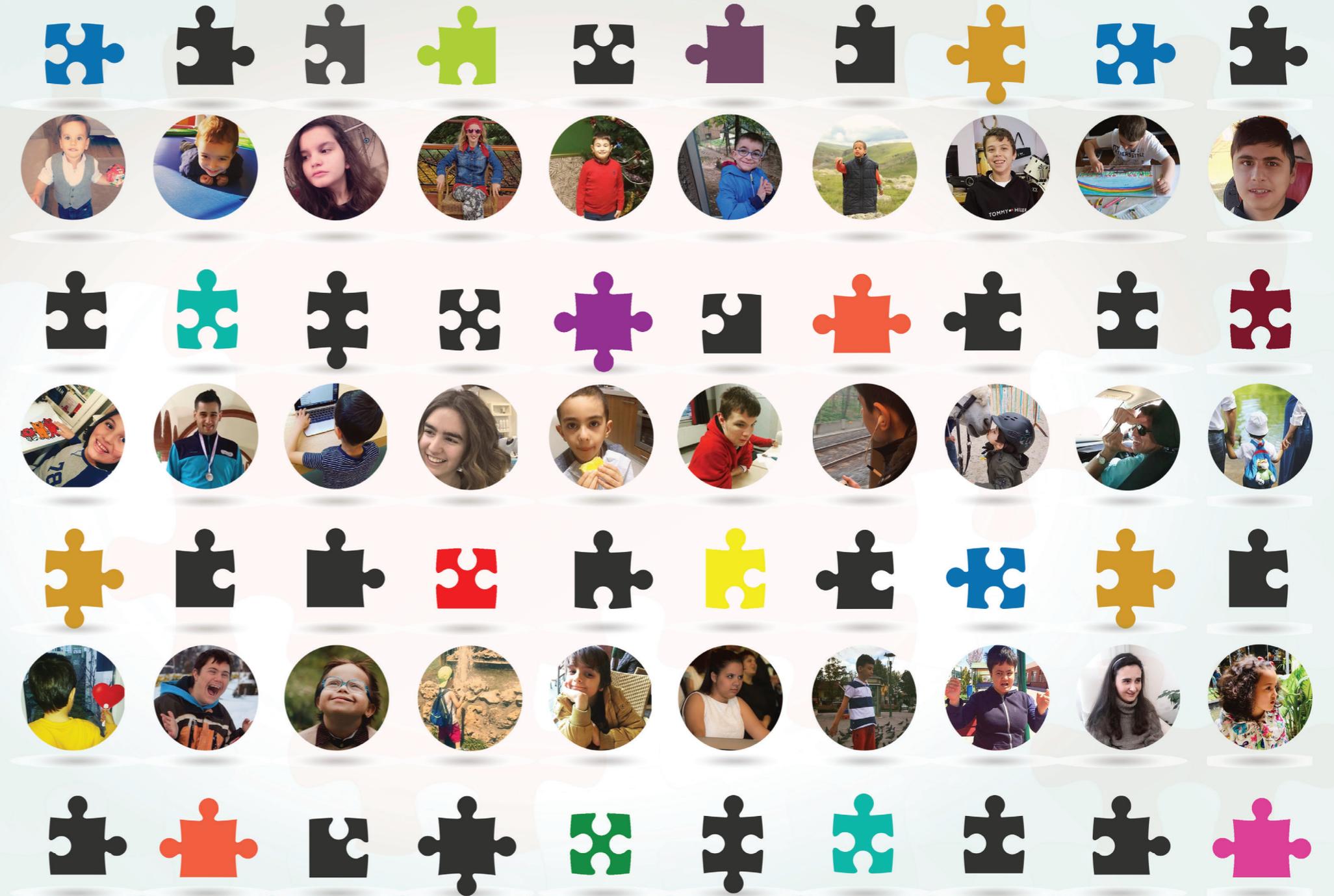


*Ailelere ilham ve güç  
verecek paylaşımlar...*

# ÖZEL AİLELERDEN ÇOK ÖZEL HİKAYELER

#ozelailerdencozozelhikayeler  
#otizm  
#farkindamiyiz  
#farkligelisenbireyler  
#ozelgereksinimlibireyler  
#autism  
#asperger  
#ozelhikayeler



# BU KİTAPÇIK NEDEN HAZIRLANDI...

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan, Şubat 2018'ten itibaren **#ozelailelerdencokozelhikayeler** hashtag'i ile Instagram'da farklı gelişen çocukların ve ailelerinin özel hikayelerini paylaşmaya başladı. Tabii ki aile izinlerini de alarak... Bu çalışmaya katkı sağlayan tüm ailelere bir kez daha teşekkür ediyoruz.

Amacı ailelerin yalnız olmadığını hissetmelerini sağlamak olan bu paylaşımlar Instagram'da kalmasın, daha çok aileye ulaşsın fikriyle mini bir kitapçık hazırladık. Bu paylaşımlar dalga dalga büyüsün; yalnız olmadığımızı anlayalım, okuyanlar da bizi anlasın... Sözü daha fazla uzatmadan sizi **#ozelailelerdencokozelhikayeler** ile baş başa bırakıyoruz.

Bu hikayelerden hepimizin öğreneceği çok şey var...



# FARKININ FARKINDA OLMAK İNANILMAZ BİR LÜKSTÜR

Çocuklarımız... Onlar doğmadan ne büyük hayallere kapılırız... Ne misyonlar yükleriz onlara... Belki de yapamadıklarımız onlar sayesinde gerçekleşecek diye hayal ederiz. Ailelerimizin bizi büyütürken yaptığı hataları biz yapmayacağız diye kararlar alırız. Onları görmek istediğimiz yeri hesaplar, planlarız... Ve çocuğumuz eğer bir tanı alırsa -farklı gelişimle ilgili herhangi bir tanı- yıkılır. Gelecek hayallerinizin yarım kalması, sönmesi demektir bu. Bazımız yıkılır, bazımız küllerimizden doğarak savaşı kimliklerimizle onu hayata kazandırmaya çalışırız. İlk tanı zamanında çocuğumuzun içinde bulunduğu durumu herkesten saklarız. Toplumda farklılık ve etiket dışlanmaya meyilli olduğu içindir bu... Evet, genel olarak alışılmıştır çocuklarımızı paylaşmayız, sıkı sıkı saklarız. Kabul etmek istemeyiz, etiketlemek istemeyiz. **Oysa bilmeyiz ki bu örneklerle yeni tanı alan ailelerin veya bu mecrada yaşam savaşı veren ailelerin ne çok ihtiyacı var.** Yalnız olmadığımızı bilmek ne kadar kocaman bir aile olduğumuzu bilmek adına! Garen'le ilgili ilk paylaşım yapmaya başladığımda bana "Ünlü mü olmak istiyorsun?" veya "Oğlunla kurumunun reklamını yapıyorsun" gibi yaftalamalar olmuştu. Hala da oluyordur ama kulaklarımı tıkadım zaman içinde. Bu alana ilk girdiğimde hiçbir şey bilmiyordum. "Sudan çıkmış balık" deyimini tam da benim içindi. O zaman yaşanmış örneklerle ulaşabilseydim, kendimi daha iyi hissederdim. Etrafım '2 yaşında çocuk psikoloğa mı gider' demişti... '20 yaşında konuşmayan birini gördün mü? Büyüdükçe düzelecek her şey' demişlerdi... Konuştu belki şükürler olsun ama 20 yaşında konuşmayan birey çok gördüm... **Tanı alan bir aile için en büyük korku ilerde ne olacağının bilinmemesi.** Aslında belirsizlik belki de en büyük sıkıntı. Ailelerin önünde örnekler çok olursa, o çocukların da hayata bir şekilde tutunabildiklerini görürlerse yolun en başında daha iyi olmaz mı sizce? O sebeple "paylaşım önemli" diyorum. Ben kendimi bildim bileli yön engelliyim, yönümü bulmak konusunda ciddi bir defektim var. Önceden hayatımı ciddi engelliyordu bu durum. Şimdi teknoloji sayesinde aştım. O zaman şunu derdim: 'Ben yönümü bulamıyorum bana adres tarif etmeyin!' Yahu neden saklayayım ki sorunumu! Anlamıyorum, eksikim ama bu eksikliğimi bilmem beni alternatif çareler konusunda geliştirdi.

## Eksikliği bil ve engellenmeye izin verme

Çocuklarımız için de durum bu. Bir gün durumunu aşarsa o zaman ne olacak? Ee, aşsın harika bir şey olacak! Çocuk kendisinin yaptığı ve yapamadığı şeyleri bilecek ve ona göre davranacak... Biz herkese aynı mı davranıyoruz? Karşımızdakine göre esnemiyor muyuz? Daha iyi değil mi? Deve kuşu gibi başımızı kuma gömemeyiz. Bir misyonumuz var ve bunu gerçekleştirmek bizim görevimiz. Garen 10 yaşındayken otizm platformunun yönettiği bir kampanya vardı 'Otizmliyim ben de varım, ben de vatandaşım' diyecekti. Soru bana: 'Otizm ne, vatandaş ne?' Anlattık kendisine uygun bir dille... O zamandan beri biliyor otizmini. Şimdilerde kendini aşmış ve atlatmış olarak görse de durumunu bilmesi sorunları yönetebilmesi açısından hep artı oldu bizim için... Pek çok konuda kendini yönetmeyi, toplum içinde gerekirse saklamayı da öğrendi. Gülmesi geldiğinde izin isteyip tualete gitmeyi, ağlaması geldiğinde kafasını dağıtacak düşünceleri aklına getirip ağlamayı kontrol etmesi hep farkındalıkla ilgili durumlar. Toplumdan saklayarak yaşamak/yaşatmak hem kişiye hem topluma haksızlık. İçinde olduğumuz farklılıkları saklayarak yaşamak ne sağlayacak bize? O zaman daha tuhaf olmayacak mıyız? Kendini bilerek hatta kendiyile dalga geçerek o özgüvenle yaklaştığında insanlar saygı duymaz mı? Saçı dökük olan birinin bunu saklayacak peruklar takması mı yoksa bunu açıkça söyleyerek, bunu saklamadan gerekirse peruk gerekirse tamamen kel yaşaması mı? Neden anlamaz insanlar? Nedir bu gerçeklerimizden kaçış? Farkının farkında olmak inanılmaz bir lükstür insana... Keşke her çocuğumuz büyüdüğünde bunu fark edecek düzeye gelse. **Otizmlilik olmak, özel eğitim almak aşağılanacak bir durum da değil ki...** Otizm hepimizin içinde yok mu? Aslında bu paylaşımlar kişilerin kendi içindeki otizmi görmelerini de sağlıyor. Belki çok zeki pek çok kişide var otizm kırıntısı... Yani ne olur ki zamanında özel eğitim aldığı bilinse... Çok daha özgüven çok daha farkındalık olur bu kişiye... Bu benim bakış açım. Ben Garen'in benim için bir misyon olduğuna inanıyorum ve onunla birlikte pek çok aileye dokunabiliyorum. Saklasaydım, bu olamazdı. Garen de kendini biliyor ve daha iyi idare ediyor. Bu konuda gelecek olan tüm itirazlara saygım sonsuz, fakat hiçbir şey ne tam beyaz ne tam siyah... Ben Garen'i bir şans olarak görüyorum bu hayatta. O olmasaydı bu dünyayı bu kadar anlayamayacaktım ve şu andaki halime asla dönüşemeyecektim belki de. Gülmenin gerçek tadını, mutluluğun anlamını biliyor mu sizce etrafınızdaki sıradan insanlar? Sıradan olmak hiç istemezdim doğrusu...



*Parin Yakupyan*  
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı





## MERHABA BEN EGE

*“Üç yaşında atipik otizm tanısı aldım. İstanbul’da yaşıyorum. Başka kardeşim yok. 17 aylık erken müdahale ve yoğun eğitimle (her gün özel eğitime gidiyoruz bunun yanında duyu bütünleme eğitimi de alıyorum haftada 2 saat... İmkanlar el verdiği kadar, yani toplamda haftada 7 saat eğitim alıyorum) çok daha hızlı yürüyorum bu zorlu yolda. İlk tanı aldığımda henüz yürümüyordum bile. Erken tanı ve müdahale otizm için hayati öneme sahip.”*

**Doktorlar “bir şeyi yok” demiş ama anne bir özel eğitimci bulup derslere başlatmış, iyi ki “bir şeyi yok” diyenleri dinlememiş... Annenin bir de blog sayfası var yaşadıklarını paylaştığı: egeboyy.blogspot.com.**

**Bazı anneler mesaj atıyormuş çocuğunu paylaşmaması konusunda ama o aksine herkes erken tanının farkına varsın diye yazıyormuş, paylaşıyormuş belki ileride tanıdan çıkar diye saklaması gerektiğini düşünen annelere de şunu söylüyormuş: “Aksine o gün gelirse gurur duyar, daha çok paylaşırım yaşadıklarımızı...”**





## MERHABA BEN KUZHEY



Annemize katkı ve paylaşım için çok teşekkürler. [@songul\\_celiik](#) sayfasında Kuzey'le evde yaptığı etkinlik videolarını her daim paylaşıyor. Örnek olması için bakmanızı tavsiye ederiz.

“Ben Kuzey’in annesiyim... 2,5 yaşında fark ettim bazı değişiklikleri. Araştırdım, doktor tanısı ve rapor beklemeden özel eğitime başladım. Doktor kontrollerimiz ve yapılan testler devam etti. Tam 37 aylıkken aldık Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanımızı ve raporumuzu. ‘Bir yıllık eğitimle düzelir’ dediler. Evet şimdi daha iyi, ama daha çok yolumuz var, farkındayım. Kuzey şu an 4 yaşında bile değil ama tüm alfabeyi biliyor, sayıları biliyor. Renkleri, şekilleri, her şeyi... Konuşabilmesine rağmen sadece istediğinde konuşuyor ama inanıyorum ki gelecekte her şey daha da güzel olacak. Kuzey 2 yaşındayken bir kız kardeşi oldu. Şu an ikiz gibiler. Kuzeyimiz kardeşi ile vakit geçirmek istemese de, Gökçe Kuzey’in hep peşinde... Şimdi yavaş yavaş oynuyorlar beraber. Kardeş çok iyi geldi ona... İstanbul’da yaşıyoruz... Önceleri derslere girmek istemeyen, göz teması az olan, karşısındakini dinlemeyen, sürekli mutsuz bir çocukken, sadece 1 yıllık eğitimle artık göz teması kuran, algısı açık, karşısındakini dinleyen, söylediklerini yapan bir çocuk oldu oğlum... Ve artık daha mutlu. Özel eğitim hocalarının da dediği gibi Kuzey şu an akademik anlamda ilkökul 1. sınıf düzeyinde bir çocuk... Tabi daha bitmedi, daha yolumuz var... Otizm bizi esir alamayacak... Hem özel eğitim hem de oradan öğrendiklerimle evde benim ve babasının çabası ile ve özellikle kardeşinin varlığı ile çok daha iyi olacağız. Yaşlıları ile en küçük iletişimi yokken şimdi el ele tutuşup oyun oynuyor.

‘Acaba otizm mi?’ dediğimde doktorun ‘evet’ dediği anda yaşadığım üzüntü anlatılamaz. Bir anda ölüyorum sandım. Kuzey’i kaybettiğimi düşündüm. Oğlum askere gidecek mi, evlenemeyecek mi dedim... Günlerce ağladım. Sonra okudum hep kötü örnekleri değil, iyi örneklerin hayatlarını inceledim ve ‘evet’ dedim, ‘biz başaracağız’ ve o zamandan şu ana kadar çok yol aldık. Şimdi hiçbir şey umurumda değil. Yapamadıkları ile değil, yapabildikleri ile değerlendirdiğimde çok mutluyum. Çünkü bu yolda inanılmaz mutluluklar yaşadım. İyi ki güzel örnekleri okumuşum da oğlumu kazanmışım.

Kimse çocuğundan utanmasın. Onlar çok özeller.”



Çocuklarımızı başkalarıyla kıyaslamayalım. En büyük hata.  
Kendi içindeki gelişimi takip edelim en doğrusu...





**MERHABA BEN TALYA**

**Paylaşım için Ani Hanım'a teşekkürler. @ani\_yucelsen**

"14 yıl önce bir ağustos sabahı dünyaya gelmişim... Gelmemi 10 sene beklemiş olan anne ve babam sevinçten uçmuşlar, çünkü çok beklemişler ve 7. hamilelikten sonra dünyaya gelmişim... Benden önce çok düşükleri olmuş sonra da erkek kardeşim annemin karında 6,5 aylık hidrosefali teşhisiyle normal doğum ile alınmak zorunda kalınmış doktor kararı ile. Doktorlar 'ömür boyu çekersin hem sen hem o' demişler. Meğer annemin kaderinde çekmek varmış. Sonra ben doğmuşum. Geceleri sabaha kadar bağıır, ağlarmışım 'kolik bu 3 ay sürer geçer' demişler ama aylarca sürmüş gece bağırmalarım. Geç başımı tutmuş, geç yürümüşüm. 10 aylık 'mama atta' çıkarmışım. Annem beni anneanneme bırakıp gittiğinde hiç arkasından ağlamamış ve aramamışım, adımlarımla bakmadığım için beni kulak testinden geçirmişler ama kulaklarımda hiç sorun çıkmamış. Psikiyatri pedagog ziyaretleri başlamış 'bu çocuk otistik, bol bol ilgilenin, konuşun, televizyon açmayın, özel eğitim alın' demişler. Annem ve babam bunun geçici bir şey olduğunu, zamanla düzeliyor geçeceğini sanıyorlarmış. Haftada 2 eğitime başlamışlar; ağzım emzikli, kırmızı balık şarklarıyla aylarca yıllarca gidip gelmişiz. Sonra daha çok eğitim almam gerektiğinin kararını vermişler. İlk önce rapor çıkarmışlar çünkü babamın gücü yetmiyormuş artık. Özel derslere yoğun eğitim ve duysal bütünleme ile devam etmişler. Bana bir abla bulmuşlar, yuvaya özel eğitime bizle beraber gelip oradaki uygulamaları evde uyguluyormuş. Üç yol böyle sürmüş sonra ablamız evlenmiş ve ayrılmışız. Ben büyüdükçe işleri daha zorlaşmış; öfke nöbetleri, konuşamama sorunları, çıkarttığım sesler, takıntılarım çekilmez bir hal almış hiçbir yerde rahat vermemişim. Her tatile gittiklerinde 'Bir daha bu çocukla tatile gitmeyiz' deyip her sene yine gitmişler her restorana gittiklerinde yedikleri lokmalar boğazlarına dizilmiş ama pes etmemişler her hafta yine gitmişler. Beni cenaze hariç her yere yanlarında götürmüşler. Bunca yıl sadece 1 gece annemden ayrı uyumuşum, o

da annem çok hastaymış. Yani otizm yorucu meşakkatli çok uzun bir süreç. Sabır sevgi ve empati şart. Annem bıkmış yollarda herkesin 'Allah yardımcınız olsun', 'çocuk hasta mı?' demelerinden... Bana acımalarını istemiyormuş çünkü bu bir hastalık değil farklılıkmiş. Bu arada eğitimler yoğunlaşmış, artık sabah 9 akşam 3 tam bir okulda eğitime başlamışım. Nefes aldirmiyorlarmış. En önemlisi annem de birçok şeyi öğrendi artık. Önceden her ağladığımda her dediğim yapıyordu ama şimdi yerlere de yatsam, bağırsam çağırsam, kendimi de parçalasam olmayacağını biliyorum. Şimdi dediğimi yapsalarmış ilerde benle baş edemezlermiş! Artık annemin benden daha güçlü olduğunu biliyor eskisi kadar tutturuyorum. Çünkü hiçbir şey değişmeyecek. Ergenliğe gireli iki yıl oldu. Annemin korktuğu gibi geçmiyormuş. Okulumu çok seviyorum ve sayelerinde çok yol aldım. Babam ve annem her gün beni okula götürüp getirmek için neler çekiyorlar... Hala devam... Maratona konuşmuyorum ama birçok şeyin çok farkındayım. Dediklerine göre öfkem de sönmüş. Eskisi gibi değilmişim. Otizmi bilmeyen çok insan varmış ülkemizde. Oysa bize sahip çıkılırsa yoğun eğitimle yeteneklerimiz gün ışığına çıkacakmış. Ülkemiz şartlarında herkes iyi bir eğitim alamıyor, çocuklarını evlerde saklıyor, çok aile toplum içine çıkaramıyormuş. Engellilerin eğitimi için verilecek güzel haberleri umutla bekliyoruz. Annemi asıl üzen 'kendilerine bir şey olduğunda benim ne olacağım'mış... Düşünmek bile istemiyorlarmış. Şimdi düşünseler bana verimli olmazlarmış. Ama biliyorum annem akşamları gizli gizli ağlıyor. Onun hep ümitli olmasının nedeni bana olan inancındanmış. Beni koşulsuz seviyormuş ve olduğum gibi kabul ediyormuş. Asıl mesele insanın gönlüne dokununca her şey değişiyor. Onun için engel bedende değil, engel zihindedir."

*Bıkmadan, usanmadan sosyal hayata katılım en büyük katkıyı sağlar. Zor da olsa restorana, alışverişe, AVM'ye götürün.*





## MERHABA BEN EZGİ

**@otizm\_ve\_yasam** Esra hocamız ve meleği Ezgi ile tanışın!

Aile olarak çabaları takdire şayan.

Onlardan hepimizin öğreneceği çok şey var... Paylaşım için teşekkürler.

“Takvim yaşı 17 olsa da Ezgi’ m, bir bebek aslında. Bu 17 yılda çok zorluklar yaşadık. Ergenlikle beraber gün boyunca öfke nöbetleri geçirir olduk. Öfke nöbetinin ardından duyduğum suçluluk duygusu ile perişan olurdu. Acaba ne yaptım da Ezgi böyle oldu, neden onu anlayamıyordum diye... Kaç defa okuldan eve taksiye atlayıp koşmuştum. Çok hareketli olduğu için de enerjisine yetişemez olmuştuk. Artık bunun böyle gitmesi mümkün olmayacağı için emekli günümü doldurur doldurmaz hemen emekli oldum. Ezgi’ mle ben birlikteydik hep. Yaşadığımız yer bir ilçe olduğu için ne bir spor okulu ne de profesyonel birini bulamadık. Hep kendi uğraşlarımızla koşturduk durduk. Bol bol yürüyüşler yaptık. Bu benim içinde çok iyi oluyordu. Bir sürü takıntılarımız vardı. Gün boyunca onlarla mücadele ediyorduk.

Sonra ANNEM OKULU’nu geliştirdim. Ezgi’ min gününü planladım. Neredeyse hiçbir boşluk bırakmadım. Boş kalmayınca davranış problemleri de yavaş yavaş yok olmaya başladı. Mutfağa girdik birlikte. Yemekler, poğaçalar, kekler, supangleler yapmaya başladık. Başlangıçta dikkati de, ilgisi de azdı. Zamanla isteği arttı. Becerileri de gelişmeye başladı. Ezgi’ me terapi oldu mutfak. Sonra evin temizliğinde de sorumluluklar vermeye başladım.



- Ütü yapma,  
- Çamaşır yıkama,  
- Süpürge tutma,  
- Bulaşık yıkama,  
- Bulaşık makinesini boşaltma ve yerleştirme gibi bir sürü işlerde görevler verdim. Baktım ki öğrenebiliyor ve yaptıkça da ona huzur geliyor. Üstüne üstlük bana da ciddi anlamda yardımcı oluyor. Günümüzün büyük bölümünü dışarlarda geçirirken artık Ezgi evini sever olmuştu. Birlikte mutlu ve huzurlu olmayı başarmıştık. İnşallah da böyle devam eder. Bizimkisi bir aşk hikayesi. SEVGİLERİMİZLE...”

Çocuğa yapabileceği aktiviteler kazandırmak, ev hayatını doldurmak ve ilerde kendi başına ihtiyaçlarını karşılayacak duruma gelmesini sağlamak ailenin en büyük görevi olmalı.





**MERHABA BEN ÇINAR**

**Konuğumuz Pınar Hanım ve Gökmen Bey'in bir tanesi Çınar...  
Paylaşım için teşekkürler @pınar.tosmak @tosmakgokmen**

“Çınar’ım şu an 7 yaşında... Biz canparemiz 2 yaşındayken otizm ile tanıştık. Otizmin ne olduğunu bilmiyorduk bile... Çınar konuşmuyordu, ismi seslenildiğinde bakmıyordu, göz teması kurmuyordu, dönen cisimlere bakıyor, kendi etrafında dönüyordu. Ahh, hele o takıntılar... Otizm tanısıyla hayatımız tam anlamıyla değişti. Hemen eğitime başladık. İlk zamanlar elimde mendil sürekli ağlıyordum, ‘ben ne yapacağım’ diye... En büyük desteği otizmi yaşamış tecrübeli anne kurum yöneticimizden aldım. Neler yapmam gerektiğini öğrendim, yoğun eğitime başladık ve evimizin bir odasını rehabilitasyon odası yaptık, hep çalıştık. Çok büyük bir banyo takıntımız vardı, banyoya soktuğumuzda bütün apartman ayağa kalkıyordu. Büyük uğraşlardan sonra banyoyu eğlenceye çevirmeyi başardık. Yolda birlikte yürüyemiyorduk her arabanın tekerleğine durup bakıyordu, aşırı el hareketleri vardı... Eğitimcilerimizden çok büyük destek aldık, bunların çoğu bitti... Sadece sevinince veya heyecanlanınca bazen yapıyor. Biz anne baba olarak hayatımızı onun gibi düşünüp yaşamaya başladık.

Çok yorulduk ve yıprandık ama biz çoğu sorunumuzu aştık. Çınar 5 yaşındayken konuşma geldi... Anne-baba demesini 5 sene gözümüz yaşlı bekledik. O anne-babanın keyfine doyamadık uzun süre. Şimdi de beyefendiyi susturamıyoruz.

Bu sene 1. sınıfa başladık, karnemiz hep çok iyi ve öğretmenimiz meleğimizden çok memnun. Bizim en büyük şansımız kurumumuzun ve eğitimcilerimizin çok iyi olması. Şu anki sıkıntımız takıntılar... Yine de çok şükür bin şükür...

Erken tanı ve doğru yoğun eğitim çocuklarımıza çok yol kat ettiriyor.

Çınar bizim mucizemiz. Çınar bizim en büyük hediyemiz. Onunla hayata bakışımız o kadar değişti ki... ‘Otizme karşı savaşımızda 1-0 öne geçtik’ diyoruz. Durmak yok, daha başarmamız gereken çok şey var. Otizme rağmen başaracak Çınarımız, inanıyoruz...”

Otizm ailelerinin sık sık bir araya gelmesi, sohbet etmesi hem kendimize hem çocuğumuza büyük katkı sağlayacaktır.







## MERHABA BEN SEMİH

**Paylaşım için Sündüs Hanım'a teşekkürler.**  
**@semihsun**

### MUHTAR SEMİH'İN HİKAYESİ

“Merhaba, Ben Semih'in annesi Sündüs... Semih 3,5 yaşındaydı, konuşmuyordu, yaşlıları gibi hoplayıp zıplamıyor, onlarla birlikte olmak bazen istiyor; çoğunlukla da tek başına olmayı tercih ediyordu. Doktorumuz bebekliğinde konmuş olan genetik tanısı sebebi ile yavaş büyüyeceğini, yaşlılarına göre geriden geleceğini söylediğinde fazlasıyla üzüldük. Oysa biz kendiliğinden konuşur diye bekliyorduk (Şimdiki aklım olsa hiç beklemezdim). En sonunda kendi araştırmalarım sonucunda (tabi özel eğitim nedir; hiç bilmeden) kendim devlet hastanesinden sadece 'konuşma terapisi alabilir' yazılı raporu aldım. Bilgisizlik işte, işe yaramayan bir rapor çıkarmışım. Çünkü dil ve konuşma terapileri genelde ücretli ve üstelik çocuğun sorunu dil değil, iletişim bunu bilemedik. 10 ay sonrası çok yakın bir arkadaşımın tavsiyesi ile görüştüğümüz özel eğitim kurumunda hemen derslere başladık.

Raporumuz geçmediği için başta ücretli gidiyorduk. Kendisine çok teşekkür ettiğim görevli hanım sayesinde yeni raporumuz çıktı (mental retardasyon) ve ayda 8 saat bireysel, 4 saat grup eğitimi alacaktık. Nasıl mutluymum, havalarda uçuyorum... Mucize gibi ilaç gibi geldi bana... Sevinçten gözyaşlarımı tutamıyorum. Bu şekilde Semih 4,5 yaşındayken eğitime başladık. Haftada 3 gün 2 saat özel kreşe, oradan alıp haftada 3-4 kez kuruma derse... Yağmur, soğuk, sıcak demeden, yorulduğunda kucağımda (sırtımda çanta), otobüslerde kah ayakta kah oturarak gidip geliyorduk. yoruluyorduk ama Semih'e iyi geliyordu. Önce otobüste, metroda kalabalık ortama alışmakta çok zorlandı. Sürekli şoförü görmek için önde oturmak istemesi, olmadığında ağlamaları, dersten 15-20 dakikada çıkmak istemesi, konuşmadığı için isteklerini anlatamaması... Yemek yeme problemimiz, sık sık hastalanması... Hepsi o kadar üst üste geliyordu ki evde faaliyet yapamıyorduk. 5 yaşına geldiğinde kelimeler çıktı. 'Hemen bez işini halletmeliyim' dedim ve yazı beklemeden kasımda kesin bir karar ile bezlenmeyi de bitirdim (tabi daha bir sene öncesinden konuşmasa bile ona tuvalet olayını sürekli anlatıyordum). Ufak tefek kazalara rağmen artık tuvaleti öğrenmişti. Arkasından kelimeler, cümleler başladı dökülmeye... Cümleler başladığında 6 yaşındaydı. Öğretmeni okuma-yazma çalışmalarına başladı. Bir sene erteleyerek 7 yaşında ilkokul 1. sınıfa kaynaştırma öğrencisi olarak başladı. Şükürler olsun. İlk bir sene sınıfta ben de yanında durdum. Maddi durumdan dolayı gölge öğretmen tutma imkanımız yoktu. İkinci dönem 1,5 ay kadar denedim (gölge abla) fakat olmadı, kendim devam ettim. Çocuklar 3 sayfa yapıyorlarsa Semih 1 satır yapıyordu. Bu şekilde birinci sınıf bitti. Fakat ben Semih'i yeterli görmediğim için, öğretmenin '2. sınıfa geçsin' demesine rağmen 1. sınıfta tekrarlattım. Vee

tekrar 1. sınıf... Artık okumayı sökmüş, okul düzenine alışmaya başlamıştı. İkinci dönemde tamamen sınıftan çıktım. Arada teneffüslerde yanında oluyordum. Okumayı öğrenmiş, sayıları, harfleri tanıyordu. Fakat hala arkadaşları ile tam bir uyum içerisinde değildi. Bu şekilde 2. sınıfa merhaba dedik. Bu zaman içerisinde rehabilitasyon merkezimizin yaptığı faaliyetlerin çoğuna katılıyor, tiyatroya, sinemaya götürüyor, dışarıda vakit geçiriyorduk. İki sene çok yorucu geçmişti. Okul, özel eğitim, ek ders, havuz... Oradan oraya yetişmeye çalışıyorduk. Şimdi Semih 9 yaşında, 2. sınıf kaynaştırma öğrencisi. Okumayı tamamen söktü. Arkadaşları ile yavaş yavaş iletişime başladı. Ben de onunla birlikte mücadeleye ediyorum. Kendi ayakları üzerinde durabilmesi için... Her günümüz dolu derslerle, eğitimle.. Ama en çok da sevgiyle dolu. Bu zamana kadar bizim yanımda olan tüm eğitimcilerimize, ilkokul öğretmenlerine, velilere ve görevli arkadaşların hepsine, aileme, arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Semih'i kendi çocukları gibi gördükleri, ayırmadıkları için... O benim minik dünyam, hazinem. Hem yorgunluğum hem en büyük mutluluğum, gözleriyle bana baktığında sevgiyi, saflığı, heyecanı gördüğüm minik mucizem. Rab-bime şükrediyorum, bana cenneti bu dünyada sunduğu için. Oğlum benim cennetim.

Ve tek bir şey söylemek istiyorum, normal gelişim gösteren çocukların velileri diyorsunuz ya 'aman boş ver bizimki de yemiyor, yapmıyor, zamanla yapar' diye, işte o zaman bizim için o kadar değerli ki... Sizin çocuklarınızın doğal süreçte öğrendiği şeyleri bizler çocuklarımıza öğretebilmek için 3 ay, 4 ay, belki bir sene uğraşmamız gerekebiliyor. O yüzden lütfen bunları söylemeyin. 'Nasıl yardımcı olabilirim?' diye bir sorun lütfen...

Kocaman sevgiler...”





## MERHABA BEN GÜNEŞ

**Sizi Güneş'in hikayesi ile baş başa bırakıyoruz. Bu seferki annemiz, bir özel eğitim öğretmeni... @gunesin\_otizm\_bahcesi paylaşım için teşekkür ediyoruz...**

### GÜNEŞ'İN OTİZM BAHÇESİ 1. BÖLÜM

"Yaz dediler, yazayım dedim... Ama nereden başlayacağımı bilemedim... 24 yaşında, liseyi dışarıdan bitirip uzun bir ara vermiş olmama rağmen üniversiteye gitme kararı alıp 2004 yılında Bolu İzzet Baysal Üniversitesi, Zihin Engelliler Öğretmenliği Bölümü'nü kazanıp 2005 yılında da daha iyisi için Ankara Üniversitesi'ne yatay geçişle geçip 2008'de mezun olmamdan mı, mezun olduktan sonra idealist bir şekilde çocuklarım için elimden geleni yapmaya çalışıp yıllık programlarını ve etkinliklerini değerlendirmeden hemen sonra hazırlayıp her zaman onların karşısında hazır olabilmelerimi mi?! Yoksa 2014 yılının Ağustos ayında %80 ağır otizm ve buna eşlik eden dikkat eksikliği ve hiperaktivite tanısının, oğluma konulmasıyla otizme ve özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin yaşadıkları birçok zorluğu bilmemden kaynaklanan yaşadığım öldüğüm an hissini mi?! Oğlumdan başlayalım kısaca o zaman. Çünkü o, tüm zamanlarımın en iyi, en güzel meyvesi, iddiada bulunduğum, ailelere önerdiğim ne varsa –ama dayatamadığım, bazen karşılarında çaresiz hissettiğim- tüm inandıklarımı, kendi evladım olduğu için ve yapayalnız olduğum için, benden başka merhem de, inanabileceğim de olmadığı için, sımsıkı sarılıp hepsini de yapabildiğim parçam! Üstelik alan mezunu olsanız da kabul sürecinin her bir basamağını zıplayamadan, ızdırabınızla birlikte

tek tek çıktığınız o basamakları da çıkıyorsunuz. Ve üstelik alan mezunu olduğunuz için kimse size bu hakkı vermiyor bu yüzden her şey gizli olmalı! Anne değilsiniz mesela alan mezunuysanız. Çünkü herkes bu yönde konuşuyor ve üstelik o kadar yalnızsınız ki düşme lüksünüz yok! Öğretmen iken velilerinize söylediklerinizi duymaya, tekrar tekrar ayağa kalkmaya, belki de bildiklerinizden ötürü daha çok ihtiyaç duyuyorsunuz. Bilmezdim bilmenin de incitebildiğini. 2,5 yıl! 2,5 yıl boyunca sesini duyuramadan, özel sektörde çalışmaya devam ederek, oğlum hiç uygun olmadığı halde tam zamanlı kreşe gitmesine, her gün bir sürü şikayeti de bohçama koyup evin yolunu tuta tuta geçti... İnanıklarımı hala yapamamamın verdiği çarpınışlarla geçti. Ama bu sırada Ergoterapi, Duyu Bütünleme, Floortime eğitimlerinden Sinem öğretmenimin de büyük özverisi ve ödevleri hiç durmaksızın yaparak, kendi üniversitemden özel ders ve çalıştığım kurumdaki en güvendiğim işinin ehli Nazan Öğretmenimle elimizden geleni yapmaya devam ediyorduk. Kreşimizdeki Melek Öğretmenimin de Okul-Aile-Özel Eğitim üçgenindeki uyumuyla, Ağır Otizmli ve DEHB'i de bulunan olumun 45 dakikalık seanslarını çok güzel oturtmuştuk. Ancak daha fazlasını istiyordum. Çünkü daha fazlasına inanıyordum her şeye rağmen iç dünyamda oğlumdan başka sarılabileceğim hiçbir gerçek yoktu. Kreş öğretmenin özel nedenlerle işinden ayrılacağını da bilmemden dolayı, bu zamanın yaz tatiline -kreşlerin işletme sisteminde ölü sezondur ve öğretmen alınması için yeterli çaba sarf edilmez!- denk gelmesinden ve anlamsız değişimlere olan mahkumiyetten oğlumu kurtarıp okurken de, çalışırken de, oğlumda da inandığım doğaya sa-

rılmak zorundaydım. Beynim sürekli yetersizlik çığıllıkları atarken bir yandan da yalnızlık tüm gücümü tüketiyordu.

Ve bir gün, yıllık iznim gelip çattığında da oğlum için bir plan yaparak, kendime inandıklarımın ispatını yapmaya karar verdim. 21 günlük iznimde bu kadar tılsımlanmayı hiç ama hiç beklememiştim. 21 günlük yıllık iznimde, tüm deneyim, bilgi ve inandıklarımınla sırtlayıp oğlum ve üç arkadaşımın çadır kampına gittik. Bu kampın yol haritası Güneş idi. Aynı yerde iki günden fazla kalmama, doğada oğlumun çıplaklığını yaşayabileceği –ki farklılıklarını bedensel uyarılara bağlamıştım çünkü kendini bilmeden/bilmeyen neyi bilebilirdi ki?!- dikkatini koruyabilmek ve geliştirmek adına her türlü şehir ve insan uyarısından uzak, tamamen doğa ve dört kişiyle iç içe, bağ kurması sağlanarak müthiş bir uyumla, yaklaşık 5000 km'den oluşan yolumuzu bitirip işime, evimize dönerken, 20 kelimeyi geçmeyen konuşmasıyla oğlum: 'Aaa! Anne bak, inek mö dedi' diyerek yolun daha 10. km.'sinde yeni yol haritamızı çizdi. Kulaklarıma inanmadım, hemen arabayı sağa çektim. Yanımda kalan son bir arkadaşımın baktım ve doğru mu duydum diye teyit eden o bakışları attım. İkimizde inanamıyorduk ama duyduğumuz doğruydum! Oğlum hem şaşkınlık ifadesi kullanmış hem iki cümleyi bir arada kullanmış hem de hayvan taklidini kullanmıştı. Özel gereksinimli çocuklarla iletişim kurarken genel olarak çok ince ayarlar vardır. Mesela böylesi bir durum karşısında hem çok aşırı olmayan hem de mutluluğunuzu belli edip davranışı pekiştirmek için çok ince ayarla tepki vermeniz gerekir. Üstelik durum inanılır gibi değildi! Ve son üç gün kala oyun kurmuş olması da o an



kafamda resmedip fark edebildiğim bir andı! Ama inandım ve arkamı dönüp oğluma dedim ki: 'Sen, anne 7/24 yanımda ol ve doğada olalım senin tüm rüyalarını gerçekleştireyim, dedin. Ve söz parçam, en kısa zamanda dileğini yerine getireceğim.' Çözüm haritasını oluşturmak için gene dönmüştük hapishanemize, evimize! Kararımı vermişim ama elim kolum bağlı çırpındığım 2,5 yılın ardından nasıl yapacağımı da hala bilmiyordum. Tek bildiğim birçok kişi gibi özel gereksinimli çocuğu olanların hayat zorluklarından ve bizden kilometrelerce uzakta olan ailemin kapısına dayanacaktım. 2016 Eylül ayında bayram ziyaretine gittiğim ailemin en güzel fertlerinden biri olan kız kardeşim ben daha ağzımı açmadan sırtıma durdu ve önümdeki tüm taşları çekip yolumuzu açtı ve dedi ki: 'Hadi ablacığım, yolun açık olsun.' Ailemin de uyanışıyla oğlumu alıp gittim. Nereye mi?! Bildiğiniz yüreğimin götürdüğü yere, yerlere...

## 2. BÖLÜM

Artık yolumuzu almaya kararlı Ankara ile vedalaşıyorduk. Kendi üniversitemdeki Güneş'le çalışan hocalar, Hacettepe Ergoterapi Bölümün'deki hocalar tatil dönüşü gördükleri Güneş karşısında şok geçiriyorlardı. 'Sen ne yaptın bu çocuğa, liderlik yapıyor, oyun kuruyor, iletişim başlatıp sürdürüyor' diyorlardı. Gidiyoruz biz, dedim. Nereye dediler, bilmiyorum dedim... En ucuz evi bulup parayı benzine harcayacaktım. Ev sadece soğuktan korunmak, uyumak için bir araç olacaktı. Oğlumu sürekli değişik deneyimlerle zenginleştirip farkındalıklarını artıracığım bir yere... Bilmiyorum nereye... 'Git' dediler, 'lütfen git'. Ben de çıktım yola.

Oğlumu anneme bırakıp Kaş'tan başlayarak başladım köy köy gezerek ev bulma çalışmalarına. Muğ-

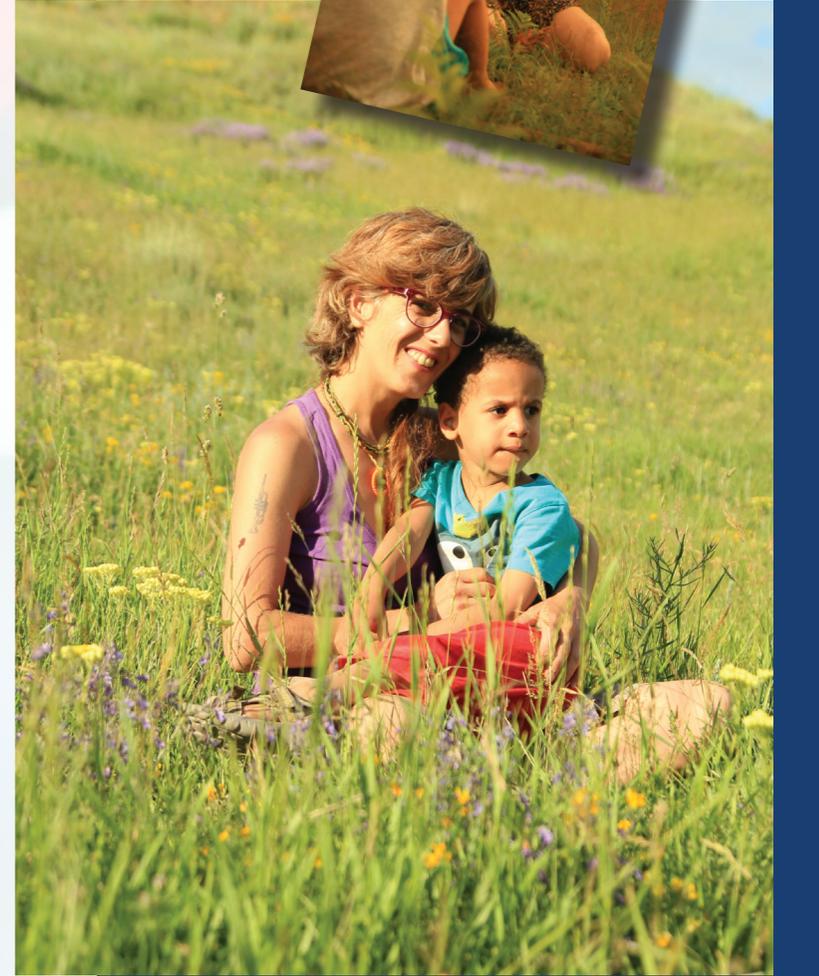
la Ortaca'da durdum çünkü aradığım özellikteki evi anca orada bulmuştum ve acelem de vardı, oğlum bekliyordu, annem yoruluyordu. Çünkü Güneş tahmin edebileceğinizden çok daha hareketli, farkındalısız ve zor bir çocuktü.

Evimi topladım, taşıdım ve yerleştirdim. Elimden gelen en kısa sürede evimize yerleştik. Hala bu durumla tek başıma nasıl baş edeceğimin endişesiyle de yüzleşe yüzleşe, düştüğümde bir elimle diğer elimden tutup kendimi kaldıra kaldıra yol almaya devam ettim, ediyorum da. Yerleştikten kısa bir süre sonra yol haritamızı da şekillendirip oturttum. Her gün kahvaltımızı yapıp erzakımızı hazırlayıp düşeceklik yollara. Önemli olan hiçbir gün aynı yere gitmemektü! Her ama her gün gün yeni bir yer, yeni bir farkındalık, keşif olacaktı. Oturduğumuz yerde öyle müsaitti ki buna. Sürekli dallanıp budaklanan yolları, keşfedilecek farklı yerleri vardı... Kimi zaman bir mağaraya, kimi zaman bir göle, kimi zaman da balçıklara, denizlere, ormanlara, kara, çaya, dereye, çalıya, çamura, çakıla, çimene, çiçeğe, kuma, DİKE-NE! denk geliyorduk. Her gün bedenimizi keşfediyor, fark ediyor, hayal gücümüzü zorluyorduk. Dikkatimiz, odağımız geliyor, kendimize odaklanabiliyorduk. Ve en önemlisi Güneş bu sırada anadan doğma oluyordu... Şubat ayında bile, kar olan yer hariç her yer ama her yerde çıplak oluyordu. Denize giriyor, göle, balçığa, dereye her ama her yere temas ediyordu alabildiğine. Hele hele eve dönünce vücudundaki dikenleri iğne ile kuyu kazarcasına tek tek temizlemek ne büyük mutluluktü anlatamam. Evet, yanlış okumadınız mutluluk! Çünkü her gün tek umudum suyun soğuşunu fark etme, dikenlerin acısını hissetme ihtimaliydi ki oldu. İşte mutluluk bundandı. İyi-ce konuşur, acıyı, soğuşu hisseder olmuştü hatta. Bu

arada eve dönünce de masa başı etkinliklerimiz vardı; eşleme, puzzle, gerçek nesnelere eşya tanıma... Bir sabah vardı ki büyüleyiciydi. Aynı odada uyuyorduk. Birden bire '-Nereye gidelim?/-Eve /-Hadi gidelim /-Eve gidelim' diye konuşmalar duydum. Uyku sersemi, rüya sandım önce. Baktım uyumuyorum. Sadece sersemim, gözlerimi yarılardım, bir de baktım ki, arabalar, dinazorlar, insan figürleri ile oyun kurmuş onları konuşturuyordu. Bunları da evde sık sık yapar, yaptırırdım ama alabildiğini, kavradığını işte o sabah gördüm. Gene ağladım ve sarıldım kocaman oğluma. Ama bu sefer umuttandı gözyaşlarım, tılsımlıydı. Ben sarılınca dahil de olmuştum artık, hemen elime bir oyuncak tutuşturdu. 'Anne, sen konuş' dedi. Bu hadi sen de konuştur diyerekten oyuna davet şekliydi. Ve ben sevinç gözyaşlarıyla dahil olmaya çalışırken birden gözyaşlarımı sildi. Düşünsenize bırakın kendini fark etmeyi, artık benim bile farkındaydı.

## 3. BÖLÜM

Her şey çok güzeldi, güzeldi de, hala eksik parçaları bulamamıştım ki, buldum... O bir çocuktü nihayetinde, ben de annesi/öğretmeni...Ama ben annesi olmalıydım, çünkü bakışları bana bunu hissettiriyordu, anne diye baktığı kişiyle yaşadığı ilişki zedeleniyordu, çünkü ben öğretmeni olamazdım ve bir çocuk en nihayetinde en iyi çocuktan öğrenebilirdi. Bu sorgular aldı başını gitti. Annesi miyim, öğretmeni mi? Peki bir otizminin en büyük ihtiyacı olan sosyalliği nasıl elde edebilecektik vb... Çünkü köyümüzde mahalleler yoktu, evler dağıniktü ve oğlumun tek iletişim kurduğı, kurabildiğı kişi bendim ve bir seçim daha yapma vaktü gelmişti. Nereye ve ne için gitmemiz gerektiğinin şekillenmesi için tekrar yol aldık ve taşındık."



## Paylaşım için teşekkürler. @sevimeckn76

“04.04.2004 doğumluyum. Benden 16 ay küçük erkek kardeşim var. Seviyorum kardeşimi. Aslında ilk doğduğunda travma geçirmiş olabilirim. Doktorlar da öyle söylemiş. ‘Kardeş gelmesi bazı şeyleri tetiklemiş olabilir’ demişler. Üç yaşından sonra konuşmalarında azalma, tepkisizlik, mutsuzluk, ismim seslenildiğinde bakmak istememem annemi ve babamı çok üzmüş ve hemen destek almaya karar vermişler. Eğitim sürecim o günden itibaren başlamış ve aralıksız devam ediyor. İlkokulda şanslıydım, çok iyi öğretmenlerim oldu. Kaynaştırma öğrencisi olarak ilkokulumu bitirdim. Arkadaşlarımın desteğiyle ve öğretmenimin akrabamız olmasından dolayı annem çok huzurluydu. Sonrası ortaokulda özel bir kolej ile başladık. Öğretmenimizden çok memnunduk, elinden gelen desteği vermeye çalışıyordu ama okulun idaresiyle annemin aralarındaki anlaşmazlık yüzünden evime yakın devlet okulunun özel eğitim sınıfına kayıt oldum, hala aynı yerde devam ediyorum. Bu okuldaki öğretmenlerimin hepsini çok sevdim. Annem sınıf arkadaşım Bora’nın annesi ile bize lise için araştırmalarını yapıyor. Lise konusu açıldığında anneme sürekli ‘nerede gideceğim, hangi okula, nerede?’ gibi tekrar tekrar soruyorum. Kaygılarım var, yeni düzen, yeni öğretmenler diye sanırım. Evde çok huzurluyum. Hep ev resmi çizerim. Bahçesi olur. Gökyüzünde kuşlar, güneş ve önünde deniz olur. Annem huzurluysa ben çok mutlu olurum. Annemin ya da çevremdeki insanların sinirli olmasından ya da benim sorularına, hareketlerime ters cevaplar vermesinden, emir kipi sözcüklerden ve seslerini yükseltmelerinden hiç hoşlanmam. Çünkü inadına tam tersini yaparım. Takıntılarım zaman zaman artıyor, ‘hiç olmadı, olmuyor’ diyemeyiz. Biri bitiyor yerini başka bir şey alıyor. Annemin ve babamın telefon rehberini düzenli kontrol ediyorum. Yeni numaralar eklenmiş mi ya da silinen var mı bakıyorum ve bunları fark edip hemen soruyorum. Kafamdaki cevapları alamazsam sinirleniyorum. Bazen de hiç takılmıyorum. İsimleri hiç unutmuyorum. Anneme göre yaşadığım hiçbir şeyi unutmuyormuşum. Hareketliyim. Küçüklüğümde daha sakin dim. Müziğe karşı ilgiliyim. Dinlediğimi hemen ezberlerim. Bu aralar ergenlik durumları var. Hareketlerimi kontrol etmekte zorlanıyorum. Kafamda çok sorular var. Sürekli soru sormak istiyorum. Sorularım çok

net. Alacağım cevapların da net olmasını isterim. Ailemi seviyorum. Onların da beni sevdiğine inanıyorum. Ailem beni hep destekledi. 1. sınıftan itibaren aynı özel eğitim kurumundan destek alıyorum. Oradaki eğitimcilerimle diyalogum çok iyi. Çok donanımlı öğretmenler ile tanıştım.

Gidenler oldu ama kurum gidenin yerine gelen eğitimcileri itina ile seçtiğinden gelen eğitimciler gideni aratmadılar diyebiliriz. Annem birkaç isim için ‘gitmeseydiler iyi olurdu’ diye söylenir. Ben hep hatırlarım öğretmenimin kedisini sorarım anneme. Yıllardır cuma günleri özel eğitim günüdür. Sabah köşedeki meşhur muhallebiciden mutlaka poğaçaya alırız ve kahvaltımızı yaparız. Derse girmeden önce katları dolaşırım. Kuruma gittiğimde Parin Hanım’ın odasına mutlaka girerim (Bazen Parin Teyze, bazen de Parin Abla derim). Orada mı diye bakarım. Yoksa önceleri sorardım nerede olduğunu. Bu aralar sadece bakıyorum. Yok ise sormuyorum. Çünkü annem bana anlattı. İş olabilir, her zaman burada olmayabilir diye... Artık anlıyorum onun için sormuyorum. Herkese yaklaşmam, öpmem çok seçiciyim. Kardeşimle kısa da olsa diyalogum var. Bazen aynı salonu bile paylaşmak istemem. Odasına gitsin isterim. Ama okuldan geleceği saati geciktiyse hissederim ‘nerede, neden gelmedi’ diye annemi sorularıyla rahatsız ederim. Açıklamayı uzatıyorsa net cevap vermediğinden dolayı daha çok sorularımı arttırırım. Bazen çok huzursuz olurum, her şeye takılabiliyorum. Takıntularım ile ilgili hep sorunlar yaşıyoruz. Bununla ilgili hep destek alıyoruz. Dikkatim de biraz dağınık. Öğrenmeyi seviyorum. Her zaman öğrenmeye açık değilim. Davranışlarımı kontrol etmem gerekiyormuş. Kontrolsüz olabiliyorum. Ama yapma denilmesinden ikazlardan hiç hoşlanmıyorum. Daha çok yapıyorum. Mutlu olduğumda zıplıyorum. Huzursuz olduğumda konuşmalarım artıyor. Rutin yürüyüşlerim var. Bir odadan diğer odaya aynı yerden sürekli gidip gelmek istiyorum. Çikolatalara çok düşkünüm. Annemin benden sakladığı atıştırma çikolataları buluyorum. Annem sakladığı yerleri unutup bulduğum zaman şaşırıyorum. Düzenli olmayı severim. Temizlik ile ilgili takıntılarım yok. Hayat devam ediyor ve nefes aldığım sürece eğitim hayatımda hep olacak sanırım. Şimdilik bu kadar. Devamını yazacağımızı söyledi annem. Tekrar görüşeceğiz. Şimdilik hoşça kalın.”

MERHABA BEN SAN



## MERHABA BEN DENİZ

**Kendisi de bir eğitimci olan Buket Hanım'ın kalemin-den oğlu Deniz...**

**Paylaşım için teşekkürler.**

**@buketyanarkose**

### ANNEME MEKTUPLAR

"Anneciğim,  
Hep ben onun diliyim derdin. Onun söylemediklerini, söyleyemediklerini ben bilmek anlamak ve çözmek zorundayım diyordun ya...

Bu mektup yazma işte buradan çıktı. Senin söylemek istediklerini ben herkese bu mektuplarla anlatacağım anneciğim.

Bazen sana anneeee anneeee diye on kere sesleniyorum bakmıyorsun. Beni mi taklit ediyorsun? Ben de bana seslendiğinde duymaz gibi yaparım çoğu zaman... Hatta kulaklarımda bir şey mi var diye düşünüp doktora gitmiştik hani 18 aylıkken; kulaklarımda bir şey çıkmayınca nöroloji doktorunda aldınız soluğu. Bir sürü testten geçtik... Ne senin ne babamın o kelimeyi ağızınıza almak istemediği... ONA benziyor ama değil! Sizi rahatlatmış değil mi? Aslında korkacak bir şey yok siz bu çelişkilerde iken ben çok mutluydum...

Oyuncak arabaları sıraya diziyor, Baby Tv'de renkli şarkılar çıkınca ellerimi heyecandan kelebek gibi çırpıyordum... Etrafımda dönmedim, uzun uzun çamaşır makinası seyretmedim ama belki beni rahat bıraksaydınız onları da yapmak hoşuma giderdi. Belki dönerek bir kuyuya girecektim ama sen hiç izin vermedin anneciğim...

Annem saçları güzel annem; saçlarını tutmak bebekliğimden beri en çok sevdiğim şeydi. Gece senin yanında emziğim ağızımdayken parmaklarım saçlarına dokunduğunda ne kadar mutluydum.

Onları parmağıma dolayıp emzikten tuktuktuk diye ses çı-

karmak çok zevkliydi ama sonra sen de benim saçımı tutup çekmeye başladın 'bak benimki de böyle acıyor' diye... Canını mı yaktım anne? Farkında değilim. Saçlarını severken ensende yaralar oluşturmuşum. Özür dilerim anneciğim, istemedim oldu.

Sonra bir gece izin verdin bir sürü saçına dokundum sen hiç kızmadın. Günler sonra o saçlar benim oldu. Ben bilemedim onları. Senin saçın zannettim aylarca. Meğer pazardan bir postiş almışsın, aylarca elimde onunla uykuya geçtim. Hatta kreşe ilk başladığımda onunla gittim. Arkadaşlarım onun fare olduğunu zannetmişler. Bazıları çok korkmuş. Hay Allah...

Onlar benim annemin saçları benim benim.

Benim diyordum ama içimden. Çünkü uzun yıllar 'ben', 'benim' kelimesini kullanamadım.

Anneciğim ne çok uğraştın...

- Bu kimin?

- Deniz'in.

- Oğlum Deniz sensin, 'Benim' diyeceksin...

O sağ el göğsüne kaç kere indi benim benim benim diye...

Beni konuşturmak için ne çok uğraştın anneciğim.

Hergün bir önceki günü tekrarlayarak günlerce defalarca...

Sen bir öğretmensin annem. Buna alışkınsın ama herhalde benim kadar zor bir öğrencin olmadı.

Her öğrencine yıl sonunda bir not verdin. Geçti-kaldı dedin ama bana hiç kıyamadın annem.

Benim karnem hiç olmadı. Ben senin ömür boyu öğrencin olacağım. Sen öğretmenlikten emekli oldun ama annelikten emekli olunmuyor anneciğim.

Ben de çok isterdim sana yıldızlı karneler getirmeyi.

Ama benim yıldızlarım gökyüzünde ve her gece bütün yıldızları sana getiriyorum anneciğim. Senin güzel saçlarına yıldızlardan bir taç takıyorum her gece...

Bu gece de benim doğum günüm anneciğim. Artık 12 yaşındayım. Bana 'İyi ki doğdun Deniz' de anneciğim."





**MERHABA BEN BERAT**

**Bursa Anofed'in kurucusu sevgili Canan Hanım'ın yazısı ve Berat'ın hikayesi...  
Paylaşım için teşekkürler... @canancihankilic**

*"İnsan niçin yaşar?*

*Nedir hayattan beklentileri?*

*Doğmak, büyümek, sağlıklı olmak, iyi bir kariyer yapmak ve sonra herkes gibi yuva kurup dünyanın en tatlı meyvesine sahip olmak... Tekrar dünya gözüyle onu büyütüp topluma kazandırıp eskilerin deyimi ile mürüvvetlerini görmek mi?*

*Hayır?*

*Bunu ne zaman mı anladım?*

*Berat'ımdan sonra anladım!*

*35 yaşında Allah sağlıklı bir çocuk nasip etti bana... Doğumu, yürümesi, göz teması, birkaç kelime ile konuşması derken vaktinde tuvalet eğitimi öğrenmesi...*

*1.5 yaşında anaokuluna başlayıp İngilizce sayı ve renkleri öğrenmesi derken 3 yaşa doğru ne oldu? Ne oldu da Berat'im yavaş yavaş elimizden kaydı?*

*Bir kaos, bir panik, bir koşturmaca ne olduğunu anlayana kadar...*

*Adını duymadığımız otizm...*

*O da ne? Şimdi mi?*

*Ayakları yere basan dünyanın anlamını bize kazandıran cennet sigortamız Berat'ımla zor ama anlamlı bir hayat. Ben değil, başkaları için de neler yapabilirim diye deli gibi koşturmacalar...*

*Ama güç ve kuvvet sahibi bana bu gücü veren Allah (c.c) sonsuz hamdü Senalar.*

*Rabbim hepimize çocuklarımıza güzel günler versin. İyi insanlar ile karşılaşmışsın."*

Annelerin hayatı bazen çocuklarıyla anlam kazanıyor. Onlar olmasa bu savaşı anneler belki de güçlerini hiçbir zaman fark edemeyeceklerdi.





## MERHABA BEN ALİ

**Konuğumuz Küçük ressam Ali... Ali, o küçücük elleriyle çizdiği resimlere hayran bırakıyor... Annesi sevgili Ahu Kamacı'ya hikayesini paylaştığı için teşekkürler... @alidennn**

“Ali ile ilgili 2 yaş 10 ayda teşhisimizi aldık. Bireysel eğitim, duyu bütünleme (ki en önemli aşamaları onunla kaydettik), spor hayatımızdan eksik olmadı. Resim yeteneğini keşfettik... Gün geçtikçe gelişiyor; sınıfını boyadı, Ayşegül Dinçkök ile sergiler açtı. Hayattan hiç izole etmedik bilakis fazlasıyla içine soktuk. Yazları bir otizm kampında yoğun spor sanat çalışmaları yaptı 4 sene. Ev işlerinde her türlü sorumluluğu verdik. Korumacı davranmadık. İlkokul birinci sınıfta ben ona bir fiil gölge öğretmenlik yaptım. İkinci sınıftan günümüze OÇEM sınıfına devam ediyor. 8 yaşında okuma yazma, İngilizce öğrendi. Şu anda basit matematik işlemlerini yapabiliyor. 5 yaşına doğru konuşmaya başladı. Mükemmeli yapı, sözel hafızası, orta seviye takıntıları dışında şükür bir sorun yaşamıyoruz. Hayvanlar ilgi alanı. Bir zoolog kadar bilgili. Güzel sanatlar lisesi hedefimiz. Göz teması oldukça iyi, dokunmayı ve ten temasını sever. İlaç 2 ay kullandık ve hemen bıraktık yıllar önce, bir daha da kullanmadık. Bağırsak problemi yaşamıyoruz. C vitamini, balık yağı, magnezyum ve probiyotik takviyeleri alıyoruz zaman zaman. Seçici yemek sorunumuz yaz kampında kırıldı, en çok o konuda zorlanmıştık şükür geçti. Umarım her şey Ali için, otizmle mücadele eden çocuklar ve biz aileler için iyi olur.

Ailelere ümit, güç, kuvvet diliyorum. Allah evlatlarımızı korusun, hep iyiliklerle karşılaştırsın. Milli eğitimle çok mücadelelerim oldu, ülkemizde vicdanlı ama bilgisiz insanlarla bu iş zor yürüyor. Otizmin adını duymamış, duysa da merak edip araştırmamış eğitimci, yöneticiler var maalesef. Yolumuz açık olsun...”

Aslında bu hikayelerde hep aynı şeyler var. Çocuklarımız ve aileleri engelleri aşmışlar ama toplum sürekli engellemeye devam ediyor. Özellikle de kaynaştırmada yaşanan sorunlar önümüze konulan en büyük engel.





## Reyhan Hanım'a paylaşımı için teşekkürler.

@reyhanstar

“Merhaba ben Reyhan Yıldız. 18 yaşında çok mu çok yakışıklı bana göre dünyanın en güzel bakışlı erkeğinin annesiyim. Bizim otizm maceramız 17 yıl önce başladı. Çok güler yüzlü ve hatta erken konuşmaya başlamış bir çocuktur. Ancak 18. ayından itibaren konuşma azalmaya başladı, yuvarlak nesnelere daha çok oynamaya başladığını fark ettim. Bir hafta ara ile doğan kuzeniyle karşılaştırdığım zaman yolunda gitmeyen bir şeyler olduğunu gördüm. Her zaman çok okuyan ve araştırmayı seven birisi olmuştum. Eşime oğlumuzun otizmlili olabileceğini söylediğimde o ne olduğunu bile bilmiyordu. Ancak bu kadar ileri boyutta olabileceğini ben de tahmin edememiştim. Eşimin ailesi kabul etmedi ama çok farklı tesadüfler bizi bir rehabilitasyon merkezine götürdü. Orada yapılan testler sonucu ‘evet çocuğunuz otizmlili ancak yüksek fonksiyonlu, eğitim ile aşılabılır’ dediler. 17 yıl önce öyle kolay değil eğitim merkezi ve eğitimi bulmak... Bizim için çok değerli konuşma terapisti Züleyha Hanım’la tanışmamız sonucu her hafta konuşma terapisi almaya başladık. Evdeki eğitimi için bize destek olacak bir hanımla tanıştık. İsraili duyu bütünleme eğitmeni Ziva Rom’dan 3 saatlik özel bir eğitim aldık. Artık evim bir terapi merkezi gibiydi. Salonumu boşalttım, tavandan sarkan hamak, yerde halı yerine tırtıklı otomobil paspaslar vs... Yüzme, at binme ve daha bir sürü şey... 2 yaşında tamamen konuşmayı bıraktı. 10 yaşında televizyonda İstiklal Marşı okunurken dudaklarını kıpırdattığını görünce ‘hadi sen de söyle’ dedim ve söylemeye başladı. Çığlık attım, herkese haber verdim. 13 yaşına kadar her şey çok güzeldi ama yemek yeme takıntısı ve bitmek bilmeyen başka takıntılar edinmeye başladı. Çok kilo aldı. Şiddet uygulamaya başladı ama sadece bana vuruyordu, ısırıyordu. Başa çıkamamaya başladık ve o dönemde herkesten uzaklaşmak için Şile’de bahçe içinde kimsenin bizden rahatsız olamayacağı bir yere gitmek istedik. O kadar yoğun alınan eğitimler sanki bir işe yaramamıştı. Eşime

Sapanca’da merkezler olduğunu anlatıp ‘yatılı bir süre gönderebiliriz belki’ dediğimde çok kızdı. Bana sürekli şiddet uyguladığı için eşim uyanınca gelip işyerine götürüyordu. Psikiyatristlere de gittik, ilaç verip gönderiyorlardı ama her şeye rağmen biz ilaçları kullanmadık. Çaresiz kalınca eşim Sapanca’daki ve İstanbul’daki merkezlere bakmaya başladı. 15 günlüğüne yatılı diye verdiğimiz oğlumuz aldığımız güzel sonuçlardan sonra daha fazla devam etti. Hayatımızın en büyük tesadüfî hocamızla da burada tanıştık. Gittiğimiz kurum bir süre sonra kapanmak zorunda kaldı. ‘Ne yapabiliriz?’ derken evimizin yakınından bir ev tuttuk. Cengiz Hoca, eşi ve oğlum beraber yaşamaya başladılar. Zaten çok titiz ve düzen hastası olan oğlum öz bakım becerilerinde de çok iyi oldu. Hemen hemen her spor dalında başarılı olabildiğini gördük. 130 kilodan 80 kilolara düştü. Masa tenisi oynamaya başladı. İlk girdiği sene Türkiye üçüncüsü oldu ki sadece 2 aylık bir çalışmayla gitmişti. Bu sene de Türkiye şampiyonluğunu kazandı. Oğlumla gurur duyuyorum. 16 yaşında kız kardeşi var. Çok düşkünler birbirlerine ki bu konuda da çok şanslıyım. Ondan asla vazgeçmedim. Eğitimsiz olmuyor. Yoğun alınan eğitimle hele ki küçük yaşta çok yol alınıyor. Oğlum okuyor, yazıyor, sinemaya, tiyatroya gidiyor. Yemeği hala çok seviyor ama dikkat ediyoruz. Bizim zamanımızdaki imkanlarla yapabildiklerimiz çok sınırlıydı özellikle eğitmen konusunda... Şimdi çok fazla şansları var ama kuruma ve eğitime çocuklarımızı götürürken dikkatli olmak lazım. Bilinçli anne ve babanın çocukları olmak çok önemli. Eğitimin kurum dışında da aile tarafından devam ettiriliyor olması şart.”

Spordan tek başına bir mucize beklemek bazen en büyük hata olabiliyor. Ama spor bizim çocuklarımızın hayatında mutlaka olmalı.







## MERHABA BEN MERT

Paylaşım için annesi Bahar Hanım'a teşekkürler. @acarbahar

"Mert neredeyse doğduğundan beri harflere, rakamlara, şekillere takıntılı bir çocuktur. İlk kelimeleri anne ve baba yanında rakamlar oldu. İki yaşındayken oğlumuzun sosyal anlamda iletişiminin yolunda olmaması, göz temasının az olması, seslendiğimizde bize cevap vermemesi, ayrıca takıntılarının çok şiddetli olması sebebi ile önce alanlarında uzman birkaç pedagoğ'a başvurduk. YGB olduğu oyun terapisi ile üstesinden gelinebileceğini belirttiler ama Mert terapilere girmek istemedi ve biz de doğru yaklaşım olmadığına karar verdik.

Bu süreçte Mert'i çok detaylı inceliyor, ne kadar yerli yabancı makale, kitap, video varsa inceliyordum. Mert 3 yaşına geldiğinde her gördüğünü ezberlemeye, İngilizce, Türkçe kelimeleri, kitapları okumaya başlamıştı. Bir gün erken okuma yazma öğrenen çocuklarla ilgili araştırma yaparken Dr. Darold Treffert tarafından hyperlexia ile ilgili yazılmış makaleye denk geldim. Dönüp Mert'e baktım, onu anlatıyordu. Hemen Darold Treffert'a bir mail gönderdim, anlattım, Mert'in videolarını ekledim. Ve hiç şaşırılmayacak şekilde bana cevap yazdı, çok benzer olduğunu ve iletişimde kalmak istediğini belirtti. Her zaman inandığım üzere bir çocuğu en iyi annesi tanır..

Üç yaşına geldiğinde konusunda uzman psikiyatristimize gittik ve düşündüğümüz teşhisin doğru olduğunu oğlumuzun tipik bir Aspergerli olduğunu öğrendik. Beklediğim cevaptı ama ne yapacağımı bilmiyordum.

Detaylı araştırmalarımız sonucunda Aba Terapi'yi bulduk ve Mert'i seanslara başlattık. O ilk günü hiç unutmayacağız. Bekleme odasını, oradaki plastik kamyonu... Sevgili öğretmenlerimize çok şey borçluyuz ama en çok Mert'e... Psikiyatrimızın artık okula başlaması gerektiğini ve özel eğitime gerek kalmadığını söylemesiyle okul hayatımız başladı. Benim akıllı bıdığım çaba göstermeseydi hiçbiri gerçek olmazdı. Gelecekte hep ümitliyiz. Anne babalara en önemli notum çocuğunuzun yapamadıklarını bilin amaaa yapabildiklerini daha iyi fark edin, özümseyin... Eksiklerini tamamlamada bunları kullanmanın yollarını arayın. Onun potansiyeline inanın, çünkü o sizi seçti..."

Eksikleri tamamlamak ama artıları da görüp onları geliştirmek ve onlara inanmak hep inanmak... Asla vazgeçmemek kılavuzumuz olmalı.





## MERHABA BEN ALISA

**Bizden çok özel hikayelere devam... Alisa'nın annesi Talya hanım da savaşçı annelerden ve Alisa bu emeklerin karşılığını veren harika bir genç kız...  
Annesi Talya Hanım'a paylaşım için teşekkürler. @talia\_alisa**

*“Merhaba*

*Benim adım Alisa. İki buçuk yaşındayken teşhis konuldu bana. Sesler, gürültüler, ışıklar, kalabalık gibi birçok şeye katlanamıyordum. Gece uyuyamıyordum, midem ve karnım çoğu zaman ağrıyordu. Odamdan bile çıkmak istemiyordum. İşte tüm bunlara alışmak ve adapte olmak benim ve ailemin senelerini aldı. Önce bireysel terapilere başladım, beslenme düzenimi oturttuk, vitamin destekleri ile bağışıklığımı düzene soktuk, uykularım düzeldi...*

*Şimdi tam 18 yaşındayım. Okuyup yazabiliyorum, telefon açabiliyorum, kendi günlük ihtiyaçlarımı karşılayabiliyorum, bale ve piyano dersleri alıyorum, resim yapıyorum. Tek eksikğim arkadaş... Yaşıtlarımla vakit geçirmek ve onlar tarafından kabullenilmek istiyorum.*

*Benimle tanışmak ister misiniz? @susialisa”*

Her çocuğun metabolik kontrollerinin yapılması, beslenme düzeninin oluşturulması, şekerli, unlu gıdalardan uzak tutulması ve paketlenmiş gıdalardan korunması büyük katkı sağlıyor.





## MERHABA BEN KAAN

**Bu sayfada Sibel Alalmış'ın iki taneciğinden bir tanesi Kaan'ın hikayesi yer alıyor... Sibel Hanım annelik görevlerini aşip bu alandaki her eğitime katılan ve hatta şimdi psikoloji alanında üniversiteye de giden bir anne... Yeni açtığı özel eğitim kurumunda kendisine başarılar diliyoruz... Paylaşım için teşekkürler. @sibelalalmis**

*“Benim adım Kaan. Beş yaşındayım ve tam 4 yıl önce ailem otizmle tanıştı. Tanıyı aldıktan sonra bireysel ve grup eğitimlerine başladım, annemin ve babamın yüzüne, gözlerine bakmıyordum, onları duymuyor gibiydim ve çok sık ağlamalarım vardı, beslenmeyle ilgili bir takım sıkıntılar çekiyordum.*

*Şimdi birçok sıkıntımı gidermiş durumdayım. Erken başlayan çok yoğun eğitimle artık ‘anne’, ‘baba’ diyebiliyor ve gözlerinin içine gülümseyerek bakabiliyorum, ağlamayı kesip işaret dilimi kullanabiliyorum, hatta ikili sözcüklere bile geçtim :) Kalem tutabiliyor, resim yapabiliyorum...*

*Bizim gibi bireylerle empati kurduğunuz zaman daha mutlu oluyoruz, bizi anladığınızı anlayabiliyoruz, hissedebiliyoruz. Duygularımızın olduğunu ve sizlerle bu dünyayı ortak yaşadığımızı unutmamanız dileğimle...*

*Ben ve ailem sizi seviyoruz Parin Teyze...”*





## MERHABA BEN TUNA

Hikayelerde bazı ayrıntılar çok benzer bazıları çok farklı belki ama duygular, hissedilenler hep aynı... Hatice Hamm'a paylaşım için teşekkür ederiz. @tunaadali

**“8 yaşına girdiğinde ilk kez ANNE dedi”**

*“Merhabalar,  
Oğlum Tuna Kaan şu an 16 yaşında... Oğlum başlarda çok normal bir bebektir. Bir yaş civarında çok sessiz bir çocuk olması ve ismine tepki verememesinden dolayı bir şeylerin yolunda olmadığını anladım. Ayrıca otizm konusunda az da olsa bilgim olmasından ne kadar sürdürmek istemesem de şüphemi doktorlarla paylaştım. Ama hem doktorumuz hem aile büyüklerimiz erkek çocukların geç konuşabileceğini, paniğe gerek olmadığını ve en azından bir 18-20 aylık olana kadar bekleyip harekete geçmemizi telkin ettiler. Bu sürecin benim açımdan ne kadar sancılı olduğunu özel çocuk anneleri tahmin eder. 18 ayı dolar dolmaz kendimiz Çapa Üniversitesi Çocuk Nörolojisi'nde bulduk. Rutin muayene, tahlil ve tanılama işlemlerinden sonra hayatımızın geri kalanını kapsayacak mücadelemiz başlamış oldu. Yoğun klinik terapiler, konuşma terapileri ve evde birlikte verdiğimiz mücadeleler sayesinde oğlumla birlikte tüm aile bireyleri otizmle yaşamının nasıl olacağını öğrendik, öğrenmeye devam ediyoruz. Beş yaşına kadar hiç sesi çıkmayan ve hiç geri bildirim yapmayan oğlum, önce ses çıkarmaya, tepki vermeye başladı ve 8 yaşına girdiğinde ilk kez ANNE dedi. Ben o günü milad sayıyorum. Şimdi her türlü ihtiyacını ifade edebiliyor, okuyup yazabiliyor, sosyal ortamlarda çok uyumlu ve çok naif bir delikanlı... Öte yandan rutine olan takıntılarını ve seslere karşı aşırı hassasiyetiyle baş etmeye çalışıyoruz. Umarım daha iyi duruma geleceğiz. Elini tutmayı ailecek hiç bırakmayacağız...”*

Anne-baba otizmden kuşkulaniyorsa %80 haklıdır. “Anne-baba ‘bir şey yok’ diyerek rahat davranırsa bunun olmama ihtimali %47 maalesef” demiş Yankı Yazgan...





## MERHABA BEN EFE

Hande Sancaklı'dan otizm hikayesini istediğimizde “elbette yazarım” dedi ama yazamadı. Sonra sebebini şöyle izah etti: “En başa geri dönmek ve o günleri yeniden yaşamak çok zor geldi...” Sonra ise “Efe başladığında neredeydi şimdi nerede? Yeni başlayanlara umut olsun diye anlatmalıyım” diyerek altta yer alan yazısını paylaştı. Paylaşım için çok teşekkürler... @hande.sancakli

“Efe, 2001 yılının Kasım ayında, soğuk bir kış günü doğdu. Bizim ilk çocuğumuzdu. Şimdi düşününce hep farklıydı, zor bir bebektir. Gece hiç uyumazdı. Sabah 5’te yatıp 7’de kalkardı. 18 ayından sonra hep farklı olduğunu düşündüm. Çocuk doktorumuz, büyüklerimiz hep yanıltıcıydı. Üç yaşına geldiğinde iki kelimelik cümleler dışında ifadesi yoktu. Çocuklarla oynamayı sevmeyen, ismine istediği zaman tepki veren, pütürlü gıda problemi olan bir çocuktur. Sonunda bir pedagogun ofisinde bulduk kendimizi. ‘Evde tek başına büyüyen bir çocuk hemen kreşe başlasın, 4 ay sonra yeniden görüşelim, evde bolca oyun oynayın, konuşun’ dedi. Öyle yaptık, kreşle birlikte konuşma gelişmeye başladı. Üç yaşını bitirmeye yakın tekrar gittiğimizde ‘Yaygın Gelişim Bozukluğu’ dendi. İlk kez duyduğum bu ifade taş gibi oturdu yüreğime. Anlamı ne diye baktığımda otizm çıktı karşıma. Başladım çılgın gibi araştırma yapmaya... Hızla otizmle çalışan bir merkeze ulaşıp haftada iki gün eğitimlere başladık 13 yıldır hiç bitmeyen bir maratonla eğitimlere devam ediyoruz. 2014 yılında ‘atipik otizm’ dediler teşhisine. Bugün Efe 17 yaşında, 10. sınıf kaynaştırma öğrencisi. Geçen sene BDU projesi ile 1 saat sahnede kaldı arkadaşlarıyla. Bu sene değişik projelerden pek çok buddiesi olan bir ergen. Aslında hikayemiz çok uzun pek çok otizm hikayesi gibi ama başladığı noktayla geldiği noktayı mukayese edemem. Hayalini bile kuramadığım şeyler yaşattı oğlum bize. Sayesinde pek çok şey öğrendim. Bu yolculuğun başında olan anneler, yüreğinizin sesini dinleyin; okumaktan, sormaktan ve kendi eğitimlerinizden asla vazgeçmeyin. Siz bilerseniz çocuğunuza öğretirsiniz... Yılmak, pes etmek yok. Yol uzun elbette ama eğitim pek çok şeyin anahtarı bu yolculukta... Destekleyenleriniz çok olsun.”

Anne kuvvetli olmalı.  
Anne kendini eğitmeli.  
Anne istikrarlı olmalı.  
Anne sağlam olmalı.

Anne vazgeçmemeli.  
Anne yüreğinin sesini dinlemeli.  
Anne eğitimleri takip etmeli.  
Anne hep kendini eğitmeli.





## MERHABA BEN CİHAD

Paylaşımı gönderen annemize teşekkürler. [@oekmensuemeyye](#)

*“Cihad’ım 3,5 yaşında ve bir abimiz var 5 yaşında, Cihad’ın gelişimine çok büyük katkı sağlıyor. Avusturya’da yaşıyoruz... Cihad 18 aylık olduğunda bir şeylerin yanlış gittiğini fark ettim, doktorumuz beni ciddiye almasa da peşini bırakmadım. Uzun süren testler, kontroller sonunda 3 yaşında ‘erken çocukluk dönemi otizm’ teşhisi konuldu. Cihad henüz konuşmıyor ama son zamanlarda bizi anlama becerisi çok gelişti. Önceden ne dersek diyelim tepki vermeyen Cihad artık vücut diliyle bizlerle iletişim kuruyor. Haftada bir gün iki saat evde özel eğitim alıyoruz. Haftanın 3 günü de anaokuluna gidiyor, ekstra olarak da haftada bir saat at üzerinde ergoterapi görüyor. Çok büyük ilerlemeler kaydettik kısa sürede. Anaokuluna çok severek gidiyor, arkadaşlarıyla çok güzel iletişim içinde. Anaokulunda da Cihad’ı destekleyen özel bir pedagogumuz geliyor. Cihad konuşmaya başladığında otizm bizim engelimiz olmayacak buna eminim. Oğlumda otizm olduğunu kimseden saklamadım. Ne kadar çok kişi bilirse o kadar çok fark ediliğimizden itibaren gelişmeler de arttı sanki. Eğitimde zor dönemler atlattık ama çok şükür iyi ilerliyoruz... Aile için eğitimin; çocuğun özel eğitim alması kadar değerli ve önemli olduğunu düşünüyorum...”*

Bu paylaşımda özellikle aile eğitiminin önemine vurgu her şeyden önemli. Ailenin eğitimi, ailenin motivasyonu hep atlanan bir konu. Ve en önemli konu motivasyon. Çocuğun ve annesinin hatta eğitimcisinin motivasyonu yüksek olunca başarı kaçınılmaz.





## MERHABA BEN CİHAT MERT

### Konuğumuz bu kez bir abla... Akıcı anlatımıyla katkı sağlayan bu ablaya teşekkürler... @colak.mutlu

“Bizdeki otizm denen soruna sebep kardeşimin doğumu esnasında yaşanmış. Çift kordon dolanmasının tekini çözmüşler ama ötekini çözememişler; normal doğumdan sezaryana geçilmiş ve beynine oksijen bu süreçte gitmemiş ama bizim bunu fark etmemiz ancak 3 yaşında oldu. İlk olarak geç konuşmasından dolayı doktor doktor gezmişti ailem. Bir kısmı ‘Bir şey yok, erkek çocuk geç konuşur’ demiş, bir kısmı ‘sadece hiperaktif’ deyip geçiştirmiş. Ancak bir anormallik olduğu ortadaydı, ağzından anne baba hariç pek bir şey çıkmıyordu ve kendi etrafında dönmeye başlamıştı. Kızınca kendine vuruyordu ve artık kafasını duvarlara vurmaya başlamıştı. Takıntılarımızı saymıyorum bile (yazın kışlıkları giyiyordu, kışın yazlıkları, hatta giymeyip çıplak durduğu bile oluyordu, alınan oyuncakları kırıp öyle oynuyordu, 5 dk sonra balkondan aşağıya atıyordu, sadece oyuncak değil tabak, bardak, telefon gibi şeyleri de atıyordu) teşhis konulduğunda annem işi bıraktı ve tüm ilgi onun üstündeydi. Aramızda 6 yaş olmasına rağmen pek kıskanmamıştım bu durumu. Çünkü bana ‘kardeşin rahatsız onunla ilgilenirsek iyileşecek’ demişlerdi ve ben de tüm ilgimi ona yöneltmiştim. Sonra yemek yeme eğitimi, tuvalet eğitimi, konuşma, rehabilitasyonlar derken, okul yaşı geldi çattı. Okul evimize çok yakındı ve kardeşimi ana sınıfına yazdırmıştık. Ancak o okuldan kaçıp eve geliyordu. Bir yıl boyunca alıştırılmadık. Daha sonra maddi imkanımızın yettiği kadar özel okula gönderdiler yarım günlüküne de olsa... İlk iyi öğretmenimize orada rastladık ve kardeşimi okula alıştırmak için çok

uğraştı ve başardı da... 1. sınıfa yaşlıtlarından bir yaş büyük kaynaştırma öğrencisi olarak normal okula başladı, ki bu süreç çok yıpratıcı geçti, annem hala ağlayarak anlatır (bilen bilir okul da istenmedi, şikayet üstüne şikayetler daha birçok şey...) ama annem hiç yılmadı ve kardeşim 3. sınıfta okuma yazmayı çözdü. Ortaokula geçince yaşlıtlarıyla arasındaki fark gitgide arttı. Daha sonra normal liseye göndermeme kararı aldık çünkü ortam çok kötüydü ve kardeşim büyüdüğü, kendini anlatmaya başladıkça, bizi pek dinlemez oldu. Lise olarak başladığı özel eğitim ve uygulama merkezinde spor yapmaya alıştı. Okulla birlikte onu yarışmalara göndermeye başladık. Bir o kadar el becerisi gelişti ve evde de bir o kadarını biz öğrettik (kişisel temizliğinden süpürge yapmaya, çamaşır sermekten bulaşık yıkamaya kadar)... Şu an mezun oldu. 20 yaşında birçok beceriyi kazandı. Ama daha çok kat etmemiz gereken yollar var. Ergenlik dönemine daha yeni girdi. Onun verdiği sinir ve agresiflikle saldırgan durumları da oldu. Ancak bir o kadar bize yardımcı olup merhametli davrandığı zamanları da oldu. Ani ruh değişimleri ve takıntılarıyla hala çok uğraşıyoruz. Ancak gene de ‘buna şükür’ demekten başka bir şey diyemiyoruz. Evli değilim, evlat sevgisini bilemem ama kardeşim benim çocuğum gibi. Annemin, babamın yetemediği yerde ben devreye giriyorum, çünkü arkadaşı yok. Yaşlıtlarına çok özense de pek arasına alan yok. Bu durum beni çok üzüyor maalesef. Keşke insanlar biraz daha anlayışlı davranırsa keşke bu çocukların kalbindeki güzellikleri görebilseler. Ben kendimi bildim bileli bu çocukların içindeyim ve hiçbirinden zarar görmedim. Allahım çocuklarımızın karşısına iyi insanlar, merhametli insanlar çıkarsın.”

Ablası, ağabeyi, kardeşi olan çocuklarımız aslında bu yolda bir level öndeler. Onlara çok sorumluluk yüklemek belki aşırı haksızlık o çocuklarımıza ama farklı gelişen çocuklarımızın da en büyük güvencesi. Çünkü bu yolda en büyük korku ebeveyn kaybindan sonra çocuklarımıza ne olacağı... Sorumluluk diğer kardeşlere haksızlık gibi görünse de/olsa da çok rahatlatıyor aileyi.





**MERHABA**

### Selim Parlak'a gelen bir mesajı sizlerle paylaşıyoruz...

“Merhabalar,

Sizinle çok özel hikayemizi paylaşmak isterim. Biz sizi ve kurumunuzu Selim Bey aracılığı ile tanıyoruz. Selim Bey'e minnetimi dile getirmek isterim. Öyle bir dönemde yol gösterdi ki ailemizin bir arada kalmasını sağladı diyebilirim. Bizler otizmle tanıştığımızda 3 kişilik bir aile idik. Dördüncümüz ise yoldaymış her şeyden habersiz. Viyana'da yaşıyoruz, oğlumuz 2.5 yaşına geldiğinde hala zıplayamaması bizi tedirgin etmişti. Hem Viyana'da hem de İstanbul'da önemli psikiyatlardan otizm tanısı aldık. İnana-mıyorduk ama bir yandan da yaşitlarına göre geriden gelen konuşması ve aşırı hareketliliği vardı. Baştan beri 'tanısı ne olursa olsun yapamadıklarına' odaklanacağız dedik eşimle ve bu yola baş koyduk. Otizmli olduğunu öğrendiğimizde 6 haftalık hamile idim. Gittiğimiz psikiyatrist ikinci çocuğumuzun da otizmli olabileceğini söyleyerek kurumunuzu önerdi. Ve başka bir kurum daha. Oğlumuzun iyi olması için artık eşimle ayrılıp bizim İstanbul'da kalmamızı onun ise Viyana'ya dönmesini bile göze almıştık. Bu düşüncelerle kurumunuza geldik. Selim Bey bu yolun ne kadar uzun bir yol olduğunu ve ailemizin bir arada kalmasının çocuğumuzun faydasına olacağını vurguladı. Viyana'daki imkanlardan birkaç ay içerisinde sonuç alamaz isek onlarla çalışabileceğimizi söyledi ve detaylı bir şekilde tüm iyi niyetiyle yapmamız gereken terapileri vs. anlattı. Ve bu kararlar Viyana'ya döndük. Zaten kreşe giden oğlumun kreş saatlerini azaltıp terapilere yöneldik. Çalmadığımız kapı, gitmediğimiz eğitim, kalmadı. Hem bilinçlendik hem bilinçlendirdik. Oğlumuzu her işimize dahil ettik; yemek yaptık, çamaşır astık, bol bol seyahat ettik, birlikte spor yaptık, birlikte bol bol oynadık. Hiçbir hareketi takıntı haline getirmemesi adına hep başka alternatifler sunduk. Terapilerin yani sıra evde her şeyini terapi tadında uyguladık. Kum saati ile yemek yemeyi, üstünü giyinmeyi öğrendi. Müziğe olan ayrı bir ilgisi var bu yolla konuşmayı öğrendi. Düşünen bir birey olması için ona çokça soru soruyoruz, onu şaşırtmayı seviyoruz çünkü şaşırdıkça merakının arttığını ve öğrenmeye açık olduğunu fark ediyoruz. Özellikle 2-4 yaş arası çok ama çok ağladı çok direndi. Otizm 2 yılda 20 yıl büyütüştü bizi. Bu arada küçüğüm aramıza katıldı Allah'ın büyük nimeti tüm korkularına inat sapasağlam. 1.5 yaşında olmasına rağmen bizimle diyalog kuran abisinin baş belası bir bebek şu an. Büyük oğluma gelince kendi işini kendi gören, kendi istediği kadar konuşan, bol bol şarkı söyleyip kitap okuyan 5 yaşında bir çocuk. Anaokuluna gidiyor, sosyal etkileşimi kötü, diyalog kurmada zorlanıyor, kardeşiyle hiç mi hiç anlaşmıyor. Sanmayın ki anlattığım kadar kolaydı her şey. Ama mükafatsız kalmadı emeklerimiz. Sonuna kadar bırakmayacağız, hayallerimiz büyük, çünkü yavrumuz çok özel, çok değerli her bir çocuk gibi. Sevgiler...”







**MERHABA**

### Katkı için teşekkürler @haticersin

“Bizim yolculuğumuz oğlumuzun konuşma gecikmesi ile başladı. Hep bir ‘erkek çocuğu geç konuşur’ cümlesi ile geciktiğimizi itiraf etmeliyim. 2,5 yaşına doğru adına tepkisinin az olması, kısıtlı göz teması, işaret parmağı ile göstermeme ile Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanısı aldık. ‘Çok televizyon izlediği için uyaran eksikliğine bağlı konuşma gecikmesi olabilir’ dendi. Gayet uyumluydu, yeme, uyku, çiğneme gibi hiçbir problemimiz olmadı. 2,5 yaşında kreşe gitmeye, 3 yaşında yoğun özel eğitim almaya başladık. 4 yaşında ABA Terapi ve konuşma terapisi almaya başladık. Ortalama ayda 40 saat eğitim aldık. Şu an 7 yaşında ve 4 yıldır aynı tempoda devam ediyoruz. Başta ‘a’ sesini bile çıkaramazken şu an ‘Anne ben elma istiyorum’ gibi cümleler kurabiliyor. Harfleri ve sayıları tanıyor, yazıyor. Çocuk şarkıları söylüyor. Akademik anlamda yaşıtlarıyla aynı seviyede. Günlük yaşam becerilerinde kıyafetlerini kendisi giyiyor ve çıkarıyor. Yemekten sonra tabağını topluyor. Üç yaşında kazandığı tuvalet eğitiminde şu an öz bakım temizliğini kendisi yapabiliyor. Kirlettiği alanları uyardıktan kendisi temizliyor. İnce ve kaba motor gelişiminde yaşıtları ile aynı seviyede. Şu an spontan konuşmasını geliştirme ve sosyal iletişim eksiklerimiz için çalışıyoruz. Biz evde eğitimcilerimizin çalıştığı becerileri hep günlük hayatta genellemeye çalıştık Kilit nokta bu bence. Bu yolculukta ailenin rolü yüzde 80 diyebilirim. İnanmak başarmanın yarısıdır ya biz hep inandık ve çok çalıştık. Yapamadıklarımızı hep listeledik bazısını bir günde bazısını bir ayda öğrendik. Saklambaç oyununu kendi başlatıyor kardeşiyle birlikte. Dört yaşında bir oğlumuz daha var birlikte büyüyorlar, en büyük şansımızdır o bizim. Rutinleri hep bozduk. Toplu taşıma araçlarında her gün farklı duraklarda indik. İnsanların bakışlarına tepkilerine ‘sen nasıl annesin’ cümlelerine hep kafamı çevirdim. Hiçbir zaman yiyecek müzik yada telefonla onu oyalamadım. Oğlumun ağlamaları itirazları hiç işe yaramadı. ‘Hayır’ diyeceğim yeri hep iyi seçtim, ‘hayır’ dediysem geri dönüş yoktu çünkü. Sonuçlarına hazır oldum hep. Böylece değişkenliklere alışabilir duruma geldik. Tabi ki dibe vurduğumuz anlar oldu. Eğitim kurumumuzdan çok destek aldık.”

#### Bu işin reçetesi;

- Evde oyun oynamak,
- Rutinlerini hep bozmak,
- İnanmak,
- Toplum baskısını önemsemeden toplumda hep var olmak.
- İstikrarlı ve kararlı olmak,





**Can... Kocaman gülen koca çocuk... Güldüğünde yüzünde güller açan adam... Özcan Hocamıza paylaşım için teşekkürler... @ozcancancelik**

*“Merhaba,  
Ben Can Yeşilleyen. Şu an 19 yaşındayım.  
Ailenin ilk çocuğuyum. Bir de kız kardeşim var. Downlu doğduğumda herkesi şaşırtmışım çünkü sürpriz olmuş herkese. Beklemiyorlarmış.  
Çok zor büyümüşüm. Ateşli hastalıklar, tedaviler... O yüzden mucize çocuk derler bana! İlk kez 4 yaşında ayağa kalkabilmişim. 8 yaşında anne demişim. Çok mutlu ve sevgi dolu bir ailede büyüdüm. 10 yaşında Özcan Abim’le tanıştım. Birlikte spor yapmaya başladık. Sosyal hayata karıştık. Çok zorlandım, zorladım. Ama çok iyi iki arkadaş olduk. 9 senedir beraberiz. Öz bakımım ve hayatımı sürdürmem için gerekli olan ne varsa öğrenme ve uygulama imkanım oluyor. Erenköy, Mediha-Turhan Tansel İş ve Uygulama okulunda son sınıf öğrencisiyim. Akademik becerilerden seramik sanatına, resimden müziğe pek çok dalda eğitim ve öğrenim görüyorum. Herkesi çok seviyorum, çok çabuk mutlu oluyorum. İstiyorum ki insanlar kabullensin beni ve benim gibi diğer herkesi... Farkımda olsunlar, garip garip bakmak yerine gülümsesinler. Acımasınlar çünkü bana çok iyi bakılıyor, her imkan sunuluyor... Yüzümden gülümseme hiç eksik olmaz, çok kolay mutlu olurum. Bazen zorluyorum çevremdekileri biliyorum ama bu da benim farklı tarafım. Ailemi, okulumu, arkadaşlarımı, insanları, hayvanları, her şeyi çok seviyorum. Biz her zaman şöyle deriz:  
Her şey sevmekle başlar..  
Sevin, sevin ve daha çok sevin.  
Göreceksiniz her şey nasıl da daha güzel oluyor..”*





## MERHABA BEN MUSTAFA CEM

Katkı için Tülay Hanım' teşekkürler. [@tulay\\_mina\\_mustafacem\\_](#)

### CEMBABA'NIN HİKAYESİ

*“Evet bu bizim hikayemiz... Hayatımız normal rutininde gidiyordu. Mustafa Cem için son hazırlıkları yapıyorduk. Bizim için hayat çok kolay olacaktı çünkü derli toplu, ödevlerini zamanında yapan, sorumluluklarını bilen, sevgi dolu, tatlı biz ablamız vardı, yeni doğacak bebeğimiz de böyle olurdu nasıl olacaktı dedik. Rutin kontrolümüze 37 hafta doğum günü hangi gün olacak doktorumuzla kararlaştırmak için gittiğimizde, bebeği yarı almamız gerekiyor kararını verdik. Hastaneye geldik, kontroller yapıldı ve ben doğuma girdim, tabi ki çıktığımda hastane birbirine girmiş ve bebeğimizin 47 mi ve 46 mı kromozom olduğuna doktorlar karar verememiş. Bunun sonucunu doğum yaptıktan 2 saat sonra öğrendiğimizde bütün aile şok olmuşuk . Bizim Mustafa Cem 'imiz namı diyar Cembaba bunu bize hiç göstermeden dünyaya gelmeyi başarmıştı.*

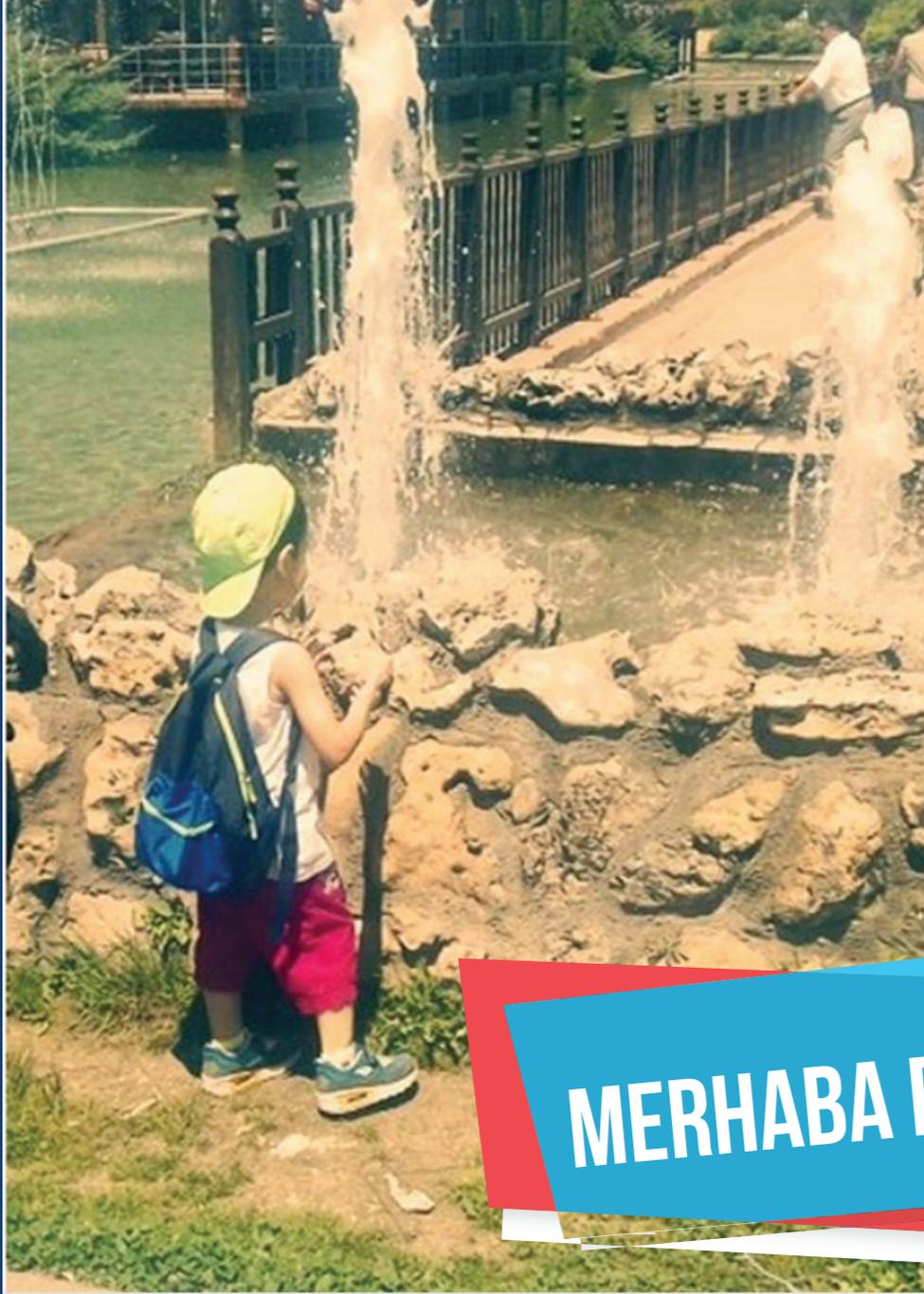
*Cembaba 'yı biz Allah 'ın bir armağanı, hayatımızın bir lütfu olarak görüyoruz, birlikte başarmamız gereken çok işler var. O bizim meleğimiz, o bizi seçti.*

*Biz hiçbir şeyi engel olarak görmüyoruz. En büyük engel zihniyetlerde... Kendisi bal gibi bir çocuk olur. Cembaba hayatımızın merkezi oldu, bütün aile 'Dünyamız' diye seviyor, bu kadar sevilen çocuk olur mu bilmiyorum açıkçası. İnsanların söylediklerini önemsemeyin, eğitimleri önemseyin, terapistleri önemseyin, işin uzmanından bilgi alın, sevin, öpün, koklayın. Bu güzel bir yolculuk. Siz de katılın, gülün, eğlenin, inanın size ne sürprizler yapacak.*

*Mustafa Cem bize neden geldi biz bilmiyoruz sebepler sadece yaratıcıda gizli, şunu biliyoruz ki hiçbir şey bu alemde güllük gülistanlık değil, gönlün yanmadan bu diyardan gidemezsin.”*

+1 kromozom onun en büyük artısı. Onlar bizim enerji kaynağımız, motivasyonumuz...





## MERHABA BEN ÖMER

Paylaşım için Serpil Hanım'a teşekkürler. @serpilomerelma

“Oğlum Ömer 4 yaşında. Yavrumun gelişini 4 yıl bekledim. Öncesinde bir gebeliğim daha oldu ancak kızımız dünyaya gelmeden karnımda vefat etti... Kızım da hem hidrosafali hem de sipina bifida hastasıydı. Doktorlar hamileliğimi sonlandırmam gerektiğini söyledikleri halde ben kıyamadım. Sonrasında herkesin söylediği tek şey ‘eğer yaşasaydı bir ömür çekecektin’ cümleleri canımı yakıyordu. Herkesin ağzlarının ortasına vurasım geliyordu. Bir süre sonra oğlumu kucağımıza aldık. Her şey çok güzeldi. Bizden mutlusu yoktu. Bir yaşına geldiğinde henüz yürümemişti. Her şeyi geç ilerliyordu. Seslendiğimizde dönüp bakmıyordu. Altıncı ayından itibaren kendini sıkmaları başlamıştı ancak ben kendini bilgili zanneden ben aslında hiçbir şey bilmiyordum. Oğlumdaki eksikleri fark ettiğim halde adlandıramıyordum yavrumun durumunu. İki yaşında halen konuşma yoktu... Sadece ‘anne-baba’... Bu durumu eşime ilk söylediğimde eşimin tepkisi çok sert olmuştu. ‘Asla kötileyemezsin. Sen benim oğluma kusur mu buluyorsun’ demişti. ‘Kati süretille hastaneye götüremezsin’ diye devamlı ikazlarda bulunuyordu. Ancak dinlemeyip doktor sürecimizi başlatmıştım... Derken her şey çorap söküğü gibi geldi. Ancak bu süreç bizi derin bir şekilde sarstı. Yıkılmıştık. Derin bir enkazın içindeydik. Nasıl çıkacağımızı bilmiyorduk. Ağrılı ve sancılı bir süreç. Artık şöyle dua ediyordum ‘Allah’ım nasıl ki Hz. Yusuf’u derin kuyulardan çıkartıp Mısır’a sultan eyledin, benim yavrumu da derin kuyulardan çıkartıp ona duygularını hediye eyle’... Derken rapor sonrası eğitime başladık. 1.5 yıldır eğitim ve kreş arasında gidip geliyoruz. Çok şükür oğlum şimdi daha iyi. Hiç geçmeyecek sanıyordum. Tabi ki geçmedi ama yaralarımızı sarmayı öğrendik. Biz iyi oldukça gördük ki oğlumuz ilerleme kaydediyor. Şimdilik sürecimiz iyi ilerliyor. Takıntılarımız devam etse de bunlar da geçecek diye ümit ediyorum. Keşke şu yüreğimi açsalar da neler hissettiğimi anlayabilseler... Beni benim durumumdaki aileler anlayabilir ancak. Ben hayallerini rafa kaldırmış bir anneyim. Geleceğinden endişe eden bir anneyim... Bu korkunç dünyada zalimlerin arasında kalmasından korkan bir anneyim.”

Korku ve kaygı birbirlerinin göbek adı. Toplum farkındalığı ve devlet düzeyindeki gelişmeler umuyoruz bu kaygıyı azaltır gelecekte...





## MERHABA BEN KUZHEY

Hikayeye geçmeden çok önemli bir konuya tekrar tekrar parmak basmak istiyoruz... Tanı koyan uzmanlar bazen çocuğu direkt kreşe yönlendiriyor... Özel eğitim önermeksizin... “Aman” diyoruz özel eğitimsiz kreş zaman kaybından başka bir şey değil... Ne olur özel eğitimden kaçmayın; öcü değil, canavar değil... Çocuğunuzla birebir ders yapacak birileri... Çocuğunuz birken iki olacak... Kaçmayın bundan. Evde oyun ve özel eğitim olmazsa olmazdır risk durumlarında...

Paylaşım için teşekkürler sevgili annemiz @ozgecandalkiran

*“İsmi gibi Kuzey soğuk bir çocuktü ama çok da sakin bir bebektü. Bir yaşında yürüdü, ses çıkardı, sayıları saydı... Sonra durdu... Bakmamaya, ses vermemeye başladı. Götürdüğüm pedagog kreşü önerdi, (evde de sorunlar vardı maalesef) kreşü gönderdim. Kreşü ilk göz temasını 15 gün sonra kurmuş. Sonra kreşin doktoru ‘özel eğitim’ dedi. 28 yaşındaydım bütün bunlar olurken... Atipik otizm tanısını duyunca göktaşü düştü üzerime biliyorum. 7 yaşında Kuzey şimdi konuşuyor, normal okula gidiyor, bir gölge ablamız var, duyu bütünleme, özel eğitim, ata binmek, yoğun bir programı var... Bir de en önemlisi Kuzey’i çok seven, anlayan insanlar var çevremizde... Bu süreçte kaybettiklerimiz de oldu.*

*Baba ile ilişki koptu. Yola bizimle devam edenlere sığındık sonra o boşluğa başka sevgiler koymak için. Halen daha psikiyatr desteği devam ettiriyoruz. Tek çare özel eğitim... Özel annelere selam olsun... Sevgiler...”*





## MERHABA BEN BERİL

**Yeşim Zorlu, kızı Beril'in hikayesini paylaştı. Yeşim gerçekten de çok özel ve savaşçı bir anne. Beril de çok özel bir genç kız. Onları uzun yıllardır yakından tanımanın gururunu da yaşıyoruz. "Beril'in hikayesi biraz uzun olacak sanırım, ne de olsa 20 yaşını doldurmak üzere bir genç kızın hikayesi" demiş annesi... Tesekkürler katkı için. Yolun açık olsun Beril... @ybzorlu @odfed**

"1998'de doğdu Beril, gayet rahat bir gebelik süreci, sağlıklı ve mutlu görünen bir bebek, ayına uygun fiziksel gelişim, hatta babıldama ve kelimeler... Bir şeyler yolunda gitmiyor; diyerek 18 aylıkken başladı hikayemiz. Bakıcı ilgilenmediği için içine kapandı, diye düşündük. Çocuğumuz suskunlaşmış, yalnız kalmayı tercih eder olmuştu. İlk psikiyatrist kontrolümüzde 'bazı alanlarda gerilikler var' dendi. İki yaşında özel eğitime başladı, birkaç ayda geçer umudumuzla. Ancak gidip geldikçe, biraz biraz araştırdıkça o umut yerini korkuya bıraktı. Otizm denen bir şeyler vardı ve benim çocuğum sanki ona uyuyordu. Korkularımızla yanımıza aldık ve başka bir psikiyatristin kapısını çaldık, söyleyeceklerini biliyordum sanki. 'Otizm' dediğinde 30 aylıktı. Duvara tosladık işte o gün. Türkiye'de sadece çocuğa teşhis konuyor. Ailelere psikolojik destek ya da aile eğitimi verilmiyor. İsyan da ettik, çok çaresiz de hissettik. Hatta zaman zaman 'arabamız bir yerlerden uçsa da hepimiz ölsek' dediğim anlar bile oldu ilk teşhis sonrası. Ama özel eğitime başladığımız yer öyle doğru bir noktaymış ki bizim inkar-isyen-yas sürecini kısa yaşamamız ve kabul aşamasına gelmemizde etkili oldular. Aile eğitimleri düzenlediler ve 'şimdi ne yapmalıyız?' diye düşünmemizi sağladılar. Haftada 2-3 seans olan özel eğitime ilave olarak bir oyun ablası ile çalışmaya başladık. Eğitimde yapılanları kısmen tekrar etmemizi sağlıyordu, yaklaşık 1 yıl bu şekilde devam ettik. Daha sonra yarım gün ana okulu dönemi başladı. Bol bol müzikli şarkılar, gıdıklamalı oyunlar oynuyorduk. Bilgisayarda ilk sözcüklerim diye bir oyunu biz oynatıyorduk. İlk kelimeler yavaş yavaş yeniden çıkmaya işte bu oyun ve şarkılarla yeniden başladığında 4,5 yaş civarındaydı. Daha sonra özel eğitim seanslarını arttırmak gerektiğine karar verdik, ilkokul hazırlığı için neredeyse her gün özel eğitime gönderdik, elimizde

avucumuzda ne varsa kızımız için harcamak gerektiği bilinci o günden bu güne devam ediyor. İlkokula gideceği zaman şimdiki gibi yasalarla desteklenen kaynaştırma süreçleri yoktu, Ram'lar bu konuda bir yönlendirme yapmıyordu. Ailelerin iyi bir okul, iyi bir öğretmen bulup çocuğunu akranları ile birlikte okutabilmesi parmakla sayılacak kadar az kişiye nasip oluyordu. Ama iyi örnekler bizim için umut olmuştu. Tanıdık bir öğretmen bulduk, vicdanlı ve iyi insan... Sayesinde kızımız ilkokula başladı, yaşanan bir aksilik olsa da veliler ve yönetimle ilgili, bize hiç ulaşmadı. Çocuklar ile kaynaşmasına ve derslere destek olsun diye bir yardımcı abla tuttuk okula Beril'le gidip gelen. Derslere girmese de, hep yakınında oldu. Özel eğitim biraz azaldı mecburen, anne ve baba çalışan insanlar olsak da maddi olarak her şeye yetişmek mümkün olmuyordu. İlkokulda arkadaşları çok ilgilendi ama kızımız çok kendi dünyasındaydı, pek de onlarla ilgilenmiyordu. 4. sınıftan itibaren anneannesi ve dedesi ile devam etti okula gidiş gelişleri, aile büyüklerinin yanımızda olması maddi manevi bir güç kattı bizlere. Beril in 3,5-5,5 yaş döneminde çok ciddi uyku bozuklukları olmuş ve geceleri hiç uyumadığı zamanlar yaşamıştım, eşimin seyahatleri yoğun olduğu bu dönemde neden "YARDIM EDİN" diye çığlık atmamışım hala kızarım kendime. Çünkü bu zor zamanlar, uykusuzluklar bende nörolojik bazı sorunlara sebep oldu ve yıllarca etkileri sürdü. Otizm yaşarken yardım edebilecek herkesten destek istemek acizlik değil, hem kendimize hem de çocuğumuza iyilik olabilir ancak. Bunu şimdi yeni teşhis alan tüm ailelere söylüyorum. Komşu, arkadaş, aile, öğretmen... Herkesin yapabilecekleri ölçüde yanımızda olup yardım etmesine fırsat vermek, hatırlatmak gerekiyor.

Aynı sınıf arkadaşları ile 8. sınıfa kadar devam edebilmek büyük şanstı, ama destek odası, Bireysel Eğitim Planı gibi kavramlar biz 5. sınıfa giderken uygulanmaya geçtiği için akademik olarak akranlarından çok gerilerdeydi, açığı kapatmak mümkün değildi. Yine de yapabildikleri ile çalışıldı, ttnet-vitamin diye bir şey vardı, video destekli eğitim materyalleri o dönemde çok yararlı olmuştu. Minicikliğinden itibaren Beril'in müziğe ilgisi olduğunu biliyorduk, ama uygun müzik eğitimcisi yoktu, Beril hazır değildi. 5-6 farklı müzik eğitimcisi ile denemiş ama bir enstrüman çalmaya başlatamamıştık. 2011 mart ayında, renkli kalemler ve sayılara ilgisini keşfeden, özel eği-

tim öğretmenini ile de konuşarak Beril'i tanımaya çalışan bir müzik öğretmeni piyano çalmaya başlattı kızımızı. İşte orada hayatımızın yönü değişti sanırım.

Lise hiç aklımızda yokken şimdilerde üniversite için hazırlanıyoruz. Lisede sanat eğitimi alabilmesi için girdiği yetenek sınavlarında uğradığı ayrımcılık ulusal medyada yer aldı. İlgili bakanlığın devreye girmesi ile bazı düzenlemeler yapıldı, üzücü sürecin sonunda okula kaydoldu, ama o süreci hak mücadelesi olarak görmeyip kişisel bir alınganlık gösteren bazı öğretmenlerle zorlu bir okul süreci oldu. Özel eğitimciler, akademisyenler ile süreci desteklemek için okulda eğitimler, sunumlar yaptırıldı. Lise hayatı boyunca da hep destek eğitim talep ettik, yanında giden yardımcı ablanın derslere destek olma çabaları oldu. Bu çabalara çok az karşılık bulduk.

Yine de mezun oldu ki bizler için çok önemli, bir lise diploması var. 2015 ve 2016 yıllarında ANCA Dünya Otizm Festivali'nden Genç Sahne Sanatçısı kategorisinde Dünya 3.lüğü ödülü aldı. 2016'da şahsen gidip hem etkinlikte birkaç kez sahne aldı hem de ödülünü elden aldı.

2017 yılında Kültür Bakanlığı tarafından proje desteği kazandı ve Budapeşte de bir konser, İzmir'de ayrı bir konser verdi.

Geçtiğimiz yıl YGS barajını geçerek üniversite yetenek sınavlarına hazırlandık, öyle zor, öyle yoğun bir dönem geçirdi ve öyle hazırdu ki. Sonucunda yetenek sınavlarında başarılı bulunmaması bizleri çok üzmüştü.

Bu yıl evde kalacak derken, bir yandan spor, diğer yandan özel eğitim, ilave müzik dersleri, yer aldığı koro çalışmaları derken neredeyse hiç boş vakti kalmadı. Spora yaklaşık 6 yıldır düzenli olarak haftada 2 gidiyordu, özel eğitim de hep vardı... İlave müzik dersleri ile koro çalışmaları 5 yıldır aksamıyordu ve bunları okula ilave olarak sürdürmek çok yorucu, stresi artırıcı oluyormuş.

#### **AYRICA...**

Beril ile hiçbir zaman evimize kapanmadık, her türlü sosyal ortamda yer almaya çaba sarf ettik. Market, restoran, aile ziyaretleri hep vardı. Bizler için en büyük şans da her zaman destek olan aile dostları, iş arkadaşları ile birlikte olmaktı.

Kreş yıllarından başlayarak kaynaştırma eğitimi aldirmaya başladık.

Pek çok etkinlikte şiir okudu, rol aldı.

Arkadaşları ile etkileşimi artsın diye benim organizasyonumla dans

gösterisi bile yaptılar.

Yurtdışından ödüller aldı, sahneye çıktı, solo konserler verdi.

Serbest Zaman, Ev Becerileri, Spor-Evde boş vakitleri değerlendirerek için birlikte kek, kurabiye yaptık.

Hediye etmek üzere ahşap tepsiler boyadık.

Anne ve baba bilişim uzmanı olduğu için onu biz destekledik, bilgisayar programları ile animasyonlar ve çizimler yaptı.

Müzik dinleyerek, dans etti.

6 yıldır ODER'in organize ettiği spor çalışmalarına temel hareket eğitimi, yüzme ve bisiklet alanlarında katılıyor.

Ayrıca kendisi videolardan izleyerek öğrendi, HOOPING DANCE yapıyor.

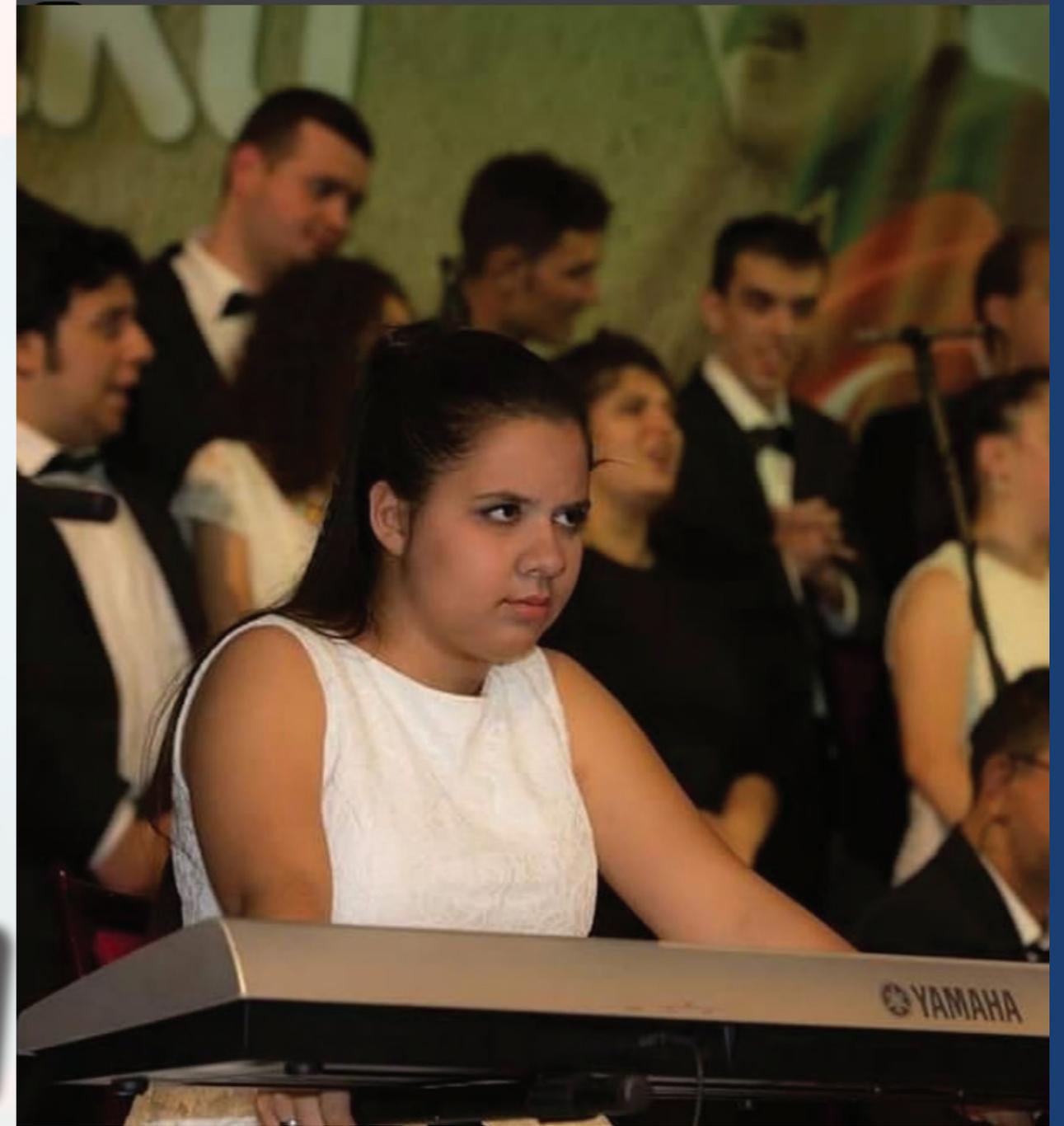
İZOT İzmir Otizm Orkestrası Ev Korosu'nda 5 yıldır piyanist olarak görev alıyor ve 100 civarında sahne tecrübesi oldu.

#### **ANCAK...**

Gelecek endişesi hala çok ciddi. Evde neredeyse bağımsız bir birey ama refakat desteği ihtiyacı var, ülkemiz koşullarında bizsiz bir yaşamı nasıl olacak bunu kurgulamak şu an için mümkün değil. Uzun yıllardır devam eden sivil toplum çalışmalarım ile ODER Otizm Derneği'nde yöneticilik, Otizm Platformu kuruculuğu, Otizm Dernekleri Federasyonu kuruculuğu ve yöneticiliği ile otizmliler için çalışıyorum. Birlikte emek veren tüm arkadaşlarım ve gönüllüler ile daha güvenli bir gelecek umuduyla çalışmalarımızı sürdürüyoruz.

Beril'in ise hem müzik kariyerinde gelişmesi hem de yaşamsal becerilerinin gelişmesi için maddi ve manevi tüm gücümüzle çabalamaya devam ediyoruz."

**Otizmliler ne kadar ilerlerse ilerlesin, ailelerde gelecek kaygısı çok yüksek düzeyde... Bizden sonrası hep önemli bir sorun...**





**MERHABA BEN UMUTCAN**

### **Bebecikti Umut'u tanıdığımızda. Şimdi o bir delikanlı. Teşekkürler @badegulumut**

*“Bir cuma ezan vakti başladı Umut'un can hikayesi. Henüz doldurmadan gebelik sürecimi, sanki hissetmişçesine onu bir an evvel koklama isteğimi karışıp telaşıma otuz beşinci haftada açtı, boncuk gözlerini dünyaya.*

*Birinci yaşında daha pastasının mumlarını üfleyemezken epilepsiyi tanıttı KADER ona. Kulvar ayrıldı, yolculuk başladı UMUDA, gerekli tüm tetkikler yapıldı ve bir ses yükseldi.*

*Bu çocuk motor mental retardasyonlu epilepsisi var üstüne birde bağışıklık sistem hastası... Hooop! Bir durun, ağzın üstüne vurasım var diyemezsin ki doktora :)*

*Umudum şimdilerde 14 yaşında.*

*Buradan sonraki sözlerim farkındalığa...*

*Çocuklar ailelerin aynasıdır.*

*Durumu fark ederseniz onlar da sizi fark eder.*

*Ben çocuğumu doğduğu ilk günden itibaren gözüne bakarak besledim.*

*Gözüne bakarak sevgi sözcükleri söyledim.*

*Gözüne bakarak ağladım.*

*Gözüne bakarak güldüm.*

*Gözüne bakarak onunla dertleştim.*

*Bu hayatta beni en çok o dinledi ve beni en çok o anladı.*

*Benim Umut'un rehabilitasyon merkezlerine gidemedi (Parin bilirsin).*

*Okul sınıflarında bulunamadı.*

*Çocuk parklarında oynayamadı.*

*Çünkü sade engelli bir çocuk değil aynı zamanda bağışıklık sistem hastası, bizim için iki kere engelli idi bu dünyanın yaşam koşulları.*

*Ve ben onun hem öğretmeni hem hemşiresi hem arkadaşı olmalıydım.*

*Olabilirdimce olmaya çalıştım.*

*En çok arkadaşı olmaktan mutluluk duydum.*

*Umut 18 ayında emekledi, 3 yaşında desteksiz yürüdü, babası şanslı 'BABA' kelimesini kısa sürede olsa onun sesinden duydu. Ben hala bekliyorum.*

*Hiçbir zaman duyamayacağımı bilsem bile bekliyorum. Ne zararı var ki umut etmemin, kolay mı bir meleğe annelik etmek? Elbette kolay değil, zorlukları da benim umurumda değil.*

*Her insanın bir hayat hikayesi vardır, UMUT'un ki hikaye değil umudu öğretmenin şekli...*

*Oğlum geçtiğimiz hafta tanı aldı.*

*Dünyada onun tanısını taşıyan toplam 60 tane insan var, ama oğlumla eş değerde semptomu olan tek bir kız çocuğu var, benim oğlum bu dünyada BİR TANE boşuna onu bir tanem diyerek sevmemişim. Haa tanısı ne mi?*

*RETT BENZERİ SENDROM ilk kez duyduğunuz di mi? Ben de*

*FARKINA VARDIM Kİ KADER KAÇINILMAZ ve KARŞI KONMAZ BİR UMUT YOLCULUĞU..."*







## MERHABA BEN RUKİYE

### Ablası kardeşini anlattı... Teşekkürler @ahzeynep.ah

“Rukiye... Ailecek ona kısaca ‘Lü’ diyoruz. 15 yaşında bir ergen. Ağırıklı olarak zeka geriliği var ve hafif derecede otizmlidir. Ama nasıl bir ergen olduğunu ne siz sorun ne ben söyleyeyim... Zeka yaşı belki 3, belki 4 ama duygusal zeka gelişimi yaşlılarından kat ve kat önde. Rukiye’ye konulan hidrosefali tanısıyla ve onun getirdiği zeka geriliği ile beraber özel eğitimle tanıştık. Böylece de özel gereksinimli çocuklarla... Rukiye, iki yaşındayken başlamıştık ki, ne yürüyor ne de konuşuyordu. Fizik tedavi sırasında direnmeleri, Walker’ın başına geçince sinirlenmeleri, tüm vücudunu yerde sürüyerek hareket etmesiyle beraber 5 yıl geçti. Sonra dizlerinin üzerine kalkmayı başardı. İki yıl daha azmetti/k. Sonunda yürüdü. Sonra hızlı yürümeyi öğrendi. Yedi yıldan sonra artık tamamen bizden bağımsız hareket edebiliyordu. Başta annem ve babam olmak üzere, tüm aile ona emek verdik, koruduk, gözettik, öf demedik. Ne kadar sabrettiyse hepsinin karşılığını aldık. Fizik tedavisi sürerken bireysel eğitimini asla ihmal etmedik. Evde de çalışmalar yaptık. Rukiye ince motorlarını kıvrak bir şekilde kullanmayı öğrendi, ihtiyaçlarının farkına vardı, kendinin farkına vardı ve sonunda “birey” olduğunu hem kendi fark etti hem de bize fark ettirdi.

Her şeyiyle o kadar özel, o kadar ama o kadar güzel ki.

Yürüyor, konuşuyor, istediğini yapıyor, istemediğini yapmıyor ve kimsenin onu zorlamasına müsaade etmiyor. Hoşlanmadığı şeye karşı direniyor. Seviyor. Kırılıyor. Küsüyor. Ağlıyor. Tabi ki zor zamanlarımız oldu, hala da var. Ama bize her gün yeni bir şeyle geliyor; her gün anneme mutlaka ‘Lü bugün yeni olarak ne yaptı?’ diye soruyoruz. Grup eğitimine geçtiğinden beri hocası onun sınıfın yüz akı olduğunu söylüyor.

Evet bu çocuklar da başarabiliyor! Hatta başarıyor!

Sevgili aileler lütfen çocuklarınızı ihmal etmeyin. Eğitimine çok önem verin. Sadece anne değil, sadece baba değil. Herkes. Herkes bu çocuklara özen göstermeli. Sadece okulla sınırlı kalmayın lütfen. Onların her yerde öğreneceği güzel şeyler var. Sabır, emek, ilgi... Sonucu gerçekten çok güzel ve gerçekten paha biçilemez bir mutluluk.”

Pek çok insanın farkında bile olmadığı değerler farklı gelişen aileler için hazine derecesinde mutluluk kaynağı olabiliyor. Çocuğunuzun kızmasına, kırılmasına, küsmesine, ağlamasına şükredebiliyorsunuz. Bu hayatları görün, şükürü eksik etmeyin.



**Sevgili Dilek ve Merve... Onlar müthiş ikili. Telepati ile anlaşılan anne ve kızı. Paylaşım için teşekkürler @dilekirican**

“1988 Ekim 3’ünde dünyaya ‘merhaba’ dedi prenses. Upuzun kirpikleri, zeytin gözleri, küçücük burnu ile porselen bebek gibiydi. Kalbimden taşıp koskoca bedenime sığmayan hayallerimiz vardı. İlk kırk günümüzü uykusuz ve zorlu geçirdik. Anne sütü almamıştı bebeğim. Sonra karnını doyurmayı öğrenmiştik, yavaş yavaş uykunun tadını almaya başlamıştı. Aylar, yıllar bir, iki, üç derken geçiyordu, lakin ters giden bir şeyler vardı. ‘Neden Merve konuşmuyor, yaşıtları gibi uzun uzun oyunlara dalıp oynamıyordu, derdini anlatmıyordu, her sorunu ağlayarak çözmeye çalışıyordu? Oysaki zamanında yürüdü, tuvalet sorunumuz olmadı, tek sorunumuz yemekti... İstemiyordu yemek yemeyi, çok sık hastalanıyordu, çocuk doktorumuz Rıza Bey’e her gittiğimizde bir torba ilaç yazıp gönderiyordu. Neden bu kadar sık hastalanıyor yavrum, sanki ters giden bir şeyler var, dedikçe kızardı bana. ‘Geç konuşacak olabilir’ derdi.

Nedenler, niçinlerle geçti 5 yıl.

Çok nadir görüştüğümüz tanıdığımız dahiliye doktoru Hasan Bey’e ziyarete gittim. Merve’yi anlattım ağlayarak ‘Kime gidelim, nereye gidelim, ne yapabilirim yol göster’ diye... Tesadüf bu, sınıf arkadaşı Kayhan Aydoğmuş’a yazdı, tabi ertesi gün biz Çapa’daydık. 1993 Nisan ayıydı Çapa Çocuk Psikiyatri bölümü hayatımızın değiştiği gündü. Hayatımıza bir bomba düştü: Otizm... Neydi, nasıl bir hastalıktı, bildiğimiz duyduğumuz bir şey değildi... Eğitimle hayatımıza devam demişti hoca, yaşlıları gibi olmasını hiçbir zaman bekleme, diye devam etti. Yıkılmıştı başıma dünya, dağıtmak istedim odayı, orayı hocayı.

Çapa’dan evin yolunu bulamamıştım, ağlaya ağlaya yürüyordum canımın parçası elimde geleceğimizi bilmeden.

Her kafadan bir ses zamanları... Ne, nereye, nasıl, neden derken başladı özel eğitimler.

Rehabilitasyon da evde yoğun eğitimler ağlaya bağıra geçen saatler, kırmızıyı öğrendi diye dünyalar bizim oluyordu.

Prensес 8-9 yaşlarına gelmişti dünya bir yana güzeller güzeli prensesim bir yanaydı. Bu arada dünyada hiçbir çocuk olsun istemiyordum gördüğüm her çocuk Merve gibi olsun istiyordum. Beynim yanıyordu, aklımı yitirmek üzereydim, bir süre sıyırılmıştım, neyseki ufak sıyrıklarla atlattık o günleri.

Prensес okula gitmedi, gidemedi. Okul önlerinden geçmek içimi sızlatıyordu, içeride yüzlerce çocuk vardı ama benim prensesim 15 okulun bir tanesine kabul edilmemişti. Yıllar akıp gidiyordu ilk Mehmet Yıldırım’da başlamıştı özel eğitim orası olmadı, başka bir yer, olmadı başka bir yer derken eve gelen öğretmenler, özel eğitimciler yıllarca bizde pil de bitti pul da... Merve hala kırmızıda, sarıdaydı sayfalarca heceler yazılıyordu. Bu arada duyduğumuz doktorlara gidiliyordu, ilaçlar kullanılıyor, tavsiyelere uyuluyordu. Merve yazmaktan bıkmıştı defterler kalemler çöpe atılmaya başlandı, ‘tamam bitti’ dedim akademik olmuyordu. Merve artık eğitimini mutfakta, evde sokakta yapmaya almaya başladı, bu arada hala hayata herkeze küskünlüğümüz devam ediyordu. Kimseyi istemiyordum kimseye gitmiyordum. Hayatım Merve ve eğitimiydi, prenses daha mutluydu. Yıllar su gibi akıp geçiyordu 2 yıl bir ÖÇEM maceramız oldu, bizde çocuklar ile beraberdik aslında Merve’ye değil ama bana iyi gelmişti, yalnız değildik benim gibi birçok anne vardı ve hepsi çocukları için uğraşıyordu.

Emeklerimizin karşılığını almaya başlamıştık; akademik olmamıştı ama sosyal hayatta çok iyiydik, yaşlılarının yanında çok eksikimiz vardı. Olsun Merve yanımdaydı, birlikte yemek yaptık, birlikte gezmeye gittik, birlikte oturup bir yerde kahve keyfi yaptık, birlikte kekler börekler yaptık.

Kızım genç kız olmuştu; örgüye merak sarmıştı, biraz üzerinde çalıştık ve bashedik.

Yaşıtları evlenmeye, çocuk sahibi olmaya başladı, yangın gittikçe alevleniyordu. İçim yanarken dışım da yanmaya başlamıştı yapacak bir şey yoktu, elimden geleni yapmıştım, demek ki kismetimizde bu kadar vardı.

Olmuyor diye pes etmedik, yaş oldu 30 ,hala da mücadeleye devam, biz yanındayken, başındayken canımın içi en güzel şekilde yaşasın diye.

Bizden sonrası mı... İşte burayı çok düşünmemek en iyisi. Öğretmeye, öğrenmeye devam.

Merve okuyup yazamıyor belki ama çok güzel kahve yapıyor. Merve piyona çalamıyor belki ama çok güzel çantalar battaniyeler yapabiliyor. Çocuklar sevdikleri işi yaptıkları zaman daha mutlu oluyorlar, o zaman neyi seviyorsa onu yapsınlar diyorum. ‘Bu hikaye bitmez’ diyerek bitiriyorum şimdilik. Bundan sonraki yıllarımız bakalım hangi hikayelere gebe... Dilerim tüm çocuklar sevdiği, sevildiği yıllarda yaşasın...”

**MERHABA BEN MERVE**





## MERHABA BEN MAYA

**Sarah, kızının eğitimine çok önem veren ve kendi gelişimi için de yapılabilecek her şeyi yapan bir anne. Paylaşım için teşekkürler. @buenosarah**

“Merhaba ben Maya!  
5,5 yaşındayım. İlaçla kontrol altına alınan epileptik bir durumum var. Bir yaşına yaklaşırken henüz yürümüyordum, kelimelerim de 7-8 taneydi. Annem, arada olan anlık göz kırpmalarımı fark edip doktorlara danışmış fakat çekilen beyin MR’ım sonucunda bir şey çıkmayınca, bu durum tik olarak değerlendirilmiş ve ‘bazı çocuk geç yürür; geç konuşur, haftada 1-2 gün kreşe gönderin akranlarıyla daha fazla bir arada olsun’ denilerek, konu geçiştirilmişti. Fakat o arada aile hekimliğinin ve doktorların, ‘olsa iyi olur, şehir çok fazla göç aldı bu hastalıklar yine gündemde’ diye yönlendirmesiyle menenjit aşısı oldum ve iki gün içerisinde ‘tik’ denilen göz kırpmalarım arttı. O artıştan sonra annemin zoruyla EEG çekildi ve aslında epilepsi hastası olup nöbet(ler) geçirdiğimi ve o tikin nöbet olduğunu öğrendik. Hemen ilaca başlatıldım ve sonra sonra biraz yürümeye dair çaba göstermeye başladım. Üç yaşına doğru yürüdüm. Henüz sözel ifadem çok kısıtlı. Özel eğitime ihtiyaç duyuyorum. Haftanın 5 günü bireysel eğitim alıyorum ek olarak da spor ve konuşma terapistine gidiyorum. Senede 2 defa nörolojik muayenem EEG çekilerek yapılırken aynı zamanda çocuk psikiyatristinin gözlemindeyim. Özellikle kış mevsiminde ara ara gribal durumların tetiklemesiyle ani olarak ateşim yükseliyor (iç ateş) ve buna bağlı nöbet geçiriyorum. Bu ailem için tam bir kabus! Ani geliştiği için durumu kontrol etmekte zorlanıyorlar. Anne ve babamın artık neredeyse mottosu, ‘eğer ateş 38.2 dereceseyse hemen ateş düşürücü ver.’ Sosyal hayatı, okulumu, arkadaşlarımı, parkları, insanlarla iletişim içinde olmayı çok seviyorum. Hep hayatın içinde, dışarlarda olmak istiyorum. Uzmanlar, standart bir otizm vakasına göre oldukça iyi bir göz temasım ve konuşmasamda iletişimim olduğunu söylüyor. Özel eğitimime destek olması ve kaynaştırma eğitiminden yararlanmak için raporum, eğitim araştırma hastanesinde 5 dak-

kalık bir gözlem ile atipikotizm olarak çıktı. Basket ve futbol topuna, hatta neredeyse tüp toplara, balonlara ve top şeklinde olan yiyeceklere bayılıyorum. Hatta bu biraz takıntılı olduğum bir konu. Hiperaktivitem var. Bazen de kaygılarım... Pasta kesilip söylenen doğum günü şarkısından sonra 3 kişiden fazla kişinin yaptığı alkışlama hareketi bende bomba patlamış da yanındaymışım gibi bir etki yaratabiliyor. Çok korkuyor ve ağlıyorum. Bu yaşadıklarım belki bir sendromun septomu da olabilir miş... Genetik tetkikler yapılıyor. Annem şu ara benim zaman zaman ortaya çıkan davranış problemlerimle ilgili olarak toplumdan yana çok sıkıntılı. Böyle hareketler yapıp onu üzmemeyim, diyorum fakat bu elimde değil! Bazen kaygım çok yükseliyor ve çok yüksek bir sesle ağlıyorum, annem beni kucağında tam sakinleştirirken insanların karışması benim daha da kaosa sürüklenmeme sebep oluyor. İki hafta önce de iki-üç izbandut gibi adam annemin üzerine doğru yürüyüp ‘çocuk bakamıyorsan doğurma(!)’ dediler. Bu durumlar onu endişelendirmeye başladı, bu yüzden raporumun ve toplum içinde benimle yapılan çalışmaların onay belgelerini yanında taşıyor. Özel çocuk ailelerinin manevi yükü çok; dolayısıyla çevreden bir parça anlayış bekliyoruz. Ve yine tüm özel çocuk ailelerinin en büyük derdi kaynaştırma... Okullarımızda da kaynaştırma esaslarına uygun eğitim almak istiyoruz. Kanunlar var ancak uygulama ve denetim mekanizması çalışmıyor. Otizm haftasında farkındayız ve yanındayız diye sosyal medyaya yazıyorsunuz ama toplum içinde, okullarda, alışveriş merkezlerinde, oyun parklarında, toplu taşımada ailelerimizi çok yıpratıyorsunuz. Lütfen lafta değil, bizlerin gerçekten yanında olun.”





ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

[www.oced.org.tr](http://www.oced.org.tr)



/ocedorgtr