

OTİZMİ NE KADAR TANIYORSUNUZ ?

Prof. Dr. Nahit Motavalli MUKADDES
Yrd. Doç. Dr. Neslim Güvender DOKSAT
ile otizmi konuştuk

OTİZM AİLE REHBERİ

○ SEDEF ERKEN'DEN
OTİZMLE YENİ TANIŞAN
ANNELERE

3 ÖNERİ

○ STRESİ AZALTMANIN YOLLARI

Yasemin ve örgü bebekleri



İÇİNDEKİLER

AĞUSTOS 2017



5 ETKİNLİKLER

Mayıs ve Haziran aylarında katıldığımız ve düzenlediğimiz etkinlik haberleri...

6 OTİZM BİR YÜK DEĞİL

Üç yaşındayken otizm tanısı konulan oğlu Çınar bugün 23 yaşında. “Bir baba, oğluna bir hediye aldığı anda karşılığında oğlunun kendisine sarılıp ‘Babacım!’ demesini ve öpmesini bekler... Otizm ile yaşamaya başlayınca bu karşılığı beklemeden sevmeyi öğrenmek zorundasınız. Bundan daha büyük bir kişisel gelişim olabilir mi?” diyen Ayca Gönenç ile otizmle ilgili çalışmalarını ve baba olmayı konuştuk.

8 OTİZMLE YENİ TANIŞAN ANNELERE 3 TAVSİYE

“Öncelikle yepyeni bir dünyaya hoş geldiniz. Evet, yeni hayatınızda hiçbir şey eskisi gibi olmayacak. Fakat lütfen bunu yalnızca olumsuzluklardan ibaret bir cümle gibi almamaya çalışın. Çünkü etrafınızda göreceğiniz bazı zorluklar gözünüzü korkutsa da bilin ki siz, o örneklerin çoğundan daha şanslısınız.” Sedef Erken’den bir ‘Yalnız değilsiniz’ yazısı...



OTİZM AİLE REHBERİ

9 BAŞARISIZLIK, VAZGEÇTİĞİN ANDIR!

“Otizmden çıkmadı ama otizmin içinde kendine bir hayat kurdu” diyor Bahar Pançuk Deniz, kızı için. Kızından aldığı ilhamla kendi hayatında da büyük değişimler yaşayan bu özel anne ile deneyimlerini konuştuk.

11 OTİZM AİLE REHBERİ

Otizmle mücadelede ailenin rolü çok büyük. Özel eğitim gören bireylerin mutlu ve özgüvenli olmaları, toplumda kabul görmeleri ve gelecekte kendi ihtiyaçlarını karşılayabilen bireyler olmaları için ailelere büyük görev düşüyor.

İÇİNDEKİLER

AĞUSTOS 2017



12 PROF. DR. NAHİT MOTAVALLİ MUKADDES İLE OTİZMİ KO NUŞTUK

Otizmin belirtileri neler, tanıyı aldıktan sonra aileleri nasıl bir süreç bekliyor? Otizmde yaşanan artışın sebepleri neler? Tüm bu sorulara yanıt almak için “zorla uğraşmayı severim” diyen ve 1995 yılından beri otizmle ilgili çalışmalar yapan Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile bir söyleşi gerçekleştirdik.

14 PEBO, BEBO VE YASEMİN...

Küçük yaşta otizm tanısı alan Yasemin, akranlarından farklı gelişim gösteriyor ancak müthiş el becerisine sahip ve oyuncaklardan elde ettiği kazanç ile ihtiyaçlarını karşılamak istiyor. Yasemin’in annesi Zeynep Barokas, kızının hikayesini ÖÇED ile paylaştı.

15 HABERLER VE SEMİNERLER

- ◆ İstanbul Üniversitesi’nden Plaket Aldık
- ◆ İstanbul Medeniyet Üniversitesi’nde Otizmi Anlattık
- ◆ ÖÇED, Engelliler Festivali’nde Farklı Gelişen Çocuklarda Taklit Gelişimi Semineri
- ◆ 7. Ulusal Özel Eğitim Öğrenci Kongresi Gerçekleşti

18 OTİZMİ NE KADAR TANIYOR SUNUZ?

Çocuk Ergen ve Genç Psikiyatristi Yrd. Doç. Dr. Neslim Güvender DOKSAT ile otizmi, Asperger bozukluğu, otizmde erken teşhis kriterlerini ve otizmlili çocuklarda yaşanan ergenlik dönemi sorunlarını konuştuk...





Burçin ÖZTINAZ

Kurumsal İletişim Koordinatörü

burcin@oced.org.tr

MERHABA,

2014 yılında gelişim bozukluğu gösteren çocuklar ve ailelerine destek olmak amacıyla, heyecanla, büyük umutlarla kuruldu **ÖCED**...

Derneğimizin kurucuları arasında yer alan Parin YAKUPYAN da, ikizlerinden birine 2002 yılında konan tanıyla hayatını, kariyerini, yaşamını yeniden inşa eden bir anne...

ÖCED olarak kurulduğumuz günden bu yana özel gelişim gösteren çocukları evde, okullarda, eğitim merkezlerinde, hastanelerde, sosyal ortamlarda daha iyi şartlara taşımayı hedefliyoruz...

Bu çocukların sayısı her geçen gün artıyor, ebeveynler ve eğitimciler olarak biz de aynı hızla bilgilenmeli ve “hasta” yerine “farklı” oldukları görüşünü toplumun tüm katmanlarına yaymalıyız.

Bu amaçla yaptığımız çalışmalardan sizlerin de haberdar olmasını sağlamak amacıyla hazırladığımız e-dergimizi keyifle okuyacağınızı umuyoruz.

KÜNYE

İmtiyaz Sahibi: **Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği**

Yayın Direktörü: **Parin YAKUPYAN**

Genel Yayın Yönetmeni: **Selim PARLAK**

Yazı İşleri Müdürü: **Burçin ÖZTINAZ**

Görsel Yönetmen: **Mevlüt DÜLGER /**

Habeş ANIK

Halkla İlişkiler: **Emine Eşki ARASLI**

Reklam Satış: **burcin@oced.org.tr**

Yayın Tarihi: **AĞUSTOS 2017**

Yönetim Yeri: **Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği**

E-Posta: **bilgi@oced.org.tr**

* Kapak Görseli pixabay.com adresinden alınmıştır.

* Bu yayının tamamı ya da bir bölümü yayıncısının yazılı izni olmaksızın çoğaltılamaz ve yayınlanamaz.



“ANNELER KONUŞUYOR”, CEYDA DÜVENCİ’NİN MODERASYONU İLE İKİNCİ KEZ DÜZENLENDİ

Philips Avent’in geçtiğimiz yıl hayata geçirdiği ‘Anneler Konuşuyor’ platformu, 27 Nisan 2017’de anneleri ikinci kez bir araya getirdi. Hikayeleri ile ilham veren annelerin yer aldığı etkinliğin moderatörlüğünü Ceyda Düvenci üstlendi.

Bu yıl ‘Anneler Konuşuyor’da, Ayşe Nur Parlak, Bahar Pançuk Deniz, Devletşah Özcan, Fatma Nur Bilgin, Hatice Beyza Bulut, Özge Selçuk Bozkurt, Özge Uzun, Seride Samurkaş ve Yaprak Yapsan konuşmacı olarak annelik deneyimlerini paylaşırken, Yoga Eğitmeni Zeynep Gözübüyük de anneler ve anne adayları için rahatlama sağlayacak nefes egzersizleri yaptırdı.

ÖÇED adına izleyici olarak katıldığımız bu etkinlikte hem duygusal hem de eğlenceli anlar yaşandı. Siz de buluşmanın annelere ışık tutan etkileyici ve eğitici videolarına Philips Avent’in YouTube hesabından ulaşabilirsiniz. ‘Anneler Konuşuyor’un gelecek dönemde birbirinden farklı ve ilham veren hikayeleri olan anneleri yeniden bir araya getirmesi planlanıyor.



ANNELER BULUŞUYOR ETKİNLİĞİMİZ GERÇEKLEŞTİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği olarak özel çocuklarımızın ve ailelerimizin yaşamsal değerlerini önemsiyoruz. Bu bağlamda gerçekleştirdiğimiz Anneler Buluşuyor etkinliğimizin konusu Duyguları Yönetmek olarak belirlenmişti.

Algi Özel Eğitim Merkezi aile danışmanlarından Psikolog Burcu ARABACI sunumuyla “Olumsuz duygularla başa çıkabilmek, duyguları yönetebilmek” konusunda seminer verildi. Katılan annelerin duygu ve düşünce paylaşımları eşliğinde gerçekleşen etkinlik yaklaşık 3 saat sürdü.



HANGİ OKULDA OKUMALIYIM?



SÖYLEŞİ

OTİZM BİR “YÜK” DEĞİL

Halkla ilişkiler ve iletişim alanında yaklaşık 30 yıl çeşitli pozisyonlarda çalışan Aycan Gönenç, Ege Üniversitesi Basın Yayın Yüksek Okulu mezunu. Aynı okuldan mezun olan eşi Sermin Gönenç ise otizm teşhisi sonrası çalışma hayatını sonlandırıp, oğulları ile ilgilenmeye başlamış.

Üç yaşındayken otizm tanısı konulan Çınar, bugün 23 yaşında. “Bir baba, oğluna bir hediye aldığı anda karşılığında oğlunun kendisine sarılıp ‘Babacım!’ demesini ve öpmesini bekler... Otizm ile yaşamaya başlayınca bu karşılığı beklemeden sevmeyi öğrenmek zorundasınız. Bundan daha büyük bir kişisel gelişim olabilir mi?” diyen Aycan Gönenç ile otizmle ilgili çalışmalarını ve baba olmayı konuştuk.

✓ **Facebook hesabınızda çok güzel paylaşımlarda bulunuyorsunuz otizmle ilgili. Sosyal medyanın farkındalık yaratmaya katkısı hakkında fikirleriniz neler?**

Çınar’a 1997 yılında teşhis koyuldu. O yıllarda internet daha yeni yeni Türkiye’ye giriyordu. Eşimle, oğlumuzun otizmlili olduğunu öğrendiğimizde kendimizi derin bir kuyuya atılmış gibi hissettik... O kuyudan çıkmak için de hiçbir yardım yoktu çevremizde. Ne internet, ne bilgi, ne kitap, ne eğitim kurumu, ne “yaşam koçu”, ne de danışacağımız bilgili insanlar. O kuyudan kendi çabamızla çıkmak zorundaydık. Bu çaresizlik içerisinde birkaç arkadaş bir araya gelip İzmir’de ODER-Otizm Derneği’ni kurduk. Bu dernek, otizm alanında ülkemizde faaliyet gösteren ilk sivil toplum kuruluşlarından birisidir. Bilgi eksikliğini gidermek için ilk yaptığımız şey ise, bir web sitesi hazırlamak olmuştu. Bugün hala yayında olan, derneğimizin web sitesi otizm.org’u bizzat ben hazırlamıştım. Site içindeki bilgileri de yabancı kaynaklardan, diğer ailelerden bir araya getirdiğimiz bilgilerle oluşturduk. O günün şartlarında ailelerin bilgi ve iletişim ihtiyacını bir hayli karşılayan bir site olmuştu. O sitede verdiğimiz bilgilerle aileleri yanlış uygulamalardan ve kötü niyetli kişilerin tuzaklarından elimizden geldiğince korumaya çalışıyorduk. Bugüne

geldiğimizde, artık yeni teşhis alan aileler bizden çok daha şanslı... Her türlü bilgi parmaklarının ucunda. Ancak bir yandan da, internette ve sosyal medyada büyük bir bilgi kirliliği var. Yeni teşhis alan ailelerin sosyal medyada okudukları her şeye hemen inanmamaları, hemen uygulamaya kalkmamaları ve her zaman şüpheci olmaları şart. Bilinmeyenleri çok olan otizm konusunda, bu bilinmezliği fırsata çevirmeye çalışanlar hala var, hatta bugün daha da fazlalar. Dolayısıyla önümüze gelen bilgiler arasından, seçici davranarak gerçekten bize ve çocuğumuza faydalı olanları almamız lazım. Bunu yapabilmenin ön koşulu da öncelikle otizm ile ilgili temel, olmazsa olmaz bilgilere sahip olmak... Mesela, otizmin kaliteli ve yeterli bir eğitim dışında günümüzde bilinen kesin bir tedavisinin olmadığı gibi. Her ailenin otizm konusunda çalışan ciddi bir sivil toplum kuruluşuna üye olmasında büyük fayda görüyorum. Böylece önümüze gelen bilgileri sorgulamak ve seçici davranmak için danışabileceğiniz bir yeriniz olacaktır.

✓ **Kişisel dönüşüm, kişisel gelişim son yıllarda çok popüler. Anne-baba olmak ise belki de en büyük kişisel gelişim! Baba olmak hayatınızda ve sizde neleri değiştirdi?**

Bir aile otizm ile yüzleştikten sonra, aslında yaşam ile ilgili çok az şey

bildiğini keşfediyor. İsterseniz profesyonel hayatta kişisel gelişim uzmanı olun, bu böyle! Çünkü otizm yaşamın çok farklı bir boyutu. Başka bir şekilde açıklamam gerekirse, aslında otizm “insan icadı” her türlü suni kaygıdan, beklentiden, korkudan, isteklerden, ihtiyaçlardan arınmış, yaşamın gerçek hali. Ve açık söyleyeyim bununla bir anda yüzleşmek çok kolay değil... Karşınızda bir oyuncak araba ile, bir tabletle kolayca sevindiremeyeceğiniz, sizden sahici beklentileri olan ve sürekli karşılıksız sevgi ve ilgi bekleyen bir çocuk var... Kişisel gelişim konusunu şöyle özetleyebilirim: İnsanoğlu yaptığı her işi bir karşılık bekleyerek yapar. Mesela bir baba, oğluna bir hediye aldığı anda karşılığında oğlunun kendisine sarılıp “Babacım!” demesini ve öpmesini bekler... Otizm ile yaşamaya başlayınca bu karşılığı beklemeden sevmeyi öğrenmek zorundasınız. Bundan daha büyük bir kişisel gelişim olabilir mi? Yeryüzündeki bütün dinlerin, bütün öğretilerin, insanla ilgili tüm disiplinlerin “en üst seviye” kabul ettiği bir seviyeye eriveriyorsunuz mecburiyetten...

✓ **Baba olduktan sonra kendinizle ilgili neler keşfettiniz?**

Her babanın oğlu doğmadan önce onunla ilgili bir dolu hayali vardır. Ben balık tutmayı çok severim. Çınar doğmadan evvel her fırsatta eşimle tekne kiralar



balığa açıldık. Sermin, Çınar'a hamileyken hep kurduğum hayal, boyuma yetişmiş oğlumla teknede yan yana oturup balık avlamaktı. Yan yana şakalaşarak, dertleşerek balık avlayıp, akşamına beraber pişirecek, karşılıklı oturup afiyetle yiyecektik. İşte böyle balığa çıkma hayalleri kurarak Çınar'ıma "hoş geldin" dedik... Muhteşem bir bebekti! Çok mutluyduk... Sonra otizm teşhisi koyuldu, baktık ki balığa çıkmak yerine üstümüze başka görevler düştü... Çoğumuz gibi ben de "Baba" kelimesinin oğlumdan çok geç duydum. Ama ben sadece bir "Baba" değilim. Aslında ben Çınar'ın bir parçası, uzvu, beyniyim.... Çünkü böyle bir yaşantımız var. Normalde babalar çocuklarına yapabildikleri kadar iyi bir gelecek hazırlayıp, bir kenarı çekilir ve huzur içinde ölürler... Biz maalesef bu normal yoldan gitmiyoruz. Oğlumuzdan önce ölme fikri eşimi ve beni hep korkutuyordu.

✓ "Babalar Otizmi Anlatıyor" etkinliğinden ve otizmle ilgili yürüttüğünüz farkındalık çalışmalarından biraz bahsedermisiniz?

Ben hem kurucularından olduğum ODER Otizm Derneği'nin yönetim kurulu üyesi, hem ODFED Otizm Dernekleri Federasyonu'nun delegeyim. Aynı zamanda geçtiğimiz aylarda otizm alanında faaliyet gösteren tüm STK'ları tek çatı altında toplamak üzere kurduğumuz Türkiye Otizm Meclisi'nin de üyesiyim. Dolayısı ile bu kuruluşların yürüttüğü çoğu etkinlikte, çalışmada yer alıyorum. Bunlar tek tek sayılamayacak kadar çok ve kapsamlı çalışmalar. Ama şu an için gündemde olan ve tüm çalışmalarımızın temelini oluşturan konu, 3 Aralık 2016 tarih ve

29907 sayılı ile Resmi Gazete'de yayınlanarak yürürlüğe giren Ulusal Otizm Eylem Planı. Şu an hepimizin odaklandığı ana konu, bu planın hayata geçmesi.

Babalar Otizmi Anlatıyor etkinliği birkaç yönden önemli, ben sadece bir kez katıldım. Diğer arkadaşlarım farklı şehirlerde sürekli düzenliyorlar. Önemli çünkü, otizmle mücadele eden annelerin yanında, daha az sayıda da olsa babaların da olduğunu gösteriyor. Ayrıca bizim yaşamışlıkları birinci ağızdan anlatmamız, gençlerin otizmi anlamaları açısından çok faydalı.

✓ İnsanlar bazen hayatın sundukları karşısında mutsuz olup kendini kurban rolüne sokuyor. Bu neler kaybettiriyor sizce insana? Siz oğlunuz tanı aldıktan sonra nasıl bir süreç geçirmiştiniz?

Hayatın planladığımız gibi giden bir şey olmadığını Çınar'dan önceki yaşantımda karşılaştığım birçok deneyim sonucu zaten öğrenmiştim. Onun için inanın hiçbir zaman "neden ben?" diye sormadım. İnsanoğlu gariptir, piyangodan büyük ikramiye çıkınca "neden ben?" demez de, başına bir iş gelince "neden ben?" diye sorar. Ben sormuyorum. Otizmin bu hayatta başımıza gelen en kötü şey olduğunu da asla düşünmüyorum. Başta elbette çok zorlandık... Ancak geri kalan ömrümüzü kahrolarak geçirmek bir seçenek değil. Şöyle düşünün... Oğlunuz normaldir, otizm falan yoktur ve çok mutlusunuzdur... Mesela 20 yaşına gelince bir trafik kazasında kaybedebilirsiniz. Bu daha mı kolaydır? Hayatın her zaman mükemmel olmadığını baştan kabullenip öyle yaşamak gerek. Evet otizm ile doğan çocuklar var, ama savaşın ortasında doğan çocuklar da var.

✓ Bazen mücadele etmek kolay olmuyor... Böyle anlarda kendinizi toparlayıp yola devam etmek için neler yaparsınız?

Eşinizle iyi bir takım olmak, yaşantınızda bardağın dolu kısmını görmek önemli. Evet oğlum otizmlidir, ama çok akıllı, sevgi dolu ve çok yakışıklı! Anne ve babanın yaşama tutunmak ve güç toplamak için mutlaka belli uğraşlar edinmesi, hayattan zevk almayı bırakmaması lazım. Mesela benim için fotoğraf bir tutku... Çoğu kez Çınar'la gezerken bile boynumda fotoğraf makinası vardır.

✓ Mutluluk nedir sizce? Çınar'la neler yapmak sizi mutlu eder?

Bizler için mutluluk diğer insanlara göre çok daha basit, çok daha ufak şeylerdir. Örneğin, kriz geçirmeden bir günün bitmesi ya da bir pazar günü saat 9'a kadar uyuyabilmek. Veya sadece oğlumun gülüp bana sarılması... Laf olsun diye söylemiyorum gerçekten de öyle.

✓ Özel gelişim gösteren çocuk babalarına neler söylemek istersiniz?

Kendilerini "özel çocuk babası" gibi hissetmesinler. Çünkü bunu yaptıkları anda, çocukları açısından en büyük ayrımı kendileri yapmış olurlar. Siz de diğer babalar gibi bir babasınız... Diğer babalar çocukları ile neler yaparsa, aynılarını olabildiğince yapmaya çalışın. Evet, otizmin sınırlamaları var ama siz, oğlunuz otizmlidir diye hayatınızı kendi kafanızda sınırlamayın. "Benim çocuğum yapamaz" deyip, mesela birlikte sinemaya gitmemelik etmeyin... Belli mi olur? Belki de hoşuna gidecektir? Ne çocuğunuzu özel hissedin, ne de kendinizi. Ben hiçbir zaman oğlum otizmlidir diye kendimi "özel" hissetmedim. Bu yüzden kendimde bir "ayrıcalık" da görmedim. Bir baba olarak, kendi iradenizle dünyaya getirdiğiniz çocuğunuzla ilgili sorumluluklarınız var... Hepsi bu. Yani çocuk otizmlidir diye ekstra bir şey katlanmak falan söz konusu değil... Olmamalı. Otizm asla bir "yük" değil.





OTİZMLE YENİ TANIŞAN ANNELERE 3 TAVSİYE

Yazı: Sedef ERKEN

Sevgili Anne,

Öncelikle yepyeni bir dünyaya hoş geldiniz.

Evet, yeni hayatınızda hiçbir şey eskisi gibi olmayacak. Fakat lütfen bunu yalnızca olumsuzluklardan ibaret bir cümle gibi almamaya çalışın. Çünkü etrafınızda göreceğiniz bazı zorluklar gözünüzü korkutsa da bilin ki siz, o örneklerin çoğundan daha şanslısınız.

Çünkü teknoloji ve iletişim kanalları geliştikçe, insanlık, tıp, eğitimciler ve diğer aileler otizmi öğrenmeye başladıkça yavaş da olsa gelişmeler oluyor. Sizin çocuğunuz önceki dönemlere göre çok daha şanslı. Öncelikle bunun kıymetinin farkında olmanız gerekiyor. Unutmayın 'bir sıfırdan büyüktür'. Artık her şeye olumlu taraftan yaklaşmaya çalışın. Umutlu olmanın gücünü hafife almayın.

Gelelim tavsiye listeme...

1

Öncelikle sakin olun...

Herhangi bir konuda panik halinde hareket etmeye çalışmak sizi yorar ve vakit kaybettirir.

Biliyorum kolay değil, ben de aynısını yaşadım. Bildiğiniz hiçbir formülün işe yaramadığı bir noktada hissediyorsunuz kendinizi. Ama emin olun kısa süre içinde çok fazla şey öğreneceksiniz. Önemli olan öğrendiklerinizi sakin bir zihinle gözden geçirip çocuğunuz için en doğru seçimleri yapmak. Bunun için de öncelikle soğukkanlı olmaya ihtiyacınız var.

Otizm, özellikle de ülkemizde az kişinin gerçekten tecrübe sahibi olduğu bir konu ve umut tacirlerinin de çokça görülebildiği bir alan. Dolayısıyla acele edip uzmandan uzmana koşmayın size her söylenene inanıp bütün kaynaklarınızı iyice araştırmadan kullanmayın.

Başvurabileceğiniz uzmanlar bulundukları yerde bekliyorlar, önce kendinize ve çocuğunuza odaklanın. Pek çok kişi size 'sakın vakit kaybetmeyin, hemen, hemen' diyecektir. Doğrudur, otizmde erken tanı önemli bir fark yaratabilir ancak bu süreçlere hazırlıksız girmenin de bir bedeli var. Sakin olun, olamıyorsanız önce kendiniz için bir uzmandan yardım alın. Kendinize de, çocuğunuza da vakit verin.

2

Çocuğunuzun ne yapamadığından çok neleri yapabildiğine odaklanın...

Başlangıçta belki de yalnızca içine kapanık, zaman zaman anlamsız sesler çıkaran, yerli yersiz gülen ya da ağlayan bir çocuk göreceksiniz. Bazen sizi son derece şaşırtabilecek kimi anlık umutlar veriyor olsa da genel anlamda moral bozucu bir tabloyla karşı karşıya olduğunuzu düşüneceksiniz. Zira henüz otizmin ve otizmlili çocuğunuzun dilini bilmiyorsunuz.

Çocuğunuzun zayıf yönlerini bilin ve eğitiminde göz önünde bulundurun ama asıl ilerlemeyi sağlayacak olanın onun güçlü tarafları olduğunu unutmayın. Kendinizi onun yerine koyun. Size bir şey öğretmek isteyen biri sürekli neleri beceremediğinizi vurgulasa ne hissederdiniz ve bu sizde nasıl bir etki bırakırdı. Her insan gibi otizmlilerin de davranışlarını olumlu motivasyonların tetiklediğini unutmayın.

Edindiğiniz bütün bilgileri not edin. Mümkünse çocuğunuzla ilgili bir günlük tutun. Ancak unutmayın çocuğunuza dair en doğru bilgileri yine önce çocuğunuzdan alacaksınız. O, her davranışı ile size bir mesaj veriyor, onun kendine has dilini kavramaya çalışın.

3

Kendinize iyi bakın ve gülümseyin

Çocuğunuz kadar kendinizle de ilgilenmeniz gerekiyor. Sonuçta yaşamınızda ki pek çok şey değişirken birilerinin sizi desteklemesine ihtiyaç duyacaksınız. Ailenizle, yakın dostlarınızla deneyimlerinizi ve duygularınızı paylaşmaktan çekinmeyin. Ancak her söylenene de inanmayın. Bir yandan da herkesin kendine göre başka derterli olduğunu da göz önünde bulundurun ve alingan olmayın.

Pek çok anne çocuğunu benimsemekte zorlanmadığını söylese de belki de en zor etap otizmlili bir çocuğun annesi olmanın bütün yönleriyle içsel olarak barışmaktır. Hayatınız boyunca çocuğunuzla ilgili önünüze çıkabilecek kimi engeller karşınızda yığılmışken güçlü olmak, evi, işi, eşi belki diğer çocuğu ve bizimki gibi bir ülkede kadınları bekleyen pek çok zorluğu sırtınızda taşımak kolay değil. Evet zor bir görev edindiniz ama zamanla bu durumun üstesinden geleceksiniz.

Otizmlili olsun ya da olmasın bir çocuğun ilk baktığı yerde siz duruyorsunuz, annesi. O belki diğer çocuklar gibi her söylediğini kelimelerle kolayca ifade edemeyebilir ama edebilseydi size 'anneciğim seni çok seviyorum, senin iyi olmanı, gülümsemi ve benim varlığımı gurur duymanı istiyorum' derdi. Böyle bir durumda nasıl gülebilirim diye düşünmeyin. Her şeye rağmen gülümsemeyi öğrenmek benim bu yolda en zor öğrendiğim ama en çok işime yarayan şey oldu. Oğlum bana her düştüğümde üstümü başımı silkeleyip yeniden yola düşmeyi öğretti. Elbette hepimiz gibi siz de zaman zaman düşüp kalkabilirsiniz. Ama şunu unutmayın, gülümseyen bir anne bazen otizmlili bir çocuğun eğitiminin başarılı olması için en önemli faktördür.

Lafı çok mu uzattım bilmiyorum. Anneler günü yaklaşırken, oğlumun otizmlili olduğunu öğrendiğim günden sonraki ilk anneler gününde kendimi ne kadar yalnız hissettiğimi hatırladım ve size uzaklardan da olsa bir el uzatmak istedim.

Lütfen üzülmeyin, biz otizmlili çocukların anneleri birbirimizi tanımasak da büyük bir zincirin halkalarıyız. Yalnız değilsiniz.

Sevgilerimle



BAŞARISIZLIK, VAZGEÇTİĞİN ANDIR!

“Otizmden çıkmadı ama otizmin içinde kendine bir hayat kurdu” diyor Bahar Pançuk Deniz kızı için. Kızından aldığı ilhamla kendi hayatında da büyük değişimler yaşayan bu özel anne ile deneyimlerini konuştuk.

✓ **Ege Deniz şu an 22 yaşında bir genç kız... Çocukluk ve ergenlik döneminde yaşadıklarınıza baktığınızda şu an neler düşünüyorsunuz? Nasıl bir süreçti?**

Yaşarken çok zor gibi görünüyordu çünkü sonrasında ne olacak hiç bilmiyorduk. Kendine ve bizlere ciddi zarar veren, günlerce hiç uyumayan canınızdan çok sevdiğiniz bir çocuğunuz var ve çaresiz hissediyorsunuz. Gelecek karanlıktı ve biz bu yaşananlara ne kadar dayanabiliriz bilmiyorduk. Gittiğimiz hiçbir doktor çözüm bulamıyordu ve tek çarenin artık onu kliniğe yatırarak orada sakinleştirecek dozu bulmaları olduğunu söylüyorlardı. Bunu kabul etmedik ve başka bir yol daha aramaya devam ettik ama şu anda geriye dönüp baktığımda bugünlere gelebilmek için yaşanması gerekenler yaşanmış olarak düşünüyorum. Ege bize istediği hayatı bir şekilde ifade etmiş ve onu bulmamızı sağlamış çünkü şu an çok mutlu... Hiç ilaç kullanmadığı gibi hiçbir davranış problemi de yok. Biz hep bize doğru olarak sunulanları yapmaya çalışırken kızımızın neye ihtiyacı olduğunu gözden kaçırmışız meğerse.

✓ **Ege Deniz’in çocukluk ve ergenlik döneminde özel eğitim alanında nasıl destekler aldınız? Bu konuda ailelere tavsiyeleriniz neler?**

Otizmi öğrendiğimiz andan itibaren 10 yaşına kadar günlük önerilen 8 saatlik eğitimi sürdürdük. Psikiyatri kontrollerini düzenli olarak yaptırarak. ABD’de testlerini, eğitim programlarını yaptırarak. Modern tıbbın önerdiği her şeyi eksiksiz yaptık çünkü tüm bunlar yapılırsa kızımızın 7 yaşında normal çocuklarla okula gidebileceği söylendi bize. Bunu nasıl riske atabiliriz!

Ailelere önerilerimi buraya sığdırmak çok zor olabilir ama kısaca şunu söyleyebilirim: “Bilmek sadece ve sadece deneyimdir, lütfen herkes kendi çocuğunu tanımaya çalışsın.” Okulda okuyarak öğrenilenlerle, gerçek o kadar farklı olabiliyor ki, genellemeler bazen çıkış yolunu gösteremiyor maalesef. Kendi çocuğumuza en yakın biz olmalıyız. Onu çok iyi tanımalıyız, neye ihtiyacı olduğunu anlamalıyız. Öncelikle bu olursa yol daha kolay çiziliyor.

✓ **Özel çocukların spor yapmaları neden önemli?**

Birçok neden sayılabilir. En önemlisi hiperaktivite ve dikkat eksikliği varsa en iyi başa çıkma yolu spor. Çünkü ilaçsız ve sağlıklı... Bunun yanı sıra sosyalleşmeleri açısından da çok önemli. Evlerde mutlu olmak için sadece yemek seçeneği olan engelli çocuklar sonrasında yüksek kilolarda büyük sağlık sorunları yaşamakta hem kendileri hem de çevreleri açısından sorun olmakta. Ayrıca eğer yeteneği varsa Ege’imiz de olduğu gibi başarılı bir sporcu olma şansı da var. En önemli nedenlerden biri de sporun davranış

problemlerini azalttığı gibi algıyı da açması. Yani klasik eğitime de desteği çok fazla...

✓ **Katıldığınız bir seminerde kızınız için “otizmden çıkmadı ama otizm içinde kendine bir hayat kurdu” cümlesini kurdunuz... Ege Deniz şu sıralar neler yapıyor?**

Ege Deniz günün 2-3 saatini antrenmanla geçiriyor, koşuyor ve koşmaktan zevk alıyor, bunun yanı sıra yarım gün bir kafede çalışıyor. Kafede harika iş çıkartıyor! Ve o bir gezgin, birlikte keşfediyoruz dünyayı, hayatı. Gerçekten kendine ait bir hayat kurdu, diğer kısmı hani biz üzülürüz ya, evlenemeyecek şu olamayacak, bu olamayacak, onlar bizim egomuzun sesi... Çocuklarımızla ilgisi yok. Bu hayatın anlamı daha derinlerde diye düşünüyorum.



✓ **Yaşadığınız deneyimler hayatınıza ne gibi etkilerde bulundu?**

Önceden yaşamın anlamını sorgular ve arar dururdum. Şimdi biliyorum ki ona biz anlam yüklüyoruz ve bu anlam başkalarına dokunabilmekle güçleniyor. Kariyer, başarı, mutluluk... Bunların anlamı kökten değişti. Bu başlı başına bir röportaj konusu olabilir ama kısaca şunu söyleyebilirim: “Mutluluğun dışarıda bir yerlerde olmadığı gerçeği ile tanıştım!”

✓ **Hayatta bazen öyle durumlar oluyor ki insan “Neden ben?” sorusunu kendine sormadan edemiyor. Siz de böyle bir süreçten geçtiniz mi? Bu konuda özel çocuk ailelerine önerileriniz neler?**

Geçtiğim sürecin sonunda geldiğim nokta eğer Ege bu şekilde dünyaya gelmişse ve benim kızım olarak dünyaya gelmişse vardır bir nedeni, bunu sorgulamak bizim bizim işimiz değil...

”Neden ben?” kısa süren bir sorgulama oldu benim için çünkü bu dünyada herkesin payına düşen bir şeyler var. “Neden ben?” diye değil ama “Neden o?” diye çok düşündüm. Yaşamayacaklarını, yapamayacaklarını düşünüp çok acı çektim bir süre ama sonra anladım ki bunlar benim isteklerimdi ve onu tanımam, anlamam, ne istediğini fark etmem gerekiyordu. Ayrıca hayat zaten başımıza gelenlerle ne yaptığımız değil mi? Benim özel çocuk annelerine söyleyeceğim, çocuklarımız nasıl görünürlerse görünsünler içlerinde normal diye adlandırılan insanlarla aynı ruha sahipler öncelikle saygıyı ve koşulsuz sevgiyi hak ediyorlar. Yaratılanı yaratandan ötürü sevmek gerek öncelikle. Çocuklarını tanımak, anlamak için çaba sarf etsinler ve bizim gibi olmadıkları için acı çekmek yerine bu hayatın içinde en güzel nasıl yaşanır onu keşfetmeye çalışsınlar.

✓ **İnsanların yaşadıklarıyla güçlenerek ilerlemesi önemli. Umutsuzluğa kapılan insanlara bir nasihat verecek olsanız bu ne olurdu?** Umutsuzluk nedir? Bizim konumuzda çocuklarımız adına kendi isteklerimize odaklanıp olmayınca umutsuzluğa kapılıyorsak bu asla bitmeyecek bir kısır döngüdür ve normal çocuğu olan kişiler de benzer sorunları yaşar. Beklentiler her zaman bizim isteklerimiz.

Her zor zamanda bir yol daha var düşüncesine inanmak umutları her daim canlı tutacaktır. Ve gerçekten her zor zamanda mutlaka bir yol daha var, yeter ki kendi isteklerimize uygun yolu değil, doğru yolu arayalım ve asla pes etmeyelim. “Başarısızlık, vazgeçtiğin andır” derler ya kesinlikle katılıyorum. Hatta yaşadım ve gördüm, vazgeçseydim Ege belki de hala o klinikte idi.

✓ **Sizce çocuklar annelerini seçer mi? Ve Ege Deniz neden sizi seçti?** Çocuklar annelerini seçer ama anneler de çocuklarını... Ege ile benim yolculuğum benim açımdan tam bir kurtuluş planı. Ege beni seçti çünkü ben artık görmeyi istedim. Hayatın anlamını görmeyi istedim. Biz onlara yardım ettiğimizi onlar için yaşadığımızı zannederken aslında onlar bizim için çalışıyorlar. Ege benim özgürlüğüm. Sistemin empozelerinin, kalıpların, beklentilerin, hayatın farkındalığına bir yolculuk süreci bu...



✓ **Biraz da yaşadığınız değişimden bahsedelim. Hayatınızın hiç de hayal etmediğiniz noktada olduğunu fark ettikten sonra ve 45 kilo verdiniz. “Ben de varım” dedikten sonra hayatınızda neler değişti?** “İdeal kilo özgürlüğümdür” diyorum ya bu şekilden çok daha öte bir durum. Hayatımın hiç de hayal etmediğim bir noktada olduğunu fark ettiğimde anladım ki kendi bedenime sahip çıkmayı başaramıyordum. Yedikçe genişliyor, genişledikçe yiyordum ve hareketlerim kısıtlanıyor, nefes nefese kalıyor, kendimden utanıyor ama bir şey yapamıyordum. Mazeretim ise hazırdı; çocuğum engelli idi. Gerçekte kendimde ufacık bir değişim yapamazken ondan neleri değiştirmesini istiyordum! Nasıl büyük bir haksızlıktı bu. Uzun süre yemeğe bağımlı olup, mutluluğu yemekte aradım... İşte hayatımda değişen ilk şey bu oldu: Bağımlılıklarımın özgürleşmek... İdeal beden özgür hareket demektir, sağlık demektir, enerji demektir. Ne yersen olsun, arınmam demektir. Ama en önemlisi sistemin yarattığı sorunların yine sorunu yaratanlarca çözülemeyeceğini anlamam demektir, çarklarının her konuda nasıl bizi içine alıp acımasızca öğüttüğünü görmem demektir. Ulaştığım farkındalıklarla kalıcı ideal kilo yaşamını paylaşmam gerektiğine karar verdim.

✓ **Zayıflama koçluğu tam olarak nedir? Danışanlarınızla ne gibi çalışmalar yapıyorsunuz?** Zayıflama koçluğu klasik anlamda bir zayıflama işi değil aslında. Zayıflama odaklı bir farkındalık çalışması. Tamamen kişiye özel, kişinin ihtiyaçlarına göre sürdürülecek bir

değişim dönüşüm programı. Elektrik mühendisliğinden beden mühendisliğine geldiğim bu süreçte şunu gördüm ki bizler kopya kağıdıyla çoğaltılmış insanlar değiliz. Kilolu olmak çok yemekle ilgili değil, neden yediğinle ilgilidir aslında ve herkesin nedenleri de kendine özeldir. Çözümü de “şunu ye, bunu yeme, şu kadar spor yap” demekten çok daha ötedir. Danışanlarımızla online ya da bireysel bir yolculuk yapıyoruz, bu yolculuk öncelikle zayıflayabilmenin kalıcı olabilmesi hedefli bir değişim dönüşüm programı, daha öncede ifade ettiğim gibi kişiye özel zayıflama odaklı bir yaşam koçluğu aslında.

✓ **Anneler Günü için annelere neler söylemek istersiniz?** Tüm annelerin Anneler Günü’nü sevgiyle kutluyorum. Yaşamda bıraktığımız izler çok önemli ve her anne sadece anne olduğu için bile bunu zaten doğal olarak yapıyor. Bu Anneler Günü’nde kendimizin de farkına varalım, kendimize hak ettiğimiz değeri verelim diyorum. Unutmamak gereken tek şey “hayat her şeyle beraber...”





OTİZM AİLE REHBERİ

Otizmle mücadelede ailenin rolü çok büyük. Özel eğitim gören bireylerin mutlu ve özgüvenli olmaları, toplumda kabul görmeleri ve gelecekte kendi ihtiyaçlarını karşılayabilen bireyler olmaları için ailelere büyük görev düşüyor.

AİLE-EĞİTİMCİ İŞ BİRLİĞİNİN ÖNEMİ: Benzer temel özellikleri olsa da (dili kullanmada güçlük, tekrarlayıcı davranışlar gibi) hiçbir otizmlili bireyin birbiriyle aynı olmadığı biliniyor. Bu durumda ailenin çocuktaki gelişimleri iyi gözlemlemesi ve eğitimeilerle işbirliği içinde olması şart. Aile ve eğitiminin iş birliğinin yoğun ve düzenli olması çocuklardaki başarı oranını ciddi oranda etkiliyor. Dolayısıyla, ailenin uygulanan yöntemine inanması, eğitim merkezinde çalışılan etkinlikleri evde sıkça tekrarlayıp günlük hayata taşıması da büyük önem taşıyor.

DUYGUSAL DESTEK: Özel gelişim gösteren çocukların aileleri duygusal destek aldıklarında kabullenme ve planlama sürecini daha kolay geçirebiliyorlar. Birçok anne-baba çocuklarının durumu nedeniyle kendilerini yeterli görmeme, depresyona yatkınlık gösterme, arkadaş çevresinden kopma, hatta boşanma gibi sorunlarla karşılaşabiliyor. Bu durumun önüne geçilmesinde ise profesyonel destek etkili olabiliyor.

TEKNOLOJİK SINIRLAMALAR: Tablette veya telefonda aynı oyunu tekrar tekrar oynaması onun sessiz kalmasını sağlayarak sizin için huzur verici bir ortam yaratıyor olabilir ama unutmayın, bu onun öğrenmesine ve gelişimine katkıda bulunmak için seçeceğiniz bir yol olmamalı.

OYUNUN ÖNEMİ: Gelişimsel gecikmesi olan çocuklar doğumdan sonraki süreçte engeli olmayan diğer çocuklarla aynı gelişim özelliklerini göstermeseler de her iki grubun da içsel enerjisinin boşaltılması, genel gelişiminin sağlanması ve deneyim kazanılması bakımından ortak noktası oyun. Oyunun kökeni ilk çağlara kadar dayanıyor. Siz de mümkün olduğunca çocuğunuzun yaşlarıyla vakit geçirmesini sağlamaya ve evde çocuğunuzla oyun oynamaya çalışın. Ne tarz oyunlar oynamanız gerektiği konusunda kitaplardan ve eğitim merkezlerindeki uzmanlardan destek alabilirsiniz.

STRESİ AZALTMANIN YOLLARI

- Çocuğunuzun sosyal ortamlarınıza dahil etmekten çekinmeyin. Yapılan araştırmalara göre otizmlili bir çocuğa sahip ailelerin birçoğunun sosyalleşme oranında düşüş yaşanıyor. Birçok aile, çocuklarının “olay” çıkaracağını ve kendilerini utandıracağını düşündüğünden komşu ve arkadaşlara ev ziyaretleri bile yapmıyor. Bu durum ya çocukla daha az vakit geçirilmesine neden oluyor ya da kişinin kendi sosyal ortamından koparak kendini sadece çocuğuna adanmasıyla sonuçlanıyor. Bu durumların ikisi de ebeveynlerin kendilerini yetersiz ve mutsuz hissetmesine, strese girmesine sebep olabiliyor.
- Otizmlili bir kişi için sahip oldukları düzen ve rutinler önemlidir. Rutinlerinin sekteye uğraması ya da gün içerisinde aniden gelişen bir olay nedeniyle akışın değişmesi, zorlu davranışlar sergilemelerine neden olabilir. Bunu bilerek hareket etmeniz önemlidir.
- Çocuğunuza vakit ayırdığınız kadar kendinize de kaliteli zaman yaratmanız önemli. Otizmlili çocuk sahibi anne ve babalar, kişisel ihtiyaçları için dahi vakit ayırmakta zorlanabiliyor. Siz de kuaföre bile gitmeye vakit bulamıyorsanız, kendinize zaman yaratmak adına aile bireylerinden yardım istemekten çekinmeyin.
- Çocuğunuzla alışverişe çıkmak veya toplu taşıma araçlarını kullanmak gibi günlük faaliyetler, sizin için zorlayıcı ve endişeye yaratan durumlar olabilir. Mavi bir rozet veya kurdele takmak farkındalığın ve anlayışın artmasını sağlamak konusunda size yardımcı olabilir.



SÖYLEŞİ

**PROF. DR. NAHİT MOTAVALLI
MUKADDES İLE OTİZMİ KONUŞTUK**

Otizmin belirtileri neler, tanıyı aldıktan sonra aileleri nasıl bir süreç bekliyor? Otizmde yaşanan artışın sebepleri neler? Tüm bu sorulara yanıt almak için “zorla uğraşmayı severim” diyen ve 1995 yılından beri otizmle ilgili çalışmalar yapan Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile bir söyleşi gerçekleştirdik.

✓ Akademik geçmişinizden kısaca bahsedebilir misiniz?

1981-1987 yılları arasında İstanbul Tıp Fakültesi'nde okudum. 1987-1992 arasında İstanbul Tıp Fakültesi'nde Erişkin Psikiyatrisi Uzmanlığım vardı. 1992-1994 yılları arasında Çocuk Psikiyatrisi ihtisasımı bitirdim. 1994-1995 yılında doçent oldum ve aynı yıl Çapa'da Otizm kliniğini kurdum. O zamandan beri otizm alanında çalışıyorum. 2001 yılında Michigan Üniversitesi'nde davetli öğretim üyesi olarak bir süre bulundum. 2004-2005 yıllarında Harvard Tıp Fakültesi'nde hem çocuk hastanesinde hem genetik bölümünde bir süre otizm üzerine çalıştım. Genel olarak en çok ilgi alanım nörogelişimsel bozukluklar.

✓ Bu alanı tercih etmenizin sebebi nedir?

Otizme yönelmem başta bir miktar tesadüf sonucu oldu. İstanbul Tıp Fakültesi'nde baş asistanken 1992-1994 yıllarında daha çok dikkat eksikliği, hiperaktivite çalışıyordum. Çünkü o zamanlar ilacı bile Türkiye'de zor bulunuyordu. Hocamız Prof. Dr. Kayıhan Aydoğmuş'un 7-8 otizmlili hastası vardı. Onlara grup çalışmaları yapıldı Çapa'da. Bana bir gün kendisinin katılamayacağını, hekim olarak benim katılmamı uygun gördüğünü söyledi. Ben bir perşembe o işe başladım ve bırakmadım. Bağımlılık gibi oldu çünkü yapılacak başka şeyler olduğuna hissettim. O zaman Türkiye'de olanaklar bugünkü gibi değildi, otizmle ilgili eğitimci sayısı çok azdı. Bu alanda bilginin çok yetersiz olduğunu görmek, çocukların farklılığı, az bilinmişlik, annelerin çaresiz hali beni bu alana çekti. Genelde zorla uğraşmayı severim. O gün yaşadığım deneyimle ilk motivasyon başladı ve bir şekilde artık peşini bırakmadığım bir sevedaya dönüştü.

✓ Otizme neden olan faktörler neler?

Bu çok tartışılan bir konu ama şu an en çok fikir birliği olan mutlaka genetik bir yatkınlık olduğu... Hamilelik döneminde annenin sağlıklı beslenmesi, temiz hava solunması gibi durumlar bütün beyin hastalıkları için önem taşıyor. Hamilelik döneminde egzoz dumanına, zirai tarıma maruz kalma gibi

çevresel faktörlerin de otizmde rolü olduğu biliniyor. Anne-babanın yaşının ileri olması da şu an en çok üzerinde durulan faktör. Prematüre doğumlarda, 100 gramın altında doğmuş çocuklarda daha çok görülüyor. Sonuç veren araştırmalar çevresel faktörler, anne-babanın yaşının ileri olması ve prematürite. Onun dışındakiler henüz netleşmemiş ama üzerinde çalışılan konular.

✓ Bebeklerde otizm tanısı nasıl konuyor?

Tanı koymak için bir kişinin uzman olması lazım. Çocuk psikiyatrisi uzmanı ve çocuk nöroloji uzmanı bu işi yapıyor. Ama gerçek uzmanlık şöyle tanımlanıyor, en az beş sene mesaisinin yüzde ellisini otizmle geçirmiş kişiler... Bunun dışında biz nasıl tanı koyarız? Aileden ayrıntılı bilgi alınız, aileyle çocuğun etkileşimini gözlemleriz, çocukta şüphelendiğimiz bir şeyler varsa onların testlerini isteriz. Ayrıca yönlendirdiğimiz eğitim kurumları eğitimsel değerlendirme yaptıklarında onların da raporlarını inceleriz. Bu şekilde tanı konulur. Gözle görülür bir eksiklik varsa onun için hemen tedavi planı yapmak gerekir. Tanıda önemli olan bu işin uzmanı olan bir hekimin gözlemlemesi, aileden ayrıntılı bilgi alması, tıbbi hastalıklardan şüpheleniliyorsa testlerin yaptırılmasıdır. Arkadan çeşitli skalalar uygulanır, başka boyutunu değerlendirmek için psikologlardan gelişim testi istenir, özel eğitimcilerden eğitimsel testler istenir. Ama bunlar ilk tanıda destek faktörleri oluyor. İlk tanı zaten konulabilir bir şeydir.

✓ Aileler çocuklarında ne gibi farklılıklar hissettiklerinde uzmana danışmalı?

Aileler şu an bize başvurduklarında eskiden farklı olarak çocuktaki duygusal yetersizliği fark ediyorlar. "Bu çocuğun adını seslendiğimizde dönüp bakmıyor", "Bizimle göz göze gelmiyor", "Eğlendiriyoruz eğlenmiyor", "Diğer çocuklar gibi oyun oynamıyor"... Bunları aileler genelde fark edebilirler. Konuşma gecikmesini ise bazen ciddiye almıyorlar. Özellikle de diğer belirtiler silikse, yani çok ağır seyretmeyorsa, aileler konuşma gecikmesine daha toleranslı davranabiliyor. Sosyal-duygusal olarak bir çocuğun göz teması kurmaması,

güldürdüğünüzde yüzünüze bakarak gülmemesi, işaret parmağını kullanmaması, öpücük göndermemesi; 1.5 yaşına geldiğinde kovalamaca oynamaması, sevdiği oyuncakları getirip size göstermemesi; 2 yaşına geldiğinde bir arkadaşıyla kovalamaca oynayamaması; 3 yaşında evcilik, doktorculuk oynamaması aileler için önemli ipuçları olmalı. İki yaşına gelmiş bir çocuğun hala iki kelimelik cümleleri yoksa, "Anne gel", "Mama ver" diyemiyorsa, aile bunu da ciddiye almalı. Bir de bunlara eşlik eden takıntılar var. Dönme, parmak ucunda yürüme, sallanma, oyuncakları dizme veya oyuncakların sadece bir bölümüyle oynama gibi durumlar söz konusuyla çocukta bir gelişimsel problem olabilir. Otizm belirtisi olabilir, gerçek otizm olmayabilir ama bir değerlendirme gerekir.

✓ Tanıdan sonra aileyi nasıl bir süreç bekliyor? Geçmişten günümüze farkındalığın artmasıyla aile tepkilerinde yaşanan değişimler neler?

Farkındalık artışı olduğuna hiç kuşku yok. Ben kişisel deneyimimle diyebilirim ki, geçmişte ortalama başvuru 2.5-3 yaş iken şimdi 6 aylık, 8 aylık, pusette bebekler getiriliyor. Birincisi farkındalıkta artış var. İkincisi artık aileler daha fazla ruh sağlığı elemanlarına ulaşabiliyorlar. Çocuk psikiyatristi sayısı son 25 yılda neredeyse 30 kat arttı. Bu çok ciddi bir rakam. Tanı konmasında ise geçmişte ve bugünde evrensel olan bir şey var, o da ailelerin tanıyı koyduğumuz zaman yaşadığı yas. Düşünün, bir anne hamile olduğunda öğreniyor, bebek nasıl olacak, ona nasıl kıyafetler giydirecek, nasıl oynayacak, nasıl eğlendirecek bunun hayalini kuruyor. Tüm bunlarla annenin ve babanın beklele ilgili bir zihinsel tasarımı oluyor. Evde nasıl koşturacaklar, nasıl büyüyecek, doktor mu olacak sanatçı ruhlu mu olacak? Bunlar bir annenin ve babanın beklele ilgili zihinsel tasarımları... Sonra anne çocuğu doğuruyor, ilk aylar her şey yolunda, pek çok şey fark edilmeyebiliyor. Ama bir yaşa geldi daha göz teması yok, iki yaşa geldi daha cümlesi yok, hep kendi dünyasında, oyuncakla oyun gibi oynamıyor, ona ulaşamıyorlar... Artık medya ve çeşitli

sivil toplum örgütleri sayesinde aileler otizm kelimesini daha sık duyuyor. Dolayısıyla internete giriyorlar, otizmi araştırıyorlar. Sonrasında "İnşallah yanılmışızdır" ümidiyle uzmanın karşısına geliyorlar. Bazen bu şüphe doğru çıkıyor ve gerçekten bu bir otizm tablosu oluyor, bazen de tam otizm olmuyor ama riskli bir bebek olduğu sonucu çıkıyor. Bunu duymak çok güzel bir deneyim değil aile için. Düşünsenize, birden bire kendi ürünü, kendi geleceğinizle ilgili kurduğunuz toz pembe hayallerin yerini bambaşka bir tablo alıyor. Bir doktor size diyor ki: "Bu çocuk otizmlidir". Bu, yüzde 50 ihtimalle ileride birine bağımlı bir hayat yürütmesi, yüzde 50 ihtimalle de sizin desteğinizle belli noktalara kadar ilerleyiş göstermesi demek. Bu kolay bir şey değil. Çünkü nereden bakarsak bakalım otizmin diğer birçok hastalıktan önemli farkı, yaşam boyu bir hikayenin söz konusu. Örneğin epilepsi de yaşam boyu sürse bile hayatın her yönünü etkileyemeyebiliyor. Ama otizm arkadaş ilişkisini etkiliyor, insan ilişkisini etkiliyor, konuşmayı etkiliyor, kendine bakımı etkiliyor... Yaygın bir problem söz konusu. Tanıyı aldığında ilk başta inkar eden aileler olabiliyor. Bunlar "Bu doktor kötü, benim çocuğuma otizm dedi" diyerek başka bir doktora gidebiliyorlar ya da bir süre hiçbir doktor görmek istemeyebiliyorlar. Yeni bir doktor seçtiklerinde ve o da aynı şeyi söylediğinde yavaş yavaş kabullenme aşamasına geçiyor. Kabullenmek demek, yası yaşamak demek. Bu yas mutlaka yaşanır. Bu dönemde ideal olan ailenin yanında olabilmemizdir. Ama süreç o kadar hızlı ilerliyor ki aileyle profesyoneller arasında her zaman işbirliği olmayabiliyor. İdeal olan ise aileye ruhsal destek vermemiz ve ailedeki diğer bireyleri de anne-babaya ruhsal destek için hazırlamamız.

✓ Bu konuda önerileriniz neler?

Anneanne, babaanne, dede, hala, teyze önemli bir grup. Eğer tanı varsa bunu kabullenmek ve çok çabuk organize olmak önemli. Çünkü bu kriz ve savaş koşulları gibi bir şey. Çocuğumuz var, bağımlı olma ihtimali var, bunun için nasıl seferber olacağız, kimin elinden ne geliyor? Bu sorulara yanıt aramak gerekiyor. Bir kere otizm günümüzde mevcut koşullarda çok para götüren bir hastalık. Ekonomik durumunuzla neyi ne kadar yapabiliriz, mevcut olanakları en iyi nasıl koordine edebiliriz, devletin sağladığı desteklerden nasıl yararlanabiliriz, aile bireylerinden hangileri hangi zaman diliminde evde olabilir. Bunların yanıtlanması ve sadece anne-babanın sırtına yük kalmaması sağlandıktan sonra yavaş yavaş dengeler oturuyor. Bazen ciddi ayrılıklar, gerginlikler yaşanabiliyor, aile artık eski arkadaşlarıyla görüşemez hale bile geliyor. Her zaman insanlar çok kucaklayıcı olmayabiliyor çünkü. Ailede de kırılma bir durum olduğu için onlar da bazı davranışları yanlış anlayabiliyor..

✓ Ailelerin evde eğitimi desteklemesi önemli... Örneğin dil, oyun, taklit ve dikkat becerilerinin gelişmesi için evde neler yapılabilir?

Bu bireyler her an öğrenmeliler ve bu öğrenme eğlenmeyle birlikte olmalı ki çocuğa cazip gelsin. Ben eğitimci değilim ama ev programları için çok önemli bir kitap var, Amerika'yla aynı anda çevirisini gerçekleştirdik: Riskli Bebek Ve Küçük Çocuklar İçin Ev Etkinlikleri. Bu kitap, 0-3 yaş arası ister hafif otizmliler, ister gelişim geriliği gösteren çocuklar, ister ağır otizmliler için evde her an uygulanabilecek öneriler veriyor. Anne evde çamaşır yıkarken çocuğa ne öğretebilir, sofrada ne öğretebilir, altını temizlerken ne öğretebilir konularında örnekler var. Taklit becerisini arttırma, göz temasının ve dil becerisinin gelişimi için 24 saatlik bir ev eğitim programı sunuyor.

✓ Otizmliler çocuğu olan ailelerin yeniden çocuk sahibi olması durumunda otizm riski artıyor mu?

Evet. Eğer birinci çocuk otizmliler ise ikinci çocuğun otizmliler olma ihtimali yüzde 10'a yakın. Eğer iki çocuk otizmliler ise üçüncü çocuğun otizmliler olma ihtimali yüzde 30 ile 50 arasında.

✓ 1990'lı yıllardan sonra otizmin artışıdaki sebep sizce nedir?

Farkındalığın artması mı, çevresel faktörlerdeki değişiklikler mi yoksa spektrumun genişlemesi mi? Hepsinin rolü olduğunu düşünüyorum. Yapılan araştırmalar bunu gösteriyor: Bir farkındalık arttı, aileler daha fazla doktora başvuruyor, ikincisi anne-baba olma yaşı arttı, bir kısmı hala ise hala bilinmiyor. Spektrum genişlemiş olabilir, eskiden çok ağır vakalar geliyordu şimdi hafifler de geliyor ama hafiflere müdahale etmezsek ağıra dönüşme riski var. Bu artışta bir takım çevresel faktörlerin rolü olduğu da gündemde.

✓ Otizme en sık eşlik eden tıbbi ve psikiyatrik bozukluklar neler?

En sık dikkat eksikliği, hiperaktivite ve kaygı bozuklukları var. Okul öncesi çağda uyku ve beslenme bozuklukları ciddi sorun olabiliyor 3,5 yaştan sonra dikkat eksikliği ve hiperaktivite çok artıyor yüzde 70lerde, kaygı bozuklukları da neredeyse yüzde 50-60 oranlarında. Ergenlikte ve ergenlik öncesinde depresyon da çok gelişiyor o yüzden ciddiye almalıyız. Ergenliğe gelen Asperger ve otizmlilerde intihara bile rastladığımız azımsanmayacak kadar fazla. Bu çocuklar dış dünyadan gelen mesajları farklı okuyabilir, sosyal beceride bir eksiklik olduğu için. Bir taraftan da eksiklerini görüyor, "ben niye farklıyım" diye düşünebiliyor. Bir başka bir şey de akran tacizi, zorbalık ve dışlanma...

✓ Dışlanma ve akran zorbalığı okullarda daha sık yaşanabiliyor. Bu durumda kaynaştırma öğrenciliği konusunda ne düşünüyorsunuz?

Burada çocuğun özellikleri çok önemli. Eğer



belirtiler hafifse, zeka normalse okul-öğretmen işbirliğiyle otizm dostu bir sınıf yaratılabilir. Bu işbirliği aslında toplumun bütün katmanlarını ilgilendiriyor. Eğer o sınıf farklı bir çocukla bir arada gelişiyorsa, farklılıkları tolere etme şansı daha fazla olan insanlar yetişecektir. Bu toplumuz için önemli.

✓ Türkiye'yi özel çocukların eğitimi konusunda dünyanın neresinde görüyorsunuz?

Türkiye özel eğitim açısından çok hızlı gelişiyor. Çok fazla sayıda kurum var. Geçmişe oranla kalite olarak kurumlarda iyi şeyler olmasından çok ciddi memnuniyet duyuyorum. Çünkü eskiden sadece 1-2 kişiye güvenilebilirken bugün çok daha fazla kurumla olumlu sonuçlar alabiliyoruz. Bazı insanlar "Batı'da bu iş çok iyi yapılıyor" dediklerinde buna yüzde yüz katılmıyorum ben. Çünkü burada da insanlar çok büyük bir özveriyle ellerinden geldikince iyi bir şekilde bu işi yapmaya çalışıyorlar.

✓ Uygulamalı Davranış Analizi (Applied Behavior Analysis) ABA konusundaki görüşleriniz neler?

Son derece iyi bir sistem çünkü öğrenmeye dayalı bir sistem. Ödüllendirmeyi öneriyor. Özellikle üç yaş altında olumlu sonuçlar elde edilebiliyor. Uygulamalı Davranış Analizi davranış kontrolünde çok işi yapıyor. Çeşitli beceriler kazandırıyor ama uygulayıcıları da çok önemli. Son zamanlarda Amerika'da yakın temasım olan kişiler var ABA'yı çok daha yumuşak uyguluyorlar, daha çok oyun katıyorlar, daha eğlenceli ve neşeli hale getirerek çocuğu ödüllendiriyorlar. Çok eskiden ceza da vardı. Maalesef duyduğum kadarıyla Türkiye'de bazı kurumlarda hala ceza yöntemleri uygulanıyor. Bunlar uygunsuz şeyler çünkü çocuklar sadece eğlenerek öğrenebilirler ve onları motive eden kişiden öğrenirler, cezalandıran değil. Bunun için ABA son haliyle biraz daha esnek, yumuşak, duygusal alışverişi içeren haliyle çok iyi. Bilimsel veriler dışında klinik izlenimim de faydalı ve çok işe yarayan bir yöntem olduğu yönünde.



PEBO, BEBO VE YASEMİN...

‘Çok Üret, Az Tüket, Basit Yaşa’ sloganı ve sosyal sorumluluk bilinci ile yola çıkan Pacco Baby, yaşı, sağlığı ya da özel durumu nedeniyle çalışamayan ama sürekli üreten becerikli Anadolu kadınlarının el işi ürünlerinin satışını yapıyor. 22-65 yaş aralığındaki kadınlara örgüleriyle gelir elde etme imkanı sunan markanın yüzü olan Pebo ve Bebo isimli oyuncakları ise 22 yaşındaki Yasemin yapıyor.

Küçük yaşta otizm tanısı alan Yasemin, akranlarından farklı gelişim gösteriyor ancak müthiş el becerisine sahip ve oyuncaklardan elde ettiği kazanç ile ihtiyaçlarını karşılamak istiyor. Yasemin’in annesi Zeynep Barokas, kızının hikayesini ÖÇED ile paylaştı.

Yasemin’in tanı sürecinden biraz bahseder misiniz?

Üç yaşında tanı kondu. Genel olarak çok uslu, çok sakın çok sağlıklı bir bebektir. O kadar sağlıklıydı ki, doktorumuz “aşı zamanları dışında hiç gelmiyorsunuz” derdi. Fakat iki yaşına geldiğinde bazı değişiklikler fark etmeye başladık. Kelimeleri vardı fakat anlamlı ve tam cümleleri yoktu. Daha sonra içine kapandı ve bazı seslere tepkiler vermeye başladı. Ailede böyle bir vaka olmayınca biz ilk başta ne olduğunu pek anlayamadık. Sonra Norma Razon’a gittik, ne olduğunu söylemedi ama özel eğitime ihtiyacı olduğunu söyledi. Üç yaşına iki ay kala özel eğitime başladık. Esas tanıyı ise Yankı Yazgan koydu. O zamanki tanı yaygın gelişimsel bozukluk. Spesifik olarak otizm kelimesi kullanılmadı. Ama zamanla takıntılar arttı. Konuşmada da ilerleme olmadı ama takıntılarla arttı. Mesela bir dönem karoların köşesine bir oyuncak koyuyordu. Biz evi siliyorduk ve oyuncakları tekrar oraya koymak zorunda kalıyorduk. Bu zamanla aşıldı ama takıntıları hala da var. En tipik özelliği takıntılarının olması. Bu arada küçüklüğünden beri hep çok iyi kalem tutuyordu. El becerileri hep çok iyiydi. Hatta eğitimcisi “büyüyünce hattat olabilir” diyordu. İnce, dikkat isteyen işlerde hep çok iyiydi. Ama buna karşın yolda karşıdan karşıya geçerken aynı derecede dikkatli değildir. Bu da otizmin tipik bir özelliği. Bazı özellikleri daha iyi oluyor bazı özellikler normalin altında olabiliyor.

Okul dönemi nasıl geçti?

Okul hikayelerimiz ayrı bir olay. Otizmlili çocukların bazılarında saldırganlık olabiliyor. Bu, Yasemin’de hiç yok. Yasemin genelde sakın bir çocuk olduğu için hep çok uslu ve hep masa başında oturup idare edilebilen bir çocuktu. Sakin olduğu için daha kolay idare edilebildi ama

ona rağmen en ufak bir şeyde, uyum sağlayamadığında “yapamıyor” dendi. Yasemin, şimdi 22 yaşında. Dolayısıyla bu konuların bu kadar çok bilinmediği, tanınmadığı bir dönemdeydik. “Otizm mi, o ne?” diye bakıyordu insanlar. Şimdi insanlar biraz daha bilinçlendi, bunun eğitime de yansması mutlaka oluyor. Yasemin, kaynaştırma öğrencisi olarak liseyi bitirdi. Etiler’de çok iyi bir özel okula gitti ama “bu sene yaptı, seneye yapamaz” denildi, kapının önüne konuldu. Neyi yapamadığı da belli değil. Yapamadığı şey olduğunda da ben uyarılmadım. Böyle bir şey yaşadık, senenin sonunda “anaokulu yaptı ama ilkokulu yapamaz” dendi. Bir arkadaşımın örnek vereyim herkese 5 bin TL iken, “Senden 7 bin TL istiyorum” diyen okullar da oldu. Daha sonra hep devlet okuluna verdim. Orada da daha çok idare etmekle geçti. İyi bir öğretmene düşerse ailenin de desteğiyle ilerleme olabiliyor. Biz üniversiteye yollamadık.

Örgüye ilgisi nasıl başladı?

Yasemin hep çok yetenekliydi. Ben örgüyü hiç bilmem, biri öğretti ona tığı. Bir buçuk sene önce de içi doldurmalı bebekleri kendi internetten öğrendi. Şimdi de Pacco Baby ile bir işbirliği oldu. Markanın yüzü olan Pebo ve Bebo isimli bebekleri yapıyor. Kendi başına bir şey başarması çok güzel!





İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ'NDEN PLAKET ALDIK

İstanbul Üniversitesi Sigorta ve Bankacılık Bölümü son sınıf öğrencileriyle 12 hafta süreyle devam eden gönüllülük çalışmamız tamamlandı. Bu süreçte öğrenci arkadaşlarımız derneğimize üye oldular, 23 Nisan Etkinlikleri, Engelliler Haftası Kermesi gibi çalışmalarda enerjileri ve yaratıcı fikirleriyle bize destek oldular. Ayrıca ÖCED'in bilinirliğinin artırılması için İstanbul Üniversitesi'nde çeşitli çalışmalar yaptılar.



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ'NDE OTİZM'İ ANLATTIK

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi tarafından organize edilen Otizm Farkındalık Etkinliği gerçekleşti.

Derneğimiz Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan Otizm Farkındalık etkinliğinde "Ben"den "Biz"e Genelden Özele: Otizimli bireylerle ilgili durum, konum ve sorunlar konusunda bilgiler verdi.



ERGENLİK KABUS OLMASIN

Otizm alanında çalışmaya başladığımızdan bu yana çözülmesi gereken birçok soruna karşılaştık. Ülkemizde otizmin tanınmasına yönelik geçmişin çok uzun bir süreçte sahip olmadığını göz önüne alırsak, genellikle karşılaştığımız soru ve sorunlar davranış kontrolü, iletişim, kavram ve beceri öğretimine yönelikti. Ancak geçen zamanla birlikte çocuklarımız büyüdü ve ergenliğe girdiler. Böylece bugüne kadar karşılaştığımız soru ve sorunlar da değişmeye başladı. Cinselliğin hala tabu olduğu ülkemizde bu soru ve sorunları ailelerle konuşmak ve çözüm üretmek diğer sorular kadar kolay olmuyor. Başka bir deyişle, cinselliği konuşmaktan utanan ebeveynler uzmanlara soru soramıyor ya da yaşadıkları sıkıntıları paylaşmıyorlar. Örneğin, dokuz senedir çocuğuna eğitim verdiğim ve birlikte birçok sıkıntının üstesinden geldiğimiz bir ebeveyn bile çocuğunun cinsel gelişim sürecinde ortaya çıkan sorunlarını benimle paylaşmakta sıkıntı yaşıyabiliyorken diğer ebeveynlerin yeni tanıştıkları bir uzmanla bu sorunları paylaşmasının çok daha güç olduğunu tahmin etmek zor olmasa gerek.

Sayfa Sayısı: 80
Baskı Yılı: 2012
Dili: Türkçe
Yayınevi: Eğiten Kitap

TAVSİYE KİTAP





ÖÇED, ENGELLİLER FESTİVALİ'NDE

Engelliler Platformu'nun düzenlediği "ENGELLİLER FESTİVALİ", 10-14 Mayıs 2017 tarihleri arasında Şişli Camiisi Meydan'ında gerçekleşti. Festivalde ÖÇED de stand standıyla yer aldı. Standda satışı yapılan ürünlerin satışından elde edilen gelir, özel çocukların eğitimi için kullanılacak.

FARKLI GELİŞEN ÇOCUKLARDA TAKLİT GELİŞİMİ SEMİNERİ

Algı Özel Eğitim Merkezi'nden Psikolog Zülal KÜÇÜK sunumuyla Farklı Gelişen Çocuklarda Taklit Gelişimi seminerimiz gerçekleşti. Algı Özel Eğitim Kurumları, Algı Akademi, Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği işbirliği ile gerçekleşen seminer yaklaşık bir buçuk saat sürdü.



• ÇOCUĞUNUZ ADINA ARADIĞINIZ HERŞEY •

market
yunterapi

www.oyunterapimarket.com
0(258) 373 72 73
info@oyunterapimarket.com



7. ULUSAL ÖZEL EĞİTİM ÖĞRENCİ KONGRESİ GERÇEKLEŞTİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) olarak sponsorları arasında yer aldığımız 7. Ulusal Özel Eğitim Öğrenci Kongresi Sakarya Üniversitesi kongre merkezinde 28-29 Nisan 2017 tarihlerinde gerçekleşti.

Kongrede tematik panellere, farklı üniversitelerde görev yapmakta olan özel eğitim bölümü öğretim üyeleri tarafından gerçekleşen çalıştaylara, öğrenciler tarafından yapılan araştırma ve projelere yer verildi.

Üniversitelerin özel eğitim ve özel eğitim alanına katkıda bulunan diğer bölümlerinden lisans ve lisansüstü öğrencilerinin katılımı ile gerçekleşen kongre sonrası düzenleme kurulu tarafından önümüzdeki dönemde Karedeniz Teknik Üniversitesi'nde gerçekleşeceği bilgisi verildi.



TAVSİYE KİTAP



"Otizm; anne-babalar tarafından bebeklik döneminde her zaman fark edilemeyebilmektedir. Özellikle 2-5 yaşları arası; otistik özelliklerin belirginleştiği, tanı için oldukça önemli bir dönemdir..."

Sayfa Sayısı: 182

Baskı Yılı: 2005

Dili: Türkçe

Yayınevi: Özgür Yayınları

OTİZMİ NE KADAR TANIYORSUNUZ?

Çocuk Ergen ve Genç Psikiyatristi Yrd. Doç. Dr. Neslim Güvendeğer DOKSAT ile otizmi, Asperger bozukluğu, otizmde erken teşhis kriterlerini ve otizmlili çocuklarda yaşanan ergenlik dönemi sorunlarını konuştuk...



✓ Önce sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Kendimi bildim bileli hep psikiyatr olmak istemişim. Şanslıyım çünkü bu yolda istediğini elde edebilenler arasındayım. Tıp fakültesine psikiyatr olmak için girdim. Tıp 5. sınıf itibarıyla çocuk ve ergen psikiyatristi olmak istedim. Bu bölümü tercih etmemin nedeni çocuklardaki sorunları düzeltebilmek için yolun ailelerden geçtiğini fark etmem ve ailelerle çalışmak istediğimi düşünmemdi. Çocuk ve ergen psikiyatristi sadece çocuklarla ve ergenlerle değil aynı ailelerle, okullarla ve öğretmenlerle de çalışıyor. Daha çözüm getiren bir yolmuş gibi geldi bu nedenle oraya yöneldim. İlk uzman olduğum sene 1998 yılında İzmir Menemen Sabahat Akşiray Otistik Çocuklar Merkezi'nde sorumlu hekim oldum ve 4 sene kadar görev yaptım. Kurum idari açıdan OCEM'e devredildikten sonra Behçek Uz'a geçtim. 2005'te İstanbul'a geldim ve özel muayenehanecilik yapmaya başladım. 2013 yılından beri de hem özel muayenehanecilik yapıyorum hem de Beykent Üniversitesi'nde Psikoloji Bölümü'nde yardımcı doçent kadrosunda öğretim üyesiyim. Yüksek lisans ve lisans dersleri veriyorum.

✓ Çocuklarda yaygın görülen gelişimsel bozukluklar neler?

En sık görülen yaygın gelişimsel bozukluk otizmdir. Otizm gerçekten sık bir oranda görülüyor. Aslında yaygın gelişimsel bozukluğun 4 alt grubu var ama artık son kriterle Amerikan Psikiyatri Derneği klasifikasyonu "Otizm Spektrum Bozukluğu" olarak aldı. Ve gerçekten de bu bir yelpaze... Ama prototipi tabii ki bildiğimiz klasik otizm. Çok sık görüyoruz, en önemlisi de erken tanıyı çok önemsiyoruz.

✓ Otizm bir hastalık mı? Birçok hastalığın ortaya çıkarttığı bir sonuç mu?

Otizm bir hastalık. Şu an en çok revaçta olan, kabul edilen teori şu şekilde: Anne karnında merkezi sinir sisteminde, beyin gelişimi sırasında hücrelerin göç etmesi ve beyin oluşması gerekiyor. Bu göç esnasında yapısal bir anormallik olduğu, nörokimyasal bazda anormallik olduğu veya sinir hücrelerinin

alışverişi yapmak adına kimyasalların iletilmediği ve üzerinde çalıştığı küçük anahtar veya reseptör dediğimiz bölgelerde moleküler düzeyde hasar olduğunda, sinir hücrelerinin göçü esnasında sağlıklı bir beyin gelişmiyor.

✓ Hamilelik sırasında belli olması gibi bir durum söz konusu mu?

Ne yazık ki, Down sendromunu veya genel gelişimsel bozuklukların aksine hiçbir şekilde şu anda hamilelik döneminde teşhis konamıyor.

✓ Otizm genetik yatkınlıkla ne kadar ilgili?

Genetik yatkınlığı var muhakkak ama daha ziyade dışarıdan gelen etkilerle reseptör bazında gen ekspresyonu değişiyor. Doğru genetiği ve doğru kromozomu kodlayacak genler var ancak o genlerde harici etkilerle yapısal değişiklik ve bozukluk ortaya çıkıyor.

✓ Otistik bozukluk ve Asperger bozukluğunun birbirlerinden farkları neler?

Aspergerliler aramızda her yerdeler ve teşhis koymakta güçlük çekilebiliyor. Otizmin en büyük vurucu özelliği konuşma, lisan özelliğinin gelişmemiş olması ve lisanı kişilerin toplumsal etkileşim amacıyla kullanamaması. Hayali oyun oynamaz, taklit yapamaz otistik çocuklar ama Asperger'de hem bilişsel fonksiyonlar korunmuştur hem de mükemmel konuşur Aspergerli çocuklar. Aspergerliler empati yapamazlar, duyguları anlamlandırabilme bölgeleri bozuktur, kendilerini karşısındakinin yerine koyamazlar. Duygusal zeka ve sosyal yönden geridirler. O nedenle de çok bariz bir şekilde sınıfta fark edilemezler. Hele sakin çocuklarsa "kendisi halinde", "biraz tuhaf", "değişik" bir çocuk olarak adlandırılırlar.

✓ Peki Asperger teşhisi konmadıysa ilerleyen yıllarda bu durum hayatlarını nasıl etkiler?

Aspergerliler genellikle ilköğretim dördüncü, beşinci sınıfa kadar arada kayıyorlar, sadece "tuhaf" oldukları söyleniyor. Nasıl tuhaf? Mesela bir şakaya herkes gültüyor, onlar hiç gülmüyor. Kimsenin gülmediği bir şeye ise onlar gültüyor. Veya bir çizgi film repliğini yerli yersiz tekrarlıyorlar. Kendini karşısındakinin yerine koyamadığı için çok düşüncesizce, onu

incitecek şeyleri hesap edemiyorlar. Robot gibi ve durgun konuşabiliyorlar veya çok bağırarak konuşabiliyorlar. Dolayısıyla doğru okuyabilen ve görebilen bir göz için bu çocukta bir tuhaflık var. Onunla ilgilenen ebeveynin ve okul öğretmenin bilgisine ve ilgisine göre bunun fark edilip yardım alma yaşı ilköğretim birinci sınıftan ortaokula kadar uzayabiliyor. Bu nedenlerle Aspergerliler aramızdalar, üniversiteye gidebiliyorlar, evlilik yapabiliyorlar. Çocuğunu herhangi bir sebeple getirmiş ebeveyninde Asperger tespit ettiğim çok olmuştur.

✓ Otizmde erken teşhis yaşı ve kriterleri neler?

Asistanlığım döneminde 5 yaşında teşhis koyduğumuzda "Çok iyi, erken teşhis" diyorduk. Uzman olduğum dönemde 3.5-4 yaş için "çok iyi" dedik. Şimdilerde ise 1.5-2 yaşa indirdik. Artık tam anlamıyla gelişmeden biz teşhisi koyuyoruz. Neye bakıyoruz erken teşhiste? 1-2 yaşta çocuğun konuşma becerilerine ve göz kantağına bakıyoruz. Konuşmaya başlaması, konuşmaya başlamış olup sonrasında konuşma yeteneğini kaybetmesi veya lisanı işlevsel olarak sosyal etkileşimi yürütmek adına kullanıp kullanmadığına bakıyoruz. Sağlıklı çocuğun önüne renkli oyuncaklar koyarsanız, hemen elini atar, ilgilenir veya kendi beğendiği bir şeyi almak için ebeveynini çeğiştirir. Otizmlili çocuklar ise önüne dünyayı getirseniz hiç ilgilenmezler, kafalarını kaldırmazlar. Hep kendi hallerindedirler, bir köşede oynarlar. Oyunları da işlevsel değildir. Mesela ellerine arabayı alırlar, tekerleğini çevirirler ama hiçbir şekilde "arabayı karşımdakine atayım, o da bana atsın" gibi bir al-ver ilişkisi yoktur. Çünkü sosyal kontakt kuramazlar. Bu saydıklarım otizmin erken teşhis kriterleri arasında olmazsa olmazlar. Bunu gördüğümüz anda yani göz kantağı zayıfsa, konuşamıyorsa ve kendi halinde bir çocuksa mutlaka bir çocuk ve ergen psikiyatristine yönlendirilmeli. Üç yaşından sonra ise hayali oyun oynayabiliyor mu, taklit yeteneği gelişmiş mi, bunlar da bizim için önem kazanıyor.



✓ **Evde başka nelere dikkat edilmeli?**
Ev genelinde kırılacak, cam niteliğinde süs eşyaların bulundurulmaması onun dışında kesici delici aletleri çocuğun ulaşabileceği bir yerde saklanmaması, bir odayı sünger oda haline getirmek ve çocuk çok sıkıldığında kapıyı kapatarak orada enerjisini boşaltmasına çalışmak önerilebilir. Küçük çocuklarda trambolin çok işe yarıyor. Çok aktif, çok sinirli olduğu zaman trambolinde zıplamak enerjisini attırıyor. Çünkü o öfke nöbeti bitene kadar konuşmanın bir anlamı yok. Demir parmaklık bazen iyi oluyor, çünkü kendimi atacağım durumlarıyla da karşılaşabiliyor. Her çeşit tedbirin mutlaka alınması gerekiyor.

✓ **Spora yönlendirmenin olumlu katkıları oluyor mu?**

Çok olumlu katkıları oluyor. Sporu çok destekliyorum. Koşu, yüzme veya çocuğun vücudu esnemekse jimnastiğe yönlendirilebilir.

✓ **Otizmlilerin ergenlerin beslenme sorunları için önerileriniz neler?**

Genellikle bu çocukların takıntıları olduğu için tekdüze bir diyetten beslenme söz konusu oluyor. Bunda da çocuğu sinir etmeden yine takıntılarının çeşitlendirilmesi iyi oluyor. Ne kadar çok çeşitlendiriyorsanız o kadar yeme kalitesi de düzeliyor. Ama “ye, hadi ye” diye ısrar etmemek, bir de elinde tabak peşinden koşturmak gerekiyor. Küçük çocuklarda 3 ana öğün 3 ara öğün; yaş biraz daha büyüdükçe 3 ana 2 ara öğün öneriliyor. Öğün saatlerine bağlı kalmak da önemli. Bir de gıda alerjisi konusu var. “Acaba bu çocuğun bazı gıdalara alerjisi var mı” diye endişe ediliyorsa kan tahlillerini yaptırabiliyoruz ve eğer varsa diyeti buna göre düzenleyebiliyoruz.

✓ **Türkiye’yi özel eğitim konusunda dünyanın neresinde buluyorsunuz ve özel eğitim merkezlerine önerileriniz neler?**

Aslında Türkiye özel eğitim konusunda iyi ama profesyonelleşmiş yani dala özgü olarak çalışan özel eğitmen çok fazla yok. Down sendromlu çocuk da özel eğitim alıyor, genel zeka geriliği olan çocuk da, otizmliler çocuklar da özel eğitim alıyor. Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu ve konuşma bozukluğu olan da özel eğitim alıyor... Birçok ayrı kategori var ve hepsinin algoritması çok farklı. Dolayısıyla bunların biraz daha üst ihtisaslaşması gerekiyor. Bu konudaki eleman eğitime okullarda daha olanak tanımak gerekiyor diye düşünüyorum. Çünkü her otizmliler çocuk ailesi bu konuda özel eğitmen bulamayabiliyor. Bu en büyük sıkıntı. İkincisi de bu özel eğitim merkezlerinin aşırı kalabalık olması ve bazen her kurumda layıkıyla yapılamıyor olması. Bu açıdan şeffaf olan kurumlar tercih edilebilir, çünkü buralarda kamera kayıtları yapılıyor. Haftalık geri bildirim yapılması da önemli.

✓ **Kendisinin farklı olduğunu hissedene otizmliler çocuklar depresyona girebilir mi? Depresyonun işaretleri neler?**

Dört başı mamur otizmde biraz zor, çevreyle ilgilenmediği için. Ama bu bir spektrum ve az kapalı otistikler de var. Onlar fark edebiliyorlar, “ben arkadaşımın farklıyım” diyorlar ve bu durum depresyona itebiliyor. İkincisi Aspergerliler çok net fark ediyorlar. Bazıları gerçekten üzülüyorlar, otizmliler çocuk depresyona girmeyecek diye bir kural yok.

✓ **Teşhisten sonra nasıl bir yol izlemek gerekiyor?**

Teşhis ne kadar erken olursa o kadar iyi ve hızlı yol alınıyor. Sosyal beynin gelişimiyle ilgili bölümde hasar var ve beynin gelişmesi bir çocuk 5 yaşına vardığında yetişkin beynin hacminin %90’ına geliyor. İlk 5 yaş bu açıdan çok önemli. Özel eğitim de önemli çünkü bu hasarlı olan bölgeyi “bak gözüme, bak gözüme”, “at”, “ver, al” gibi pratikler yaptırarak beynin o bölümünü aslında uyarıyoruz. Beynin plastisite özelliği var 5-6 yaşına kadar. Yani sünger gibi esneyebiliyor, yapı değişebiliyor. Ondan sonra yetişkin formatına giriyor ve kahyor. Dolayısıyla bu esneyebilme periyodunda biz beyni eğiterek, şartlandırarak nörokimyasalların kıvamını değiştirmek gibi bir çalışma yapıyoruz aslında. Özel eğitimin tam da açılımı bu. Şartlandırarak öğretiyoruz, çok tekrar ediyor ve çok tekrar edince beyin otomatik olarak onu hatırlamaya çalışıyor ve öğreniyor. Bu çalışmalarla beynin sosyal kısmı gelişme gösteriyor. Asla sıfır kilometre haline gelmiyor. Gerçek otistik spektrum bozuklukları en küçük yaşta dahi teşhis edilse, en baştan tekrar yaratılmış gibi düzelmez. Ama ne kadar erken yaşta başlarsa, ne kadar özel eğitim alırsa o kadar olumlu cevap alınabilir.

✓ **Teknolojik araçlar çocukların zeka gelişimini nasıl etkiliyor?**

Belli bir düzeye kadar olanı geliştiriyor ama eğer çocuk bütün gününü bu araçlarla beraber geçiriyorsa o zaman sosyal uyarı almıyor ve az önce anlattığım plastisite özelliğinden dolayı beynin o tarafı kullanılmıyor. Kullanılmadıkça da köreliyor ve gerçekten beynin sosyal tarafı gelişmiyor. Otizmin etiolojisinde bazen beyin normal olarak doğuyor. İlk bir yıl çok önemli. Bebek bu dönemde toksik maddelere veya anne mahrumiyetine maruz kaldıysa, güvensiz bağlanma varsa aynı şekilde sosyal beyin bozuluyor. Bazı uzmanlar gıda alerjileri de aynı etkiyi yapıyor dedi. Aşlar civa oranlarından dolayı bir dönem sorumlu tutuldu. Toksik olan her şeyi büyük şehirde yaşadığımız için zaten istemeden alıyoruz.

✓ **Otizmliler çocukların ergenlik dönemi sorunları neler olarak karşımıza çıkıyor?**
Ergenlik dönemi çok sıkıntılı geçebiliyor. Bağırın çocuklar, annesine vuran, ısırın,

tüküren, duvarlara vuran, eşyaları kıran, apartman dairelerinde zapt edilmesinin zor olduğu çocuklar görüyoruz. İkincisi takıntılar artıyor. Zaten otizmdeki çocukların takıntıları vardır. Ellerinde, yanlarında bir şişe kapağı, pet şişe, şampuan şişesi gibi şeyler taşırlar ve o ellerinden alındığında kıyameti kopartırlar. Bazı lafların söylenmesi, kelimelerin telaffuzu, dükkanların önünden geçerken broşürlerin alınması, balonlar... Sınırsız takıntı sayabilirim. Bu takıntılarla ilgili bir sekte olduğu zaman öfke nöbetine girebiliyor. Sokakta bir yerden bir yere giderken de olabiliyor. Takıntıya bağlı öfke nöbetinin ne zaman tetikleneceğini bilemiyorsunuz. Ergenlikte çok ciddi davranışsal sorunlar bu ikisiyle ilgili olarak ortaya çıkabiliyor. Üçüncüsü anormal, istenmeyen cinsel davranışlar... Mahremiyete önem vermeden insanların içinde cinsel organıyla oynama büyük sorun teşkil ediyor. Çünkü o zaman çocuklar cinsel istismara açık oluyorlar, korumak gerekiyor. Dolayısıyla bu üç faktörü çok net olarak görüyoruz ve davranışsal sorunlar için ilaç vermemiz gerekiyor.

✓ **Öfke nöbetindeyken otizmliler çocukla konuşmak mı, konuşmamak mı gerekli? Onu yatıştırmak için neler yapılabilir? Asla yapılmaması gerekenler neler?**

Bir kısım aile çocuğu öfke nöbetine girmesin diye çocuğunun her dediğini yapıyor çünkü kendini fazlasıyla çaresiz hissediyor. Bir kısım aile de sanki çocuk dediklerini anlayacakmış gibi uzun uzun açıklamalar yapmaya giriyor. Uzun açıklamadan bu çocuklar sıkılıyorlar. Orada hedefe kilitlenmiş istiyor, o nedenle uzun açıklamalar pek anlamlı olmuyor. Takıntıları olabildiğince çeşitlendirmek önemli. Örneğin takıntısı şampuan kutusuysa, “sana başka bir şey vereyim” denilebilir. Takıntıyı her seferinde, her şeyde çeşitlendirin ki aynı takıntının devamında ısrar etmesin. Küçük tutturmalarda bu çeşitlendirme yapılabilir. Kendine zarar verme davranışında yastıklardan yardım alınabilir. Kafasını duvara vuruyorsa küçük yastıklar, yastığı duvarla kafası arasına koymak iyi bir çözüm. O zaman kafa değmiyor duvara, o hazzı almıyor ve bırakıyor. Tabii dökülecek kırılacak eşyaları da çok fazla evde bulundurmamak gerekli.



algi

ALGI ÖZEL EĞİTİM KURUMLARI

“Çocuğunuzun Yaşam Kalitesini Yükseltin”

        /Algiozelegitim



www.algiaba.com.tr
www.algiozelegitim.com.tr