kurabilmeleri, daha az tekrarlayıcı davranış ve duyuşsal sorun göstermeleri tanıyı zorlaştırabilir. İlgi alanlarının da yaş ve cinsiyete daha uygun (örneğin insanlar, ünlüler veya hayvanlar) olması, bu çocukların farklılıklarının fark edilmesini güçleştiren diğer etkenlerdir.

Ailelerin en çok sorduğu soru hala “Otizm neden olur?” sorusu. Bilim bugün bu konuda bize ne söylüyor?

Gerçekten de teşhis konulduğundan itibaren ailelerin aklına gelen ilk soru: Neden?. Bazen bu soruya bulmaya çalıştıkları yanıt bozukluğun kendisinin ve önüne bile geçebilmektedir, ancak ebeveynlere net bir yanıt vermek oldukça zor, çünkü basit bir açıklaması yok. Otizm, ilk olarak Leo Kanner ve Hans Asperger tarafından 1940'lı yıllarda tanımlandığında, başlangıçta dar bir çerçevede nadir görülen ve sadece çocukluk dönemine özgü bir durum olduğu düşünülüyordu, ancak son yetmiş yıl içinde yapılan ve sayıları her geçen gün inanılmaz bir hızla artan araştırmalar gösterdi ki OSB oldukça yaygın, yaşam boyu süren, klinik özellikleriyle insan doğasındaki çeşitliliğe dair ufkumuzun sınırlarını zorlayan, tüm toplumların bildiği ve yoğun biçimde araştırdığı bir alan haline gelmesine rağmen nedenleri konusundaki bilgilerimiz sınırlı düzeydedir. Mevcut bilimsel verilere göre otizm genellikle tek bir nedenden kaynaklanmaz. Genetik yatkınlığı olan çocuklarda, gelişimin hassas dönemlerinde çoğunlukla doğumdan önce ve yaşamın ilk kritik aylarında çevresel etkenlerin de etkisiyle beynin gelişimde ve bağlantılarında meydana gelen değişiklikler, sapmalar ve farklılıklarla iliş-



kilidir. Genellikle birden fazla geni içeren güçlü bir kalıtsal bileşenden söz edebiliriz. Gebelik sırasında annenin geçirdiği enfeksiyonlar, bebeğin gelişimin etkileyen metabolik bozukluklar, beslenme durumu ilaç kullanımı, hava kirliliği ve pestisitler dahil birçok çevresel maruziyetle bu karmaşık etkileşimde araştırılan alanlardır.

Otizmde eğitim ve terapi yaklaşımları konusunda çok farklı bilgiler dolaşüyor. Bilimsel olarak etkili olduğu gösterilen yaklaşımlar hangileri?

Otizmde de, diğer gelişimsel durumlarda olduğu gibi kullanılan yöntemlerin bilimsel olarak etkili ve kanıta dayalı olması gerekir. Otizmde bilinen kanıta dayalı uygulamalar davranışsal ve gelişimsel müdahaleler, aile katılımlı programlar, eğitim destekleri, ergoterapi, konuşma ve dil terapisi, psikolojik destek ve psikofarmakolojik tedavi olmak üzere çok boyutlu ve çok disiplinli yaklaşımları kapsar. Bilimsel olarak kanıta dayalı yaklaşım bir müdahalenin ya da tedavinin etkililiğinin, güvenilir araştırma yöntemleriyle gösterilmiş, sistematik ve tekrarlanabilir bilimsel verilerle kanıtlanmış yaklaşımlar demektir. Ayrıca uygulamayı yapan profesyonelin, bilimsel



bilgiyi çocuğun bireysel özelliklerine uyarlayabilecek deneyim ve yetkinliğe sahip olması, çocuğun gelişimsel düzeyi, eşlik eden güçlükleri, ailenin kapasitesi ve kültürel bağlamı da müdahale seçiminde dikkat edilmesi ve uygun koşullarda makul ve etik bir şekilde uygulanmasıdır. Bu yaklaşım, hem çocuğun en doğru şekilde desteklenmesine yardımcı olur, hem de aileleri işe yaramayan ya da bilimsel temeli olmayan uygulamalardan korur.

Tanı aldıktan sonra ailelerin ilk yapması gereken en önemli üç şey sizce nedir?

Tanıyı kabullenmek, yetkin bir profesyonel ekip ile erken müdahaleye başlamak, anne-baba olarak sürece aktif katılmak.

Tanının amacı çocuğu bir kalıba sokmak, etiketlemek veya damgalamak olmadığını bilmek gerekir, aksine çocuğun mevcut güçlü ve zorlu alanlarını tanımlayan bir klinik çerçeve oluşturarak doğru hizmetlere, desteğe ve kaynağa ulaşması için bir fırsat yaratmaktır. Birçok terapiye ücretsiz ulaşmanın yollarından biri çocuk adına düzenlenen resmi bir tanı ve özel eğitim raporu-

Otizmde de, diğer gelişimsel durumlarda olduğu gibi kullanılan yöntemlerin **bilimsel** olarak etkili ve **kanıta dayalı** olması gerekir. Otizmde bilinen kanıta dayalı uygulamalar davranışsal ve gelişimsel müdahaleler, aile katılımlı programlar, eğitim destekleri, ergoterapi, konuşma ve dil terapisi, psikolojik destek ve psikofarmakolojik tedavi olmak üzere çok boyutlu ve çok disiplinli yaklaşımları kapsar.

dur. Ayrıca tanı ile ailenin, sağlık profesyonellerinin ve eğitimcilerin ortak bir dil oluşturması ve çocuğun ihtiyaç duyduğu doğru desteğe ulaşması kolaylaşır. Elbette ki, müdahale çocuğa biriciktir, ancak tanı ile genel ve ortak bir yaklaşım oluşturulur. Tanıdan sonra en kritik yaklaşım doğru müdahaledir. Günümüzde OSB için bilinen en önemli bilimsel gerçek erken tanı ve tedavinin büyük ölçüde çocuğun iletişim, sosyal ve bağımsızlık becerilerine inanılmaz katkısıdır. Kanıta dayalı yaklaşımların seçilmesi, çocuğun hangi alanlarının öncelikli olarak destekleneceği ve sürecin kimler tarafından, nasıl yönetileceği yetkin profesyonel bir ekip ile mümkündür. Tanı sonrasında aileyle yürütülecek etkili bir izlem süreci, öncelikle ailenin tanıya yönelik algısının ele alınmasını ve duygusal tepkilerinin anlaşılmasını, eşzamanlı olarak aile üyelerinin güvenilir ve kanıta dayalı bilgi kaynaklarına yönlendirilmesini gerektirir; bu sürecin, özellikle tanı anı, okula başlama ya da ayrılma ve aile yapısındaki değişiklikler gibi kritik geçiş dönemlerinde süreklilik sağlayan kilit bir profesyonel tarafından koordine edilmesi büyük önem taşır. Müdahalenin asıl etkisi terapi odasından çok günlük yaşama aktarılabilmesidir. Bu nedenle ailenin eğitimi ve terapisinin en önemli parçasıdır. Ne yazık ki ülkemizde çocuğun tedaviye devamını sağlamak, ev içi düzenlemeler ve sosyal hayata uyumu anne-babanın üzerindedir. Tüm bu faktörler anne-babanın kolayca tükenmesine yol açabilir. Bu nedenle tükenmişliğini önleyecek destek sistemlerini (aile, sosyal çevre, gerekirse psikolojik destek) aktif bir şekilde kullanabilmek de çocuğun gelişimi için elzemdir.

Aileler çoğu zaman otizm tanı sürecinden sonra kendilerini yalnız ve çaresiz hissedebiliyor. Böyle bir süreçten geçen ailelere ne söylemek istersiniz?

Herhangi bir fiziksel ya da ruhsal sorunla karşılaştığımızda ve sonuçta kronik bir bozukluk tanısı aldığımızda, belirsizliğin ortadan kalkması kısmen rahatlatıcı olabilir, ancak kronik bir durumun varlığı; nedenleri, tedavi süreci, toplumun bakış açısı, yaşamın nasıl süreceği konusunda birçok düşünceyle birlikte korku, endişe, üzüntü, kafa karışıklığı ve çaresizlik gibi yoğun duyguların ortaya çıkmasına da neden olabilir. Özellikle de tanı sonrası otizm hakkında bilgi eksikliği, bilinmeyene karşı duyulan korku, tedavi sürecinde çocuğun ve ailenin ihtiyaç duydukları eğitsel,



sosyal ve toplumsal olarak desteği alamamaları ve damgalanmaları ailelerde bu olumsuz duyguların derinleşmesine ve zaman zaman ebeveynlerde de kaygı bozukluğu ve depresyon gibi ruhsal bozuklukların gelişme riskini artırmaktadır.

Öncelikli olarak ailelerin, otizme ilişkin eski klişeler, yanlış bilgiler ve damgalayıcı yaklaşımlar konusunda farkındalık geliştirmeleri önemlidir. Çevreden gelen genelleme, etiketleyici ya da bilimsel temeli olmayan söylemlere sorgulayıcı bir tutum geliştirmelerini tavsiye ederim. Bozulmuş kendisi, tanısı ve tedavi süreciyle ilgili sorunlarını, düşüncelerini ve kaygılarını takip eden çocuk psikiyatrisi uzmanı ve tedavi-takip sürecini yürüten sağlık profesyonelleriyle düzenli bir iletişim içerisinde kalarak açıklıkla paylaşımları ve bu süreci yürütebilecek bir ekip ile çalışmalarını öneririm. Otizme dair bilgiye bir tıkla ulaşılabilmesi, doğru bilgi ile yanlış bilginin yan yana durduğu bir ortamda aileler için yanıltıcılık riski yüksektir, bu da zaman zaman ailelerin maddi ve manevi zarar görmesine yol açabilmektedir. Güvenilir ve bilimsel kaynaklardan (uzman kitapları sağlık bakanlığı ve alan meslek örgütlerinin hazırladığı rehberler ve yayınlar) bilgi edinmeleri bu zararı önleyebildiği gibi kaygılarını da yatıştırabilir.

Son olarak, hem ailelere hem de bu alanda çalışan uzmanlara vermek istediğiniz en önemli mesaj nedir?

OSB ve NGB bozukluğu olan tüm bireyleri eğitimden sağlığa tüm alanlarda kapsayıcılığın artırılması, bireylerin farklılıkları nedeniyle dışlanmadığı, aksine desteklendiği bir toplum dileğiyle...



Röportaj: Nisanur Akıncı

OTİZM, SPOR VE BİR ANNENİN BİTMİYEN MÜCADELESİ

Yüzme antrenörü Benan Mandalı, otizimli ikiz oğulları Taha ve Baha ile çıktığı yolda tanı sürecini, okul kapılarında verilen mücadeleyi, özel eğitimin önemini ve sporun dönüştürücü gücünü anlattı.

Kendinizden kısaca bahseder misiniz? Benan Mandalı kimdir?

46 yaşındayım. Geriye dönüp baktığımda gerçekten dolu dolu bir 46 yıl yaşadığımı söyleyebilirim. Marmara Üniversitesi Beden Eğitimi Öğretmenliği Bölümü mezunuyum. Branşım ritmik jimnastik. Bunun yanında 16 yıl klasik bale, 5 yıl modern dans yaptım. Bale eğitimimle birlikte piyano dersleri de aldım. Mezun olduktan sonra öğretmenliğe başladım. Ama özel gereksinimli bireylerle çalışmalarım aslında üniversite yıllarında başladı. Okulda böyle bir çalışma yapıldığını duyduğumda ilk gönüllü olanlardan biri ben olmuştum. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nde ilk tekerlekli sandalye dans grubunun oluşturulmasında yer aldık. O süreç, benim hayata bakışımı çok değiştirdi.

Özel gereksinimli bireylerle çalışmak size nasıl bir bakış açısı kazandı?

Üniversite döneminde ve mezun olduktan sonra Florya'da, o zamanki adıyla "Özürlüler Yaz Kampı" olarak geçen bir kampta beden eğitimi öğretmeni olarak çalışmaya başladım. 15 günlük kamplarımız oluyordu. Orada çok farklı özel gereksinim gruplarından bireylerle tanıştım. Şizofreni, hemofili, talasemi, bipolar bozukluk, otizm, Down sendromu, omurilik felci gibi pek çok farklı durumla karşılaştım. Kitaplarda okuyarak öğrenemeyeceğim birçok şeyi orada yaşayarak gördüm. Açıkçası o zamana kadar her engel grubundaki bireye nasıl yaklaşılması gerektiğini net bilmiyordum. Her bireyin ihtiyacının, iletişim biçiminin, dünyayı algılama şeklinin farklı olduğunu o süreçte öğrendim. Bu da benim hem mesleki hem insani bakışımı çok dönüştürdü.

Özel gereksinimli çocuklarınız olmadan önce, bu alandaki çalışmalara nasıl bakıyordunuz?

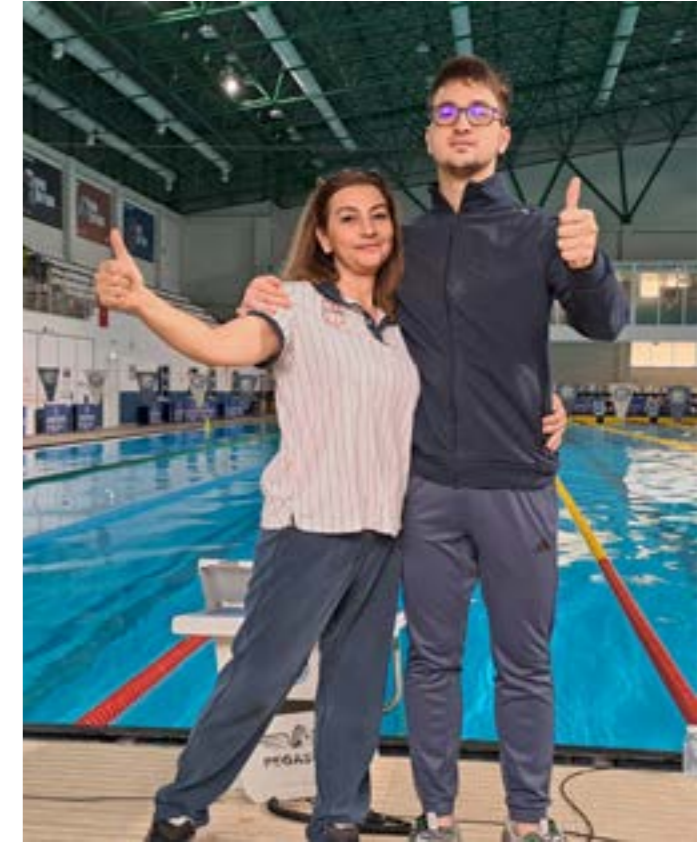
Ben duygusal bir insanım ama duygularını çok belli eden biri değilim. Mücadeleyi ve çalışmayı çok severim. Hemofili tanılı çocuklarla yaşadığım bir olayı hiç unutmuyorum. Hemofili bir kan hastalığı. Kanda bazı pıhtılaşma faktörlerinin eksikliği nedeniyle kanamalar yaşanabiliyor ve hastalığın da kendi içinde hafiften ağıra doğru farklı dereceleri var. Onlarla çalışırken egzersizlerde çok dikkatli olmanız gerekiyor. Ama çocuk çocuktur. Hepsinin oyun oynamaya, eğlenmeye, hareket etmeye ihtiyacı var. Ben o zaman 20 yaşındaydım. Çocuklar yanıma gelip futbol oynamak istediklerini söylediler. Bana ise "Alkış bile yaptırmayacaksın, zıplatmayacaksın, sıçrama hareketleri çok yumuşak olacak. Nefes egzersizi ve yürüyüş yaptırabilirsin," denmişti.

Gidip doktorlarla konuştum. "Bu çocuklar futbol oynamak istiyor," dedim. "Mümkün değil," dedi. Ama ben çocukların tarafındaydım. Bir yolunu bulup onlara o duyguyu yaşatmak istiyordum. "Sünger topla oynasalar? Maç yapmasalar ama en azından kaleye şut çekseler? Kendini yere atmayacak bir kaleci bulsak, hatta personelden biri kaleye geçse ve penaltı yarışı yapsak?" diye düşündüm. Sanırım çözüm üretmeye o yaşlarda başlamıştım. Çocukların yapamayacaklarına değil, güvenli şekilde ne yapabileceklerine odaklanıyordum. Sonunda onlara o imkanı sağladık ve o kadar mutlu oldular ki... Aradan 20 yıldan fazla zaman geçti, ben hala o çocukların yüzündeki mutluluğu unutamam.

Aslında bu yaklaşımınız, bugünkü antrenörlük anlayışınızın da temeli gibi görünüyor. Peki antrenör olma yolculuğunuz nasıl başladı?

Üniversiteden önce de okulda etkinliklere çok katılan biriydim. Çok hareketli, enerjik bir öğrenciydim. Hocalarım da derslerden çok sosyal alanımın güçlü olduğunu söylerdi. Sonra beden eğitimi öğretmenim Nesrin Hoca'nın üzerimde çok büyük etkisi oldu. Şehremini Anadolu Lisesi mezunuyum. Okula motoruyla gelirdi, çok güçlü bir duruşu vardı ve çok iyi bir öğretmendi. Onun bende bıraktığı iz çok önemlidir. Sanırım o dönem "Ben beden eğitimi alanını seçmeliyim," dedim. Sonra Marmara Üniversitesi'ni kazandım. Tabii o zamanki hayallerim bugünkünden çok farklıydı. Yüzme branşı hayatıma çocuklarımdan sonra girdi. Aslında çok güzel yüzerdim ama iyi yüzdüğüm için o alanda ilerlemeyi özellikle düşünmüyordum. Ben hayatımda hem sanatın hem sporun olmasını istiyordum.

En büyük hayalim bir bale ya da dans okulu aç-



Çocukların yapamayacaklarına değil, güvenli şekilde ne yapabileceklerine odaklanıyordum."

maktı. Çocuklarım olursa onlarla dans edeceğimi hayal ediyordum. Kızım olursa balerin, oğlum olursa balet ya da jimnastikçi olur diye düşünürdüm. Ama hayat hepimizi bazen bambaşka yönere sürüklüyor.

Kaç yaşında anne oldunuz? Hamilelik döneminiz nasıl geçti?

23 yaşında evlendim, 25 yaşında anne oldum. İkiz gebelik olduğu için biraz zorlayıcı bir süreçti ama sporcu olmamın da etkisiyle hamileliğimi mümkün olan en iyi şekilde geçirdim. İkiz gebeliklerde erken doğum riski yüksektir. Buna rağmen 40 haftalık doğum yaptım. Ciddi bir sorun yaşamadım. Aslında her şey çok güzel başlamıştı.

Peki doğumdan sonra bebeklik döneminde nasıl bir süreç yaşadınız?

Doğumdan sonra ikizlerimin bağışıklık sistemle-

rinde bazı sıkıntılar ve alerjik problemler ortaya çıkmaya başladı. Taha'nın bağırsak problemi oldu ve yaklaşık 40 günlükken bir ameliyat geçirdi. Sonrasında alerjiler, hastalıklar, hastane süreçleri derken yaklaşık 1-1,5 yılımız hastanelerde geçti. Ne zaman aşı olsalar kendimizi hastanede buluyorduk. Kızıl bile geçirdiler. Su çiçeği döneminde karantinaya alındık. Neredeyse her aşının ardından ciddi bir problem yaşadık.

Çocuklarınızın gelişiminde farklılık olduğunu ilk ne zaman hissettiniz?

Yaklaşık 15 aylıkken Baha'da değil ama Taha'da bir farklılık hissettim. Belki üniversite yıllarında özel gereksinimli bireylerle çalışmış olmamın burada etkisi vardı. Otizmi bugünkü kadar ayrıntılı bilmiyordum ama ne olduğunu biliyordum diyebilirim. Sanırım bu geçmiş deneyim, Taha'daki bazı işaretleri daha erken fark etmemi sağladı.

Bu ilk şüphe sizi nasıl bir arayışa götürdü?

Baha'da bir farklılık olduğunu hissediyordum. Seslendiğimizde bakmıyordu. Kapı çalıyor, tepki vermiyor, ama televizyonda ilgisini çeken bir şey çıkınca yürüteciyle hızla ekranın yanına gidiyordu. "Duyuyor mu, duymuyor mu?" diye düşünmeye başladım. 1,5 yaş civarında kulakla ilgili bir profesöre gittik. Taha'ya BERA testi yapıldı ve her şeyi duyduğu ortaya çıktı. Profesör bana, "Siz çok genç ve sosyal biri olduğunuz için çocuklarınıza fazla dikkat ediyorsunuz. Büyük bir problem yok," dedi ve bizi geri gönderdi. Daha sonra çocuk doktorumuz bizi bir psikoloğa yönlendirdi. Psikolog da sorunu bende aradı. O noktada ben de "Acaba çocuklarda değil de



bende mi bir problem var?" demeye başladım.

Peki sizi yeniden doktora gitmeye iten kırılma noktası ne oldu?

İki yaş doğum günleri oldu. Evde çok özenerek bir doğum günü hazırlamıştım. Balonları şişirdim, süslemeler yaptım, yiyecekler hazırladım, tanıdığımız herkesi çağırdım. Pasta geldi, "İyi ki doğdun" şarkısını söylüyoruz, benim çocuklarım hüngür hüngür ağlıyor. Oyuncak görüyor ağlıyor, balon görüyor ağlıyor, insan görüyor ağlıyor, pasta görüyor ağlıyor... Herkes gittikten bir gariplik var diye düşündüm. O sırada Cerrahpaşa'da oturuyorduk. Ertesi gün çocuklarımı da alıp hastaneye gittim. Kapıda kocaman "Otizmde erken tanı, erken farkındalık çok önemli" yazıyordu. Görevlilere, "Bu yazıyla ilgilenen bölüm neresi?" diye sordum. Çocuk psikiyatrisine yönlendirdiler.

Gidip, "Benim iki oğlum var. Dün 2 yaşına girdiler. Ben otizmliler olduklarını düşünüyorum," dedim. Bana 6 ay sonrasına randevu verdiler. "Ne 6 ayı? Kapağa erken tanı yazmışsınız. Ben size 2 yaş 1 günlük ikizlerim var diyorum," dedim. Orada bir doktor beni gördü. "Madem ikizlermiş, getirin bakalım," dedi.

Tanı süreci nasıl ilerledi?

İlk görüşmeden sonra bize test için yeniden randevu verdiler. O sefer eşimle birlikte gittik. Test sonucunda hem Taha'nın hem de Baha'nın otizmliler olduklarını söylediler. Ben Baha için hala "Acaba mı?" diyordum. Çünkü Baha daha farklıydı. Evet, bazı belirtiler vardı ama gözümün içine bakıyordu. Tipik otizm belirtileri onda daha farklı görünüyordu. Hatta üç yaşında gözümün içine baka baka okuma yazmayı söktü. Belki bu da bir otizm belirtisiydi ama ikizine göre kendini daha iyi ifade ediyordu.

Tanıdan sonra nasıl ilerlediniz?

Tanıdan sonra araştırırken Prof. Dr. Barış Korkmaz'dan haberdar oldum. O dönem Cerrahpaşa'da görev yapıyordu. Barış Bey bizi dinledi, çocuklarla ilgili sorular sordu. Sonra bana şunu söyledi "Annesi, Baha liseye geldiğinde kendini idare edecek ama farklı olacak, bunu bil. Taha ise öyle olmayacak. Ona hep destek, hep yardım gerekebilir. Ama eğitim ve sabırla o da belli bir seviyeye gelir." İnanması güç ama dediği gibi de oldu.

Çocuklar çok küçüktü, henüz 2 yaşını yeni doldurmuşlardı. Bu yüzden "Otizm demek istemiyordum, yaygın gelişimsel bozukluk diyelim," dedi.



"Ben devletin çocuklarına eğitim veriyorum ama kimse benim çocuklarıma eğitim vermeyi kabul etmiyor."

Özel eğitime başlamamız gerektiğini söyledi. Bizim özel eğitim yolculuğumuz da böyle başladı.

Okul dönemleri nasıl geçti? Anaokulu sürecinden başlayalım isterseniz...

Çocuklar küçük yaşta rapor aldığı için bunun avantajını mı yaşadık, dezavantajını mı bilemiyorum. 3 yaş civarında onlar için anaokulundan çok oyun grubu gibi bir yer aramaya başladım. Ama kime "otizm" desem almak istemedi. Oysa 3 yaşında çocuklar... Oyun oynayacaklar, biraz vakit geçirecekler. Ben de iki saat sonra alacağım. Ama "Olmaz" dediler. Şikayet dilekçeleri yazdım, her yere başvurdum ama bir çözüm çıkmadı.

O dönemde ben de ufak ufak öğretmenliğe geri dönmüştüm. Anaokullarında bale ve jimnastik dersleri vermeye başlamıştım. O süreçte benim ders verdiğim bir kreş vardı. Sağ olsun, kurumun sahibi "Sen burada jimnastik, bale derslerine gel. Haftanın üç günü çocukları ben alırım," dedi. Gerçekten şansımıza karşıma çıkan iyi insanlardan biriydi. Hatta anaokulunun sahibi kendi arabasıyla gelir, Taha ve Baha'yı alır, okuluna götürürdü. Onlar beni görmesin, bensiz de kalmayı öğrensinler diye ben ayrı otobüsle girdim. İki yıl bu şekilde devam ettik.

Sonra devlet okuluna geçiş süreci nasıl oldu?

Çocuklar biraz daha büyüyünce ben Milli Eğitim'de öğretmenliğe başladım. O süreçte artık kreş değil, anaokulu arıyordum. Ama yine hiçbir yer çocukları kabul etmiyordu. Bir gün Milli Eğitim'e öğretmenlik için evrak teslim etmeye gittiğimde, yaşadığım çaresizlikten gözlerim dolu dolu olmuş. O sırada şube müdürümüz Yıldız Hanım beni gördü. "Gel bakalım hocam, anlat derdin ne?" dedi.

Ben de ona açık açık anlattım. "Kimse benim çocuklarımı okula almıyor," dedim. "Ben devletin bütün çocuklarına eğitim veriyorum ama bir kişi bile benim çocuğuma eğitim vermeyi kabul etmiyor". Sağ olsun, Yıldız Hanım bir şekilde çözüm buldu ve biz devlet anaokuluna başladık. Elbette orada da pek çok şey yaşadık ama sonuçta çocuklar üç yıl aynı okulda anaokulu eğitimi aldılar.

Bu sırada özel eğitim de devam ediyor muydu?

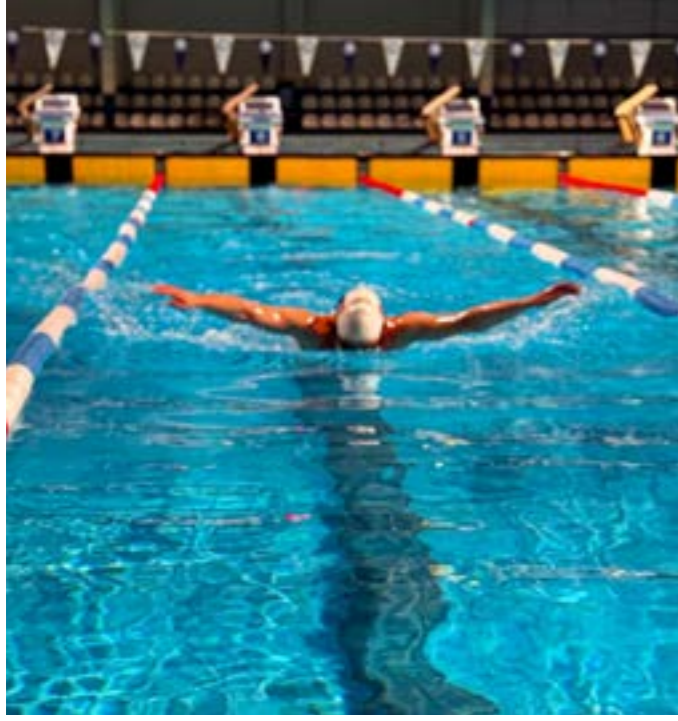
Hem de nasıl. O dönem Büyükçekmece'de yazlığımız vardı. Yazları bile sabah 6'da kalkar, babamla birlikte Büyükçekmece'den Cerrahpaşa'ya özel eğitime giderdik. İki günlük eğitim için orada kalır, sonra tekrar dönerdik. Özellikle ilk 5 yıl özel eğitimi hiç aksatmadım. Bunun çok önemli olduğunu düşünüyordum.

İlkokul süreci nasıl geçti?

İlkokula başladıklarında, ailemle oturup konuştuk ve ben öğretmenliği bıraktım. İki özel gereksinimli çocukla öğretmenlik çok zordu. Onlara gölge öğretmen tutsam, ikisi için benim aldığım maaş zaten bunu karşılamayacaktı. Çok sevdiğim bir mesleği bırakmak beni üzdü tabii. Ama çocuklarımla yanında olmam gerektiğini de biliyordum. İlkokulda birinin kapısında annem, diğerinin kapısında ben bekledik. Sınıfa hiç girmedik ama her gün okuldaydık. Başlangıçta bazı yanlış anlaşılmalarda yaşandı ama zamanla bunları aştık. Hatta bazılarıyla hala görüşüyoruz. Oğullarını ararlar, konuşurlar.

Ortaokul döneminde süreç nasıl ilerledi?

Ortaokulda daha zorlandık. Taha'nın kaynaştırma eğitiminde ezileceğini düşündüm. Bu yüzden Taha için özel eğitim sınıfına gitmesinin daha iyi olacağını biliyordum. Baha kaynaştırma öğrencisiydi ama ortaokul süreci çok zor geçti. Çok fazla şikayet aldık. Dilekçeler yazıldı. Bazılarını



okuduğumda ben bile “Acaba gerçekten benim oğlumdan mı söz ediyorlar?” diye düşündüm. Çünkü Baha’yı tanıyan biri, yazılanlarla onun arasında bağ kuramaz.

En çok ne zorladı sizi?

Okulda Baha’yı anlamaya çalışmamaları çok zorladı. 5. sınıfa başlamış, 10-11 yaşında otizmlili bir çocuk... Bir anda kalabalık bir sınıfa giriyor. Dersler zorlaşıyor, ortam değişiyor. Böyle bir çocuğun bu süreci anlaması, işlemesi, adapte olması gerekiyor. Ama ona yardımcı olmak yerine dışarıda bırakmayı tercih ettiler. Ben “Yanına birini koyayım, ben gelip gideyim, kapıda bekleyeyim,” dedim. Beni de okula almadılar. Bu arada veli gruplarında çok ağır şeyler yazıldı. Benim de içinde olduğum gruplarda “Senin gibi anne olmaz olsun”, “Çocuğunu bıraktın gittin”, “Çocukta sorun yok, sorun annede” gibi cümleler kuruldu.

Bir gün müfettişe, “Bakın bana yazılanlar bunlar. Üstelik bu grupta benim olduğumu bile yazıyorlar. Ben hiçbirine yanıt yazmadım. Elinizi vicdanınıza koyun,” dedim.

Sonraki süreçte neler yaptınız?

O süreç beni çok kötü etkiledi. Sürekli mücadele ediyorduk. Evde sürekli Baha’ya ders çalıştırıyordum. Yaşlıları ne yapıyorsa aynısını yaptırma çalışıyordum. Çarpım tablosu mu ezberlenecek, ezberlenecek. Problem mi çözülecek, yüzlerce soru çözülecek.

Bugün baktığımda hem kendimi hem çocuğumu çok yıpratmış görüyorum. Baha’yı üniversite

sınavına hazırlanıyordum sanki. Karadeniz’de ne yetişir, Güney Cephesi’nin komutanı kimdir... Ama o an bunu fark edemiyorsunuz. Çünkü sağlıklı düşünemiyorsunuz. O dönem sanki kalbime bir bıçak saplanıyor, döndürülüp çıkarılıyormuş gibi hissediyordum.

Yüzme hayatınıza bu dönemde mi girdi?

Evet. O sırada üniversite arkadaşlarımla bir kahvaltı oldu. Eşim “Git, sana iyi gelir,” dedi. Çünkü hiçbir yere gitmiyordum, sürekli ders çalışıyorduk. O kahvaltıda sınıf arkadaşım Duran Hoca’nın özel gereksinimli bireylerle yüzme derisi yaptığını öğrendim. Baha daha önce bisiklete binmeyi öğrenmişti. Bir karavancılık hikayemiz de var, Marmaris’te karavandayken yüzmeyi de öğrenmişti. Ders alması için Tozkoparan’a geldik. Duran Hoca, Baha’daki farkı hemen gördü. Komutları alma ve uygulama konusunda daha iyiydi. Otizm Baha’yı daha hafif, Taha’yı ise daha fazla etkilemişti. İkisine de aynı eğitimi verdim ama sonuçları farklı oldu.

Baha’nın yüzme yarışlarına başlaması okul sürecini etkiledi mi?

Evet, çok etkiledi. Duran Hoca, “Bu çocuk yapar,” dedi ve Baha yüzme yarışlarına başladı. O süreçte destek olmak için ben de sürekli suya girdim. Yüzmeye de böyle başladık. Süreç ilerleyince Baha’ya teknik anlamda nasıl çalışması gerektiğini öğretmeye başladım. Bu arada okulda müdürüyle, öğretmeniyle, velisiyle, öğrencisiyle ayrı ayrı mücadele etmeye devam ediyordum. Ama Baha yüzmede başarı kazandıkça okulda da kabul görmeye başladı. Türkiye şam-



piyonu olup okula gidiyordu. Okulda ilçe şampiyonu bile yokken bir anda “Bizim Türkiye şampiyonumuz var,” demeye başladılar. Bir süre sonra Baha’nın anlatıldığı gibi bir çocuk olmadığını da gördüler. Uzlaşma sağlandı ve gölge öğretmene izin verdiler.

Gölge öğretmen süreci nasıl ilerledi?

Aslında Baha’nın sürekli yanında olacak bir gölge öğretmene ihtiyacı yoktu. Daha çok teneffüslerde göz kulak olacak birine ihtiyaç vardı. Çoğu zaman da onu başka çocuklardan korumak için. Ben okuldan bir veliyi buldum. Baha’yı tanıyordu. Mesela Baha’nın eline para veriyorsunuz, sonra para yok. Çünkü herkese dondurma almış. Kantinciye “Ne isterse verin, ben ödemesini yapacağım,” demiştim. Bir gün baktım, onun yemeyeceği bir sürü şey yazılmış.

O veli benim için sadece gölge öğretmen olmadı, yol arkadaşım oldu. O süreçte bana destek olan herkes benim yol arkadaşımdır. Ondan sonra ortaokulu çok daha rahat bitirdik. Ne şikayet ne başka bir sorun yaşadık.

Baha bu süreçte kendini korumayı ve ihtiyaçlarını ifade etmeyi daha iyi öğrendi mi?

Evet, zamanla tetikleyicilerini tanımayı öğrendi. Öğretmeni bağırdığında, “Çıkabilir miyim?” diyordu. Dışarı çıkıp kulağını kapatıyor, iki dakika sakinleşiyor, sonra kapıyı tıklatıp sınıfa geri dönüyordu.

Ama şunu da söylemek isterim, ben hiçbir zaman “Oğlum, sınıfta sen her zaman haklısın” demedim. Aksine, “Haksızsın Baha. Kurallara uymak zorundasın. Bu çocuklarla aynı okula gitmek istiyor musun? Arkadaşlarını istiyor musun? O zaman zor da olsa bunun mücadelesini vereceksin. Canın sıkıldı diye sınıftan çıkmazsın. Anlasan da anlamasan da o tahtaya bakacaksın,” dedim. Ben Baha’nın yanında olmadığım zamanlarda hep arkasındaydım. Ama yanında olduğumda bunu ona çok hissettirmek istemedim. Çünkü onun da sorumluluk alması gerekiyordu. Zamanla Baha da “Evet, ben bunu istiyorum,” dedi. Destek almayı, sakinleşmeyi ve tekrar sınıfa dönmeyi öğrendi. Sınıf da Baha’yla birlikte şunu öğrendi, gürültü bu çocuğu rahatsız ediyor. Baha’nın gittiği sınıflar zamanla okulun en iyi sınıflarından biri oldu. Çünkü aslında Baha da sınıfı eğitti.

Lise dönemi nasıl başladı?

Lise dönemi biraz pandemi sürecine denk geldi. Normal şartlarda belki Baha’yı radyo televizyon



bölümüne vermezdim, spor lisesi düşünebilirdim ama o dönemde eve en yakın okula gitmesi daha uygun göründü. İlk zamanlar onu ben götürüp getiriyordum. Sonra 3. sınıfta bana, “Ben okula kendim gidebilirim,” dedi. Okul yakındı ama yine de geçmesi gereken bir cadde vardı. “Acaba karşıdan karşıya geçebilir mi, dikkat eder mi?” diye çok kaygılandım. Ama evde Taha’yı bırakabileceğim kimse olmadığı zamanlar da oluyordu denemek zorundaydım. Taha daha fazla desteğe ihtiyaç duyuyordu. İlk günler Baha okula giderken kalbim sıkıştı. “Gitti mi, geldi mi, arabaya baktı mı, sağa sola dikkat etti mi?” diye düşündüm. Ama o süreci atlattıktan sonra okula kendi gidip gelmeye başladı. Zamanla sınavlarını da, okul işlerini de kendi takip eder hale geldi.

Baha bağımsızlaşırken Taha’nın süreci nasıl devam ediyordu?

Biz daha çok Baha’dan bahsediyoruz ama Taha’nın eğitimleri de devam ediyordu. Onunla da ayrı bir mücadele vardı. Taha’nın gittiği okulda özel eğitim sınıfı açılması için çok uğraştım. Araştırdığımda okulda özel eğitim sınıfı var görünüyordu. Gittim, “Sınıf nerede?” diye sordum. “Yok,” dediler. “Nasıl yok? Bakanlığın sayfasında burada özel eğitim sınıfı olduğu yazıyor,” dedim.

“Öğrenci yok, talep yok, öğretmen gelmemiş, sınıf açılmamış,” gibi cevaplar aldım. Ama ben bunun peşini bırakmadım. Rehberlik birimleriyle görüştim, yazılar yazdım. “Gerekirse bakanlığa

kadar giderim, burada gerçekten sınıf var mı yok mu öğreneceğim,” dedim.

Sonunda taleplerim doğrultusunda sınıf açıldı. Ama sınıfın içinde doğru düzgün materyal yoktu. Bir iki masa, sandalye... Ben evden bazı şeyler getirdim ama özel eğitim sınıfı dediğiniz yerde özel eğitim materyali de olmalı. O süreçte Müge Anlı ile iletişime geçildi. Sağ olsun, çok büyük destek verdi. Gelen malzemeler odanın dışına taşıyordu. Ne yazık ki ertesi yıl o malzemelerin de yerinde olmadığını gördük. Bu da ayrıca çok üzücüydü.

Peki o malzemelere ne oldu?

“Çok fazla malzeme var” diyerek başka sınıflara dağıtmışlar. Elbette hepsini sadece bizim çocuklar kullansın demiyordum ama özel eğitim sınıfının da ihtiyacı vardı. Sonra tekrar kimseden malzeme isteyemedik, bir şekilde kendi aramızda çözmeye çalıştık. Ama ilginçtir, başta hiç talep olmadığı söylenen okulda daha sonra özel eğitim sınıfı için sabahçı ve öğlenci olmak üzere iki grup oluştu. Beni o süreçte çok yordular ama şimdi duyduğuma göre orası otizm dostu okul olmuş.

Taha'nın eğitim sürecinde nasıl bir yol izlediniz?

Taha'ya Baha'dan daha farklı bir eğitim verdim. Baha akademik olarak kardeşinden daha öndeydi ama Taha için önceliğim yaşam becerileriydi.



Ben Baha'nın olmadığı yerde hep arkasındaydım, yanında olduğum yerde ise bunu çok hissettirmek istemedim.

Bugün Taha tostunu yapabiliyor, yumurtasını kaynatabiliyor, makarna hazırlayabiliyor. Onun kullanabileceği pratik elektronik ürünler aldık. Yumurta makinesi, çorba makinesi gibi ona uygun, kolay kullanabileceği malzemeler seçtik. Ben Taha'ya hep şunu öğretmeye çalıştım: “Aç mı kaldın? Tost nasıl yapılır? Yumurta nasıl kaynatılır? Hazır çorba nasıl hazırlanır?” Çünkü onun da hayatını sürdürebilmesi gerekiyor.

Piyasadaki en pratik ürünleri araştırdım. En kolay kek nasıl yapılır, en kolay çorba nasıl hazırlanır, bunlara baktım. Çok sağlıklı mı? O ayrı bir konu. Normalde hazır gıdaları tercih eden biri değilim. Bizim evde her zaman yemek pişer. Ama burada önceliği doğru belirlemek gerekiyor. Ben olmadığımda bu çocuğun hayatını idame ettirebilmesi lazım.

Çamaşır makinesini nasıl kullanacağını da biliyor. Kirli çamaşırlarını makineye atıyor. Bunlar küçük gibi görünebilir ama Taha için çok önemli beceriler.

Tekrar Baha'ya dönersek... Şu anda üniversitede okuyor değil mi?

Evet, Engellilerde Egzersiz ve Spor Bilimleri bölümünde okuyor. Fakat şunu da söylemem lazım, otizmli bireyler üniversite okumalı mı, okumamalı mı? Ben bile bunun cevabını hala kendi içimde net vermiş değilim. Baha üniversitede çok mutlu. Gerçekten çok mutlu. Okuluna bayılıyor, her gün gitmek istiyor. Bu bölümü özellikle seçmiştik. Çünkü orada okuyan öğrenciler ileride antrenör olacaklar. Baha'nın o sınıfta bulunmasının onlara da katkı sağlayacağını düşünmüştüm. Öyle de oldu. Arkadaşları Baha'ya

çok destek oluyor. Üniversitede şu anda çok mutlu. Ama sınavlar Baha için çok zorlayıcı. Bildiği konularda bile uzun sorularla karşılaştığında tükeniyor. Çünkü bizim çocuklarımız genelde uzun soruları, uzun cümleleri sevmiyor. Üniversitede onlara uyarlanmış, kaynaştırma gibi bir sistem de bulunmuyor.

Hem anne hem antrenör olarak ailelere ne söylemek istersiniz?

Sporun özel gereksinimli bireylerin hayatındaki yeri çok önemli. Bunu hem bir anne olarak hem de antrenör olarak söylüyorum. Spor, çocukların sadece fiziksel gelişimlerini desteklemiyor; özgüvenlerini, sosyal kabulünü ve hayata katılımını da güçlendiriyor. Ben bunu kendi oğlumda da öğrencilerimde de gördüm. Çocuklar bir alanda başarı gösterdiklerinde okulda, sosyal çevrede daha farklı kabul görüyorlar. Kendilerine bakışları değişiyor, çevrenin onlara bakışı değişiyor.

Aileler spor imkanlarına ulaşmak için ne yapabilir?

Aileler mutlaka buldukları ilçelerdeki imkanları araştırınsınlar. Gençlik ve Spor Bakanlığı bünyesinde özel gereksinimli bireyler için ücretsiz seanslar açılabilir. Belediyelerde de çalışmalar var ama özellikle bakanlık bünyesindeki ücretsiz imkanların bilinmesini isterim. Buldukları ilçede böyle bir çalışma yoksa talep etsinler. Her yerde yüzme havuzu olmayabilir ama masa tenisi, hareket eğitimi, at-



letizm gibi farklı branşlar açılabilir. Önemli olan çocukların spora ulaşabilmesi.

Biz Güngören Engelsiz'de birçok çocuğa eğitim veriyoruz. Yüzme, masa tenisi, hareket eğitimi, fitness gibi farklı alanlarda çalışmalar yapılıyor. Yeter ki talep edilsin, imkanlar oluşturulur.

Özel gereksinimli çocukların eğitiminde sizce en temel şey nedir?

Sabır. Gerçekten sabır. Sonra eğitim ve tabii ki sevgi. Sevgi olmadan hiçbirisi olmuyor.

Bu yol zor bir yol, bunu biliyorum. Ama bir çocuğun kalbine doğru dokunduğunuzda o kalp güneş gibi parlıyor. Bu anne için de böyle, antrenör için de böyle. Çocuğunuzun kalbine doğru dokunabilirseniz, o çocuk ışıdamaya başlıyor. Ama çocuklarımızın da isteklerini göz ardı etmemeliyiz. Benim iki oğlum var. Bazen “Taha neden yüzmüyor?” diye soruyorlar. Çünkü Taha yüzmek istemedi. Bu kadar basit. Şimdi bana buraya “Oğlum yüzün istiyorum,” diyenler oluyor. Ama senin oğlun bunu yapmak istemiyor ki, suda mutsuz. Onlar için çözüm ararken çocuklarımızı mutsuz etmeyelim.

Her çocuk için aynı hedefler konulmamalı diyorsunuz sanırım?

Her çocuğun kendine göre bir yolu, ilgisi ve becerisi var. Biri yüzmek ister, biri resim yapmak ister, biri enstrüman çalmak ister. Belki bunların hiçbirini istemez ama başka bir alanda güçlüdür. Bizim görevimiz, o alanı bulmaya çalışmak. Elbette eğitim sürecinde çocuklarımızı destekleyeceğiz, gerektiğinde zorlayacağız da. Ama onların isteklerini, ilgilerini ve sınırlarını da göz ardı etmeyeceğiz. Çünkü her çocuğun parlacağı yer aynı değil. Önemli olan onun ışığını görebileceği alanı birlikte bulmak.

İHTİYACA YÖNELİK EĞİTİM NASIL OLUR?

ABA Program Süpervizörü ve Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı, ÖÇED için kaleme aldığı bu yazıda: "Her şeyden önce şunu vurgulamalıyım ki; doğru hedef, doğru sıra ve doğru yöntem ihtiyaca yönelik olan eğitimi bize sağlar," diyor.

Özel eğitim alan çocuklarla yürütülen eğitim süreçlerinde en sık duyduğumuz ifadelerden biri **İHTİYACA YÖNELİK EĞİTİM**DİR. Ancak bu kavram çoğu zaman doğru kullanılmaz ve yüzeysel kalır. Kimi zaman moda uygun yöntemlere yönelmek ihtiyaç sayılırken, kimi zaman rastgele yani bireyselleştirilmiş hedeflerden uzak yapılan çalışmalar hedef alınır. Bunlar bizi gerçek ihtiyaçtan uzaklaştırır. İhtiyaca yönelik eğitim planı olabilmeye için uzun vadeli düşünmek ilk hedef olmalıdır. Belirlenen hedefler uzun vadeli düşünerek hedeflenmelidir. Bunun yanı sıra uygulanan eğitim, çocuğun günlük hayatını kolaylaştırmalıdır. Ailelerden duyduğum sık hatalardan birisi, moda uygun seçimler yapmaktır. Bazı yöntemler sosyal medyada abartılır ve ya kişisel bazı örneklerle genellemeleri yapılır. Moda olan her şey ihtiyaç değildir. Burada hedef popüler olanı seçmek değildir. Bilimsel ve size

iyi geleni seçmektedir. Bir çocuğa iyi gelen, her çocuğa iyi gelmeyecektir.

Sık hatalardan ikincisi ise çocuğa özgü olmayan programlardır. Her çocuğun gelişimi farklı ilerler. Her eksik aynı sonucu doğurmaz. Yapılan programın kesinlikle çocuğa özgü oluşturulması gerekir. Bilimsel yöntemlerle birlikte uygulanan çocuğa özgü program; gerçek ihtiyaca bizi hızla ulaştırmaya başlar.

İhtiyaç Belirleme Süreci Nasıl Başlar?

İhtiyaca yönelik doğru uygulamayı seçtikten sonra gerçek ihtiyaca erişmenin bazı kuralları vardır. Doğru ve kapsamlı değerlendirme ihtiyacın en temel koşuludur fakat yapılan en büyük

hata sadece yapılan test ve değerlendirmelerle sınırlı kalmaktır. En önemli bilgi çoğu zaman aileden alınır.

Aile ile yapılacak görüşmede zorlandığı konular, çocuğun rutinleri, beslenme alışkanlıkları, dışarı çıktığında neler yaptıkları, uyku sürecinin nasıl ilerlediği gibi önemli bilgilendirici sorular sorulur.

Bu sorular da çocuğun günlük yaşamındaki gerçek ihtiyaçları ortaya çıkarır. Eğitim sadece masa başında olmaz. Eğitim hayatın içine katılırsa anlam kazanır.

Başlamak için diğer önemli konu ise çocuğun güçlü yönlerini ve motivasyonlarını keşfetmektir. Her çocuk farklı şeyleri daha farklı şekilde öğrenir ya da farklı şeylerle daha hızlı sakinleşebilir.

Neleri sevdiği, hangi etkinlikte ne kadar kalabilirdiği, neyin onu motive ettiğini öğrenmek; çocuğu daha iyi tanımamızı sağlar. Bu da ihtiyaca daha hızlı erişmemiz konusunda bizi hızlandırır.

İhtiyaca Yönelik Eğitimde Önceliklendirme Nasıl Yapılır?

Eğitim programı oluştururken, sık yapılan hatalardan biri de aynı anda çok fazla hedef belirlemektir. Oysa etkili bir program ancak önceliklendirmelerle başlar. Fakat unutmamalıyız ki, **ÖZEL EĞİTİM BİREYSELDİR.**

Genel sıralama şu şekilde olmalıdır:

1. Güvenlik ve Problem Davranışlar: İlk hedefimiz kendine, başkasına ya da çevresindeki herhangi bir şeye karşı gelebilecek zarar verme davranışlarını ve öğrenimden kaçma davranışlarını çalışmak olmalıdır. İlk hedefte problem davranışları çalışmak sonrasında hızımıza hız katacaktır.

2. İşlevsel İletişim: Problem davranışların yanına mutlaka kendini ifade edebileceği alanlar oluşturulmalıdır. Çocuk "bitti" diyemiyor ve problem davranış çıkarma sebebi diyemediği için gerçekleşiyor olabilir. Problem davranışın öncülü ve sonucu keşfedilmeli ve ortadan kaldıracak stratejiye işlevsel iletişim çalışmaları dahil edilmelidir.

3. Günlük Yaşam Becerileri: Tuvalet, giyinmek, yemek yemek gibi beceriler diğer becerilerin önünde tutularak başlanabilir.

4. Öğrenmeye Hazırlık ve Akademik Altyapı:



Dikkat, yönerge takibi, eşleme...

5. Sosyal Beceriler ve Katılım: Oyun başlatma, sıra bekleme, akran etkileşimi...

İhtiyaca Yönelik Eğitim İçin Hedefler Nasıl SİSTEMATİK Olur?

Hedef belirlemek elbette işin en önemli aşamasını sağlar fakat nasıl öğretileceği, nasıl ölçüleceği ve nasıl genellenebileceği mutlaka planlanmalıdır.

1. Kolaydan zora ilerlemelidir: Her beceri çocuğun seviyesine göre küçük adımlara bölünmelidir. Önce yoğun ipucu ile başlanabilir. Zamanla ipucu azaltılır ve farklı ortamlarda denir.

Yanlış Anlaşmaları Temizleyelim!

YANLIŞ	DOĞRU
Moda yöntemdir	Bilimsel ve bireyseldir
Sadece eksik kapatır	Hayatı kolaylaştırır

İhtiyaca yönelik eğitim, **bilimsel ve bireyseldir**
Yanlış bırak, hayatı kolaylaştır!

Eğitimin Sistematik Olup Olmadığını Aileler Nasıl Anlayabilir?

Ailelerin aşağıda verdiğim soruların cevaplamasını ve sistematik olmayan eğitimin içeriğinde yer almamasını öneriyorum.



2. Net ölçüt belirlenmelidir: “Başardı” demek yetersizdir. Başarı verilerle kanıtlanmalıdır. Öğrenim için soru her sorulduğunda %80 oranında bağımsız doğru yanıtı verebiliyor olmalıdır. Üstelik en az günde 3 kez doğru cevabı bağımsız verebiliyor olmalıdır. Ölçütler net belirlenmezse, ilerleme doğru olmaz.

3. Öğretim planlanmalıdır: Hangi ipucunun kullanılacağı, ne zaman geri çekileceği, hangi davranışın nasıl pekiştirileceği önceden planlanmalıdır. Yoksa öğretim rastgele olur. İhtiyaç göz önünde tutulmamış olur.

Eğitimin Sistematik Olup Olmadığını Aileler Nasıl Anlayabilir?

Ailelerin aşağıda verdiğim soruları cevaplamasını ve sistematik olmayan eğitimin içeriğinde yer almamasını öneriyorum.

1.Seanslar planlı mı yoksa her gün farklı mı ilerliyor? Farklı ilerliyorsa sistematik değildir.

2.Veri tutuluyor mu? Tutulmuyorsa sistematik değildir.

3.Gelişimi verilerle sunulabiliyor mu? Sunulamıyorsa sistematik değildir.

4.Öğrenilen beceriler farklı ortamlarda da ça-

lışıyor mu? Çalışılmıyorsa sistematik değildir.

İhtiyaca Yönelik Eğitimde Yanlış Anlaşmaları Temizleyelim!

İhtiyaca yönelik eğitim, moda yöntemdir. (HAYIR)

İhtiyaca yönelik eğitim, sadece eksikleri kapatmaktır. (HAYIR)

İhtiyaca yönelik eğitim, bugünü kolaylaştıran, yarını büyüten hedefler sunar. (EVET)

ÇÜNKÜ İYİ BİR PROGRAMLAMA İLE YAPILAN İHTİYACA YÖNELİK EĞİTİM:

- Çocuğun günlük yaşamını kolaylaştırır.
- Ailenin yükünü azaltır.
- Öğrenmeyi sistematik hale getirir.
- İlerlemeyi görünür kılar.
- Çocuğun bağımsızlığını artırır.

UNUTMAMALIDIR Kİ, EĞİTİM YANLIZCA BECERİ KAZANAMK DEĞİLDİR. DOĞRU PLANLANMIŞ EĞİTİM, BİR ÇOCUĞUN HAYAT KALİTESİNİ DEĞİŞTİRİR.

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik II. Ulusal Eylem Planı (2023–2030) İstanbul İl Otizm Çalıştayı

ÖÇED olarak, 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü kapsamında İstanbul Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü koordinasyonunda düzenlenen Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik II. Ulusal Eylem Planı (2023–2030) İstanbul İl Otizm Çalıştayı'na katıldık. Metin Sabancı Bakım, Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi'nde gerçekleştirilen çalıştay; kamu kurumlarını, akademisyenleri, uzmanları ve sivil toplum kuruluşlarını aynı masa etrafında buluşturarak otizm alanında ihtiyaçların, hizmetlerin ve çözüm önerilerinin çok yönlü biçimde ele alınmasına önemli bir zemin sundu.



Çalıştay, Afyon Kocatepe Üniversitesi Devlet Konservatuvarı Piyano Bölümü mezunu otizmlili piyanist Koral Erdeniz'in dinletisiyle başladı. Dinletinin ardından konuşan İstanbul Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürü Ömer Turan, çalıştayda kurulacak her cümlelerin ve ortaya çıkacak her çıktının büyük önem taşıdığını vurguladı. Turan, “Bu çalıştayda konuşulacak her kelimenin, her cümlelerin ve ortaya çıkacak her çıktının çok kıymetli olduğuna inanıyoruz. Çalıştayımızın bu farkındalık gününe anlamlı bir katkı sunmasını temenni ediyorum.” sözleriyle çalıştayın yalnızca bir toplantı değil, aynı zamanda sahadaki ihtiyaçlara karşılık verecek somut adımlar için önemli bir başlangıç olduğuna dikkat çekti.

Programda anlamlı bir an da İstanbul Vali Yardımcısı Mehmet Sülün'ün jestiyle yaşandı. Kendisine takdim edilen ve otizmlili bir birey tarafından hazırlanan ebru eserini çok beğendiğini belirten Sülün, bu özel eseri daha çok hak ettiğini ifade ederek piyanist Koral Erdeniz'e armağan etti. Bu zarif paylaşım, otizmlili bireylerin sanatla, emekle ve üretimle görünür olmasının taşıdığı değeri bir kez daha ortaya koydu.

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi'nden Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan'ın konuşmasının ardından başlayan çalıştay oturumlarında, otizmlili bireylere yönelik hizmetlerin mevcut durumu, geliştirilmesi gereken alanlar ve kurumlar arası iş birliğinin önemi ele alındı. Kamu kurumları temsilcileri, akademisyenler ve sivil toplum kuruluşları; eğitimden sağlığa, sosyal hizmetlerden aile destek mekanizmalarına kadar pek çok başlıkta görüş ve önerilerini paylaştı.

Çalıştay kapsamında gerçekleştirilen masa çalışmalarında, sahadan gelen ortak ihtiyaçlar net biçimde ortaya kondu. Otizmlili bireylerin yaşam boyu desteklenmesi, ailelerin güçlendirilmesi, hizmetlere erişimde yaşanan güçlüklerin azaltılması, erken tanı ve müdahale süreçlerinin yaygınlaştırılması, yetişkin otizmlili bireyler için sosyal yaşam ve istihdam olanaklarının geliştirilmesi gibi başlıklar öne çıktı.



SPORLA GÜÇLENEN HAYATLAR

Özel gereksinimli çocuklarla çalışan Beden Eğitimi Öğretmeni ve Atletizm Antrenörü Hüsnü Çatalkaya, sporun yalnızca fiziksel değil, sosyal, duygusal ve davranışsal dönüşümün de güçlü bir aracı olduğunu vurguluyor. Uluslararası müsabakalarda sporcularıyla pek çok başarı elde etse de, onun için asıl başarı çocukların bağımsızlık kazanması ve özgüven geliştirmesi.

Bu yolculuk sizin için nasıl başladı? Özel gereksinimli sporcularla çalışmaya karar verdiğiniz anı hatırlıyor musunuz?

Üniversitede okuduğum yıllarda bir hocam görme engelli bir çocukla çalışıyordu ve o sporcu Avrupa Şampiyonası'na katılmıştı. Şampiyonadan döndükten sonra bu hikaye beni çok etkiledi. "Engel dediğimiz şey nedir, bu çocuklar nasıl başarıyor?" gibi sorular kafamda dönmeye başladı.

Aynı dönemde ablamın özel eğitim öğretmeni olması da bu süreci hızlandırdı. Onunla yaptığımız sohbetlerde otizmli, Down sendromlu ve farklı gelişim özellikleri olan çocuklardan bahsettik. Merak ettikçe araştırmaya başladım ve bu çocukların da yarışlara katılabildiğini, ciddi performanslar ortaya koyabildiğini gördüm.

O zamana kadar tipik gelişim gösteren bireylerle çalışıyordum ama içimde "Ben bu alanda da var olabilirim" duygusu oluştu. Bunun üzerine tayinimi özel eğitim okuluna istedim. Okul sporlarıyla

küçük adımlarla başladım. Sonra fark ettim ki artık o dünyanın içindeyim.

Madalya alan öğrencilerinizin olduğunu biliyoruz. Arkasında büyük bir emek var. Sizi bu tempoda ayakta tutan motivasyon nedir?

Ben bunu bir tohum ekmeye benzetiyorum. Tohumu ekiyorsunuz, emek veriyorsunuz, sabırla büyümesini bekliyorsunuz. Ve bir gün meyvesini veriyor.

Çocuklar sürece başladıklarında çoğu zaman içine kapanık ve özgüveni düşük olabiliyor. Ama onlara küçük görevler verdikçe, bizim için sıradan görünen adımlar onların hayatında büyük başarıya dönüşüyor. Sonra bir bakıyorsunuz o çocuk sahaya çıkıyor, performans sergiliyor, Türkiye yarışlarına katılıyor, hatta ülkesini temsil ediyor... İşte o an, tüm emeğin karşılığını aldığınızı hissediyorsunuz. Bunu görmek benim için tarif edilemez bir motivasyon kaynağı.

Sporun özel gereksinimli çocuklar üzerindeki en büyük dönüştürücü etkisi sizce nedir?

Sporu yalnızca fiziksel bir etkinlik olarak görmek eksik olur. Bu çocuklar için spor sosyal, bilişsel ve psikolojik gelişimi de doğrudan etkileyen güçlü bir alan. Disiplin kazandırıyor, özgüveni artı-



lıyor ve en önemlisi "Ben yapabilirim" duygusunu inşa ediyor. Bu duygu sadece sporla sınırlı kalmıyor, çocuğun sosyal ilişkilerine, duygusal dünyasına ve günlük yaşamına da yansıyor. Bir noktadan sonra çocuk, hayatın içinde "Ben de varım" diyebilmeye başlıyor. İşte asıl dönüşüm tam da burada gerçekleşiyor.

İlk başladığınız günle bugünü kıyasladığınızda kendinizde en çok nelerin değiştiğini gözlemliyorsunuz?

Öncelikle bilgi birikimim ve bakış açım tamamen değişti. Ama en büyük dönüşüm sabır konusunda oldu. Özel gereksinimli çocuklarla çalıştığınızda bir becerinin kazanılması zaman alabiliyor. Bu süreç bana sabretmeyi gerçekten öğretti. Eskiden çocuklara daha genel bir çerçeveden bakıyordum. Oysa şimdi her çocuğun kendi dünyası, kendi hızı ve kendi yolu olduğunu çok daha iyi görüyorum. Bu da bana bireyselleştirilmiş yaklaşımın ne kadar önemli olduğunu gösterdi.

Başlangıçta daha çok sportif başarıya, yani ma-



“Spor sahasında başlayan değişim, hayatın tamamına yayılıyor.”



dalyaya odaklanıyordum. Bugün ise odağım değişti. Artık çocukların hayata daha güçlü tutunmaları, kendilerini iyi hissetmeleri ve başarılarında yaşadıkları o mutluluk benim için çok daha değerli. Madalya hala önemli ama artık asıl başarıyı, o çocuğun gözlerindeki değişimde görüyorum.

Çalıştığınız çocukların tanıları genelde nasıl oluyor?

Genel olarak özel sporcular diyoruz ama özel sporcular da kendi içlerinde üç kategoriye ayrılıyor. Otizm, mental retardasyon ve Down sendromlulardan oluşuyorlar.

Antrenman sürecinde en çok hangi zorluklarla karşılaşıyorsunuz? Bu zorlukları nasıl aşıyorsunuz?

En büyük zorluklardan biri, özellikle Down sendromlu ve otizmliler çocukların antrenmanlara tek başına gelememesi. Çoğu zaman bir aile üyesinin eşlik etmesi gerekiyor. Ancak ailelerin iş hayatı, diğer çocukların sorumlulukları gibi nedenlerle bu süreç her zaman kolay ilerlemeyebiliyor.

Bu noktada aileleri sürece dahil etmek ve motive etmek çok önemli. Sporun çocuklar üzerindeki etkisini anlatmaya, somut ve başarılı örnekler paylaşmaya özen gösteriyorum. Daha önce bu yoldan geçmiş çocukların hikayelerini anlatıyorum.

ğimda, aileler için bu bir umut ışığı oluyor. Zamanla çocuklarının değişimini kendi gözleriyle gördükçe, bu sürece daha güçlü bağlanıyorlar. Aslında en büyük motivasyonu da o dönüşümün kendisi sağlıyor.

Down sendromlu, otizmliler ve zihinsel yetersizliği olan sporcularla çalışırken antrenman yaklaşımınız, tipik gelişim gösteren bireylerden nasıl farklılaşıyor?

Her çocuğun gelişim süreci birbirinden çok farklı. Algılama biçimleri, kas yapıları, dikkat süreleri ve öğrenme hızları değişiklik gösterebiliyor. Bu yüzden standart bir programla ilerlemek mümkün değil.

Her sporcunun performansına, kapasitesine ve bireysel özelliklerine göre ayrı bir antrenman programı hazırlıyorum, süreci tamamen bireyselleştirerek yürütüyorum. Aslında en büyük fark da burada ortaya çıkıyor.

Pek çok sporcunuz farklı alanlarda başarılar kazanmış durumda. Hangi branşta çalışacaklarına siz mi karar veriyorsunuz, yoksa ailelerin yönlendirmesi mi etkili oluyor?

Sürece genellikle bir değerlendirme dönemiyle başlıyoruz. Yaklaşık bir- bir buçuk ay boyunca çocuğun performansını, grup içindeki davranışlarını ve antrenmana verdiği tepkileri gözlemliyorum.



Ardından yetenek belirlemeye yönelik kullandığımız ölçütler devreye giriyor. Sürati, dayanıklılığı, koordinasyonu, patlayıcı kuvveti... Örneğin sıçrama kapasitesi gibi kriterleri değerlendiriyoruz.

Tüm bu verileri bir araya getirdikten sonra, çocuğun en uygun olduğu branşa yönlendirmesini yapıyoruz. Bu süreçte ailelerin görüşleri de önemli, ancak belirleyici olan çocuğun potansiyeli ve gelişim süreci oluyor.

Sporcularınızın uluslararası başarılar elde etmesi sizin için ne ifade ediyor?

Her şeyden önce büyük bir milli gurur. Ülkemizi uluslararası arenada temsil etmek ve oradan madalyayla dönmek hem bizim için hem de çocuklarımız için çok kıymetli.

Ama bu başarı sadece bir madalyadan ibaret değil. Aynı zamanda diğer çocuklar için güçlü bir ilham kaynağı oluyor. Biz bir ekip olarak çalışıyoruz ve içlerinden birinin öne çıkıp başarı elde etmesi, diğerlerine de ‘O yaptıysa ben de yapabilirim’ duygusunu veriyor.

Bir sporcunun elde ettiği başarı, aslında arkadan gelen pek çok çocuk için bir umut kapısı açıyor. O inanç oluştuğunda ise bizim işimiz de çok daha anlamlı ve güçlü hale geliyor.

Problem davranışlara spor ne ölçüde etki ediyor?

Problem davranışları olan çocuklarda sürece

mutlaka aile ve özel eğitim uzmanıyla birlikte başlıyoruz. Önce bu davranışları nasıl ele alabileceğimizi birlikte planlıyoruz. Grup halinde çalıştığımız için davranışlar bizim için çok kritik. Çocuğun komut alabilmesi, kurallara uyması ve grup içinde uyum sağlayabilmesi gerekiyor. Bu süreci hem aileyle hem de özel eğitim öğretmeniyle birlikte takip ediyoruz.

Antrenmana başladıktan sonra çocuk belirli bir disiplin sürecinden geçiyor. Zamanında gelmek, kurallara uymak, antrenman öncesi ve sonrası rutinleri yerine getirmek gibi temel alışkanlıklar kazanıyor. Bu disiplin önce sahada başlıyor, ardından eve ve günlük yaşama taşınıyor. Zamanla spor, sadece fiziksel değil davranışsal anlamda da güçlü bir düzenleyiciye dönüşüyor.

Ailelerle kurduğunuz iş birliği başarıda ne kadar belirleyici oluyor?

Ben bu süreci üç ayaklı bir yapı olarak görüyorum. Aile, sporcu ve antrenör... Bu üçlü birlikte hareket etmediğinde kalıcı bir başarıdan söz etmek zorlaşıyor. Bu yüzden aileyle sürekli iletişim halinde olmak, bilgi alışverişi yapmak benim için çok önemli. Çünkü bazı durumlarda çocuklar her istediklerini yapmaya alışabiliyor. Oysa sağlıklı bir gelişim için net sınırlar koymak gerekiyor.

Bu sınır sadece sahada çizildiğinde yeterli olmuyor. Aile de aynı tutarlılığı gösterdiğinde, çocuk kuralları daha hızlı içselleştiriyor ve gelişim süreci belirgin şekilde hızlanıyor.

Örneğin bir sporcu için beslenme düzeni, uyku saatleri ve günlük rutinler hakkında aileyle birlikte planlama yapıyoruz. Bu kurallar sadece antrenmanda değil, evde de sürdürüldüğünde alınan verim katlanıyor. Aile desteği olduğunda iki yılda alınabilecek bir mesafeyi bir yıl içinde kat



edebiliyoruz. Bu yüzden bizim için aile, sürecin en kıymetli parçalarından biri.

Sporun özel gereksinimli çocukların bağımsız yaşam becerilerine katkısını nasıl gözlemliyorsunuz?

Bunu en iyi bir örnekle anlatabilirim. 2019 yılında zihinsel yetersizliği olan üç sporcum vardı. Bu gençler o dönemde evden çıkmakta zorlanıyordu. Tek başlarına markete gidip alışveriş yapabilecek özgüvene bile sahip değildi. Sporla birlikte süreç değişmeye başladı. Antrenmanlara katıldılar, yarışlara girdiler, Türkiye şampiyonalarına gittiler... Bir gün beni arayıp "Hocam, biz Adalar'a geldik" dediler. Düşünün, eskiden evden çıkmakta zorlanan üç genç, kendi aralarında arkadaşlık kurmuş, birlikte dışarı çıkıp gezebiliyorlardı. Bunu duyduğumda hissettiğim mutluluk, alınan en büyük madalyalardan bile daha kıymetliydi. Sporun gerçek etkisi tam olarak burada ortaya çıkıyor.

Yıllar içinde sporcularınızda gözlemlediğiniz değişimlere dair sizi en çok etkileyen şeyler neler oluyor?

Spora başladıkları ilk dönemle 3-4 yıl sonrasını kıyasladığımda inanılmaz değişimler görüyorum. Hayatlarında öyle güzel dönüşümler oluyor ki... Mesela bir sporcum vardı. Spora başlamadan önce öfke problemleri yaşayan, ilaç kullanan bir çocuktü. Öfkesini kontrol edemediği için eşyaları kırdığı olurdu, babasıyla sağlıklı bir iletişimi yoktu. Spora başladıktan 2-3 yıl sonra bambaşka bir noktaya geldi. İlacı bıraktı, toplu taşımayı tek başına kullanmaya başladı. Ailesiyle oturup sohbet edebilen, kendini ifade edebilen bir bireye dönüştü. Bir gün babası bana "Benim çocuğum sporda belki çok başarılı olmadı, madalyalar alamadı ama hayatta kazandı. Artık bir yere gideceğimiz zaman adresi ben ona soruyorum, o beni götürüyor" dedi.

Bu noktada sporun asıl kazanımı sizce nedir?

Spor sadece madalya kazanmak değil. Asıl mesele çocuğun hayatta bağımsız bir birey haline gelmesi, kendini gerçekleştirme ve özgüven kazanması. Az önce bahsettiğim o gencimiz bugün bir işte çalışıyor, ailesine katkı sağlıyor. İşte bu, benim için en büyük başarı.

Ailelerin en çok zorlandığı noktalardan biri de bağımsızlık süreci. Bu konuda ne söylemek istersiniz?



Zihinsel yetersizliği olan çocuklarda özellikle başlangıçta bazı zorluklar yaşanabiliyor. Özellikle tek başına bir yere gidip gelme konusunda ailelerin kaygıları çok anlaşılır. Ama süreç içinde, küçük adımlarla ilerledikçe çocukların neleleri başarabileceğini görmeye başlıyoruz. Çocuk başardıkça aile de bunu fark ediyor. Bu güven arttıkça, çocuklar giderek daha bağımsız bireyler haline geliyor.

Devlet kurumlarından, federasyonlardan ve yerel yönetimlerden beklentileriniz nelerdir?

Daha fazla spor alanı, destek programı ve farkındalık oluşturabilecek çalışmalar yapılmasını çok önemsiyorum. Çocuklarımızın spor ile daha çok buluşma imkanları sağlanmasını çok isterim.

Röportajımızı okuyan özel gereksinimli çocukların ailelerine ne söylemek istersiniz?

Her şeyden önce çocuklarınıza inanmaktan asla vazgeçmeyin. Her çocuğun içinde keşfedilmeyi bekleyen bir potansiyel var. Önemli olan, o potansiyelin ortaya çıkabileceği fırsatları sunabilmek.

Çocukların daha bağımsız, özgüvenli ve güçlü bireyler olabilmesi için onlara bu duyguyu kazandırmamız gerekiyor. Spor da bu sürecin çok önemli bir parçası. Disiplin kazandırıyor, özgüveni artırıyor ve çocuğun kendi ayakları üzerinde durabilmesini destekliyor. İnanın... O çocuklar düşündüğümüzden çok daha fazlasını başarabilir.



Esayan Lisesi'nde Kapsayıcılık ve Empati Üzerine Anlamlı Buluşma

ÖÇED Başkanı ve HUYS Yönetim Kurulu Üyesi Parin Yakupyan, Özel Esayan Lisesi'nde öğrencilerle bir araya gelerek "Özel Gereksinimli Bireylerle İletişim ve Herkes İçin Kapsayıcılık" başlıklı bir sunum gerçekleştirdi.

Gençlerin yoğun ilgi gösterdiği buluşmada, özel gereksinimli bireylerle iletişim kurarken dikkat edilmesi gereken noktalar, kapsayıcı bir bakış açısı geliştirmenin önemi ve toplumsal yaşamda herkes için alan açmanın değeri ele alındı. Parin Yakupyan, kapsayıcılığın yalnızca bir kavram ya da iyi niyet temennisi olmadığını; günlük hayatta kurduğumuz dilde, davranışlarımızda, arkadaşlık ilişkilerimizde ve birbirimize yaklaşım biçimimizde karşılık bulması gereken bir yaşam kültürü olduğunu vurguladı.

Sunumda empati kurmanın, birlikte öğrenmenin ve farklılıkları anlamaya çalışmanın dönüştürücü gücü üzerinde duruldu. Öğrencilere, özel gereksinimli bireylerle iletişimde en temel ihtiyacın "normalleştirmeye çalışmak" değil, kişiyi kendi özellikleriyle kabul etmek ve onunla gerçek bir bağ kurmak olduğu aktarıldı. Kapsayıcı bir toplumun, ancak çocukların ve gençlerin bu bakış açısını erken yaşlardan itibaren içselleştirmesiyle güçlenebileceği ifade edildi.

Parin Yakupyan, kendi yaşam yolculuğundan da örnekler paylaşarak annelik deneyimini, otizmle tanışma sürecini ve bu tanışmanın hayatında açtığı yeni yolu öğrencilerle samimi bir dille paylaştı. Bir anne olarak yaşadığı dönüşümün, zamanla yalnızca kendi çocuğuna değil, tüm özel gereksinimli bireylere ve ailelerine uzanan bir sorumluluk duygusuna dönüştüğünü anlattı. Bu kişisel anlatım, öğrencilerin konuyu yalnızca teorik bir başlık olarak değil, insan hikâyeleri ve gerçek yaşam deneyimleri üzerinden değerlendirmelerine olanak sağladı.



SAHNE SADECE ROL DEĞİL, BİR EMPATİ ALANI

Çocuklukta başlayan tiyatro merakı, ustalarla geçen yıllar ve sanatın dayanışma gücü... Kirkor Dinçkayıkçı, tiyatro yolculuğunu ve özel gereksinimli bireylerle kurduğu bağı kendisine kattıklarını anlatıyor.

Sahneye duyduğunuz ilgi ilk ne zaman başlamıştı?

Aslında çok küçük yaşlarda başladı. Hani klasiiktir, sanatçılar hep “çocukken başladı” der ya, benim için de gerçekten öyle oldu. Bu ilgi biraz da aileden geliyordu. Annemle babam neredeyse her hafta sonu tiyatroya giderdi. Aile dostumuz olan, Beyoğlu Postanesi’nde çalışan Nermin Abla’ya o dönem Beyoğlu tiyatrolarından çok sayıda davetiye gelirdi. O da bunları ailemle paylaşırdı. Böylece annemle babamın düzenli olarak tiyatroya gitmesi, benim çocuk zihnimde çok erken bir merak uyandırdı.

Yani sahneyle ilk bağınız, önce seyirci olarak mı kuruldu?

Evet, sonra bu bağ abim sayesinde biraz daha derinleşti. Ben aşağı yukarı 13 yaşlarındayken, rahmetli abim tiyatro ustam Misak Toros’la birlikte bir oyunda yer alıyordu. O süreçte onun ezberlerini ben tutardım, metinlerine ben yardım ederdim. Bir yandan aileden gelen tiyatro alışkanlığı, bir yandan da abimin oyun hazırlıklarına bu kadar yakından tanıklık etmek, beni sahneye iyice yakınlaştırdı.

Bir röportajınızda, ailece gidilecek bir oyunda yaşınız tutmadığı için götürülmediğinizi ve evde kavga çıkardığınızı anlatmıştınız. O kavga bugün size ne ifade ediyor?

Önce şunu söyleyeyim, biz kavganın pek olmadığı bir aileydik. Annem, babam ve abim ışıklar içinde uyusunlar... Ben de oldukça uslu bir çocuktum. O dönem ben yaklaşık 10 yaşındaydım. O yıllarda 12-13 yaşından küçük çocukların tiyatroya girmesi çok da uygun görülmezdi.

Peki o gün ne olmuştu?

Annemle babam, abimle birlikte yine tiyatroya gidecekti. Ben de anneannemle kalacaktım. Ama bu durum sık sık tekrarlandığı için, o gün “Ben de geleceğim artık” diye inat ettim. Önce annem çok kibar bir şekilde bunun mümkün olmadığını anlattı. Sonra babam aynı şekilde söyledi. Ama ben azıtınca iş büyüdü. Sonunda evin içinde komik bir kovalamaca başladı. Ben önde, babam arkamda, kare masanın etrafında dönüp duruyoruz. Sonunda tabii kazanan onlar oldu. Çocukluk işte... Babamdan hayatımda yediğim ilk ve tek tokatti. Üstelik tiyatro yüzünden yemiştim.

Peki sahneye çıkmanız ne zaman oldu?

Aslında sahneye çıkışım bütün bu anlattıklarım-



dan çok daha sonra oldu. Ben ilk kez yaklaşık 28-29 yaşında, 1992 yılında sahneye çıktım. O zamana kadar çok iyi bir tiyatro seyircisiydim.

Sahneye çıkmanızda Misak Toros’un özel bir etkisi olmuş sanırım...

Misak Toros sadece tiyatro ustam değil, aynı zamanda çok iyi bir kuyumcu ustasıydı. Benim de asıl mesleğim mihlancılık, yani pırlantayı altının üzerine işleyen kişiyim. Misak Toros’la çarşıdan tanışıyorduk. Onlar mücevherlerini bizim dükkana yollar, biz de mihlamalarını yapardık. Benim ilk tiyatro deneyimim 1992 yılında, Arto Berberyan ekibiyle başladı. O sıralar bacanağım o grupta tiyatro yapıyordu. Bana sürekli, “Gel sen de oyna,” diyordu. Ben o dönem bir yandan da Misak Toros ustaya takılıyorum “Abi beni de bir oyuna alsana” diyorum. O da her seferinde, “Sen işine bak, kuyumculuğuna bak,” diye karşılık veriyor. Sonra bacanağım Berc Noradunkyan’ın ısrarıyla Arto Berberyan’ın yanına gittik. Yeni bir oyun hazırlanıyordu. Bokomedi, kalabalık kadrolu bir oyundu, bana da küçük bir rol düştü. Aslında “sahneye atıldım” diyorum ama o oyunda sahneye çıkmış sayılmam bile pek. Daha çok oyunun mutfak tarafındaydım.

Bir dakika... Hem ilk oyununuz hem de sahnede değil mutfaktasınız. Nasıl oluyor bu?

Bokomedi çok ilginç, hicivli bir oyundu. Bir gazino ortamını anlatıyordu. Gazinonun foseptiğinden çıkan pisliklerin insan kılığına bürünüp sahneye çıkmasıyla “Kim daha kirli, kim daha

temiz?" sorusunu sorduran, şarkılı türkölü bir oyundu. Ben orada şef garsonu oynuyordum. İçkilerin, yiyeceklerin hazırlandığı taraftaydım. Gelen misafirlere içkiler, çiğ köfteler dağıtılan bir düzen vardı. Benim işim daha çok o hazırlık kısmındaydı. Yani oyunculığa başlangıcım o oyunla oldu ama sahneye yalnızca selama çıkıyordum.

Sonrasında oyunculuk serüveniniz nasıl ilerledi?

Arto Berberyan ekibiyle önce Sepastaküs oyununu oynadık. Ardından Hinasvazlar / Eski Tanrılar adlı Ermenice bir oyunda yer aldık. Bu tarihi bir oyundu ve benim için oyunculukta küçük de olsa bir sıçrama anlamına geldi. Arto Berberyan, Ermenicemin bu kadar iyi olduğunu tahmin etmiyordu. Başta bana daha küçük bir rol düşünmüşken, sonra daha büyük, başrole yakın bir rol verdi. Ama o üç yıl boyunca ben Misak Toros abiyi her gördüğümde yine aynı şeyi söylüyordum: "Abi beni oyuna al."

Misak Toros'la asıl çalışma süreciniz nasıl başladı?

Misak Toros benim de mezun olduğum Pangaltı Lisesinden Yetişenler Derneği'nde oyun yapıyordu. Eski Tanrılar final yaptıktan sonra Misak Toros'un yanına gittim ve açık açık "Ben senin başına bela olmaya geldim" dedim. O sırada yeni bir oyun yönetiyordu. Bana, "Tamam ama sahneye çıkmayacaksın, benim yardımcılığımı yapacaksın," dedi. Sanırım benden "Yok, ben oyuncu olmak istiyorum" diye diretmemi bekliyordu. Ben hiç tereddüt etmeden "Tamam" dedim. İşte o "tamam"la birlikte Misak Toros'la çalışma sürecim başladı.



Peki televizyon oyunculğu nasıl başladı?

O biraz tesadüflerle gelişti. 1997 yılında, amatör tiyatroya devam ederken dizi oyunculğu başladı. Borcast adında bir ajans vardı. Bizim oyuncuların birinin arkadaşıydı. Diziye oyuncu seçerken bizim tiyatro grubundan da birkaç kişiyi dahil ettiler. Sarkis Acemoğlu, Emman Çiçek, Hovsep Karagözyan, Kevork Türker ustamız ve ben... Beşimiz birlikte Eyvah Babam, ardından da Eyvah Kızım Büyüdü dizilerinde yer aldık. Böylece televizyon oyunculğu da hayatıma girmiş oldu.

Ne zaman "Tamam, ben tiyatrocudum" dediniz?

Açık söyleyeyim, ben hiçbir işimde "oldum" demedim. Ne profesyonel mihlayıcılığında ne de tiyatrodada... Hala da demem. Çünkü şahsi fikrim şu, bir insan yaptığı işte "oldum" dediği anda düşünüşe geçmeye başlar. Her insandan, her ustadan, her çalışma arkadaşından öğrenilecek bir şey çıkar.

Profesyonel oyunculığa başladığınızda, Misak Toros'la çalışmanın nasıl etkilerini gördünüz?

Profesyonel oyunculığa geçişimi anlatayım hemen öyleyse... 2005 yılında Kevork Türker ustam, Hadi Çaman'ın sahnelediği bir Ramazan oyununda oynuyordu. O sırada bir diziyeye başlayacağı için Muğla'ya gitmesi gerekiyordu. Beni arayıp, "Yerime oyuna çıkar mısın?" diye sordu. Hadi Çaman'la zaten daha önceden tanıştık. Ama profesyonel tiyatro sahnesine çıkmak



bambaşka bir şeydi. Kevork abiye, "Seve seve oynarım ama yapabilir miyim?" diye sordum. O da hiç tereddüt etmeden, "Oynarsın," dedi.

Hazırlık süreci nasıl geçti?

Pazar günü tiyatroya gittim, metni verdiler. "Oyun ne zaman?" diye sordum. "On gün sonra" dediler. "Nasıl yani, on gün sonra mı?" dedim. Elbette prova olacağını söylediler. Ama işler planladığımız gibi gitmedi. Kadıköy Evlendirme Dairesi'nde oyunun olduğu ilk gün saat altıda prova yapacaktık. Saat altı oldu, Hadi Abi gelmedi. Meğer Tefik Gelenbe vefat etmiş, Hadi Abi de onun evindeymiş. Elbette çok haklı bir sebepti. Ama sonuçta saat 20.30'daki oyuna, 20.15'te gelebildi. O gelene kadar biz kendi aramızda hızlıca bir trafik çalıştık. Üstelik müthiş bir kadroyla sahneye çıkıyordum. Ayça Bingöl, Suna Keskin, Füsün Erbulak... Ben de Füsün Erbulak'ın eşini oynuyordum. Böyle bir kadroyla, ilk profesyonel oyunumda, neredeyse provasız biçimde sahneye çıktım.

O gece sonunda ne hissettiniz?

Oyunun sonunda ilk hatırladığım şey, Suna Keskin'in boynuma sarılmasıdır. Sıfır provayla, ilk kez profesyonel tiyatro sahnesine çıkan bir oyuncu olarak oyunu hatasız tamamlamıştım. Onlar mutluydu, ben mutluydum. O an benim için çok kıymetliydi. Misak Toros'la geçen yılların bana sadece oyunculuk öğretmediğini tam da orada anladım. Sahne disiplini, dikkati, metne sadakati, oyunun ritmini de öğretmişti. Profesyonel

sahne sıfır provayla ayakta kalabiliyorsam, bunun arkasında o yılların birikimi vardı.

Sonrasında profesyonel tiyatroya devam ettiniz mi?

Hemen devam edemedim. O yıllarda kuyumculuk hayatımın merkezindeydi. Oyunlar bitince işime dönüyordum. Ama 2010 yılında profesyonel sahne bir kez daha karşıma çıktı. Üstelik yine provasız bir oyunla... Mehmet Ulay'ın yönettiği ve oynadığı, Uğur Mumcu'nun yazdığı, gerçekten çok etkileyici bir oyun olan Sakıncalı Piyade ile oldu. Oyundaki oyuncuların biri vefat etmişti ve oyun ortada kalmıştı ama ekip turneye çıkmak üzereydi. Yeni bir oyuncu arıyorlardı. Derken bana bu teklif geldi. Oyun o dönem, Şişli'de önce İdil Sineması, ardından da Dormen Tiyatrosu olarak bilinen salonda sahnelendi. Benim için o oyunun ayrı bir anısı vardır.

Neden özellikle ayrı bir yerde duruyor?

O oyuna çıktığım gün, bacanağım Berc Noradunkyan hayatını kaybetmişti. O gün Feriköy Ermeni Kilisesi'ndeki cenaze töreninden sonra Şişli Mezarlığı'nda toprağa verdik. Ben oradan çıkıp tiyatroya döndüm. Üstelik o akşam oyuncuların biri rahatsızlanınca onun bölümünü de üstlenmem gerekti. Kürt karakter vardı, çok sevdiğim bir roldü. O kısmı da son anda ezberleyip sahneye çıktım.

Ama benim için asıl profesyonel tiyatro oyunculğu 2015 yılında ilginç bir rastlantıyla başladı. Bir kış günü yolda Birol Engeller'le karşılaştık.



Ayaküstü konuşurken, “Ben provaya gidiyorum,” dedi. Tayfun Sav abimiz de gelecekti, onunla daha önce Umut filminde birlikte oynamıştık. “Selam söyle,” dedim. O da, “Gel kendin söylersin,” dedi. Ben o sırada dışçıya gidiyordum. İşim beklediğimden çabuk bitti ama sonra yolda düştüm, her tarafım kar içinde kaldı. Bir an “Eve mi dönsem, tiyatroya mı gitsem?” diye düşündüm. Sonra “Nasıl olsa orada kururum,” dedim ve provaya gittim.

Ve o ziyaret yeni bir kapı açtı...

Gittiğimde Tayfun Abi'yi sahnede izliyordum. Süha Uygur da oradaydı. Sohbet ederken Misak Toros'un öğrencisi olduğumu anlattım. Derken provaya ara verildi ve öğrendik ki Tayfun Abi oyundan ayrılıyormuş. Birol “Bu rolü sen oynar mısın?” dedi. İlk anda “Yok” dedim. Çünkü o sırada dizi işleri de başlamıştı, Karadayı’da oynamıştım. Tiyatro ve dizi aynı anda olunca takvimler çakışabiliyordu. Ama Birol, “Hiç değilse metni al, markaj yap,” dedi. “Peki” dedim. Metni elime alınca, bir önceki provadan gördüklerimle birlikte içgüdüsel olarak oynamaya başlayarak okumuşum. Prova bitince tam herkesle çıkacakken Süha Hoca beni çağırdı “Kırkor, iki dakika dursana.” Durunca “Tayfun oyunu bıraktı. Bizimle oynar mısın?” diye sordu. Az önce Birol’a bir sürü gerekçe anlatmıştım ama hocaya “hayır” diyemedim. Tek söylediğim “Olur hocam” oldu. Böylece 2015’te asıl profesyonel tiyatro hayatım başladı. O oyunun adı Patron Çıldırdıydı. Kadroda Sezaî Aydın, Alev Oraloğlu, Engin Alpateş,

Burcu Tuna, Melih Çardak ve İran asıllı oyuncu arkadaşımız Taies Farzan vardı. Çok güçlü bir ekipti.

Son olarak Yakamoz filminde Yetkin Dikinciler ve Engin Alkan’la birlikte rol aldınız. Böyle büyük isimlerle çalışmak zor oldu mu?

Tam tersine, çok kıymetli bir deneyimdi. Ben sanat hayatım boyunca birlikte çalıştığım bütün ustalardan bir şeyler öğrendim. Süha Uygur’dan Sezaî Aydın’a, Cengiz Küçükayvaz’dan Kenan İmirzalıoğlu’na kadar herkesin bende ayrı bir izi vardır. Yetkin Dikinciler ve Engin Alkan da bu anlamda özel bir yerde duruyor.

Engin Alkan beni zaten ismen tanıyordu. Geçmişte, Şark Dişçisi üzerinden dolayı bir bağlantımız olmuştu. Ama beni asıl etkileyen şey, bu isimlerle çalışırken yalnızca oyunculuklarını değil, insanlıklarını da görmek oldu. Ben bir oyuncuya sadece sahnedeki ya da kamera önündeki performansı ile bakmıyorum; set dışında nasıl biri olduğuna da bakıyorum. İyi iletişim kurabilen, sıcak, insani tarafını kaybetmemiş oyuncular benim için gerçek ustalardır.

Yetkin Dikinciler ve Engin Alkan da tam olarak böyle isimlerdi. Hala iletişimimizin sürmesi de bunun göstergesi.



Biz özel gereksinimli bireyler için çalışan bir derneğiz. Yolunuz özel gereksinimli bireylerle ya da aileleriyle hiç kesişti mi?

Evet, kesişti. Çok kıymetli bir tiyatrocü büyüğümüz vardı, Herman Ozinyan. Onun özel gereksinimli bir kızı vardı Aylin. Eşiyle birlikte yıllarca onun bakımını üstlendiler. O dönemde Yedikule Ermeni Hastanesi bünyesinde, zihinsel ve bedensel engelli çocuklara yönelik bir kurum vardı. Sonradan kapandı ama o yapının oluşmasında Herman Ozinyan’ın da önemli katkısı olmuştu. Dolayısıyla bu ailelerin hayatına dışarıdan da olsa tanıklık etme imkanım oldu ve şunu çok net söyleyebilirim, çok zor bir hayatın içindeler. Her sabah aynı mücadeleye yeniden başlıyorsunuz. Bunu insan ancak gerçekten yaşarsa tam olarak anlayabilir. O yüzden, eğer bizim tiyatro yoluyla buna küçük de olsa bir katkımız olabiliyorsa, bunu çok kıymetli buluyorum.

Zaten oyuncu arkadaşlarım da bu tür dayanışma işlerine her zaman çok açık oldular. Bir oyun bir dernek yararına oynanacak dendiğinde çoğu zaman hiç tereddüt etmeden kabul ettiler. Bu dayanışma hali benim için çok değerli.

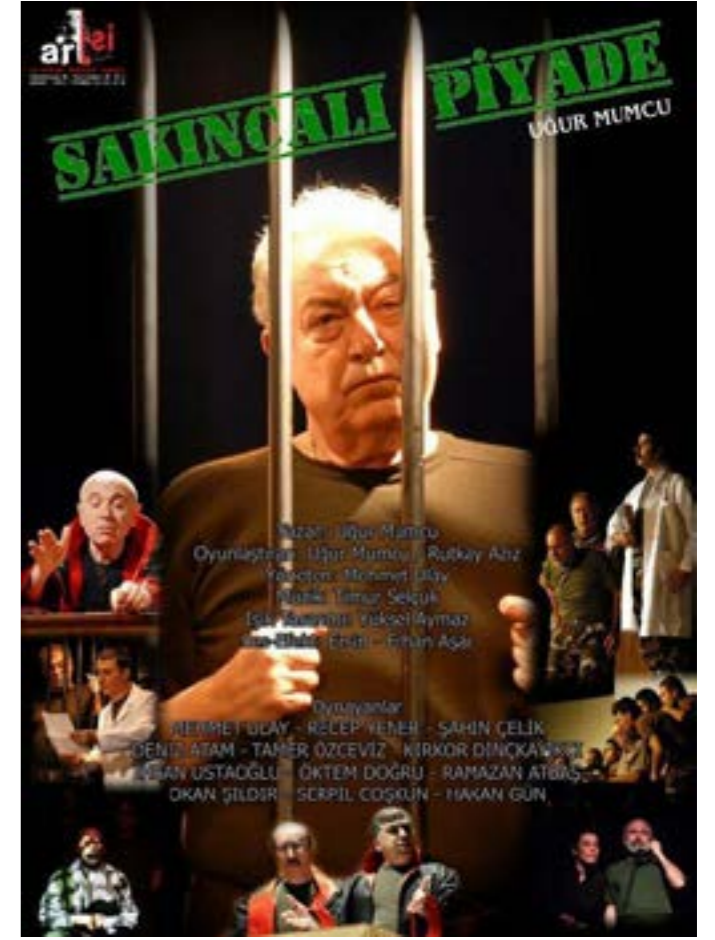
Özel gereksinimli bireyler toplumda damgalanabiliyor. Farklılıklara saygı sizin için ne ifade ediyor?

Açık konuşmak gerekirse, bugün toplum olarak yalnızca farklılıklara değil, genel olarak birbirimize saygı konusunda ciddi bir sorun yaşıyoruz. En basit örneği trafikte bile görebiliyorsunuz. Araçların yayaya, yayaların birbirine, insanların kurallara saygısı zayıfladığında hayatın her alanında bir kırılma yaşanıyor.

Bu yüzden özel gereksinimli bireylerin görmezden gelinmesi, yokmuş gibi davranılması da ne yazık ki bu daha büyük saygı sorununun bir parçası. Oysa asıl ihtiyaç duyulan şey, onları dışlamak ya da acıyarak yaklaşmak değil. İnsanca, doğal ve eşit bir ilişki kurabilmek. Bence burada çok ince bir çizgi var. Acımak ile destek olmak aynı şey değil. Acıyarak yaklaşmak, karşı tarafın bunu hissetmesi halinde daha incitici olabilir. İnsanların buna özellikle dikkat etmesi gerektiğini düşünüyorum.

Bazı aileler tam da bu acıyan ya da yargılayan bakışlar yüzünden evden çıkmak istemiyor. Onlara nasıl bir mesaj vermek istersiniz?

Bunu yaşamayan biri için konuşmak elbette kolay. O yüzden çok büyük laflar etmek istemem. Ama içimden geçen şu... Utanması gereken onlar değil, onlara acıyarak ya da dışlayarak bakanlar olmalı.



Tabii bunu söylemek kolay, yaşamak zor. O ailelerin neden geri çekildiğini, neden yorulduğunu anlayabiliyorum. Ama yine de zamanla daha fazla destek bulacaklarına inanmak istiyorum. En azından bu konuda toplumsal farkındalığın geçmişe göre biraz daha arttığını düşünüyorum. Benim dileğim, o aileler sokağa çıkmaktan, görünür olmaktan vazgeçmesin. Çünkü sorun onlarda değil; onları rahat ettirmeyen bakışlarda, tavırlarda. Belki insanlar çoğu zaman nasıl davranacaklarını da bilmiyorlar. İlk refleksleri çoğu zaman acımak oluyor. Oysa belki en çok ihtiyaç duyulan şey, doğal davranmak, saygı göstermek ve gerçekten yanında olabilmek.

Ben kendi adıma ne yapabiliyorsam onu yapmaya çalışıyorum. Bazı tiyatro oyunlarımızı onların yararına oynuyoruz. Keşke bir değil, on beş oyun oynayabilsek. Çünkü sahneye çıkan biri olarak şunu biliyorum, bir oyunun hazırlanması aylar sürüyor ama böyle bir amaç için oynandığında aldığı anlam bambaşka oluyor. Hele o çocukların ya da ailelerin salonda olduğunu görmek, onların sevincine tanık olmak, tarif etmesi zor bir duygu. Biz geçmişte hastanelerde, yaşlılara ve farklı ihtiyaç gruplarına da oyunlar oynadık. O mutluluğu görmek, benim için sahnenin en özel karşılıklarından biri oldu.



Birebir yaşanmış bir olayı aktaran bu yazıda, ailenin hukuki açıdan daha fazla zarar görmemesi adına isim ve görseller paylaşılmamıştır. Bu süreçte yaşananları, otizmlı gencin babası anlatmaktadır.

YAŞASIN ADALET

Gece karanlığında, altı saat boyunca insanlar kaybolmuş otizmlı bir genci aradı. Soğuk bir gecede tek başına sığınacak bir yer bulmaya çalışan otizmlı genç, anlamlandıramadığı bir dünyada kendince bir çıkış yolu arıyordu.

Köpekler peşine takılınca korktu, panikledi. Sokakta babasının kullandığı araçla aynı model arabaları görünce, onları kendi araçları sanarak içine girmeyi denedi. Babasının anahtarla kilidi açtığı anda aynaların da açıldığını hatırlayınca, kapının bu şekilde açılacağını düşündü. Araçların yan aynalarına müdahale etti. Bu sırada bazılarını istemeden zarar verdi.

O esnada anne ve baba, tarifsiz bir endişeyle sokak sokak onu arıyordu. Tanıdık tanımadık herkes seferber olmuş, geçen her dakika daha ağır bir korkuyla dualar

ediliyordu. Genç, saatler sonra evinden yaklaşık 10 kilometre uzakta bulundu. Aile, evlatlarına kavuştuktan sonra tek araç sahiplerine ulaşip özür diledi. Zararları karşılamak için ellerinden geleni yapacaklarını ifade etti. Çoğu kişi durumu anlayışla karşıladı. Ancak içlerinden biri ne konuşmaya ne de uzlaşmaya yanaşmıyordu. Onun için mesele artık yalnızca bir araç aynası değildi. Otizmlı bir gencin yan ayna sökmek gibi 'korkunç' bir suç işlemiş olması nedeniyle mutlaka hakim karşısında hesap vermesi gerektiğine inanıyordu.

Bugün Çocuk Mahkemesi'nde davamız görüldü. Görülen dava daha önce otizmlı oğlumun kaybolduğunda zarar verdiği araçlardan bir tanesinin sahibi olan kadınlardan birinin açtığı dava idi. Müşteki kadın maalesef bugüne kadar bizimle uzlaşmaya varmadı ve çağrılarımıza ve telefon konuşmalarımıza olumsuz yanıt vererek mahkemede derdini anlatın diye söyleme buldu. Hatta telefon ile olan son görüşmelerinde çocuğun annesinin "Lütfen makul olun, çocuğumuzu bir akıl hastanesine yatırmaları durumunda kendini savunamaz ve güvenliğinden endişe ederiz. Lütfen böyle bir şeye neden olacak bir adım atmayın; aracınızın hasarı da dahil (yerinden sökülen ayna ve sileceği kastederek) ne istiyorsanız biz karşılamaya hazırız. İsterseniz okuluna gelin görün, isterseniz hocalarıyla konuşun, bugüne kadar aldığı karneleri, notları ve sertifikaları, katıldığı yarışmalarda aldığı yüzme madalyaları dahil her şeyi sizinle paylaşıp çocuğumuzun güvende olduğunu ve bu yaşına dek sürekli eğitime tabi olduğunu kanıtlayabiliriz," dediği halde müşteki kadın buna karar verecek olan merci ben değilim diyerek bize mahkeme yolunu göstermişti.

Annesi "Çocuğumun güvende olması önemli, akıl hastanesi oğlum için uygun bir yer değil. Orada kendini koruyamaz. Gelin, vazgeçin" dediğinde bize, "Neden endişe ediyorsunuz ki, zaten mahkeme eğer sizin anlattığınız şekilde ise çocuğunuza ceza vermez" demiş annesi ise güvenlik tedbiri nedeniyle çocuğun hastanede geçici de olsa alıkonulmasının mümkün olabileceğini ve bu konuda ancak kendisinin şikayetinden vazgeçmesi ile davanın kapanmasının mümkün olduğunu ve bu ihtimalinde yok olacağını söylediğinde ne olur ki hastanede yatsa

"...gündelik hayatımdan ve sorumluluklarımdan kopup çocuğumla birlikte bir akıl hastanesinde kalmamı mı salık veriyorsunuz?"

Altı saat boyunca bir şehir çocuğu aradı. Mahkeme salonunda ise bir anne, çocuğunu anlatmaya çalıştı.

siz de yanında gidip onunla birlikte kalırsınız demişti.

Çocuğun annesi, kadına "Dediklerinizi anlamakta güçlük çekiyorum siz az önce bana akademik çalışmalarımı bırakıp gündelik hayatımdan ve sorumluluklarımdan kopup çocuğumla birlikte bir akıl hastanesinde kalmamı mı salık veriyorsunuz?" diye sorduğunda, "Evet, doğru anlamışsınız, aynen öyle" diye yanıt vermiştir. O gün telefonda bu konuşmaları yapan müşteki kadının, maalesef biz gittikten hemen sonra duruşmadan önce mahkeme salonunun önünde yerini alıp beklemeye başladığını gördük.

Çocuğun annesi daha önce kendisiyle telefon kanalıyla görüştüğü için Whatsapp'taki profil fotoğrafıyla kadını eşleştirerek kadının bekleyenler arasında kantinin önünde ayakta dikiyen kadın olduğunu ve maalesef bugün buraya geldiğini fark ettiğini söyledi. Sonrasında emin olmak için kadının hareketlerine dikkat ettiğimizde kadının da bizim gelişimizden itibaren bizi takip ettiğini ve mahkeme salonunun kapısındaki mübaşirin yanına yaklaşarak sessizce 9:40 duruşmasının müştekisi olduğunu ve hazır bulunduğunu söylediğini duyduğumuz için onun bu kadın olduğuna emin olduk. Ancak kadın daha önceki söylemlerine uygun bir şekilde davranış göstererek ne yanımıza gelmek ne de selam vermek ne de bizimle bir konuşma yapmak üzere istekli görünmeyerek uzakta durmuş ve geride kalmıştır.

Buradan da niyetinin uzlaşmak olmadığı ve mahkemeye gelişinin çocukla ilgili çocuğa yaramayacak bir karar için orada bulunduğunu hissettirmiştir. İçeriye girdikten sonra kimlik tespiti ve arkasından hakime hanımın söz alması

ile dava başladı. Avukatımız beyefendi de hazır bulunmaktaydı. Müşteki kadına, hakime hanım tarafından neden davanın bugüne kadar devam ettirildiği ve hala şikayetçi olup olmadığı soruldu. Müşteki kadın, şikayetçi olup olmayacağına şartlara bağlı olduğunu dile getirdi. Hakime hanım biraz daha açık söylemesini rica edince müşteri "Ben davama devam edersem veya şikayetimi geri çekmezsem ne olacak?" diye sordu. "Çünkü burada güvenlik tedbirlerinin alınması ile ilgili bazı yazılar var ayrıca benim buraya çağırılma sebebimi de anlamış değilim. Zaten bu bir kamu davası değil mi? Benim bu davadan azledildiğimi düşünüyordum. Neden hala bana tebligat gönderip beni buraya davet ettiklerini de anlamadım," dedi.

Hakime hanım "Eğer şikayetinizi bugüne kadar geri çekmediğiniz halde neden çağırıldığınızı soruyorsanız bunun nedeni sizin şikayetinizi geri çekmemiş olmanızdır. Siz bu davadan kendi kendinizi azledemezsiniz ancak şikayetinizi geri çekmeniz kaydıyla bu dava kapanırdı ve size o zaman tebligat gelmezdi ve bugün de buraya gelmezsiniz. Ancak siz şikayetinizi sürdürmüş ve bugün buraya gelmişsiniz" dedi. Tekrar sor-

du "Davadan vazgeçiyor musunuz, şikayetinizi hala devam ettiriyor musunuz, yoksa şikayetçi değil misiniz?" diye.

Bu sefer müşteri, arabasının zarar gördüğünü ve tek zarar gören arabanın kendisinin olmadığını, onunla birlikte altı veya yedi arabanın daha zarar görmüş olduğundan böyle bir zarara yol açan çocuğu görmek istediğini ve ailesinin nasıl bir aile olduğunu, çocuğun iyi bir eğitim alıp almadığını ve güvende olup olmadığını merak ettiğini söyledi.

Hakime hanım "İşte gördünüz aile burada çocuk da burada ve çocuğun engelli olduğu her halinden belli. Ailenin durumu da ortada. Kendileri iyi bir eğitim vermiş ve bize bunların kanıtlarını sunmuşlardır. Sizin hala şüphemiz var mı? Şikayetinizi geri çekmemeniz için bir neden kaldı mı?" diye sorduğunda müşteri "Evet ama yedi arabaya birden zarar vermiş olmasını aklım almıyor. Nasıl olur da böyle bir çocuk sadece ellerini kullanarak yedi arabanın aynalarını kopartabilir? Yerlerinden sökebilir? Demek ki, bir alet kullandı. Demek ki, organize bir suç idi. Demek ki, arkasında bir suç örgütü hatta belki de teröristler vardı. Demek ki, bilerek oraya yol-



lanmıştı diye düşündüm," dedi.

Hakime hanım bu sözleri üzerine müşteriye sert bir şekilde uyararak "Lütfen sözlerinize dikkat edin. Mahkemede olduğunuzu hatırlatırım. Ailemizi daha fazla üzmemeye hakkınız yok çocuğumuzun kim olduğu, kimlikleri, ailesinin kimler olduğu ve kimlik tespiti en başından siz şikayetçi olduğunuzda ve çocuk bulunduğunda dahi yapılmıştır ve size bilgisi verilmiştir. Kendilerinin daha önce herhangi bir konuyla ilgili sabıka kayıtları da yoktur. Lütfen karşınızdakilere saygı duyun, aileyi daha fazla üzmeyin ve şikayetiniz olup olmadığını söyleyin şikayetiniz varsa-devam ediyorsa söyleyin eğer zaten ailenin durumunu gördüğünüz halde hala şikayetten vazgeçmiyorsanız o zaman ne talep ettiğinizi lütfen mahkemeye söyleyin" diye kendisine ikazda bulundu.

Müşteki kadın tutumunu olumsuz sürdürerek "Şikayetimi geri alırsam ne olur, almazsam ne olur tam anlamış değilim. Ben, böyle bir çocuğun güvende olduğuna karar verecek olan

merci değilim. O yüzden mahkemede görüşmesini ve kararın Mahkemenizce verilmesini rica etmiştim ve buradan çıkartılacak güvenlik tedbirleri konusunda bir talebim olabilir mi, diye gelmiştim" dedi. Avukatımız ise söz alarak herhangi bir güvenlik tedbiri uygulanmasının ağır olacağını, çocuğun iki yaşından beri otizmli ve engelli olduğunu ve herhangi bir ceza almasının söz konusu olmadığını, ailenin durumunun göz önünde bulundurularak ve verdiği eğitimlerin ve çocuğun Özel Eğitim Meslek Okulunda da kayıtlı bir öğrenci olduğunun da göz önünde bulundurularak herhangi bir tedbir uygulanmasına gerek olmayacağını, bunun ağır bir karar olacağını ve çocuğun beraatini istediğini söyledi.

Müşteki kadın mecburen şikayetinden vazgeçti, çok istemeyerek de olsa şikayetçi değilim o zaman gibilerinden bir söylemde bulundu. Hakime hanım bu sözün üzerine davayı düşürdü. Müşteki kadın hala olumsuz tavırlarını sürdürürnce "Lütfen artık bir söz daha etmeyin, lütfen





mahkemenin söz vermediği noktada araya girip karışmayın ve size söz vermeden konuşmayın” diye bir kez daha kendisini ikaz etti.

Hakime hanım, çocuğun ailesine hitaben “Sizin söylemek istediğiniz bir şey var mı?” diye sorduğunda çocuğun annesi birkaç dakika konuşarak: “O gece çocuğumuzun kayıp olduğunu öğrenince ağlamaklı ve perişan bir halde, 6 saat boyunca tüm İstanbul’da kendisinden haber almak üzere her yere baktık. Tanıdıklarımıza da haberler vererek, birçok kişinin de yardımıyla tüm sevenleri, öğretmenleri, akrabaları, öğrencilerim, emniyet güçleri ve arkadaşlarımız herkes köşe bucak aradı. Ancak çocuğumuzun soğuk bir havada kaybolmuş olmasından ve dondurucu soğukta üşümesinden kaynaklı, inşaata girmeye çalışırken inşaat bekçisi onu yakalayıp kovmuş. Sonra sokak köpeklerinin de onu kovalamasından korkarak bir yerlere sığınma ihtiyacı içerisinde olduğunu anlıyorum. Kendisinin bu şartlar altında, daha önce babasının kullandığı arabada olan bir özelliğe benzetme yaparak, arabaların aynasını açma komutu vererek veya dokunarak acaba kapısını açabilir miyim, diye denemesi aklımıza arabalara sığınmaya çalışmış olabileceğini getiriyor. Bu yüzden verdiği zararı bilmeden yaptığını, özür

dilediğimizi ve kendisinin herhangi bir konuda sorumluluğu olmadığını, sorumluluğu bizim aldığımızı ve zararı fazlasıyla karşılamak istediğimizi dile getirmiştik” dedi. “Ancak kendisini iki kez de telefonla arayıp bunları anlatmama rağmen maalesef bize güvenmediler ve inanmadılar. O yüzden bugün buradayız. Bir kere de sizin huzurunuzda bunu söylemek istiyorum” dedi. “Çok üzgünüm” diye de ekledi.

Hakime hanım “Allah yardımcınız olsun. Ben sizi anlıyorum,” diyerek ağlayan anneyi teselli etti. Daha sonra müşteki kadın gene “Nasıl olur da yedi arabayı birden sistematik şekilde zarar verir?” diyerekten sözlerini tekrarlayıp bu konuyu hala gündeme getirip mahkemenin dikkatine sunmaya çalıştıysa da, hakime hanım kendisine bir cevap vermek üzere hazırlanırken ben babası olarak söz isteyerek ve el kaldırarak cevabı kendimin vermek istediğimi söylediğimde hakime hanım bana müsaade etmiş ve sözlerimin dinlenmesini istemiştir. Ben de bu durumda müşteki kadına dönüp “Siz otizmi bilmiyorsunuz hanımefendi.” dedim. Müşteki kadın gözünü kaçırarak ve başını öne doğru eğerek “Ben otizmi biliyorum” dese de bunun doğru olmadığını herkes görmüş ve vücut diliyle hala bizleri üzmeye devam ederek, üste çıkmaya çalıştığı anlaşılmıştır. Ben de buna karşılık tekrar “Hayır, gerçekten siz otizmi bilmiyorsunuz!” diyerek ikinci kez aynı cümleyi tekrar tekrarlamışım.

Hakime hanım müştekiye “Sizin de engelli bir çocuğunuz olabilir” dediğinde, müşteki kadın “Hayır benim engelli çocuğum olamaz” diye cevap vermiştir. Hakime hanım müştekinin bu sözü üzerine anlaşılmıştır ki, bir kez daha söz almanıza gerek yok. “Lütfen daha fazla uzatmayın ve söylediğiniz sözlere dikkat edin,” diyerek bir kere daha müştekiyi uyarmak zorunda kalmıştır.

Sonrasında dava düştüğü için hakime hanım ve yardımcıları “Salonu terk edebilirsiniz” diyerek bizlere çıkışı göstermiştir. Biz önden çıkarak kadında arkamızda olduğu halde kadının hala hakime hanıma bir şeyler anlatmak derdinde olduğunu ancak hakime hanımın ona daha fazla konuşma fırsatı vermediğini gözlemledik. Bizim salondan çıkmamızın ardından müşteki kadının da dışarı çıktığını, bize hiç bakmadan ters istikamette koridorda hızlıca ilerlediğini ve arkasına bakmadan uzaklaştığını gördük.

Şişli MYO’da Otizmi ve Birlikte Yaşamı Konuştuk

Şişli Meslek Yüksekokulu’nda öğrencilerle otizmi konuştuk. Ancak bu buluşma, yalnızca Otizm Spektrum Bozukluğu’nu tanımaya yönelik bir seminer olmanın ötesine geçti; birlikte yaşamı, kabulü, iletişimi ve farklılıklarla yan yana durabilmenin değerini ele aldığımız anlamlı bir farkındalık buluşmasına dönüştü.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, sunumunda konuyu en temel noktadan başlayarak aktardı. Otizm Spektrum Bozukluğu’nun ne olduğu, belirtilerinin neler olabileceği, erken dönemde nasıl fark edilebileceği ve otizmlilerle bireylerin günlük yaşamda hangi alanlarda desteğe ihtiyaç duyabileceği üzerinde durdu. Ancak sunumun en güçlü vurgusu, bilginin tek başına yeterli olmadığı noktada şekillendi, kabul.



Çünkü mesele yalnızca otizmi tanımak değil; otizmlilerle kendi özellikleri, ihtiyaçları, güçlü yanları ve farklılıklarıyla anlayabilmek. Onu “değiştirilmesi gereken” biri olarak değil, yaşamın doğal bir parçası olarak görebilmek. Bu bakış açısı, kapsayıcı bir toplumun en temel adımlarından birini oluşturuyor. Sunumda otizmlilerle iletişim kurarken dikkat edilmesi gereken noktalar da ele alındı.

Kimi zaman küçük gibi görünen bir davranışın, kullanılan bir kelimenin, ses tonunun ya da bekleme süresinin ne kadar büyük bir fark yaratabileceği örneklerle paylaşıldı. Sabır, netlik, öngörülebilirlik ve yargısız bir yaklaşımın iletişimde ne kadar önemli olduğu vurgulandı. Aslında bütün bu ilkelerin, yalnızca otizmlilerle iletişimde değil, hepimizin birbirine karşı sorumlu olduğu temel insani değerler olduğu bir kez daha hatırlatıldı.

Programın devamında, Şişli MYO’da açılan ve ÖÇED tarafından hazırlanan “Özel Ailelerden Çok Özel Hikayeler” sergisi öğrencilerle birlikte gezildi. Farklı yaş gruplarından sekiz otizmliler ve ailesinin hikâyelerine yer veren sergi, otizmin tek tip bir deneyim olmadığını çarpıcı biçimde ortaya koydu. Her hikâyeye, otizmlilerle ve ailelerinin birbirinden farklı ihtiyaçlara, mücadelelere, sevinçlere ve yolculuklara sahip olduğunu görünür kıldı.





BİR HEKİM VE ANNE OLARAK DOWN SENDROMU YOLCULUĞU

O bir çocuk psikiyatristi ve Down sendromlu çocuk annesi...

Dr. Gülseda Ayrancı: "Özel bir çocuk annesi olmak, küçük gelişimlerin bile ne kadar büyük mutluluklar barındırdığını fark etmemi sağladı. Mesleki olarak ise ailelere karşı çok daha empatik oldum," diyor.

Bebeğinizin Down sendromlu olduğunu ne zaman ve nasıl öğrendiniz?

Epidural sezaryenle gerçekleştirdiğim doğumun hemen ardından öğrendim. Aslında hamileliğim oldukça normal ilerliyordu. Suyumun azalmasıyla sezaryene alınmıştım. Bebeğimi ilk gördüğüm an, duygularım tarif edilemezdi. O, yedi yıl sonra hayatımıza gelen, tam tüp bebek sürecine baş-

layacakken bize bir mucize olarak gelen bir bebektir.

Doğumdan hemen sonra, ben hala ameliyat masasında müdahale altındayken, çocuk hekimi rutin muayene sırasında bazı bulguları sesli şekilde dile getirmeye başladı: simian çizgi, dismorfik yüz ve diğer belirtiler... O an ne hissedeceğimi bilemedim. Gözyaşları içinde geçen çok kısa bir

zamandı. Ama hemen ardından, mucize olarak gelen yavrumu tüm kalbimle kabul ettiğim o ilk anları yaşadım.

Odaya çıktığımda yakınlarımla gözlerimin şiş ve kızarıktığını fark ettim. Bana nasıl söyleyeceklerini düşündüklerini o an anladım. Ve ben, "Sorun yok, o benim çocuğum. Ben biliyorum." diyerek onları rahatlattım.

Hekim olmanız süreci kolaylaştırdı mı, zorlaştırdı mı?

Hekim olmanın getirdiği "hemen çözüm bulalım, müdahaleye başlayalım" yaklaşımıyla daha 20 günlükken fizyoterapiye başladık. Bu açıdan bakınca, süreci erken ve bilinçli yönetebilmek bir avantajdı.

Ancak lohusalık döneminde kendimi geri plana attığımı fark ettim. Sürekli "ne kadar erken müdahale edersek o kadar iyi" düşüncesiyle hareket ettim. Zamanla şunu anladım: Anne-çocuk ilişkisinin en temel basamaklarından biri bağ kurmak. Onu koklamak, izlemek, sadece yanında olmak...

Bu farkındalık süreç içinde gelişti. Hem hekim hem de çocuk psikiyatristi olmak bazı yönleriyle süreci kolaylaştırırken, bazı yönleriyle de zorlaştırdı diyebilirim.

*Gözyaşlarıyla geçen
o kısa anın ardından,
mucize olarak
gelen yavrumu tüm
kalbimle kabul ettim.*

İnsanların yaklaşımında sizi rahatsız eden durumlar oldu mu?

Önyargıdan çok şu cümleyle sık karşılaştım: "Ne şanslı bir çocuk, annesi bu meslekte. En iyi siz bilirsiniz." Bu da aslında istemeden ekstra bir yük getiriyor. Çünkü ben ilk başta sadece onun annesi olmak istedim. Bunun dışında "Allah yardımcınız olsun", "geçmiş olsun" gibi ifadeler de sıkça duyduğumuz cümlelerdi.

Size güç veren şeyler nelerdi?

Başta annem, eşim, babam, kardeşlerim ve yakın dostlarım... Ama en büyük güç kaynağım,



"Bu süreç beni sadece anne olarak değil, hekim olarak da dönüştürdü."

daha hamileliğin ilk anında hissettiğim o kabul-
lenme duygusuydu.

“Yalnız değilim” dedirten destekler nelerdi?

Yoğun çalışan ebeveynler olduğumuz için ai-
lem özellikle eğitim ve terapi süreçlerinde büyük
destek oldu. Ancak mecburi hizmet nedeniyle
farklı ilçede görev yapmak, takip süreçlerini zor-
laştırdı.

Hayata ve mesleğinize bakışınız nasıl değiş- ti?

Özel bir çocuk annesi olmak, küçük gelişimlerin
bile ne kadar büyük mutluluklar barındırdığını
fark etmemi sağladı. Mesleki olarak ise ailelere
karşı çok daha empatik oldum. Çünkü bu süreç
yaşanmadan tam anlamıyla anlaşılabilir bir
süreç değil.

Unutamadığınız bir “zafer anı” var mı?

25 aylıkken ilk adımlarını attığı an... Hipotoni
nedeniyle yürüyüş gecikmişti. O an gözlerindeki
mutluluk ve benim o mutluluğu onun gözlerinde
görmem... Tarif edilemezdi.

25 aylıkken attığı o ilk adımlar... Tarif edilemez bir mutluluktuktu.

Bu gelişimde en belirleyici faktörler nelerdi?

En önemli unsur istikrar ve ailenin aktif katılımı-
ydı. Süreçte aksaklıklar çok oluyor. Terapist deği-
şiklikleri, kurum zorlukları, sistemsel engeller...
Ama ailenin tutarlı ve sabırlı olması her şeyin
temelini oluşturuyor.

Down sendromlu çocuklarda ruh sağlığı açı- sından öne çıkan konular neler?

Fiziksel gelişim kadar bilişsel ve duygusal süreç
de çok önemli. Özellikle bağ kurdukları kişilerin
kayıbı veya değişimi onları derinden etkileyabili-
yor. Biz bunu pandemi döneminde yaşadık. Ba-
bamı kaybettikten sonra oğlum ciddi bir duygusal
gerileme yaşadı.



Yeni tanı almış bir anneye ne söylemek is- terdiniz?

Bu yol daha fazla emek istiyor. Ama o içten gü-
lümseme, gözlerinin içinin parlaması... Her şeyi
unutturuyor.

Tanı sonrası ailelerin en çok neye ihtiyacı var?

En başta net bir yol haritası. Güvenilir bir uzman-
dan sürecin adım adım anlatılması çok önemli.

İkinci olarak psikolojik destek. Ve çoğu zaman
ihmal edilen kardeşlerin de desteklenmesi ge-
rekiyor.

Aileler size ne zaman başvurmalı?

Gelişim sürecinin her aşamasında. Özellikle er-
ken dönemde yapılan müdahaleler çok kıymetli.

İş birliği neden önemli?

Aile, öğretmen, terapist ve hekimin uyum içinde
çalışması süreci hızlandırır. Aksi halde çocuk
farklı yaklaşımlar arasında kalabilir.

İş birliği olmazsa ne olur?

Tutarsızlık oluşur. Aynı davranışa farklı tepkiler

verilmesi hem çocuğu hem aileyi zorlar.

İlaç kullanımına gelirse... Aileler çocuk ve ergen psikiyatrisine başvururken ilaç konu- sunda en çok nelerden korkuyor?

Bağımlılık yapar mı, sürekli kullanmak zorunda
kalır mı gibi endişeler çok yaygın.

Bu önyargılara nasıl yanıt verirsiniz?

İlaçlar bilimsel veriler doğrultusunda başlanır.
Gerekirse düzenlenir veya değiştirilir. Amaç her
zaman çocuğun faydasıdır.

İlaç tek başına yeterli midir?

Hayır. İlaç sadece sürecin bir parçasıdır. Aile
desteği, terapi, düzen ve yaşam tarzı birlikte
ilerlemelidir.

Son olarak ailelere ne söylemek istersiniz?

Zorlandığınız anlar olacak ama emeğinizin kar-
şılığını aldığınızda hissettiğiniz mutluluk çok
kıymetli. Sizi anlamayan insanlar sizinle değil,
kendi bakış açılarıyla ilgilidir.

Kendinizi ihmal etmeyin. Uçakta söylendiği gibi
önce kendi maskenizi takın.





ÇOCUĞUM NEDEN KONUŞMUYOR

"Çocuğum neden konuşmuyor?" sorusu, bir buzdağının görünen kısmıdır. Biz uzmanlar olarak suyun altındaki devasa kütleye bakmaya çalışırız.

Uzman Dil ve Konuşma Terapisti, Ergoterapist, Ergoterapi Program Koordinatörü, PROMPT Klinisyeni, DIR Floortime 201 Terapisti, SOS Beslenme Terapisti, SeMuTer Terapisti Selen OKAY yazdı.

1. "Neden Konuşmuyor?" Sorusunun Arkasındaki Gizli Parça

Bu soru bize her gün geliyor. Genellikle kaçırılan

en büyük nokta, konuşmanın gelişimin üst basamağı olduğudur. Bir çocuğun konuşabilmesi için önce duyuşsal girdileri işleme, bedeni üzerinde kontrol sağlama, taklit becerilerini geliştirme ve "ortak dikkat" kurması gerekir. Temel sağlam değilse, konuşmaya odaklanmak süreci tıkayabilir veya zorlaştırabilir.



2. Beden Farkındalığı ve Ergoterapi Konuşma için Neden Kritik?

Bir çocuk kendi bedeninin nerede bittiğini, kollarının ve bacaklarının nasıl hareket ettiğini tam olarak anlamlandıramıyorsa (proprioepsiyon), dikkatini dış dünyaya ve sese veremez. Ergoterapi, çocuğun duyuşsal regülasyonunu sağlar. Sakin ve odaklanmış bir beden, öğrenmeye ve konuşmaya hazır bir beden demektir.

3. Değerlendirme Sürecinde Neye Bakıyoruz?

Bir çocuk bize geldiğinde şu alanları titizlikle değerlendiririz:

* Ergoterapist olarak: Duyusal profil (dokunma, hareket, işitsel, görsel alanlar), kaba ve ince motor beceriler, planlama yeteneği, özbakım becerileri

Dil ve Konuşma Terapisti olarak: Alıcı dil (anlama), ifade edici dil, oral motor becerileri ve en önemlisi sosyal etkileşim niyeti.

* Bizim rolümüz, tanıdan ziyade çocuğun "işlevsel analizini" yapmaktır.

Aileden gelen detaylı öykü ve klinik gözlem, terapinin yol haritasını çizer.

4. Ortak Dikkat ve Beden İlişkisi

Ortak dikkat, sadece bir nesneye birlikte bakmak değildir; iki insanın aynı "enerji ve dikkat alanında" buluşmasıdır. Beden farkındalığı düşük bir çocuk, sürekli kendi bedenini hissetmeye çalıştığı için dış dünyadaki bu ortak alana girmekte zorlanır. Beden farkındalığı, ortak dikkatin fiziksel zemini.

5. Deneyimden Bir Örnek

Hiç konuşmayan, sürekli koşan ve eşyalara çarpan bir çocuğu düşünelim. Ergoterapiyle derin duyu ve hareket duyuşuna yönelik ça-

İşmler yapıldıktan sonra çocuk "yavaşlamayı" öğrendi. Bedeni sakinleştiğinde, ilk kez terapistin gözünün içine bakıp "at" diyebildi. Çünkü artık beyni sadece "koşmaya" odaklanmıyor, iletişime de yer açabiliyordu.

6. Birlikte Yürütülen Terapinin Aileye Katkısı

Dil ve konuşma terapisi ve ergoterapi birlikte yürütüldüğünde aileler şunu fark eder: "Çocuğum artık benimle daha fazla bağ kuruyor." Sadece kelimelerin artışı değil, çocuğun oyun oynamaya başlamasını, sakinleşmesini ve dünyayla daha barışık hale gelmesini daha erken görürler.

7. "Burada Yapıyor, Evde Yapmıyor" Çelişkisi

Bu durum bize becerinin henüz genellenmediğini söyler. Terapi odası yapılandırılmış, güvenli ve az uyaranlı bir alandır. Ev ise karmaşık bir ortamdır. Eğer çocuk evde yapmıyorsa, evdeki çevresel düzenlemeleri (televizyonun kapatılması, oyun alanının sadeleşmesi vb.) gözden geçirmemiz ve aileyi terapist gibi değil, oyun arkadaşı gibi sürece katmamız gerekir.

Terapi odası yapılandırılmış, güvenli ve az uyaranlı bir alandır. Ev ise karmaşık bir ortamdır. Eğer çocuk evde yapmıyorsa, evdeki çevresel düzenlemeleri (televizyonun kapatılması, oyun alanının sadeleşmesi vb.) gözden geçirmemiz ve aileyi terapist gibi değil, oyun arkadaşı gibi sürece katmamız gerekir.



Otizmin Farkında Bir Gün Değil, Her Gün Varalım

Türkiye’de birçok otizimli birey eğitim almasına rağmen yetişkinlik döneminde sosyal hayattan büyük ölçüde kopuyor. İstanbul Bilgi Üniversitesi, bu görünmeyen gerçeğe dikkat çekmek için Nisan Otizm Farkındalık Ayı’nın sonunda güçlü bir çağrıda bulunuyor ve farkındalığın bir günle sınırlı olmadığını vurguluyor.

30 Nisan’da Santralİstanbul Kampüsü’nde gerçekleşecek etkinlik, katılımcıları otizmi yalnızca konuşmaya değil yan yana durarak ve temas kurarak anlamaya davet ediyor.

"Biz Olmadan Bizim Hakkımızda Asla!"

Prof. Dr. Dilara Fatoş Özer’in moderatörlüğünde gerçekleşecek panel, otizimli bireylerin kendi hikayelerini kendi sözleriyle anlattıkları bir alan açıyor. Bu panel, otizimli bireylerin başkaları tarafından değil, kendi sesleriyle görünür olduğu ve söz hakkını doğrudan kullandığı bir zemin sunuyor.

Gerçek Hayatlar, Gerçek Mücadeleler

Etkinlikte yer alan konuşmacılar, otizmin görünmeyen yönlerini kendi yaşamlarından örneklerle ortaya koyacak:

- Otizimli birey ve özel eğitim öğretmenliği mezunu olan Emre Balçık, otizimli bireylerin eğitim hakkı ve istihdamda karşılaştığı engelleri anlatacak.
- Yetişkin bir otizimli birey olan Soydan Akyol, yeteneklerine rağmen sosyal hayata katılımda yaşadığı güçlükleri ve birçok yetişkin otizminin görünmeyen yalnızlığını ailesiyle birlikte dile getirecek.
- Otizimli bir genç olan Mesut Uygun, çocukluğundan beri sürdürdüğü otomobil tasarımı ilgisini, hayallerine tutunma mücadelesini ve bugün Ford Otosan’daki çalışma hayatına uzanan yolculuğunu paylaşacak.
- Beden eğitimi öğretmeni ve antrenör Hüsnü Çatalkaya, özel gereksinimli öğrencileriyle elde ettiği ulusal ve uluslararası başarılar üzerinden, doğru destek verildiğinde gençlerin potansiyelinin nasıl ortaya çıktığını aktaracak.
- Otizimli bir genç annesi olan Parin Yakupyan ise ailelerin güçlenmesinin neden hayati olduğunu, tanı sonrası yaşamın yalnızca kayıplarla değil, yeni anlamlar ve yeni güç kaynaklarıyla da kurulabileceğini vurgulayacak.

Birlikte Üreten Bir Deneyim

Etkinlik kapsamında düzenlenecek atölyelerde, otizimli bireyler ve katılımcılar birlikte üretim süreçlerine dahil olacak.





KIRGIZİSTAN'DAN TÜRKİYE'YE UMUTLA DEĞİŞEN BİR HAYAT

Kırgızistan'dan Türkiye'ye uzanan bu yolculukta bir anne, oğlunun gelişimi için doğru eğitimi ararken hem kendini hem de hayata bakışını yeniden keşfediyor. Özel eğitimle birlikte değişen yalnızca bir çocuğun hayatı değil, bir annenin de dünyası oluyor. Yaşadıklarını Asel Bayçiftçi ile konuştuk.

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Benim adım Asel. Kırgızistanlıyım ve 40 yaşındayım. Türkiye'ye gelmeden önce Bişkek'te yaşıyordum. Annem, babam, kardeşlerim halen oradalar. Ben Kırgızistan'dan Türkiye'ye geleerek burada evlendim ve bir oğlumuz oldu. Umut Emir. Oğlum şu anda 5 yaş 10 aylık oldu.

Oğlunuzun gelişiminde farklı giden bir şeyler olduğunu nasıl fark ettiniz? Otizmli olabi-

leceğinden ne zaman şüphelendiniz?

Yürümeye başladığı sıralarda başka türlü bir çocuk olduğunu düşünmeye başladım. Sonra tekrarlayıcı konuşmaları başladı. Pediatriste gittik. Hiçbir şey yok dediler ama benim yine de şüphem vardı. Çünkü onun yaşında bir çocuğun kelimeleri olması lazımdı. Benim çocuğumun kelimesi gitti geldi, gitti geldi. Umut Emir'de tam üç kez gerileme oldu. O dönemde sık hastalanıyordu. Bundan dolayı gerilemeleri olabileceğini düşünmüştüm.

Özel eğitim ne zaman başladınız?

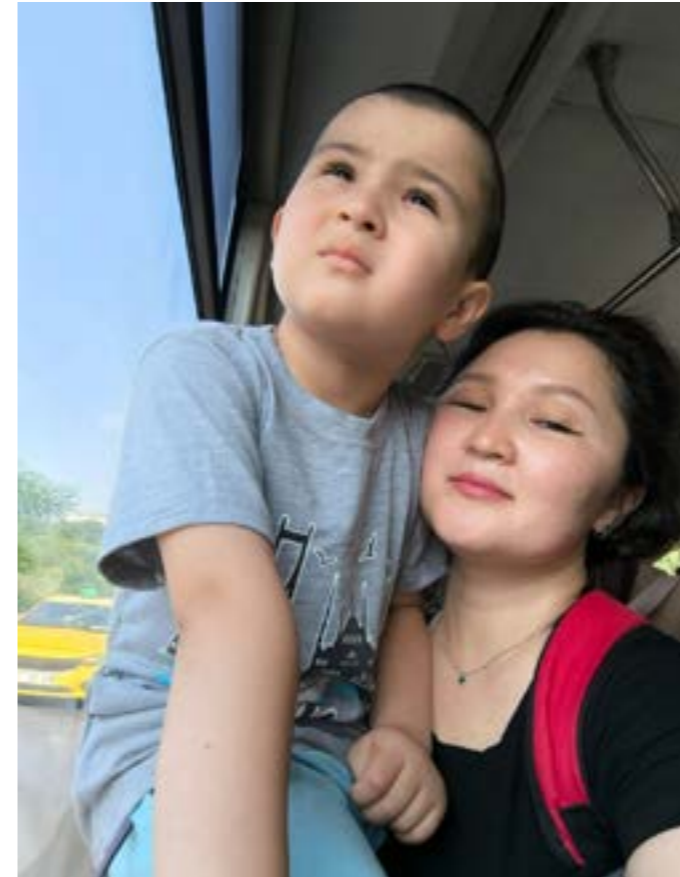
Bir yaş dokuz ayında özel eğitim desteğine ihtiyacı olduğu anlaşıldı. Umut Emir'in eğitimine ilk başta İstanbul'da başladık. Fakat o sıralar benim Türkçem çok zayıftı. Kendimi iyi ifade edemediğim için sürekli Google Translate ile konuşuyordum.

O yüzden Umut'u alıp benim memleketime götürdüm. Orada bir buçuk sene eğitim ve tedavi aldirdim. Çok iyi geldi çünkü nörolojik hastalıklarıyla alakalı tedavi ve eğitimi sürdürü orada. 4,5 yaşında geldiğinde İstanbul'a döndük. Burada iyi bir rehabilitasyon merkezi bulmam lazımdı. Çok araştırdım. Kırgızistan'da Tomatis terapisi aldığı için burada da Tomatis terapisi olan bir yer aradım. Bir sene Anadolu yakasında bir merkeze gittik. Bu sırada ben ABA terapi eğitimi almaya başladım ve evde uyguladım. Ama annenin yapması biraz başkaca oluyormuş. Çocuk evde çok uyumlu olmuyordu. Dedim ki, bana profesyonel ama çok kaliteli öğretmenler lazım ve araştırmaya başladım. Araştırırken de Algi Özel Eğitim'e gözüm takıldı.

ABA diye araştırınca adını internette buldum. Yorumlara baktım. Çok beğendim. Yaklaşımı da güzeldi ve videoları izleyince inandım.

Başladığınız günden bugüne eğitimle neler değişti hayatınızda?

Başlamadan önce Umut Emir'e 'şunu yap' ya da 'bunu getir' dendiğinde biliyordu ama yapmıyordu. Ben ABA'yı biraz öğrenmişim ama öğret-



Çocuğunuza baktığınızda sadece onun tanısını görmeyin. Çocuğunuzu da görün. Zamanı güzel geçirmeye çalışın. Onun da eğitim dışında bir zamanı, bir hayatı olmalı. Birlikte oynayın, gülün, zaman geçirin.

men değildim tabi. Düşündüm ki, eğer ABA'yı daha derin çalışırsak, bireysel programı olursa daha hızlı ilerleyebilir. Çünkü Umut Emir'in özellikle görsel hafızası çok iyi. Kartlarla çalışan bir merkez olsa hızla ilerleyebilir diye düşündüm. Gerçekten de öyle de oldu. Bir de işitsel hassasiyetleri ve otizminden dolayı duyuşsal bozuklukları vardı. Onlar da yavaş yavaş iyileşti. Tolere etmeyi öğrendi. Otobüsle gelip gidiyoruz. Önceleri bağırıyordu, çığırıyordu, ağlıyordu, kendini yerlere atıyordu. Şimdi farkındalığı çok arttı. Oturup gidiyor. Belki otizmli çocuğu olmayanlar anlamaz ama bu bizim için çok önemli bir şey. Ben de artık keyif alıyorum Umut'la bir yere gidince, restorana bile gidebiliyor şu an. Tabii ki burada doğru yaklaşım, doğru eğitim çok işe yaradı.

Başka neler gözlemlediniz?

Daha iyi, daha uyumlu. Göz teması inanılmaz arttı. Umut Emir özel eğitime giderken eskiden kimseye bakmıyordu. Şimdi velilerin hepsine bakıyor ve selamlaşıyor. Eskiden dokunmayı da, kendine dokunulmasını da çok sevmezdi. Şimdi hocalarını görünce sarılmak için kendisi gidiyor. Jest dilini öğrendi, o jest diliyle hepsini gösteriyor bana. Mesela eskiden istemediği bir şey olunca bağırıyordu. Şimdi elleri ile jest yapıp "bitti istemiyorum," diyor. Hepimiz istemediğini anlıyoruz.

Peki arkadaşlarıyla, diğer çocuklar ile kaynaşması ne durumda şu anda?

Umut Emir özel eğitimde grup derslerine girdiği ve ayrıca okula da gittiği için çocuklara alıştı diyebilirim. Eskiden diğer çocuklardan korkardı. Şimdi bakınıyor. Onların yanına yaklaşmasına biraz daha zaman var ama kötü bir davranış göstermiyor. Öncesinde 'bana yaklaşma' diye

diğer çocukları iterdi. Kendisi bir kenarda onlardan uzak kalmak isterdi.

ABA haricinde başka nelerden fayda gördünüz? Başka ailelere neler tavsiye edersiniz?

Ergoterapi çok iyi geldi. Bir de tabii ki beslenmeye de çok dikkatimizi vereceğiz. Şekeri azaltacağız. Eğer tolerasyonu yoksa süt ve glütene keseceğiz. Biz beyaz şeylere dalmıyoruz. Ekmek var ama beyaz değil, çavdar. Fermante yemekleri kendim yapıyorum. Turşu, iyi bir probiyotik kaynağı varsa böyle şeyleri doğal organik yapmaya çalışıyorum evde.

Benzer şeyler yaşamış bir anne olarak, ailelerin başka nelere dikkat etmesini önerirsiniz?

Eğer çocuğunuzun fiziksel problemleri oluyorsa, mesela bağırsak problemi ya da başı ağrısı gibi doktora götürmeyi ihmal etmeyin. Sadece eğitimle olmuyor. Burada komple bir yaklaşım olacak. beslenme, eğitim, farklı uzmanlar ve mutlaka bir psikiyatrist olmalı... Umut Emir ilaç almadığı için biz senede bir de olsa gösteriyoruz. Ve lütfen psikiyatristten korkmayın. İyi bir psikiyatrist bulsanız, o sizin iyi yardımcınız olacaktır

Çocuğunuza baktığınızda sadece onun tanısını görmeyin. Çocuğunuzu da görün. Zamanı güzel geçirmeye çalışın. Onun da eğitim dışında



Otizimli çocuk annelerinin uçak prensibiyle yaşamaları lazım. Oksijen maskesini ilk önce kendine sonra çocuğuna takmaları gerekiyor. Başka türlü olmuyor. İlk önce kendinize yardım edeceksiniz. Çünkü kaygılarınız olacak. Depresyonlu bir dalgalanmanız olabilir. Ben de böyle şeyler yaşadım.

bir zamanı, bir hayatı olmalı. Birlikte oynayın, gülün, zaman geçirin. Beraber bir yerlere gidin. Gezmeye gidin. Mesela uzak yerlere gidemiyorsanız bile dışarı çıkıp gezmek çok iyi geliyor çocuğa. Hisar üstünde yaşadığımız için ben oğlumun çok deniz kenarına götürüyordum. Başta orasını sevmiyordu ama şimdi çok seviyor. Yavaş yavaş, adım adım çocuk alışıyor. Siz de çocuğunuzdan bir şeyler öğrenebilirsiniz. Umut Emir bana çok şey öğretti. Ben çok hırslı ve beklemeyi bilmeyen bir kadındım. Her şey hemen olsun isterdim. Umut Emir benim için öyle bir çerçeve çizdi ki, o çerçevenin içinde kalırken aslında genişlediğimi fark ettim. Düşüncelerim farklı oldu. Umut Emir'in her halini sevmeye başladım. Daha önce ağlıyordum. "Aa bu bağılıyor" diye. Şimdi bağıırırsa bekliyorum. "Niye bağıırıyor? Ne var?" diyorum. Onu yemedi, şunu içmedi diye her şeye moralimi bozmuyorum. Zaten o tür sorunların üstünden geldik. Yemekleri de kaliteli olmaya başladı. Sebze yemeye başladı. Bunun için ben ona ABA terapinin prensiplerini kullanıyorum. "Sen önce bunu yiyeceksin, sonra senin sevdiğini vereceğim" diyorum. Her gün böyle yapa yapa yedikleri listesi uzadı.

Çok iyi. Buradan yeni tanı alan ailelere neler söylemek istersiniz?

Otizimli çocuk annelerinin uçak prensibiyle yaşamaları lazım. Oksijen maskesini ilk önce kendine sonra çocuğuna takmaları gerekiyor. Başka türlü olmuyor. İlk önce kendinize yardım edecek-

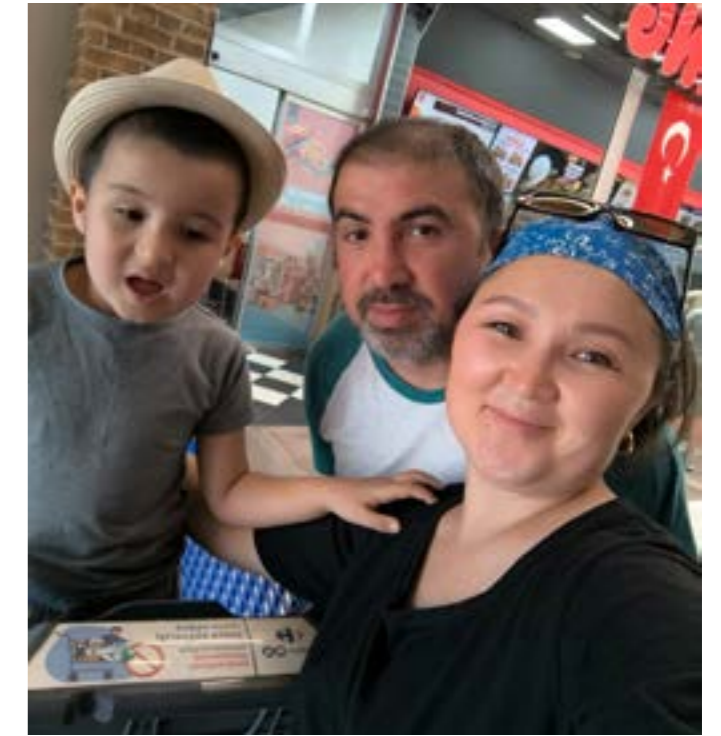


siniz. Çünkü kaygılarınız olacak. Depresyonlu bir dalgalanmanız olabilir. Ben de böyle şeyler yaşadım. Onun için artık kendime iyi bakmaya çalışıyorum. Sonra çocuğunuza güzel bakmanız için önce kendinize iyi bakmanız lazım. Bir de arkadaşlarınızın olsun. Ben niye Algı'yı sevdim?

Çünkü burada çok arkadaşım oldu ve arkadaşlarım da aynı benim gibi özel çocukların anneleri. Birbirimizi çok iyi anlıyoruz. Fikirlerimiz değişik olsa bile birbirimize o kadar saygılı davranıyoruz ki... Çok seviyorum bu kadınları. Oturuyoruz, çay içiyoruz, sohbet ediyoruz. Mesela bizim çocuklarımız ders saatindeyken biz birlikte oturuyoruz. Öğretmenlerine o kadar güveniyoruz ki, gidip bakmıyoruz bile.

Ama hepsinden önemlisi annelerin şunu çok iyi anlaması gerekiyor, otizimle yaşam bir maratondur. Her şeyi hemen hızlı yapacağım, çocuğum hemen iyileşecek, bu ilacı vereceğim geçecek dersiniz yol alamazsınız. Ben de oralardan geçtim. Tek başına terapileri hızlandırmak da fayda etmiyor. Çocuğum adım adım, çok sistemli ilerlemesi lazım. Ve tabii eğitimi evde de desteklemelisiniz. Ben Umut Emir'le sürekli çalışmıyorum ama programını bildiğim için hayatına onları da entegre ettim ve iyi gidiyoruz.

Babalar, lütfen anneleri yalnız bırakmayın. Biz bazen keyifsiz olabiliyoruz. Çünkü 7/24 çocuklarımızılayız. Siz iştesiniz. Biliyorum para kazanmaya çalışıyorsunuz ama çocukla zaman geçirmeyi de unutmayın.



Hep annelerden söz ettik. Babalara da söylemek istedikleriniz var mı?

Babalar, lütfen anneleri yalnız bırakmayın. Biz bazen keyifsiz olabiliyoruz. Çünkü 7/24 çocuklarımızılayız. Siz iştesiniz. Biliyorum para kazanmaya çalışıyorsunuz ama çocukla zaman geçirmeyi de unutmayın. Mesela bizim ailemizde şu anda bir kural var. Eşim geliyor bir saat çocuk onda oluyor. Bir saatin içinde oynayacaklar mı? Bir şeyler okuyacaklar mı? Sadece gıdıklanacaklar mı? O benim için önemli değil. Çünkü zaten eğitimi alıyor çocuk. Ama babasıyla geçiren zaman da çok geliştirmiş çocuğu. Bu konuda anne babalar beraber olmalı. Ben buna inanıyorum.

ÖZEL OKULLARDA YENİ KAYIT SİSTEMİ ÜZERİNE BİR HUKUK MÜCADELESİ



“Devlet ya da özel okulların gayesi, ideal öğrenciyi seçmek değil, her öğrenci için ideal bir eğitim ortamı oluşturmaktır.”

Milli Eğitim Bakanlığı'nın 05.09.2025 tarihinde Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği'nde yaptığı değişiklikle özel okullar çeşitli sınav ve değerlendirmelerle öğrenci seçerek kaydedebilecek hale geldi. Türkiye Down Sendromu Derneği ise bu tartışmalı yönetmelik değişikliğine karşı Danıştay'da iptal davası açtı. Özellikle özel gereksinimli öğrenciler açısından ciddi riskler barındırdığı belirtilen düzenlemeye karşı derneğin yönetim kurulu üyesi ve avukatı, Av. Cansu Korkmaz ile konuştuk.

Bu dava tam olarak neye karşı açıldı? Ailelerimiz için en kısaca anlatır mısınız?

Bu dava, özel okulların öğrenci kabul süreçlerini değiştiren bir yönetmelik maddesine karşı açıldı. Yapılan değişiklikle birlikte ilkokullarda “süreç odaklı değerlendirme”, ortaokul ve liselerde ise

okulların kendi sınavlarıyla öğrenci seçebilmesi mümkün hale getirildi. İlk bakışta teknik bir düzenleme gibi görünüyor, ama aslında çok daha derin bir mesele. Çünkü bu değişiklik, özellikle özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklar açısından eğitim sistemine erişimi zorlaştırabilecek bir

yapı oluşturuyor. Biz de tam olarak bu nedenle, düzenlemenin yürütmesinin durdurulmasını ve iptalini talep ettik .

“Süreç odaklı değerlendirme” kulağa pedagojik bir kavram gibi geliyor. Neden bu kadar eleştiriyorsunuz?

Çünkü kavram doğru, ama kullanıldığı yer tamamen yanlış. Süreç odaklı değerlendirme, öğrenciyi elemek için değil, onu anlamak ve öğrenimini doğru şekilde nitelendirmek için kullanılan bir yöntemdir. Öğrencinin nasıl öğrendiğini, nerede zorlandığını ve hangi yöntemle desteklenmesi gerektiğini görmek için yapılır. İlkokullarda şu an belirli düzeyde sınav yapılmıyor, biliyorsunuz. Çocuk 1. Dönem ve 2. Dönem olarak gözleniyor; bu da gelişim raporuna yansıtılıyor. Millî Eğitim Bakanlığı ilkokulda sınav uygulamasını kaldırırken dönem sonunda öğrencinin kazanımlarının sınav kaygısı olmaksızın ölçülebilmesini hedeflemişti. Dolayısıyla bu tarz değerlendirmeler bir günde, birkaç saatlik gözlemlerle yapılabilecek bir şey değildir; zamana yayılması gerekir.

Ama bu düzenleme, bu yöntemi alıp bir “kayıt kriteri” haline getiriyor. Yani okul şunu diyebilecek: “Biz gözlemledik, uygun bulmadık.” Bu, pedagojik bir değerlendirme değil, doğrudan bir eleme mekanizmasıdır. Bilimsel bir yöntemin içeriği boşaltılıp dışlayıcı bir araca dönüştürülüyor.

Bu durum özellikle hangi öğrencileri etkiliyor?

En çok özel gereksinimli çocukları. Down sendromlu çocuklar, otizm spektrumundaki öğrenciler, dikkat eksikliği olan ya da öğrenme güçlüğü yaşayan çocuklar... Bu öğrenciler zaten standart ölçme ve değerlendirme sistemlerinde dezavantajlı bir konumda. Eğitim sisteminin görevi, makul düzenlemelerle fırsat eşitliğini sağlamak olmalı, eşitsizliği derinleştirmek değil. Ama düzenlemeye baktığınızda bu çocuklara ilişkin tek bir özel tedbir yok. Ne uyarlanmış sınavdan bahsediliyor, ne bireyselleştirilmiş değerlendirmeden, ne de makul düzenlemeden. Herkes aynı ölçütlere tâbi tutuluyor. Bu da kağıt üzerinde eşitlik gibi görünse de, gerçekte ciddi bir eşitsizlik yaratıyor.

Bu noktada “ayrımcılık” diyorsunuz. Bu biraz ağır bir ifade değil mi?

Aslında tam tersine, hukuki olarak oldukça net bir durum. Uluslararası sözleşmelerde de açıkça düzenlenmiş bir ilke var: Eğer özel gereksinimli bireyler için gerekli uyarlamaları yapmazsanız, bu ayrımcılıktır. Yani herkese aynı şeyi uygulamak her zaman eşitlik anlamına gelmez. Bu düzenleme görünüşte nötr. Ama sonuçlarına baktığınızda, özel gereksinimli çocukları sistemin dışına iten bir etkisi var. Bu da dolaylı ayrımcılık dediğimiz şey. Hukuken de çok açık bir ihlal söz konusu .



Düzenlemeyle özel okulların ortaokul ve lise kademelerinde de sınavla öğrenci seçme yetkisi tanındı. Ortaokul ve liselerde getirilen sınav sistemi hakkında ne düşünüyorsunuz? Ortaokul kademesinde devlet okullarında sınav yok; adrese dayalı kayıt sistemiyle öğrenci ikametine en yakın okula kendiliğinden kaydediliyor. Fakat Millî Eğitim Bakanlığı, devlet okullarında olmayan bir düzenlemeyi özel okullara getirdi. Dolayısıyla orada sorun daha da büyüyor.

Ayrıca iptali için dava açtığımız yönetmelik maddesinde ilkokuldaki değerlendirmeler için en azından yapılacak değerlendirme formlarında Bakanlık onayı aranıyor. Ama ortaokul ve liselerde her okul kendi sınavını yapabilecek ve bu sınavlar için hiçbir merkezi denetim öngörülmemiş. Bakanlık onayı da gerekli görülmemiş.

Bu şu anlama geliyor: Her okul kendi kriterini belirleyecek, kendi sınavını yapacak, kendi öğrencisini seçecek. Bu, eğitimde birlik ilkesine doğrudan aykırı. Türkiye’de eğitim sistemi devletin denetimi altında yürütülür. Özel okullar da bu sistemin dışında değil. Ama bu düzenleme, o denetim mekanizmasını fiilen ortadan kaldırıyor. Özel gereksinimli öğrencileri de sınavda yeterli puanı alamadıkları için kaydetmeyecekler. Hal-

*Gerçek kalite,
seçicilikte değil
kapsayıcılıkta
ortaya çıkar. Vizyon
sahibi bir okul, tek
düze bir öğrenci
profili yaratmaya
çalışmaz; farklılıkları
yönetebilen bir eğitim
ortamı kurar.*

buki lise kademesi için yapılan merkezi sınav Lise Giriş Sınavı’nda (LGS) özel gereksinimli öğrenciler için alınacak tedbirler yazılı. Bu iptalini talep ettiğimiz yönetmelik maddesinde ise hiçbir düzenleme öngörülmemiş.

Yönetmelikte kendi içinde bir çelişki olduğunu da söylüyorsunuz. Bu ne anlama geliyor? Şöyle: Aynı maddede “zeka testi ve benzeri uygulamalarla öğrenci seçilemez” deniyor. Ama hemen ardından sınav ve değerlendirme yöntemleri getiriliyor. Oysa bu yöntemlerin doğası zaten ölçme ve eleme üzerine kurulu. Yani bir yandan “ölçemezsin” diyorsunuz, diğer yandan ölçmenin başka yollarını da açıyorsunuz. Bu hem hukuki belirlilik ilkesine aykırı hem de uygulamada ciddi bir karmaşa yaratacak bir durum .

Bu değişikliğin pratikte nasıl sonuçlar doğuracağını öngörüyorsunuz? En somut sonuç şu olur: Özel gereksinimli öğrenciler özel okullara giremez hale gelir. Açık-



ça söylemek lazım. Çünkü özel gereksinimli çocuklar bu tür eleme sistemlerinde “uygun bulunmayan” öğrenci olarak etiketlenmeye çok daha açık.

Bu da eğitim yükünün tamamen devlet okullarına kayması demek. Oysa özel okullar sistemin bir parçası ve eğitim hizmetini paylaşmak zorundalar. Ama bu düzenleme, özel okullara dolaylı olarak “seçme” ve “eleme” imkanı tanıyor. Bu da sistemin dengesini bozuyor .

Bu değişiklik yalnızca özel gereksinimli çocukları değil, tüm öğrencileri etkiliyor; çünkü mesele tek tek çocuklar değil, sistemin kendisi. Eğitimde belirli kurumları denetim dışına ittiğinizde bunun sınırını çizemezsiniz. Nitekim geçmişte özel okulların kendi sınavlarını yaptığı sistem kaldırılmıştı; çünkü Tevhid-i Tedrisat ilkesine aykırıydı. Bugün veliler, daha iyi imkanlar için özel okullara yönelirken, muğlak gerekçelerle çocukların kayıt edilmemesi gibi bir tabloyla karşılaşabiliyor. Oysa nitelikli ve kapsayıcı eğitim, tüm çocuklar için bir zorunluluktur.

Ayrıca “özel eğitim” ve “özel gereksinimli çocuk” kavramlarını da çoğu zaman hatalı yorumluyoruz. Kamuoyunda bu kavramlar sanki yalnızca belirli tanı gruplarına aitmiş gibi algılanıyor. Oysa mevzuat böyle söylemiyor. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde özel eğitime ihtiyacı olan birey, “akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren birey” olarak tanımlanır. Bu farklılık kalıcı olabileceği gibi geçici de olabilir; her durumda resmi ve yoğun destek gerektirmez,

ancak ihtiyaç ortaya çıktığında özel eğitim tedbirleri devreye girer.

Aslında bu yaklaşım hayatın içinde de karşımıza çıkıyor. Hepimizi derinden sarsan, yaralarını hala sarmaya çalıştığımız 6 Şubat depremlerinin ardından Millî Eğitim Bakanlığı’nın merkezi sınavlarda ikinci dönem konularını kapsam dışı bırakması, tüm öğrenciler için alınmış bir uyarılma kararıydı. Bu da özünde bir özel eğitim tedbiridir; çünkü öğrencilerin içinde bulunduğu koşullara göre sistemi esnetir. Aynı şekilde üstün ve parlak zekâlı öğrencilerin eğitim aldığı Bilim ve Sanat Merkezleri’nin de aynı yönetmelik kapsamında düzenleniyor olması, özel eğitimin yalnızca belirli tanılara indirgenemeyeceğini açıkça gösterir. Özetle özel eğitim, istisnai bir alan değil; eğitimin kendisini farklılıklara göre uyarılma biçimidir.

Peki özel okullar ne yapmalı?

Eğitim sistemine dair özel okulların en temel yanılgılarından biri, “iyi okul” kavramını hâlâ “iyi öğrenciyi seçebilen okul” üzerinden tanımlamak. Oysa çağdaş eğitim anlayışı tam tersini söylüyor: mesele öğrenciyi elemek değil, her öğrencinin gelişebileceği bir ortam kurabilmek. Devlet ya da özel fark etmeksizin, bir eğitim kurumunun asıl niteliği, kapısından içeri giren öğrenciyi ne kadar dönüştürebildiğiyle ölçülür.

Bugün dünyada eğitim politikalarının yönü oldukça net. Kapsayıcı eğitim, artık alternatif bir model değil, ana akımın kendisi. Teknolojinin eğitime entegrasyonu, öğrenme süreçlerini bireyselleştirme imkânı sağlarken; farklı gelişim özelliklerine sahip öğrencilerin aynı ortamda bulunması, eğitimin niteliğini düşüren değil, aksine zenginleştiren bir unsur olarak görülüyor. Öğrenciler arasındaki farklılıklar bir problem değil, pedagojik bir veri olarak kabul ediliyor. Eğitim sistemi de bu veriye göre kendini esnetiyor, uyarlıyor ve yeniden kuruyor.

Buna karşılık, bizde hâlâ “en uygun öğrenciyi bulma” refleksi baskın. Okullar, nasıl daha kapsayıcı olabiliriz sorusunu sormak yerine, kimi içeri alıp kimi dışarıda bırakacaklarını tartışıyor. Süreç odaklı değerlendirme ya da sınav gibi araçlar, öğrenciyi anlamak için değil, onu sistemin dışında bırakmak için kullanılabiliyor. Bu yaklaşım, yalnızca pedagojik olarak sorunlu değil; aynı zamanda eğitim hakkının özüne de aykırı.

Gerçek kalite, seçicilikte değil kapsayıcılıkta ortaya çıkar. Vizyon sahibi bir okul, tek düze bir öğrenci profili yaratmaya çalışmaz; farklılıkları





yönetebilen bir eğitim ortamı kurar. Çünkü eğitim, en hazır olanları parlatmak değil, her öğrencinin potansiyelini açığa çıkarabilmektir. Bu da ancak esnek, uyarlanabilir ve hakkaniyetli bir sistemle mümkündür.

Dolayısıyla asıl soru şu olmalı: “En iyi öğrencileri nasıl seçeriz?” değil, “Her öğrenci için en iyi koşulları nasıl oluştururuz?” Eğitim sisteminin yönü de, geleceği de bu soruya verilen cevapta gizli.

Farklı olmak isteyen özel okullar uzun süredir ders dışı aktiviteler, yurtdışı gezileri ya da Model United Nations gibi uluslararası programlar üzerinden kendilerini anlatıyor. Oysa bugün bunlar artık bir fark yaratmıyor; neredeyse her okul aynı vitrini kurabiliyor. Asıl mesele, okulun ne sunduğu değil, nasıl bir eğitim anlayışını inşa ettiği. Gerçek fark, her çocuğun potansiyelini ciddiye alan, farklılıkları sorun değil zenginlik olarak gören ve bunu sadece söylemde değil yapıda kurabilen bir yaklaşımda ortaya çıkıyor. Bu da ancak kısa vadeli kazanımların ötesine geçip, kalıcı bir eğitim kültürü oluşturmayı hedefleyen bir vizyonla mümkün. Böyle bir iddiası olan okulların, kapsayıcılığı merkeze alarak gerçekten dönüştürücü bir model kurma sorumluluğunu üstlenmesi gerekiyor. Elini taşın altına

koymak, tam olarak burada anlam kazanıyor. Vizyonerlik, gerçek idealistlik ve o idealleri gerçekleştirmek burada başlıyor.

Son olarak, bu davanın sizce daha geniş anlamda önemi ne?

Bu dava sadece bir yönetmelik maddesiyle ilgili değil. Bu, nasıl bir eğitim sistemi istediğimizle ilgili. Eğitim sistemi kapsayıcı mı olacak, yoksa seçici mi? Her çocuk için mi olacak, yoksa sadece belirli bir profil için mi?

Devlet ya da özel okulların gayesi, ideal öğrenciyi seçmek değil; her öğrenci için ideal bir eğitim ortamı oluşturmaktır.

Eğer eğitim hakkını gerçekten bir hak olarak görüyorsak, bu tür düzenlemeleri çok dikkatli değerlendirmek zorundayız. Çünkü eğitim, telafisi en zor alanlardan biri. Bir çocuğun kaybettiği bir yıl, geri kazanılamıyor.

O yüzden mesele teknik değil; çok daha temel bir soruya dayanıyor: Bu sistemin içinde kimler kalacak? Türkiye Down Sendromu Derneği olarak, başta Down sendromlu bireyler olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların hayatın her alanına anlamlı katılımını savunuyoruz. Bu hakkı zedeleyen ya da daraltan her uygulamaya karşı mücadelemizi sürdüreceğiz ve bu süreçte kamuoyunun desteğini önemsiyoruz.

Otizmliler İçin Güzel Günlere Açılan Bir Ajanda

Otizmliler bireylerin günlük yaşamını kolaylaştırmak, gelişim süreçlerini desteklemek ve toplumsal farkındalığı artırmak amacıyla emek veren Güzel Günler Ajandası gönüllüleri, her yıl olduğu gibi bu yıl da ajandalarını otizmliler çocuklara ulaştırdı. Büyük bir özen ve sorumluluk duygusuyla sürdürülen bu çalışma, yalnızca bir materyal desteği değil; çocukların günlük yaşam becerilerine, ailelerin ise eğitim ve planlama süreçlerine katkı sunan değerli bir sosyal sorumluluk örneği olarak öne çıkıyor.

Otizmliler çocuklar için zaman kavramını anlamak, gün içindeki geçişleri takip etmek ve bir etkinlikten diğerine hazırlanmak her zaman kolay olmayabiliyor. Beklenmedik değişiklikler, belirsizlikler ya da plansız geçişler çocuklarda kaygı, zorlanma ve davranışsal güçlükler yaratabiliyor. Bu nedenle günlük yaşamın daha öngörülebilir hale gelmesi, hem çocukların kendilerini daha güvende hissetmeleri hem de ailelerin günü daha sağlıklı yönetebilmeleri açısından büyük önem taşıyor.



Görsel planlamalar, etkinlik çizelgeleri, sosyal öyküler ve yapılandırılmış içerikler bu noktada güçlü birer destek aracı olarak karşımıza çıkıyor. Çocukların gün içinde ne yapacağını önceden görebilmesi, sıradaki etkinliği anlayabilmesi ve geçişlere hazırlanabilmesi; bağımsızlık becerilerinin gelişmesine, iletişimin güçlenmesine ve günlük rutinlerin daha huzurlu ilerlemesine katkı sağlıyor.

Zamanın somutlaştırılması, özellikle otizmliler çocuklar için yalnızca bir düzen aracı değil, aynı zamanda yaşamı

daha anlaşılır kılan önemli bir rehber niteliği taşıyor. Güzel Günler Ajandası da tam bu ihtiyaçtan yola çıkarak, otizmliler çocukların zaman yönetimini desteklemeyi, günlük planlamayı daha öğretici ve eğlenceli hale getirmeyi amaçlıyor. Sosyal öyküler, görsel destekler ve çocukların gelişim özelliklerine uygun içeriklerle zenginleştirilen ajanda; ailelerin ev içinde, öğretmenlerin ise eğitim ortamlarında kullanabileceği işlevsel bir kaynak sunuyor. Bu yönüyle ajanda, çocukların yalnızca günü takip etmelerine değil, aynı zamanda sorumluluk alma, sıra bekleme, değişime hazırlanma ve rutin oluşturma gibi becerilerini geliştirmelerine de destek oluyor.

Projenin en kıymetli yanlarından biri ise tüm sosyoekonomik kesimlere ücretsiz olarak ulaşmayı hedeflemesi. Çünkü özel eğitim ve destekleyici materyallere erişim, her aile için aynı ölçüde kolay olmayabiliyor.



OTİZMLİ BİREYLER İÇİN SAHNENİN KURALLARI DEĞİŞİYOR

İKSV'nin "Rahat Konser" uygulaması, otizmliler ve aileleri için klasik konser salonlarının görünmez kurallarını esnetiyor. Sessiz kalma, hareketsiz durma ve "uyum sağlama" baskısı yerini güvenli, kapsayıcı ve duyuşsal açıdan rahatlatılmış bir müzik deneyimine bırakıyor. Etkinliğe ilişkin sorularımızı İKSV Genel Müdür Yardımcısı Yeşim Gürer Oymak ve İstanbul Müzik Festival Direktörü Efruz Çakırkaya cevapladı.

İstanbul Müzik Festivali'nde ilk kez hayata geçirdiğiniz "Rahat Konser" uygulaması, özellikle otizm spektrumundaki bireyler için önemli bir adım. Bu ihtiyacı ne zaman ve nasıl fark ettiniz?

YGO: İKSV olarak geçtiğimiz yıl kültür sanatın daha eşitlikçi, erişilebilir ve kapsayıcı bir yapıya

kavuşması adına çalışmalar sürdürüyor. Sanata erişimde karşılaşılan fiziksel ve sosyal engelleri azaltmayı, etkinliklerimizde kapsayıcılığı ve çeşitliliği arttırmayı hedefliyoruz. Geçtiğimiz yıl, Türkiye'de kültür sanat alanında sürdürülebilirliği ve herkes için erişilebilirliği odağına alan Denizbank'ın İKSV'nin "Erişilebilir Sanat Part-

neri" olmasıyla birlikte, fiziksel ve nörogelişimsel farklılıkları olan bireylerin İKSV'nin düzenlediği etkinliklere daha fazla katılımını mümkün kılmak amacıyla çalışmalarımıza başladık.

İstanbul Müzik Festivali olarak dünyada bu alanda yapılan çalışmalarını incelediğimizde, Avrupa ve Amerika'da 'Relaxed Performances' (Rahat Performanslar) gibi pek çok farklı uygulamayla karşılaştık. Türkiye'de ise klasik müzik konserlerinin katı kuralları —tam sessizlik, alkış zamanlaması, hareket kısıtlılığı— maalesef sadece otizm spektrumundaki bireyler için değil; demans ve Alzheimer hastaları, farklı nörobilişsel sıkıntıları olan bireyler ve her türlü duyuşsal hassasiyete sahip dinleyicilerimiz için aşılması güç duvarlar örüyordu.

Aklımızdaki bu geniş kapsamlı projeyi gerçeğe dönüştüren en önemli adım ise DenizBank'ın İKSV'nin Erişilebilir Sanat Partneri olmasıyla atıldı. 2025 yılında İstanbul Bienali ve İstanbul Tiyatro Festivali ile başlayan ve bu yıl İstanbul Müzik Festivali'ni de içerecek şekilde kapsamı genişleyen bu değerli işbirliği sayesinde, kapsayıcılık vizyonumuzu somut olarak hayata geçirdik; 7'den 77'ye, farklı bilişsel ve duyuşsal ihtiyaçları nedeniyle sosyal yaşamdan uzak kalmış tüm bireylerin kendilerini güvende hissedebilecekleri profesyonel bir ekosistem kurabildik. Ailele-



7'den 77'ye, farklı bilişsel ve duyuşsal ihtiyaçları nedeniyle sosyal yaşamdan uzak kalmış tüm bireylerin kendilerini güvende hissedebilecekleri profesyonel bir ekosistem kurabildik. Ailelerin ve bakım verenlerin 'Acaba bir huzursuzluk olur mu?' endişesini, 'Rahat Konser'in güvenli alanıyla ortadan kaldırıyoruz.

rin ve bakım verenlerin 'Acaba bir huzursuzluk olur mu?' endişesini, 'Rahat Konser'in güvenli alanıyla ortadan kaldırıyoruz. 54. yılımızda müziği her zihin ve her yaş için gerçekten erişilebilir kılmak bizim için en büyük öncelik.

Türkiye'de özel gereksinimli çocuklar ve gençler için kültür-sanat etkinliklerine erişim hala oldukça sınırlı. Sizce bu alandaki en temel engel nedir?

YGO: Bu sorunun yanıtı maalesef çok katmanlı, ancak en temel engeli 'kentsel ve zihinsel erişilebilirlik bariyerleri' olarak tanımlayabilirim. Özellikle İstanbul gibi hem coğrafi yapısı hem de kaosuyla ulaşım ve erişimin başlı başına bir mücadele olduğu bir metropolde, bedensel veya zihinsel dezavantajı olan bireyler için evden çıkıp bir konser salonuna varmak bile büyük zorluklar içeriyor. Şehrin dokusundaki bu zorlayıcı fiziksel engeller, bireylerin ve ailelerin toplumsal hayata, dolayısıyla sanata katılım motivasyonunu daha en baştan kırıyor.

Buna bir de klasik müzik salonlarındaki o görünmez ama çok katı olan 'kusursuz sessizlik' beklentisini eklediğinizde, dezavantajlı gruplar için sanat bir keyiften ziyade bir stres kaynağına dö-

nüşüyor. Yani engel sadece binanın kapısındaki basamak değil; o kapıya ulaşana kadar şehirde harcanan muazzam efor ve içeri girildiğinde hissedilen 'buraya ait değilim' duygusu. Sanata erişimi bir ayrıcalık değil, her birey için temel bir hak olarak görüyor ve etkinliklerimizi herkes için erişilebilir kılmayı hedefliyoruz.

İKSV olarak gerçekleştirdiğimiz erişilebilirlik ve kapsayıcılık çalışmalarının ve etkinliklerinin, önümüzdeki dönemlerde özellikle konser mekanlarında yapılacak yeni düzenlemeler için bir ateşleyici rol oynamasını ümit ediyoruz.

“Rahat Konser” modeli, otizmlili bireylerin sıklıkla zorlandığı duyuşsal yükü azaltmayı hedefliyor. Bu modeli tasarlarırken özellikle hangi duyuşsal ihtiyaçları gözettiniz?

EÇ: Bu modeli tasarlarırken en temel odak noktamız, dinleyicinin üzerindeki 'görünmez baskıyı' kaldırmak ve 'duyuşsal aşırı yüklenmeyi' her açıdan en düşük seviyeye indirmektir. Uzmanlarla işbirliği yaparak şu temel ihtiyaçlara odaklandık: Işık ve Ses: Salonun tamamen karartılmasının yaratabileceği kaygıyı önlemek amacıyla loş bir aydınlatmayı tercih ettik. Müzik seçimlerinde ise ani ve çok yüksek ses patlamalarından kaçınarak, ses dinamiklerini daha yumuşak bir aralıkta tuttuk.

Hareket ve Tepki Özgürlüğü: Klasik müzik konserlerinin en büyük bariyeri olan 'hareketsiz ve sessiz kalma' zorunluluğunu tamamen ortadan kaldırdık. Dinleyicilerimiz konser boyunca salona diledikleri gibi girip çıkabilir, yerlerini değiştirebilirler. En önemlisi; müziğe diledikleri gibi, içlerinden geldiği gibi fiziksel veya sesli tepkiler vermekte tamamen özgürler. Bu, bizim için performansın bir parçası.

Kaçış Alanları: Süreyya Operası'nda oluşturduğumuz 'Sessiz Alanlar', duyuşsal bir yoğunluk

hisseden veya kısa bir molaya ihtiyaç duyan dinleyicilerimizin hemen çekilebileceği, sakinleşip hazır hissettiklerinde tekrar müziğe dönebilecekleri birer güvenli liman olarak kurgulandı.

Ayrıca konser süresini de dikkati ve konforu en üst seviyede tutmak adına, her biri yaklaşık 5 dakikalık eserlerden oluşan toplam 50 dakikalık bir akışla sınırladık.

Bu konserlerde izleyicinin hareket edebilmesi, tepki verebilmesi ve sessiz kalmak zorunda olmaması önemli bir değişim. Bu yaklaşımın “norm” olarak kabul edilmesi sizce mümkün mü?

EÇ: Elbette her konser 'Rahat Konser' formatında olmak zorunda değil; ancak sanatın her formunda 'rahatlatılmış' seçeneklerin sunulması bir standart, bir norm haline gelmeli. Bir izleyicinin müziğe alkışla değil de mırıldanarak veya sallanarak tepki vermesinin, performansın kalitesini düşürmediğini aksine onu insani bir boyutta taşıdığını görmek gerekiyor. Eğer gelecekte bir dinleyici, çocuğunun hareketlerinden dolayı



çekinmeden herhangi bir konsere bilet alabiliyorsa, biz o normu değiştirmişiz demektir.

Otizmlili bireyler ve aileleri çoğu zaman kamusal alanlarda “uyum sağlamak zorunda olan taraf” olarak görülüyor. Bu projeye birlikte sizce bu bakış açısında bir kırılma sağlanabilir mi?

EÇ: En büyük arzumuz bu. Yıllardır özellikle otizmlili bireyler ve aileleri, topluma 'uyum sağlamak' için kendilerini kısıtladılar ya da evlerine kapandılar. 'Rahat Konser' ile biz diyoruz ki: 'Siz bize uyum sağlamak zorunda değilsiniz; biz, salonumuzu, müziğimizi ve kurallarımızı size göre düzenliyoruz.' Bu, sadece bir konser serisi değil, bir hak teslimidir. Toplumun bu bireyleri sanatın asli özneleri olarak görmeye başladığı noktada o büyük kırılma gerçekleşecektir. Biz Süreyya Operası'nın kapılarını sadece müziğe değil, bir arada yaşama kültürüne açıyoruz.

İKSV olarak hazırladığınız erişilebilirlik rehberi, sadece bilgi sunmakla kalmıyor, aynı zamanda bir güven hissi de yaratıyor. Bu rehberin özellikle aileler için nasıl bir kolaylık sağlayacağını düşünüyorsunuz?

YGO: Erişilebilirlik rehberini hazırlamamızın en temel amaçlarından biri, izleyicilerimizin etkinliklerimize gelmeden önce mekâna ulaşım ve mekânın fiziksel koşullarına dair temel bilgilere erişebilmesini sağlamak ve ihtiyaç duyabilecekleri hazırlıkları önceden yapabilmelerine imkân tanımaktır. Özellikle aileler için bu rehber, planlama sürecini kolaylaştıran önemli bir araç oluyor. Çocuklarıyla birlikte etkinliğe gelecek aileler, mekânın uygunluğu, dinlenme alanları, yaş sınırı gibi konularda önceden bilgi sahibi olarak kendilerini daha rahat hissedebilirler. Bu da hem kaygıyı azaltıyor hem de deneyimi daha öngörülebilir ve keyifli hale getiriyor.

Festival mekânlarımızın erişilebilirlik durumunu tespit edebilmek için danışmanımız Alternatif Yaşam Derneği ile birlikte alanları yerinde ziyaret ediyor, iyileştirme alanlarını tespit ediyor ve çözüm üretmeye çalışıyoruz. Ayrıca sahada görev alan ekiplerimizin erişilebilirlik konusunda eğitilmiş olması, ihtiyaç anında doğru ve hızlı destek sunulabilmesini sağlıyor. Tüm bu hazırlık süreci, izleyicilerimizin etkinlik öncesinde kendilerini daha güvende hissetmelerine ve etkinlik deneyimine daha rahat odaklanabilmelerine katkı sağlıyor.

Bu modelin sadece otizmlili bireyler için değil, duyuşsal hassasiyeti olan herkes için açık olması önemli. Bu kapsayıcılık yaklaşımını nasıl tanımlıyorsunuz?

EÇ: Bizim için kapsayıcılık, sanatı belirli bir grubun davranış biçimlerine göre daraltmak değil, aksine farklı ihtiyaçları olan bireyleri salonun içine davet etmektir. 'Rahat Konser' modelini kurgularken çıkış noktamız otizm spektrumundaki bireyler olsa da, ulaştığımız nokta çok daha geniş bir spektrumu kapsıyor. Bu yaklaşımı 'Demokratik bir Dinleme Kültürü' olarak tanımlıyorum. Duyusal hassasiyeti olan bir çocuktan, kalabalık ve gürültüden kaygı duyan bir gence; odaklanma güçlüğü çeken bir bireyden, zihinsel süreçleri nedeniyle uzun süre sabit kalmakta zorlanan demans veya Alzheimer hastası bir büyüğümüze kadar herkes bu modelin doğal bir parçası. Kapsayıcılığı şu üç temel sütun üzerine inşa ediyoruz: Etiketlemeden Uzaklaşmak: Biz bu konserleri 'özel gereksinimli bireyler konseri' olarak değil, müziği daha esnek bir atmosferde deneyimlemek isteyen herkes için bir seçenek olarak sunuyoruz. Bu, toplumsal ayrışmayı engelleyen güçlü bir adım. Mekânsal ve Duyusal Güven: Açtığımız kapıdan içeri giren kişinin 'burada başıma bir şey gelmeyecek, yargılanmayacağım ve ihtiyaçlarım önceden düşünüldü' hissini iliklerine kadar hissetmesini istiyoruz. Hiyerarşiyi Yıkma: Sanatçı ile izleyici, izleyici ile mekân arasındaki mesafeli ve hiyerarşik bağı koparıyoruz. Müziğin iyileştirici gücünün, hiçbir tıbbi veya sosyal tanıya takılmadan her zihne aynı şefkatle dokunmasını sağlıyoruz. Sonuç olarak; 'Rahat Konser' bizim için geçici bir farkındalık projesi değil, festivalin ruhuna işlediğimiz, hiç kimsenin dışarıda kalmadığı yeni bir konser düzeni.

Festival gibi büyük ölçekli organizasyonlarda erişilebilirlik genellikle “ek bir başlık” olarak ele alınır. Siz bu yaklaşımı nasıl kırılıyorsunuz?

YGO: Daha önce de belirttiğim gibi, İKSV olarak düzenlediğimiz tüm etkinlikleri daha eşitlikçi, erişilebilir ve kapsayıcı bir yapıya kavuşturmayı hedefliyoruz. Bu uzun ve üzerinde pek çok farklı paydaşla çalışılması ve düşünülmesi gereken bir yol. Bu nedenle, yıl boyunca pek çok farklı kurum, dernek ve STK ile görüş alışverişi yapıyor, içerik ve süreçlerimizi sürekli yeniliyor ve gözden geçiriyoruz. Erişilebilirliği yalnızca festivaller özelinde değil,



RAHAT KONSER NEDİR?

Bir etkinliğin oturma, ışık veya ses düzeninde yapılacak küçük değişikliklerle büyük farklar yaratılabilir. “Rahat konserler”, salon kurallarının esnetilebildiği, daha kapsayıcı ve erişilebilir bir dinleme ortamı sunar. İzleyicinin uymak zorunda hissettiği bazı davranış ve dinleme kalıplarının dışına çıkılabildiği bu konserler, otizm spektrumundaki bireylerin veya duyuşsal hassasiyetleri olan izleyicilerin rahat edebileceği alanlar sağlar.



kurumsal bir öncelik olarak da geliştirmeyi hedefliyoruz. Web sitelerimizden iletişim kanallarımıza, kapsayıcı istihdam çalışmalarımızdan program içeriklerimize ve mekân düzenlemelerine kadar birçok alanda bu yaklaşımı güçlendirmeye çalışıyoruz. DenizBank partnerliğindeki “Erişilebilir Sanat” çalışmalarımızın henüz ikinci yılındayız, önümüzdeki dönemde bu alanı daha da geliştirmeyi ve kapsamını genişletmeyi hedefliyoruz. Bu kapsamda bir Erişilebilirlik Manifestosu da hazırladık ve İstanbul Müzik Festivali’nin Erişilebilirlik Rehberi’nde yayına aldık. Bu alandaki çalışmalarımızı her yıl genişleterek sürdürmeyi hedefliyoruz.

Sanatçılar açısından baktığımızda, farklı tepkilerin olduğu bir salonda performans sergilemek yeni bir deneyim. Sanatçılardan nasıl geri dönüşler alıyorsunuz?

EÇ: Rahat Konser serimizin ilk konserini bu yaz Festivalde ilk kez sunacağız, bu nedenle soruyu Lepidus Ensemble’ın kurucusu sevgili müzisyenimiz Öykü Koçoğlu’nun yorum ile yanıtlamak en doğrusu: “Bu tür konserlerin sanatçı açısından en belirleyici yanı, alıştığımız ‘sessizlik ve odak’ beklentisinin yerini çok daha kapsayıcı bir iletişime bırakması... Müziğin tek yönlü bir sunum olmaktan çıkıp anlık tepkilerle şekillenen canlı bir diyaloga dönüştüğünü daha önce deneyimlemiş biri olarak bu konseptteki konserlerin, dinletilerin sahnede esnek olmayı, dinlemeyi ve anı paylaşmayı daha merkezi hale getirdiğini söyleyebilirim.”

Çocuk ve genç atölyeleri, özellikle özel gereksinimli bireylerin sanata erken yaşta temas etmesi açısından çok değerli. Bu alanda daha kapsayıcı modeller geliştirmeyi planlıyor musunuz?

YGO: Bildiğiniz gibi İKSV’nin bünyesinde çocuk ve gençlere yönelik kültür sanat çalışmaları yöneten İKSV Alt Kat birimimiz bulunuyor. Önümüzdeki dönemde İKSV’nin tüm etkinliklerinde olduğu gibi, özel gereksinimli çocuk ve gençler için projeler hayata geçirmek için çalışmalarımıza başlayacağız.

Bu yıl atılan adımlar çok kıymetli ancak sürdürülebilirlik kritik. “Rahat Konser” ve erişilebilirlik çalışmalarının devamlılığı için nasıl bir yol haritanız var?

YGO: İKSV olarak gerçekleştirdiğimiz tüm etkinlikler ve attığımız yeni adımların “sürdürülebilir” olmasını önemsiyoruz. Erişilebilirlik ve kapsayıcı



cılık konusu kurum olarak uzun süredir üzerinde düşündüğümüz ve çalıştığımız bir konuydu. Kar amacı gütmeyen bir kurum olarak böyle kapsamlı bir çalışmayı ancak DenizBank gibi bu konuyu öncelikleri arasına alan, aynı yöne baktığımız güçlü bir partnerle sürdürülebilir kılmamız mümkün olabildi. Erişilebilir Sanat partnerliğimiz kapsamında DenizBank ile yürüttüğümüz iş birliği sayesinde bir yandan festivallerimizde ve bienalde daha fazla program ve içerik üretmeye, öte yandan fiziksel mekânlarda ve dijital platformlarımızda erişilebilirlik standartlarını yükseltmeyi ve ekiplerimizin bu alandaki kapasitesini artırmayı planlıyoruz. Kısacası, erişilebilirliği İKSV’nin tüm etkinliklerinin doğal ve kalıcı bir parçası haline getirmeyi arzu ediyoruz.

Son olarak, otizmli bireyler ve ailelerine doğrudan bir mesaj vermek isterseniz, ne söylemek isterdiniz?

EÇ: İKSV etkinliklerinin tasarım sürecinde nöroçeşitli ve fiziksel engeli olan bireylerin ihtiyaçlarını da gözetiyoruz. “Rahat Konser: Tanıdık Melodiler, Yumuşak Sesler” bu yaklaşımın özel bir yansıması olarak, daha sakin ve duyuşal açıdan daha konforlu bir ortamda müzik deneyimi sunmayı hedeflemektedir. Bu doğrultuda, özellikle bu konseri otizmli bireyler ve aileleri için katılıma açık ve uygun bir seçenek olarak değerlendirmelerini öneriyoruz.

Bununla birlikte İKSV’nin tüm sanat programlarının her izleyiciye açık olduğunu da vurgulamak isteriz. Aileler ve katılımcılar, kendileri için uygun gördükleri etkinlikleri tercih edebilir; etkinlik öncesinde ihtiyaç duyabilecekleri her türlü bilgi için ise web sitemizde yer alan iletişim kanalları üzerinden bize ulaşabilirler. ÖÇED okurlarına şimdiden keyifli bir festival sezonu diliyoruz.

UZMAN GÖRÜŞÜ



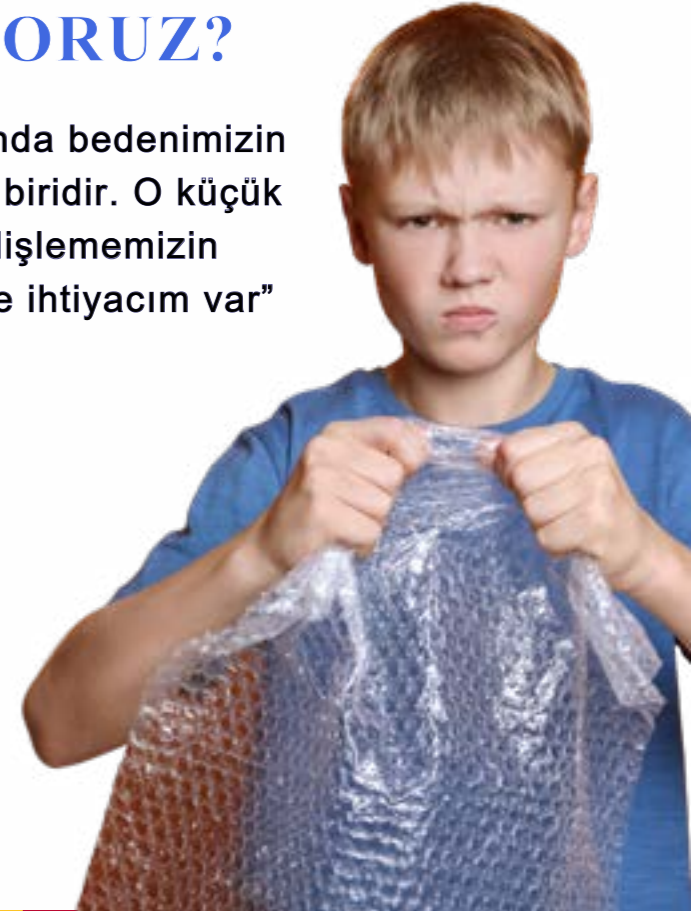
BUNLARI NEDEN YAPIYORUZ?

Bazen en basit görünen davranışlar bile, aslında bedenimizin ve zihnimizin bize verdiği en net mesajlardan biridir. O küçük baloncukları patlatmanızın ya da kalemimizi dişlememizin nedeni, bedeninizin size “Şu an biraz dengeye ihtiyacım var” demesi olabilir.

Baloncuklu Ambalajı Elimize Aldığımızda Neden Patlatmak İstiyoruz?

Çoğumuzun baloncuklu ambalajı refleksi gibi patlatmaya başlaması tesadüf değil. Bu küçük ve basit davranış, aslında sinir sistemimizin kendini düzenleme biçimlerinden biridir. Baloncuk patlatmak dokunsal, işitsel ve derin basınç duyularını aynı anda uyaran çok katmanlı bir duyuşal deneyim sunar.

Parmak uçlarımız baloncukun yüzeyine baskı uyguladığında önce hafif bir direnç hissederiz. Bu gerilim, baloncukun patlamasıyla birlikte aniden boşalır. İşte bu “gerilim ve rahatlama” döngüsü, sinir sistemine kısa süreli ama



etkili bir düzenlenme sağlar. Bu tür derin basınç girdileri, özellikle stres anlarında sakinleşmeye yardımcı olur ve bedensel farkındalığı artırır. Baloncunun patladığı anda çıkan o küçük ama net ses... Beyin bu sesi, tamamlanmış bir eylemin işareti olarak algılar bir çeşit "başardım" hissi yaratır. Bu da davranışın tekrar edilmesini teşvik eder. Tekrarlayan hareketler, özellikle yoğun düşünce akışı içinde zihne kısa bir mola alanı açar. Ayrıca baloncunun ne zaman patlayacağını bilmek, kişiye güçlü bir kontrol hissi verir.



Çocukken Kaçımız Silgiyi Kalemle Delmenin Cazibesine Karşı Koyabildik?

Elimizdeki silgiyi defalarca kurşun kalemle delmek... Çocukken çoğu zaman farkında olmadan yaptığımız bir davranıştı. Fakat bunun bir tür duyuşsal arayış olduğunu çoğumuz bilmiyorduk. Silgi, dokunsal açıdan oldukça "davetkar" bir nesnedir. Yumuşak ama dirençli yapısı, kalem ucuyla bastırıldığında belirgin bir geri bildirim verir. Bu eylem sırasında parmaklara ve el kaslarına hem basınç hem de direnç hissi iletilir. Bu da derin basınç duyusunu uyarır. Bu tür girdiler, sinir sistemi üzerinde sakinleştirici ve düzenleyici bir etki yaratır. Özellikle uzun süre oturmayı ve dikkatini sürdürmeyi gerektiren ders ortamlarında çocuklar bu tür küçük hareketlerle kendilerini regüle etmeye çalışırlar.

Bu davranış aynı zamanda bir kontrol duygusu sağlar. Çocuk, kalem ne kadar bastıracağını, deliğın ne kadar derin olacağını kendisi belirler. Bu küçük kontrol alanı, sınıf gibi kurallı ortamlarda çocuğa rahatlatıcı bir alan açar.

Kalemin o tatsız ucunu ısırarak... Neden yaparız böyle bir şeyi? Gelin birlikte bakalım.

Ağız bölgesi, vücudumuzdaki en yoğun duyuşsal geri bildirim alanlarından biridir. Dudaklar, dil ve çene sinir sistemiyle güçlü bir bağlantı içindedir. Kalemi ısırduğumuzda çene kasları devreye girer, dişler ve ağız çevresi basınç hissi alır. Bu derin basınç girdisi, sinir sisteminde sakinleştirici ve düzenleyici bir etki yaratır. Bu yüzden çocuklar özellikle stresli, sıkıcı ya da dikkat gerektiren anlarda kalem ısırmağa daha fazla yönelir. Bu davranış, tıpkı küçük çocukların emzik emmesi ya da parmaklarını ağızlarına götürmesi gibi, ağız yoluyla alınan duyuşsal girdinin bir örneğidir ve beynin regülasyon sistemlerini destekler. Çene ile yapılan ritmik sıkma-bırakma hareketi, içsel gerginliği azaltır ve odaklanmayı kolaylaştırır.



Etiketler, tırnakla kazındığında belirgin bir direnç ve sürtünme hissi oluşturur. Çocuklar bu yüzeyi kazıdıkça parmak uçlarındaki reseptörler uyarılır, tırnak yatağına küçük basınçlar iletilir. Bu, sinir sistemi için hem uyarıcı hem de düzenleyici bir deneyimdir.

Özellikle yoğun uyarana maruz kalındığında ya da uzun süre sabit kalınması gerektiğinde, çocuklar bu tür davranışlarla sinir sistemlerini dengelemeye çalışır.

"Sökme Çocuğum O Etiket..."

Annelerimizin defterlerimize özenle yapıştırdığı etiketleri neden tırnağımızla kurcalardık? Etiketleri kazımaya ya da kazımalı kartlara neden bu kadar meraklıydık?

Etiketler, tırnakla kazındığında belirgin bir direnç ve sürtünme hissi oluşturur. Çocuklar bu yüzeyi kazıdıkça parmak uçlarındaki reseptörler uyarılır, tırnak yatağına küçük basınçlar iletilir. Bu, sinir sistemi için hem uyarıcı hem de düzenleyici bir deneyimdir. Özellikle içsel huzursuzluk ya da sıkılma anlarında çocuklar bu küçük hareketlerle kendilerini dengeler.

Kazımalı kartların cazibesi de benzer bir mekanizmaya dayanır. Üstteki tabaka kazındıkça alttan başka bir rengin ya da desenin ortaya çıkması bir sürpriz etkisi yaratır. Her kazıma hareketinde hem dokunsal bir uyarı alınır hem de yapılan eylemin sonucu anında görülür. Bu da beynin ödül sistemini devreye sokar.

Bu Davranışlar Sağlıksız mı?

Baloncuk patlatmak, silgi delmek, kalem ısırarak ya da etiket kazımak... Bunların her biri, çocuğun ya da yetişkinin sinir sistemini dengelemek için kullandığı küçük ama etkili araçlardır. Yani çoğu durumda bu davranışlar bir sorun değil aksine bedenın kendi kendine bulduğu bir çözümdür.

Peki, bu tür davranışları çocuklukta neden daha sık yapıyoruz? Çünkü çocukluk döneminde sinir sistemimiz hala gelişim halindedir ve ihtiyaç duyduğumuz duyuşsal girdiyi çoğu zaman kendimiz üretiriz. Sıkıldığında kalem ısırarak, derste ayağın sallayan ya da eline geçen bir şeyi kurcalayan çocuklar, aslında çoğu zaman dikkatlerini toparlamaya çalışır.

Ancak her davranışta olduğu gibi burada da önemli olan yoğunluk, sıklık ve işlevselliştir. Eğer bu tür duyuşsal arayışlar günlük yaşamı belirgin şekilde etkiliyorsa, çocuğun dikkatini sürdürmesini ciddi biçimde zorlaştırıyorsa ya da kendine zarar verme boyutuna ulaşıyorsa, bu durum sinir sisteminin daha fazla desteğe ihtiyaç duyduğuna işaret edebilir.

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



/acedorgtr

www.aced.org.tr/otizminfarkindamisin