

TÜRKİYE'NİN İLK VE TEK ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



ÖCED

E-DERGİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

OCAK-ŞUBAT-MART 2021 | SAYI 20 | WWW.OCED.ORG.TR



**Buket Dereoglu ile
Samimi Sohbet**

**Kime İlham Verdiğini
Asla Bilemezsin**

*Özel gereksinimli birey annesi
Bahar Acar ile konuştuk.*

RÖPORTAJ

**Dr. Samuray Özdemir
Cecilia Martinez
Şahsemin Yılmaz Aksu
Güler Dağıdır
Dr. Songül Özer
İdil Seda Ak
Canan Cihan
Gizem Yıldız
Doç. Dr. Gürkan Sert
Ayşe Balıkçı
Dr. Nüket İşiten**

Gelişimsel Problemler

**Amerikan Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü'nden Nörolog
Prof. Dr. Serap Uysal ile bebeklikten itibaren gelişim konusunu ele aldık.**

9.

DÖNEM



ONLINE ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)
UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA)



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

1. MODÜL : 16-17 OCAK 2021
2. MODÜL : 20-21 MART 2021
3. MODÜL : 15-16 MAYIS 2021
4. MODÜL : 17-18 TEMMUZ 2021
5. MODÜL : 18-19 EYLÜL 2021

EĞİTİM TARİHLERİ



AMAÇ

ABA alanında çalışan/çalışmayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yaklaşımı konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri tanıtır, nasıl uygulayacakları konusunda eğitmektir. Eğitim serisini tamamlayan katılımcılar, kendi başarılarına bir ABA programı hazırlayıp, en etkili teknikleri kullanarak bu programı uygulayacak seviyede bir bilgi ve pratiğe sahip olacaklardır.

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT
EMİNE EŞKİ ARASLI
| 0507 923 78 59 |
emineeski@algiozelegitim.com

Algi Akademi; Algi Grup'un eğitim öğretim içerikli tüm organizasyonlarının ismidir.
Algi Grup - All Kids First, LLC. işbirliği ile

**ALGI
AKADEMİ**

KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

Genel Yayın Yönetmeni:

Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

Yayın Direktörü:

Selim PARLAK
selim@oced.org.tr

(Gönüllü) Yazı İşleri Müdürü:

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

(Gönüllü) Görsel Yönetmen:

Mevlüt DÜLGER
mevlut@oced.org.tr

Halkla İlişkiler:

Emine Eşki ARASLI
emineeski@oced.org.tr

Katkıda Bulunanlar

Aris DEMİR
Filiz KARAATA ASLAN

Dernek Bağış:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

OCAK-ŞUBAT-MART 2021

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden
alınmıştır.

* Bu yayının tamamı ya da bir bölümü
kaynak gösterilmek suretiyle
alıntılanabilir ve çoğaltılabilir.

www.oced.org.tr



/ocedorgtr



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü
rana@oced.org.tr

Özlemlerle geçen bir yıl...

Sıradan ve mütevazı hayatlarımızın değerini hiç bu kadar iyi anlamadığımız bir yılı geride bırakıyoruz.

Belirsizlik, öfke, özlem ve yalnızlıkla dolu bir yıl oldu. Sokağa çıkma kısıtlamaları ve ağırlıklı olarak ev içinde sürdürdüğümüz yaşamlarımız ile corona virüsün negatif etkilerini her birimizin hissettiği bir yıl yaşadık.

Bu negatif etkilerin şiddetini azaltmak için ÖCED olarak pandeminin başından itibaren online kanallardan gerçekleştirdiğimiz yayınlarımızla ve dergimizle ailelerimizin yanında olmaya çalıştık. İzniniz ile bu çalışmalarda gerçek bir özveri ile katkı sağlayan takım arkadaşlarımıza teşekkür etmek isterim.

Ailesindeki ve işindeki sorumluluklarının yanı sıra, dinleneceği sınırlı vakitten feragat ederek yayınlarımızın moderatörlüğünü gerçekleştiren Dernek Başkanımız Parin Yakupyan'ın desteği bizim için çok kıymetliydi. İhtiyaç duyduğumuz her türlü teknik desteği sağlayan Mevlüt Dülger olmasa, bu çalışmaların çoğunu hayata geçirmemiz mümkün değildi. İkinci bebeğini geçen yıl kucığına alan ekip arkadaşımız Emine Ekşi Araslı, bizi desteklemese etkimiz bu kadar güçlü olmazdı.

Değerli hocalarımız alana dair bilgi, birikim ve deneyimlerini tamamen gönüllülük esası ile bizimle paylaşarak, ailelerimizin ihtiyaç duyduğu bilgilere ulaşmasını sağladılar. Röportaj yaptığımız ailelerimiz, iç dünyalarını ve yaşadıklarını bize aktararak pek çok ebeveynin yalnız olmadığını hissettirdiler ve gönüldaşlarımız oldular.

Bu süreçte bitmesini sabırsızlıkla beklediğimiz 2020 yılı bize çok şey öğretti. Hayat normalleştiğinde bu yılı "ne günlerdi ama..." diye özlemlerle anacağımızı hiç sanmıyorum. Fakat bize kattıklarını da asla unutmayacağız.

Umutlarımızın karşılığını bulduğu günlerde buluşmak dileğiyle...

Her karanlık kendisini sonlandıracak şafağın tohumlarını içinde taşır.
Dante Alighieri

İÇİNDEKİLER

OCAK-ŞUBAT-MART 2021

06 | Disleksi Üzerine...

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan yazdı.



08 | Güçlü Ol, Kime İlham Verdiğini Asla Bilemezsin

Özel gereksinimli birey annesi Bahar Acar ile tanıdan itibaren yaşadıklarını konuştuk.

11 | Donanımlı Olmak Şart

MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

12 | Gelişimsel Problemler

Amerikan Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü'nden Nörolog Prof. Dr. Serap Uysal ile bebeklikten itibaren gelişim konusunu ele aldık.



15 | Sözel Davranış Yaklaşımı

Uygulamalı Davranış Analizi Bilim Uzmanı, ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı/Psikolog Elif Sanal ÇALIK yazdı.

16 | Nerede Kalmıştık Arkadaşlar?

Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

18 | “Daha Sonra”nın Ne Getireceğini Bilmiyoruz

Psikiyatrist, Psikoterapist, Öğretim Üyesi Dr. Samuray Özdemir ile konuştuk.

22 | “Eğitim Hiçbir Dönem Tamamıyla Durmadı”

İspanya'nın önde gelen özel eğitim merkezlerinden Ita Salud Mental'den Cecilia Martinez ile gönüllümüz Psikolog Furkan Taş konuştu.

24 | Nedir Bu Trizomi 4 - Trizomi 6?

Özel çocuk annesi Şahsemin Yılmaz Aksu ile konuştuk.



27 | Pekiştirme Eşleşme (Pairing)

M.S., BCBA ABA Program Koordinatörü Şirin Yılmaz yazdı.

28 | Otizm Değil İse O Zaman Neden Böyle Peki?

Psikolog Cihan Çelik yazdı.

30 | Otizm ve İşitme Engelliliğe Birlikte Sık Rastlıyoruz

Şişli İşitme ve Konuşma Engelliler Derneği Başkanı Güler Dağıdır ile konuştuk.

35 | Haberler ve Etkinlikler

36 | Bu Maskelere Dikkat!

Enfeksiyon Hastalıkları ve Mikrobiyoloji Uzmanı Dr. Songül Özer, Covid-19'a karşı hangi maskelerin kullanılabileceğini anlattı.

İÇİNDEKİLER

OCAK-ŞUBAT-MART 2021

38 | Buket Dereoğlu İle...

Sanatçı Buket Dereoğlu ile sıcak ve samimi bir röportaj gerçekleştirdik.



41 | Haberler ve Etkinlikler

42 | Pandemi Engelli Bireyleri Nasıl Etkiledi?
İdil Seda AK ile konuştuk.

46 | Mavi Kapak Gerçekleri ve Engelliler
Danışman - Öğitmen - Yazar – Savunucu Adem Kuyumcu ile konuştuk.



48 | Katil Balinaların Umudu: Sembiozdan Otonomiye Doğru

Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

52 | Sahada Uygulama Görmeliydim

Alime Torbay üniversiteden çift anadal yaparak ve bölüm birincisi olarak mezuniyetinin ardından neden özel çocuklarla çalıştığını anlattı.

54 | Otizm Başta Dipsiz Kuyuydu...

Anadolu Otizm Federasyonu Kurucu Başkanı Canan Cihan ile anlattı.

57 | Haberler ve Etkinlikler

58 | Özel Gereksinimli Bireylerde Ağız Sağlığı
Diş Hekimi Tuba Koç yazdı.

60 | Bir Gölge Öğretmen Anlatıyor...

Gölge öğretmen Gizem Yıldız ile konuştuk.

63 | Haberler ve Etkinlikler

64 | Masum Tatlı

Özel gereksinimli birey annesi Pınar Çatal'ın özel tatlı tarifi.



66 | Covid'in Hukuki Yüzü...

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi, Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği (HAYAD) Yönetim Kurulu Başkanı Avukat Doç. Dr. Gürkan Sert'e sorduk.

68 | Yetişkin Otizmlili Bireylerin Psikiyatrik Sorunları

Yetişkin ve Çocuk Ergen Psikiyatristi Dr. Nüket İşiten ile yetişkin otizmlili bireylerin karşılaştığı psikiyatrik sorunları konuştuk.

70 | “Daha Güçlü Olmalıydım”

Hemşire Ayşe Balıkcı ile zorluklardan güçlenerek çıkmayı konuştuk.

73 | Haberler ve Etkinlikler

74 | Uzaktan Eğitim Nasıl Mümkün

Klinik Psikolog İsmail Bıyıklı yazdı.



Bu sayıda size, son yıllarda pek çok ailenin hayatını etkileyen disleksiden bahsetmeye çalışacağım.

Sanseim'e yazı yazdığını.

Dünyada disleksiden etkilenen 700 milyon birey olduğu tahmin ediliyor. Disleksi, bireyin normal zeka düzeyinde olmasına rağmen dil, okuma, ve yazma becerilerinde sorunlar yaşamasına neden olan bir özel öğrenme güçlüğüdür. En yaygın görülen türü beynin sol beyin kabuğunun tarafında görülen işlevsel bozukluktur. Disleksi ile mücadele edilmezse ileride daha büyük psikolojik problemlerle karşılaşılabilir. Disleksinin nedenine dair en büyük kanı ise genetik ve çevresel faktörlerin neden olduğudur.

Disleksi belirtilerini önceden verse de, genellikle okul çağında fark ediliyor. Okumadaki güçlüğe disleksi, yazmadaki güçlüğe disgrafi, matematik alanında yaşanan güçlüğe diskalkuli deniyor. Bunlar ayrı ayrı görülebileceği gibi, bir arada görülebildi-

ğı durumlar da var. Disleksinin belirtileri genel olarak:

- Geç konuşma
- Renklerin, şekillerin ve sayıların isimlerini hatırlamada güçlük yaşama
- Yeni kelimelerin öğrenmesinde zorluk yaşama
- Harfleri anlamada güçlük çekme
- Benzer eş sesli harfleri karıştırma
- Harfleri ve rakamları ters yazma
- Harflerin sırasını atlama
- Hece tekrarları yapma
- Okurken alt satıra atlarken zorluk çekme
- Okuma faaliyetlerinden kaçınma
- Harfleri okurken, yazarken harflerin sırasını değiştirmedir.

“Aslında toplumsal olarak en büyük sorunumuz tanılama sürecinden kaçınmamız.”

Bir bireyin disleksi tanısı alması hiçbir zaman dünyanın sonu değildir. Genellikle aileler toplumsal baskı sebebiyle tanı almaktan her zaman çekiniyorlar. Bu süre zarfında da çocuk ya hiçbir destek almadan ya da yanlış ellerde zamanından kaybederek yaşamını sürdürmeye çalışıyor. Tanısız ve özel eğitimsiz geçen süre çocuğa olumlu katkılardan çok, olumsuz özellikler ve davranışlar yüklüyor.

Dersi anlamadığı için derslere olan ilgisi azalıyor. Bu süreçte genellikle sınıfta yaramaz öğrenci olarak nitelendiriliyor. Ayrıca okuma ve yazmada yaşadığı güçlükten ötürü sınıfta akranları arasında alay konusu olabiliyor. Bu durum bireyde özgüven eksikliğine yol açıyor. Derslerde oluşan yetersizliklerini bastırmak, gizlemek adına davranış problemlerini perde olarak kullanabiliyor. Bu da çocuğun yanlış anlamlandırılmasına neden oluyor.

Bu süreçte aile ise genellikle çocuğa baskı kuruyor. Olumsuz pekiştiricilerle çocuğun özgüveni daha çok zedeleniyor. Aile içi baskıdan bunalan çocuk, yanlış arkadaş seçimleri ve davranışlara yönelebiliyor.

Aslında toplumsal olarak en büyük sorunumuz tanılama sürecinden kaçınmamız. Bir bireyin tanısı olması onun “Ahmet, Ali, Ayşe, Asuman, Can, Buse” olduğu ve asıl önemlisi evladınız olduğu gerçeğini değiştirmeyecektir.

Birilerin bir şeyler demesinden ziyade oluşan durumla bilinçli mücadele etmediğiniz takdirde problemlerin büyüyeceğini ve çözümünün zorlaşacağını unutmayın. O zaman da problemlerle elalem değil yine ebeveynleri olarak siz mücadele edeceksiniz. Sorunun daha kolay ve daha mücadele edilebilir kısmında fark etmek varken, sorunun çözümüne daha az enerji ile varmak varken, sorunları büyütmenin ve çözümsüzlüğe itmenin kimseye bir faydası olmayacaktır.

Değerlendirme esnasında tanıştığım; özgüveni yerle bir olmuş, davranış problemleri yaşayan olmuş nice çocuk gördüm. Hepsinin feda edilişi hep aynı senaryo üzerine kuruluydu, “ne derler”, “tanı geleceğini etkiler”... Görmezden gelince sorunlar çözülüyor aksine büyüyor. Ne der, dediğiniz elalem bu ço-

cuğun neyi var diyor. O yüzden sizler kişilerin ne dediğinden ziyade uzmanların size ne dediğini önemseyin. Gördüğünüz sorunların çözümlerini arayın. Tanı son değil, çözüm yolunun başlangıcıdır.

Disleksi ile Mücadele

Peki, disleksi ile nasıl mücadele edilir? Bu kısımdan biraz bahsedelim. Erken tanının önemi burada da en önemli faktörlerden biridir. Erken tanı ve bireye uygun eğitim tekniklerinin belirlenmesi, uygun öğrenme stratejilerinin belirlenmesi kilit noktadır. Ayrıca bireyin eğitimi ve gelişimi ile ilgili olan herkesin koordineli olarak hareket etmesi gerekir. Özgüvenini destekleyici etkinlikler yapmak, gerektiği takdirde psikolojik destek almak da önemlidir.

Ebeveynlerin ön yargılarını bir kenara bırakması gerekir. Mutsuz ve başarısız bir çocuk yetiştirmek mi, yoksa ne ile mücadele ettiği bilen, kendi ile barışık, mutlu bir birey mi yetiştirmek daha önemli? Geleceği ile ilgili tercihleri sizin elinizde olan çocuğunuz için hangisine karar vereceksiniz? Elalemin ne dediğine mi, çocuğunuzun uygun şartlar altında gelişmesine ve ilerlemesine mi? Kişilerden ziyade sizin vereceğiniz kararlar önemli, lütfen bunu unutmayın. Hayatı boyunca yanında sizler olacaksınız, başkaları değil...

Disleksi bir öcü değil, mücadele edilemeyecek bir durum ise hiç değil. Disleksi tanısı olup da başarılı olan nice kişi var. Einstein, Edison, Mozart, Tom Cruise, Sylvester Stallone, Picasso bunlardan bazıları. Disleksi başarıya engel değil. Başarıya engel olan önyargılarımız.

Disleksili birey sayısı azımsanmayacak kadar yüksek ve bununla mücadele eden ailelerimizin sayısı günden güne artıyor. Bu ailelerimizin yaşadıkları zorluklar ve mücadeleleri kendi içinde değerlendirmek gerekiyor. Zaman zaman kulak misafiri olduğum “onların da çektiği sorun mu?” gibi cümlelerin, yapılan kıyasların gerçekten ne kadar uzak olduğunu belirtmek isterim. Her tanı ve beraberinde getirdikleri kendi içinde değerlendirilmelidir, küçümsenmemelidir. Aksi takdirde hem kendimizi mutsuzluğa sevk ederiz hem de karşımızdaki insanları kırmış oluruz. Aslında aynı yolun farklı noktalarında aynı amaçla yola çıkmış yolcularız.

Her konuda farkındalığınız bol olduğu, sağlıklı yarınlarda, farklı yazı konularında buluşabilmek dileğiyle...

“Bilinçli mücadele etmediğiniz takdirde problemlerin büyüyeceğini ve çözümünün zorlaşacağını unutmayın. O zaman da problemlerle elalem değil yine ebeveynleri olarak siz mücadele edeceksiniz.”





GÜÇLÜ OL, KİME İLHAM VERDİĞİNİ ASLA BİLEMEZSİN

“Sabırlı olmanız gerektiğini bilin. Yalnız değilsiniz ve bu olanlar sizin suçunuz değil,” diyen özel gereksinimli birey annesi Bahar Acar ile tanıdan itibaren yaşadıklarını konuştuk.

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Merhaba, 42 yaşındayım. İki çocuğum var, 8,5 ve 11,5 yaşlarında ve üniversiteden mezun olduğumdan beri neredeyse aralıksız çalışan finans sektöründe bir beyaz yakayım :)

Özel gereksinimli birey annesi olduğunuzu ne zaman öğrendiniz? Tanısı neydi?

Tam teşhis Mert 4 yaşındayken, Asperger Sendromu olarak kondu. Mert’in 1,5 -2 yaşlarında başlayan harf ve rakam takıntıları çok belirgindi. Yaklaşık 3-3,5 yaşında da kendi kendisine Türkçe ve İngilizce okuma becerisi geliştirmeye başladı. Bu dönemde hem Mert’i izliyor hem de sürekli araştırmalar yapıyordum. Oğlumuzda hiperleksi olduğunu fark ettim ve bu konuda uzman Amerikalı Profesör Darold Treffert ile yazıştım. Onun da yönlendirmesi ile okuduğum kitap ve makalelerin haddi hesabı yoktu. Bu süreçte Mert inanılmaz bir görsel hafıza geliştirmeye başlamıştı fakat kendisine kısıtlı bir ilgi alanı

oluşturmuştu. Konuşması ve iletişimi oldukça sınırlıydı. Bu durum da kendisini ifade edemediğinde ve rutinleri değiştiğinde davranış problemleri ortaya çıkıyor, sosyal hayatını etkiliyordu.

Tanı aldığınızda neler düşünmüş, neler hissetmişsiniz?

Açıkgası eşimle ikimiz de çok rahatlamıştık. Çünkü uzun zamandır sürekli kafamızı meşgul etmesindense bir tanının konması, daha doğrusu tahmin ettiğimiz tanının doktorumuz tarafından teyit edilmesi bize çok iyi gelmişti. Yapı olarak çok araştıran, hazır verilen bilgiler ile yetinmeyen, gerekirse makaleler, kitaplar, araştırmalar okuyan bir insanım ben zaten. Bu sadece çocuklarım ile ilgili değil ilgimi çeken ve öğrenmem gereken her konu için geçerli. Bu sebeple çok hazırlıklı gitmiştik zaten doktora. Çıktığımızda da tamamen “şimdi ne yapacağız” diye odaklanmayı tercih ettik.

Tanı şokunu atlattıktan sonra kendinize nasıl bir yol haritası çizdiniz? Ya da bir yol haritası çizmek mümkün mü bu durumda?

Dediğim gibi bizim için şok değildi, kabullenmenin son adımı, bir teyitti sadece. Daha zaten muayenehanesinden çıkmadan doktorumuz hemen eğitime başlanması gerektiğini söylediğinden kafamızda bazı planlar oluşmuştu. Biraz da araştırma ile hemen bir kurumla görüşmeye gittik ve çalışmalarımız başladı. Önemli olan ihtiyaçları belirlemek, tanımlamak ve programı yapmak.

Kabullenme nasıl oldu?

Çok net biliyoruz ki bir anne mutlaka ama mutlaka çocuğunda bir farklılık olduğunu hisseder. İçten içe hep bilir ve anlar. Anne için kabullenme zaten o “acaba mı?” sorusunda var. O yüzden hep diyorum ki, anne çocuğunda bir şey fark ediyor ise % 80 doğrudur. Bu ilk çocuğu ise çok emin olamayabilir belki ama 2. ya da 3. çocuğu ise yanılma ihtimali sıfıra yakındır. Babalar genelde bu konuda tabiri caiz ise “kondurmak” istemiyorlar. Kabullenmeleri ve ikna edilmeleri gerekebiliyor. Bizde eşim zaten benim ne kadar araştırma yaptığımı bildiğinden bu konuda benimle aynı fikirdeydi. Çok şanslıyız bu kabullenme dediğimiz süreçte vakit kaybetmedik.

Özel eğitim oğlunuzun gelişimini nasıl etkiledi?

Özel eğitim adı üstünde çocuğa özel olmalı, çocuğun tanısının ne olduğuna bağlı kalmamalı çocuğun neye ihtiyacı olduğunu belirlemeli ve amaca yönelik olmalı. Biz de bu sebeple gerçekten güvendiğimiz uzman eğitimcilerle başladık ve ilerledik, aile ve bakım verenler olarak da sürece dahil olduk. Mert’te davranış problemleri vardı, iletişimde, konuşmada ifade etmede çok zorlanıyor ve bu sebeple uyum sağlayamıyor, öncelikle kendisini sıkıntıya sokan problemleri davranışlar sergiliyordu. Eğitime ilk gittiğimiz günü hiç unutmuyoruz, gerçekten çok zor bir gündü. Ama sabır ve istikrar ile mucizevi bir değişim oldu, çok hızlı bir gelişme kaydedildi. Mert haftada birkaç gün de yuvaya başladı. Sonrasında hem özel eğitim, hem yuva, hem ev tam bir işbirliği yaparak Mert’in kendisini ifade etme yollarını öğrenmesini sağlayarak, yaşıtı arkadaşların davranışlarını görerek, kopyalayarak sosyal hayata adaptasyonunu sağladık.

Mert şimdi ne durumda?

Mert şimdi ilkokulda, kaynaştırma öğrencisi. Arkadaşları Mert’i çok seviyor, Mert de onları. Okulların açılıp sınıfına kavuşacağı günü ipte çekiyoruz. Özel eğitim sürecinde öğrenmeyi, hayata adaptasyonunu sağlayabilmek için duyu hassasiyetleri üzerinde çalışmamız gerekiyordu. Çünkü bu hassasiyetler ve takıntılar o kadar çok artmıştı ki bunlar konsantrasyonunu ve dolayısı ile öğrenmesini etkiliyordu. Bu sebeple duyu bütünleme terapilerine de başladık ve Mert’te gerçekten mucizevi değişimler oldu. Buradaki asıl başarıyı yakalayabilmek için ergoterapistimizle de görüşerek evde de destekleyeceğimiz uygulamalar için çalışmaya başladık. Ağırklıklı battaniye dikmekten, vücut çorapları ve fırçalarla uygulamalara kadar birçok materyali bulduk, yaptık, kullandık. Sonuçta özel eğitimci, ergoterapist, okul, öğretmen, aile, evdeki bakım verenler ve çocuk olarak bir takım olmalısınız. Geri bildirimler mutlaka tüm taraflar arasında olmalı. Ancak bu şekilde başarılı bir süreç yönetebilir ve çocuğunuzun gelişimine katkıda bulunabilirsiniz.

Yeni tanı almış ailelere neler tavsiye edersiniz?

Bakın, biliyorum ki çok üzgünsünüz ama bu dünyanın sonu değil. Gerçekten değil. Bu konuyu paylaşın, ailenizle, arkadaşlarınızla, çevrenizle, saklayacak, gizleyecek bir durum yok ortada. Eğer bir şok yaşadysanız bunu çok ama çok kısa bir sürede atlatmalısınız. Hatta hemen oradan çıkınca kafanızda planlar olmalı. Çocuğun küçük yaşta tanı almasının en güzel yanı daha erken eğitime başlanabilmesidir tabii ki ama inanın hiçbir zaman da geç değil, sizi düşürenler olacak, olumsuz konuşanlar çıkacak, örnekler verecekler. Ama unutmayın her çocuk farklı, her aile de. Herkesin süreci, hikayesi kendisine özel ama daha iyisini yapabilmek de hep sizin elinizde. Çocuğun yaşı kaç olursa olsun hemen ihtiyaçları belirlemeli ve eğitime başlamalısınız. Tanı alındıktan ve ihtiyaçlar belirlendikten sonra bir gün bile beklenmemeli. En değerlisi zaman bunu zaten hızlıca öğreniyorsunuz özel bir çocuğunuz var ise. Size bir liste ile gelinebilir, şunu yapamıyor, bunu yapamıyor diye. Bakış açınız her zaman ama her zaman çocuğum neyi yapıyor ve bu yapabildiği neredeki eksikliğini giderebilir olmalı. Lütfen sadece eksikliklere değil elinizdekilere bakıp bunlarla diğer tarafı nasıl destekleyebilir ona odaklanın, bunu anlayabilen ve uygulayabilen ve uygulatabilen eğitimcilerle çalışın. Sabırlı olmanız gerektiğini bilin. Yalnız değilsiniz ve bu olanlar sizin suçunuz değil.

Size bir örnek vereyim, Mert’in okuma becerisi vardı ama iletişimde zorlanıyordu. Evin her yerini üzerinde “bir bardak su” “günaydın”, “kapıyı kapat” gibi kelime ve cümlelerin yazdığı çıkartmalarla donattım, sürekli bunları öğrendikçe değiştiriyor yenilerini ekliyordum. Evet, önce tek kelimeler ile başladık, sonra 2 sonra 3. Gelişim için bolca sabra ihtiyacınız olacak ve desteğe.

Mert’in yanı sıra bir de dünyalar tatlısı ve güzel sanatlarda da çok yetenekli bir kızınız var. Kardeşinin farklılığını ona nasıl açıklamıştınız?

Evet, Mert’ten 3 yaş büyük bir ablası var, İpek. Mert’e teşhis konduğunda İpek de daha küçüktü aslında. Dolayısı ile öyle kocaman cümlelerle bir şey anlatmadık İpek’e. Doğal bir süreç ile kardeşinin farklılığını anlamasını sağladık. Özel eğitime



ihtiyacı olduğunu, güçlü yanları olsa da bazı konularda desteğe ihtiyacı olduğunu belirttik hep. Açıkçası ben bunu daha sağlıklı buluyorum. Eğer abla/abi ya da kardeş de küçük ise özellikle tipik gelişen bir kardeşi olduğunda ne kadar oyun oynayıp vakit geçiriyorsa çocuk farklı gelişen bir kardeşle de çok öteye gitmesi beklenmemeli. Burada diğer kardeşe farklı ilgi alanları yaratılmasında fayda var. Çocukların farklı yetenekleri oluyor, örneğin biz İpek'i bu konuda elimizden geldiğinde desteklemeye çalışıyoruz, kısaca çocuk farklı gelişen ya da tipik gelişen olsun mutlaka çocuğun yeteneği, ilgi alanı nedir, neyi sever, neyi sevmez ebeveynleri tarafından tanımlanmalı ve buradaki gelişim alanlarına yönelmeli. Hobisi, ilgisi olan çocuğun zihni daha üretken oluyor bu da kendisiyle daha barışık ve özgüvenli olmasını sağlıyor. Biz de İpek'i sanatsal anlamda desteklemeye çalışıyor, sürekli yeni bir şeyler üretmeye olan hevesini canlı tutmaya gayret ediyoruz.

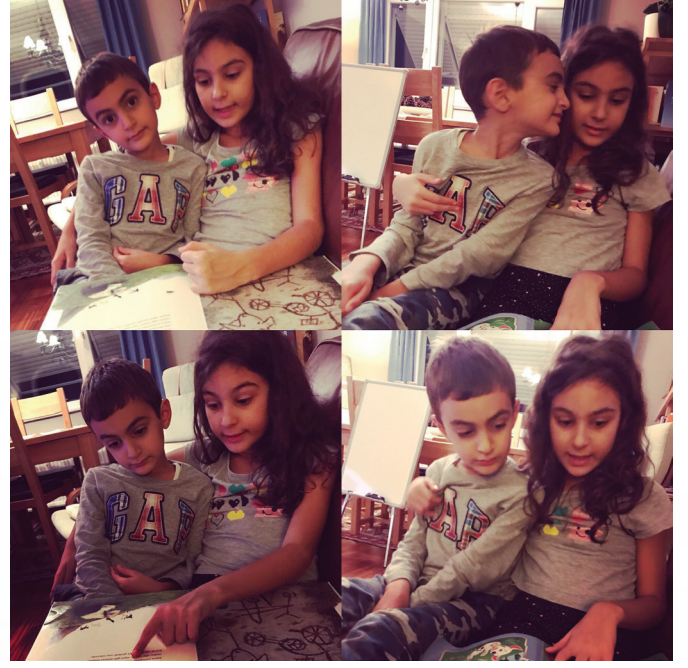
Bu arada bence kardeşleri de arada bir özel eğitim seanslarına, duyu bütünleme terapilerine dahil etmek, onu da bu süreçte dahil etmek, merak ettiği o yerde kardeşi neler yapıyor bunları görmesine deneyimlemesine, paylaşmasına izin vermek oldukça faydalı. İpek bundan çok keyif alıyordu, pandemi bitince tekrar dahil olmayı heyecanla bekliyor .

Evde çocuklar arasında denge kurmak zor mu?

Her 2 ya da daha fazla çocuk sahibi ebeveynler bilir ki, zaten doğal olarak çocuklar arasında denge bulmak çok zor :) Çalışan bir anne olmanın gerekliliği olarak genelde hep bir planlama yapıyorduk hafta sonları için. Pandemiden önce hafta sonları belirli bir vakte kadar anne baba olarak çocuklarla ayrı ayrı vakit geçiriyorduk. Bu bence çok değerli bir zaman. Denge bizde ayrı geçirilen birkaç saat sonrasında ailecek buluşarak günü birlikte bitirmek şeklinde gayet keyifli oluyordu gerçekten. Tabii bunlar hep pandemiden önceydi, 8 aydır ebeveynlerin de evden çalıştığı bir süreçte ailecek evdeyiz ve her şey biraz karıştı, doğal olarak biz de doğaçlama gidiyoruz.

Çok dikkatli ve titiz bir insan olduğunuzu biliyorum. Buna rağmen ailece korona virüse yakalandığınızı duydum. Öncelikle çok büyük geçmiş olsun. Ne zaman yakalanmıştınız?

Çok teşekkür ederiz, evet ne yazık ki öyle oldu. Hatta şunu net söyleyebilirim biz olduysak herkes olabilir o kadar çok dikkat ediyorduk ki, halen nasıl aldığımızı bile bilemiyoruz. Ekim'in son haftasında hastalandık. Ailecek olduk, dördümüz birlikte. Zor bir süreçti ama evde atlatabilmek ve birlikte olmak yine de çok kıymetliydi.



Tamamen iyileşebildiniz mi?

Evet, çok şükür iyileştik. Çocuklar çok daha kısa sürede bir kaç gün sadece ateş ile geçirdi, bizim eşimle koronayı atlattık diyebilmemiz ise 3. haftanın sonunu buldu. Bu gerçekten çok kötü bir virüs, kimin nasıl geçireceğini kestiremediğiniz bir hastalık yapıyor. Sizi yoruyor, hem fiziksel hem de mental olarak. Lütfen ama lütfen herkes çok ama çok dikkatli olsun. Maskeler mutlaka takılsın. Takamayan çocuklarımız varsa da bu konu hızlıca çözülmeli. Merak etmeyen mutlaka bir şekilde takıyorlar, örnek olursanız öğreniyorlar.

Korona virüsten sonra hayatınızda neler değişti?

Bu klişe değil gerçek, hayatta en ama en önemli şeyin sağlık olduğunu yaşayarak anladık. Ebeveynlerin sağlıklı olarak çocuklarının yanında olabilmesi çok kıymetli. Hep şükreder oldum, gerçekten sağlık varsa her şey var. Hepsı olur, çalışılır, yapılır. Hem fiziksel, hem zihinsel sağlığımıza daha da fazla dikkat etmeliyiz, biz iyiysek çocuklar da iyi. Son 8 aydır evden homeoffice çalışıyorum, çocuklar hayatlarında beni bu kadar uzun süre kesintisiz evde hiç görmediler. Hem birlikte olmanın keyfini çıkarıyor, hem de evde herkesin kendi sınırları ve özgürlüklerinin olması gerektiğini öğreniyor ve öğretiyoruz. Korona virüs öncesi hayatımızı da özledik tabii bir an önce bit-sin, gitsin istiyoruz. Sevdiklerimize, ailemize, büyüklerimize sarılmayı özledik.

Son söz olarak sözü size bırakmak istiyorum :) Söylemek eklemek istediğini bir şey var mı?

Öncelikle çok teşekkür ediyorum bana ve ailemize bu fırsatı verdiğiniz için, bu köşeyi hep okuyordum. Biz de umarım bir yerde bir aileye umut verimiz, çünkü biliyorum buna çok ihtiyacımız var. Düşüyoruz, kalkıyoruz, öğreniyoruz. Birbirimizin elinden tutacağız, gerekirse ayağa kalkabilen diğerini kaldırarak bu böyle devam edecek. İngiltere'de çok kullanılan bir cümle var, çok severim onunla bitireyim:

“Be Strong You Never Know Who You Are Inspiring” / “Güçlü Ol, Kime İlham Verdiğini Asla Bilemezsin”. Bu yolculukta ilham aldığım tüm çocuklara, anne ve babalara teşekkürlerimle...



Nicky Nükte ALTİKULAÇ

MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı)
Davranış Terapisi Uzmanı

nukte@allkidsfirst.com

DONANIMLI OLMAK ŞART

Belli bir alanda profesyonelleşmek zorundayız. Seçtiğimiz alan da bize fikir olarak en uygun olan, inandığımız bir alan olacaktır. Ama bu gözümüzde diğer alanları daha değersiz kılmamalı.

Biz özel eğitim alanında çalışan profesyonellerin asıl branşı ne olursa olsun, alandaki diğer yaklaşımlar hakkında da bilgimiz olması gerektiğine inanıyorum. Tanısı önemli olmaksızın hangi çocukla çalışırsak çalışalım, hemen hemen her çocuğun birden fazla desteğe ihtiyaç duyduğu alan mutlaka var. Biz istediğimiz kadar ABA uzmanı, occupational terapist, fizyoterapist, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni olalım çocuk ile geçirdiğimiz bir seansın içinde çocuğun farklı ihtiyaçlarının farkına varabilecek, ufak uygulamalarla seanstan en fazla verimi alacak kadar diğer yaklaşımlar hakkında fikrimiz olması gerektiğine inanıyorum. Örneğin 2 yaşındaki aşırı hareketli, sözel olmayan, el becerileri zayıf bir çocukla çalışırken yapılandırılmış bir seansa geçmeden floortime teknikleriyle başlanıp çocuk yönerge almaya başlarken ABA teknikleri kullanarak yeni beceriler öğretilir.

Yeni becerilerin öğretimi sırasında el becerilerini kuvvetlendirici hedefler seçilebilir. Hareketliliğini azaltıp dikkatini çoğaltmak amaçlı belki biraz duyu bütünlüme alıştırma yapıldıktan sonra masa başı aktivitelerine başlanabilir, vs... Tabii ki her birimiz belli bir alanda profesyonelleşmek zorundayız. Ve profesyonelleşmek için seçtiğimiz alan da bize fikir olarak

en uygun olan, inandığımız bir alan olacaktır. Ama bu diğer alanları daha değersiz kılmamalı gözümüzde. Çalıştığımız çocuğun her birimize ihtiyacı var. Kendi alanımızda kendimizi yenilemeye devam ederken aynı zamanda diğer alanlarda da neler yapıldığını takip edeceğiz ki çocuğumuzun ihtiyaçlarını gözden kaçırmayalım.

Diyelim ki, ben ABA terapistiyim ve duyu bütünlümesinden haberim yok. Çocuğum seansta hamur verdiğimde kendini yerlere atıyor, ben de bu davranışını düzeltmek adına çeşitli davranış teknikleri uyguluyorum ama bir gelişme kaydedemiyorum. Oysa benim duyu bütünlümesi hakkında biraz bilgim olsa, çocuğun bu tepkisinin problem davranış değil, dokunsal hassaslığını ifade eden bir tepki olma ihtimalini göz önünde bulundurur, seansımda hamurla ilgili aktivitelerde bazı duyu bütünlüme stratejileri ekleyip sorunu çözebilirdim. O yüzden biz profesyonellerin kendimizi diğer alanlarda da bilgilendirmekle birlikte kendi profesyonelleştirdiğimiz alan dışında haddimizi diğer profesyonel meslektaşlarımıza karşı aşmamamız gerektiğini düşünüyorum. Böylece sunduğumuz eğitimin / terapinin de kalitesini yüksek tutmuş oluruz.



GELİŞİMSEL PROBLEMLER

Gelişimsel problemler nelere işaret ediyor? Amerikan Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü'nden Nörolog Prof. Dr. Serap Uysal ile bebeklikten itibaren gelişim konusunu ele aldık.

Alana ve mesleğinize çok uzun yıllar emek vermiş, değerli katkılar sağlamış bir hekimsiniz. Sizinle yolu hiç kesişmeyenler için biraz kendinizden bahsedebilir misiniz?

Tıp eğitimimi Hacettepe Üniversitesi'nde tamamladıktan sonra yine Hacettepe Tıp Fakültesi'nde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanlık eğitimimi aldım. Daha sonra Samsun 19 Mayıs Üniversitesi'nde öğretim üyesi olarak görev yaptım. Çocuk nörolojisi yan dal eğitimimi Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde aldım. İstanbul Maltepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Kurucu Öğretim Üyesi olarak görev yaptım. Sonrasında İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nde Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı Başkanlığı görevini yürüttüm. Emekli olduktan sonra Vehbi Koç Vakfı Amerikan Hastanesi'nde Çocuk Nörolojisi Uzmanı ve Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Çocuk Nörolojisi Mi-

safir Öğretim Üyesi olarak göreve başladım ve halen devam etmekteyim.

Çocuğun gelişiminden ne anlamalıyız?

Gelişim gebelik döneminde başlayan doğumdan sonra devam eden aktif bir süreçtir. Gelişim genel olarak anlama, ifade etme, hareket etme ve günlük yaşam becerileri gibi alanlarda işlev kazanma sürecidir. Yani gelişim hareket sistemi ve zihinsel işlevlerin olgunlaşma sürecini ifade eder.

Bir bebeğin gelişiminin genel özelliklerini nasıl özetleyebiliriz?

Gelişim nörolojik sistemin yani beyin ve ilgili yapıların olgunlaşması ve değişimidir. Bebeğin doğumdan itibaren gösterdiği zihinsel olgunlaşmanın basitten komplekse, baştan ayağa ve

merkezden uçlara doğru olduğunu gözlemlemek zorundayız. Örneğin önce sadece ses çıkaran bebek daha sonra heceleme özelliği gösterir. Önce avuç içi ile bir objeyi yakalarken, daha sonra ses ve parmakla kavrayabilir. Önce başını, boynunu dik tutar, sonra oturur ve yürür. Genel olarak en basit şekliyle gelişim sürecinin erken bebeklik dönemine ait en çarpıcı özelliklerini bu şekilde özetlemek mümkün.

Çocuğun gelişiminde kritik dönemler var mıdır?

Kesinlikle evet. Algılama beş duyu organı aracılığı ile çevreden gelen uyaranlar ile gerçekleşir. Bunlar ses, görüntü, tat, koku ve dokunma uyaranlarıdır. Algılama bunların farkına varma halidir. Gelişen organizma bazı dönemlerde uygun uyaranlarla karşılaşamaz ise o işlev gelişemez. Bu tür eksiklikler belirli bir yaştan sonra geri döndürülemez. Örneğin göz ile ilgili bazı sorunlar erken dönemde saptanmazsa ve düzeltilmezse kalıcı olur. Bunları düzeltebilmek için kritik yaş, en geç on sekiz aylık olmasıdır. Dil gelişimi için kritik yaş 1 ila 7 yaş arasındır. Sosyal ve emosyonel gelişim için en kritik yaş aralığı da sıfır ila iki yaş arasındır.

Bu cümleden hareketle erken dönemde doğru zamanda gecikmeleri saptamak hızlı harekete geçmek için gerekli midir? Bunları vaka örnekleriniz ile de açıklayabilir misiniz?

Başta doktorlar olmak üzere çocukları izleyen sağlık çalışanlarının ve ailelerin bir bebeğin doğumdan sonra nasıl gelişeceği konusunu genel hatları ile bilmeleri gerekir. Bilgi artık çok kolay ulaşılabilen bir mecradır. Doğru bilgilenme en büyük güçtür. Bu şekilde doğru bilgilenmeyle önlenabilir, desteklenebilir ve/veya tedavi edilebilir durumları erkenden belirlemek çocuğun gelişimsel sürecine çok önemli bir tıbbi dokunuş sağlayacaktır. Tecrübelerimden yola çıkarak iki vaka örneği paylaşmak istiyorum sizlerle. Ofisime gelen bir buçuk yaşındaki bir çocuktan bahsedeceğim öncelikle. Sekiz aylık erken doğum

hikayesi ve 1,9 kg. doğum ağırlığı olan bir bebektir. Getirilme nedeni henüz yürüyememesi ve sol elini kullanma tercihiydi. Hareket sistemi ile ilgili gelişim hataları erken doğuma bağlanmış ve çocuğun solak olduğu belirtilmiş, zaman içinde de gelişimini tamamlayacağı bilgisi anneye verilmiş ve bekleyin denilmiş. Yani beklemeye bırakılmış. Muayene sonrasında benim teşhisim serebral palsi yani beyin felciydi. Acilen fizik tedavi ve eğitime başlatıldı. Diğer bir örneği hatırlıyorum, iki yaşında konuşmuyor diyerek getirilmişti. Aile çocuğun çok akıllı olduğunu ve vücut dilini kullanarak kendini ifade ettiğini söyledi. Yine bekleyin denmiş kendilerine. Yine ailesel özelliklere vurgu yapılarak mutlaka bir gün konuşmaya başlayacağı bilgisi verilmiş. Muayenede işitme kaybı olduğunu düşündüm ve bunu da işitme testi ile teyit ettik. Bu örnekler şunu gösteriyor ki, gelişimsel değerlendirmedeki en önemli şey beş duyumuzun hatasız çalıştığını göstermek zorunluluğudur.

“Babası da geç konuşmuştu...” denilerek pek çok çocuğun konuşması için yıllarca bekleniyor. Konuşmada, anlamlı sesler çıkarmada gelişim aşamaları nedir?

İletişimin en önemli öğelerinden birisi konuşmadır. Konuşma ile karşımızdakini anlamaya ve kendimizi ifade etmeye çalışıyoruz. Konuşma ses üretmektir. İnsanoğlu doğduğunda ağlar. İlk konuşma şekli budur. Yani ağlama ile iletişim kurar. Kısa süre sonra farklı sesler çıkarmaya başlar bebek. Bir yaş civarı ilk anlamlı sözcükler başlar. İki-üç yaş civarı düzgün konuşma özellikleri belirginleşir. Düşünce ve hayal gücü kullandığını belli etmeye başlar. Konuşmanın çok önemli olduğunu düşünerek şunu söyleyebilirim ki, konuşma beyinden başlayan ve ses aracılığı ile ifade edilen karmaşık bir işlemdir. Konuşmada önce sesler sonra heceler, sonra sözcükler ve sonrasında da cümleler ile devam eden bir yapılanmadan bahsediyoruz. Unutulmaması gereken dil gelişiminin interaktif olduğudur. Karşılıklı etkileşim içinde bunun gerçekleşmesi mümkündür.



Erken çocukluk döneminde zihinsel gelişim aileler tarafından nasıl takip edebilir? Hangi özelliklere dikkat etmek gerekir?

Algılama; düşünme, hafıza ve öğrenme gibi yüksek zihinsel fonksiyonların kullanımını ifade eder. Zihinsel gelişim; dil, anlama ve anlamlı ifade edebilmeyi yani farkındalığı kapsar. Duygusal gelişim ve çevresel etkileşim çok önemlidir. Çünkü bu özellikler birbirleri ile çok bağlantılıdır. Erken bebeklik döneminde bebek en yakın çevresi ile bakışları ile tatminkar bir ilişki kurar. Daha sonra tepkisel gülümseme başlar. Anne babaya güvenli bir bağlanma geliştiren bebek, onlarla bir araya geldiğinde tanıdığını ve mutlu olduğunu belirten davranışlar ve mimikler sergiler. Bebekler ilk iki yılda koklama, dokunma ve işitme duyuları ile öğrenir. Çok meraklıdırlar. Her şeyi keşfetmeye çabalarlar. Çok cesaretlidirler ve bu özellikleri ebeveynlerini korkutabilir. Bu nedenle çocukları kısıtlamadan ama dikkatle denetleyerek onları izlemek çok önemlidir. Dikkat süreleri en fazla beş dakikadır. Çocuğun çok ilgisini çeken bir durum varsa bu süre biraz daha uzayabilir.

Bebeklerde baş ve boyun kontrolü neden önemli? Bebekler bunu en geç ne zaman yapmalı?

Sağlığın devamlılığı için temel bileşenlerden biri gelişimsel problemlerin hemen tanımlanması ve gelişimin desteklenmesidir. Bebekler erken dönemlerinden başlayarak yer çekimine karşı dengeli bir duruşu devam ettirir. Baş doğrultma, gövdenin eğikliğine rağmen başı dik olarak tutabilme yeteneğini anlatır. Zamanında doğan ve tabii ki sağlıklı 3-4 aylık bir bebek baş boyun kontrolünü başarmış olmalıdır.

Gelişimsel gecikmeler nelerdir? Çocuktan çocuğa ne kadar değişir?

Gelişimsel gecikmeler hareket ve zihinsel bileşenlerden birinde veya birkaçında sorun yaşıyor olmaktır. Örneğin zamanında oturamamak, zamanında yürüyememek, uygun yaş dilimine

rağmen sosyal gelişimi, farkındalığını anlamada ve ifade etmede doğru tepkiler verememeyi ifade eder. Konuşmayı başaramamak da yine gelişimsel gecikme hatalarının en önemlilerinden biridir.

Bebeklerde bir sorun olduğuna dair uyarı sinyali var mıdır? Örneğin Çok uslu ya da çok huzursuz gibi?

Dikkatli olmak lazım tabii. ‘Çok uslu bebek, mamasını veriyorum hiçbir şekilde sesini çıkarmıyor. Çok rahat bakılabiliyor,’ ya da ‘Çok huzursuz. Devamlı ağlıyor, uyku problemi var ve hiçbir şekilde baş edilemiyor,’ gibi durumlarda gerek bebeği izleyen hekimler tarafından, gerekse de aileleri tarafından dikkatli olunmalı. Devam eden davranışlarda, çok uslu ya da çok huzursuz, çok ağlıyor ya da çok ilgisiz denildiği zaman bunları biraz büyüteç altına almak gerekiyor.

Otizme eşlik eden genetik sorunlar oluyor mu?

Otizimde, yani yaygın gelişimsel hatalar gösteren çocukların bir kısmında bazı nörolojik sorunlar da vardır. Bu nörolojik sorunların temelinde bazı genetik hastalıklar da yatabilir. Bunlar mutlaka ayrıntılandırılarak; çocuk muayene edilerek, hikayesiyle, gelişim süreci ile değerlendirilerek karar verilecek durumlardır. Buna göre yönlendirmeler ile otizme eşlik eden başka bir sorunun varlığını da tespit ederek mücadele etmek son derece önemlidir.

Psikiyatristlerin ve nörologların otizm tablosunda beraber yapabileceği çalışmalar nelerdir?

Psikiyatristler ve nörologlar özellikle bazı gruptaki çocuk hastaları için birlikte çalışmalı. Çünkü nöropsikiyatrik ortak tablolar var. Sadece otizme özel değil başka birçok problemde örneğin zihinsel geriliklerde, öğrenme güçlüklerindeki gibi. Dolayısıyla birbirini tamamlayan ve destekleyen iki bölüm gibi düşünülmeli. Tabii bütün bu paylaşımların da hasta yararına olabileceği asla unutulmalıdır.



SÖZEL DAVRANIŞ YAKLAŞIMI



Elif Sanal ÇALIK M.S.,
Uygulamalı Davranış Analizi
Bilim Uzmanı, ABA Program
Koordinatörü, Aile Danışmanı/
Psikolog

Bireyin işlevsel dili öğrenme yeteneği nasıl arttırılabilir? Bu bağlamda “Sözel Davranış Nedir?” ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı/Psikolog Elif Sanal Çalik yazdı.

“Verbal Behavior (VB)” Türkçe ifadeyle “Sözel Davranış (SD)” sözel olmayan iletişim şekillerinin her türünü, işaret etmeyi, belirtmeyi, yazmayı, mimik ve jestleri kapsayan, bireyin işlevsel dili öğrenme yeteneği arttıran bir yaklaşım türüdür. Diğer bir ifadeyle; işaret dilinin, yazının, PECS’in, mimik kullanmanın dahil olduğu herhangi bir iletişim “sözel davranış” olarak kabul edilir.

Son 10-15 yılda ortaya çıkmış olan SD yaklaşımının temelinde Uygulamalı Davranış Analizinin (UDA) temel prensipleri bulunuyor. SD yaklaşımı sadece bu temel prensipler üzerine inşa edilmeyip, çocuğun işlevsel dili öğrenmesine de fırsat oluşturur. Diğer bir deyişle, sözel davranış, UDA tekniğini kullanarak, dili biçimlendirilebilir ve pekiştirilebilir bir davranış gibi ele alır.

The Assessment of Basic Language and Learning Skills (ABLLS), Türkçe ifadeyle ‘Temel Dil ve Öğrenme Becerilerinin Değerlendirilmesi’ SD yaklaşımında çocuğu değerlendirmek için kullanılan en uygun araç olarak bilinir. Çocuğu sadece değerlendirmekle kalmayıp, beceri takibini de sağlayan bir müfredat programına sahiptir.

SD yaklaşımıyla ilgili bazı yanlış inanışlar mevcut. Bunlardan birisi SD’nin yalnızca konuşmayan çocuklarda kullanılabileceği inancı. Bu doğru değil. SD yaklaşımı ses çıkaran ve çıkarmayan, öfke nöbetleri geçiren tüm çocukları kapsadığı gibi gelişimsel gecikmeleri olan hemen herkes için de kullanılır. Sadece çocuklarda değil yetişkinlerde de etkili bir şekilde kullanımı sağlanır. SD, öfke nöbetlerini, problem davranışları azaltır. Çünkü kişi ne istediğini ifade edebildiği gibi ne istemediğini de SD yaklaşımıyla ifade edebilir.

ÖRNEK

SD yaklaşımında, ifade edici dil öğretilen bir davranış olarak görülür ve sözcüklerin her bir işlevi açık bir biçimde öğre-

tilir. Örneğin ‘elma’ sözcüğünün çeşitli işlevleri sözelleştirilerek veya işaret dili kullanılarak öğretilir.

Bu durum şöyle gerçekleşir:

Çocuğun hoşlandığı nesneler, etkinlikler belirlenir. Bunlara ‘pekiştireç’ denilmektedir. Bu pekiştireçler aracılığıyla çocuk ilgili görev için motive edilir ve öğrenmeye başlar. Pekiştireçler kullanılarak SD yaklaşımının temel merkezi olan çocuğa bir şeyi nasıl isteyeceğini öğretmek gelecektir. İstek bildirmeye SD yaklaşımında ‘mand’ denilmektedir. SD yaklaşımında eğer çocuk ses çıkarmıyorsa, ona ihtiyaçlarını ve isteklerini iletebilmesi için hemen alternatif bir iletişim sistemi, işaret dili öğretilir.

Çünkü manding (istek bildirme) SD’de en önemli öğedir. UDA’nın öğretim tekniklerinden farklı olarak SD’de çocukla ifade edici dil becerileri üzerinde daha fazla çalışılır, örneğin istekte bulunma, etiketleme (adlandırma), boşluk tamamlama gibi çalışmalar ile çocuğun daha iyi iletişim kurması desteklenir.

SD yaklaşımı dile bir bütün olarak bakmak yerine onu davranışsal olarak kategorilere ayırmaktadır:

1. İstek bildirme (manding)
2. Adlandırma (tacting)
3. Eko (echoic)
4. Pragmatik (intraverbal)

Sözel Davranış programının planlanabilmesi için bu alanların değerlendirilmesi gereklidir.

Kaynakça

A Comparison of Preference-Assessment Methods, Amanda L. Verriden ve Eileen M. Roscoe, 2016.

ABA Terapi Eğitim Serisi, Nicky Nükte Altıkulaç, 2017.

Stimulus Preference Assessments, wiki.datafinch.com

Verbal Behavior- B.F. Skinner



NEREDE KALMIŞTIK ARKADAŞLAR?

Salgın başlayalı 9 ay olmuş. Kaybolmuş kocaman bir 9 ay. Başkalarının evlatları için çabalayan bir matematik öğretmeniyim. Ama benim evladım için çabalayan hiçbir şey yok etrafımda. Ne acı.

Her şeyin başı elbette sağlık, herkesten daha çok önemsiyorum bu durumu evladım için. Fakat kritik dönem denilen dönem de kayıp gidiyor ellerimden. Sırf okula devam edebilmesini teyit edebilmek için onu takip eden tüm doktorlara gittim. Herkese aynı soruyu sordum:

“Okula gidebilir mi hocam?”

Aslında herkes istediğim cevabı verdi.

“Evet” diyenler benimle aynı fikirdeydi. Okul İnci’ye çok iyi geliyordu. Sosyal ortam kesinlikle bu dönemde olmalıydı. Zaten çocuklar covid-19 u hafif veya semptomsuz atlatıyordu. Bunu duyunca hemen okula gidesiniz geliyor. Bir saniyeyi bile kaçırmamı istiyorsunuz. Zaten geride kalıyor genetik olarak, yetişebildiği kadar yetişsin diyorsunuz. Sonra diğeri:

“ Ben kendi çocuğumu göndermiyorum. Bence hayır “ diyor. 12 yaş altı çocuklardaki istisnaları, vefat etme durumlarının da

olduğunu, riske atılmasının doğru olmadığını anlatıyor. İşte o zaman da:

“Ben ne yapıyorum ya? Kendim evdeyim, çocuğu neden atıyorum okula, dursun yanımda,” diyorsunuz. Bu ikilemde kalmaktan öyle çok yoruldum ki. Her dinlediğim mantıklı geliyor, hepsi aklıma yatıyor, kim ne derse “doğru” demeye başlıyorum. Hangisinin doğru olduğuna uzun zamandır sağlıklı bir zihinle karar veremediğimi hissediyorum. Aklımdaki tek düşünce , “kritik dönem kaçıyor!”

Peki, ne yapıldı? Şuan yapılan en güzel şey sadece rehabilitasyon merkezlerinin açık kalmış olması. Ama yeterli mi? Her çocuk için yeterli olmadığı kocaman bir gerçek! Bir yandan salgın tüm hızıyla devam ediyor, her yer kapansın diyorsunuz, diğer yandan da eğitim sorusu aklınızı meşgul etmeye devam ediyor. Çünkü ben başka evlatlar için sürekli bilgisayar başın-

“Her şeyin başı elbette sağlık, herkesten daha çok önemsiyorum bu durumu evladım için. Fakat kritik dönem denilen dönem de kayıp gidiyor ellerimden.”

da ders anlatırken, benim çocuğum evde kendi halinde takılıyor saatlerce. Ve çaresizlikten çizgi film de açtığım oluyor, oyun odasında onun yanında ders anlatmaya çalıştığım da. Ben çocuklara , “anlaştık mı ?” diye sorduğumda arkadan ,”anştık” diye bağırarak çocuğum, konuşmaya başladığı için içimi pır pır ederken, vicdanımı da sızım sızım sızlatıyor. Tam konuşma atağı yaşadığı dönemde evde tek başına konuşmaya mahkum ediyorum onu. Çaresizim. Öyle bir dönemden geçiyoruz ki, eve birini getirmek, bakıcı tutmak, oyun ablası almak da büyük bir risk. Salgın devam ederken, korunmaya çalışırken, olabildiğince izole yaşamaya gayret ederken dışarıdan birini getirmek hiç mantıklı gelmediği için bu haldeyiz. Bir tek ben mi? Asla ! Çocuğu olan herkes şuan aynı çaresizlikle savaşıyor. Fakat özel çocuğu olan anneler bir tık daha bocalıyor diyelim. Benim ;

“Hadi bakalım aç bilgisayarını, hemen canlı dersinin başına oturuyorsun!” deme şansım yok. Benim:

“Al bakalım yemeğini ye ben ders anlatırken.” Deme şansım yok!

O , bir yandan elimi kolumu çekiştirip beni oyun odasına sürüklemeye çalışırken , “Hadi git kendin oyna” diyemiyorum. Hiç kendi oynamadığı için değil, her oyundan bir eğitim çıkarmaya çalıştığımız için. Kendi yemeğini yiyebilecek kadar parmakları güçlenmediği için ve onlara ait bir canlı ders uygulaması olmadığı için. Çünkü yaşları bir canlı derse de uygun değil ne yazık ki. Özel çocukların hangisini sabit bir şekilde bilgisayar başına oturtup bir şey öğretebilirsiniz ki? Onların eğitimi “bire bir”dir. Kişiyi özeldir ve yüz yüze olmalıdır. Eğer ben kendi çabamla götüremiyorsam ki, canlı derslerimden çoğu zaman götüremedim, eğitim de yok demek bizim için. Eğer maddi gücünüz de yoksa, özel öğretmen filan da tutamıyorsanız, vay halinize. Yemek yapmak da lazım, temizlik yapmak da, evi toplamak da. Canlı dersten sonra onunla oynamak uğruna hep birlikte kahvaltı da ettik, makarna da yedik. Ama görüyoruz ki bu salgın bir günde bitmedi, kim bilir kaç günler daha bitmeyecek!

Peki, kaç gün daha tek başına oynamaya terk edeceğiz bu çocukları? Ben, hep kendi evlatlarım gibi gördüğüm çocuklara formüller öğretirken, kendi çocuğuma, kendine yetebilmeyi öğretmeyi erteliyorum. Çünkü sadece adı “özel” çocuk. Başka “özel” olan hiçbir şey yok bizim için. Her gece yatarken sabah dersim olduğunu düşününce mideme kramplar giriyor. Ders anlatmaktan hiçbir öğretmen yorulmaz. Ama yandaki çocuğunu oyalamaya çalışmaktan, ona bir elle yemek yedirirken diğer eliyle soru çözmeye çalışmaktan, yerde iki büküm onun yanında oyun oynar gibi oturup orada da ders anlatmaya çalışmaktan gerçekten yorulur. Dersi biter, ama işi bitmez o öğretmenin. Öğretmeye çocuğuyla devam eder.

Hayatımda ilk kez bir eğitimci olarak çok bencilce bir sevince kapıldım birkaç gün önce. Okullar henüz tamamen kapanmadan önce İnci’yi okuldan almak zorunda kaldık. Çünkü yaşadığımız minik ilçede hastanelerin kapasitesi doldu ve basit bir soğuk algınlığı için bile hastaneye gitmek zorunda kalmamak



“Ben ne yapıyorum ya? Kendim evdeyim, çocuğu neden atıyorum okula, dursun yanımda,” diyorsunuz. Bu ikilemde kalmaktan öyle çok yoruldum ki.”

için bu karara vardık. Ama okullar devam ediyordu, İnci arkadaşlarının yaptığı her etkinlikten, her paylaşımdan da uzak kalıyordu. Bu bizim seçimimizdi ama ZORUNLU bir seçimdi. Bir süre sonra yeni bir genelde ile tüm okullar kapanınca, hayatımda ilk defa sevindim. Bir eğitimci olarak değil, bir ANNE olarak sevindim. Şimdi herkes İnci ile eşit şartlarda olacaktı. Herkes evinde, herkes annesiyle ve herkes arkadaşlarından bir süre uzak kalacaktı. Bu hayat beni buna sevinir duruma getirdi. Peki, ne olacak? Biz yine sabah kalkıp hızlıca kahvaltıya oturacağız. İnci bitirmeden benim dersim başlayacak. Kahvaltı tabağımın yerine bilgisayarım gelecek. Sol elimle ağzına peynir sokmaya çalışırken:

“Günaydın arkadaşlar. Nasılsınız bakalım bu sabah? Eğer uyanabildiyseniz haydi bakalım konumuz eşitsizlikler!” diye okuldaki çocuklarımı bu sürecin ağır psikolojisinin içinde motive etmeye çalışacağım. 7 saat üst üste ders anlatırken, her teneffüs İnci gelip:

“Adde ders bitti?” diye soracak. İçimden şu cümleyi kurabildiğine sevinirken,

“Yok anneciğim, 4 bitti, 3 kaldı.” diyeceğim. O da bana, “3 ders kaldı” diye tekrar edecek. Sonra ben,

“1-2-3 “diye saydırma çalışmaları yapıp, yine krizi fırsata çevirmeye çalışıp azıcık da ona bir şey öğreteceğim. Teneffüs bitecek ve;

“Haydi bakalım, 5. Soruda kalmıştık arkadaşlar...” diyeceğim.



“DAHA SONRA”NIN NE GETİRECEĞİNİ BİLMİYORUZ



Dr. Samuray Özdemir
Psikiyatrist, Psikoterapist,
Öğretim Üyesi

Çoğumuz çevremizden “kilo verdiğimde”, “terfi ettiğimde”, “evlendiğimde”, “çok param olduğunda” mutlu olacağım gibi cümleler duyuyoruz. Oysa ki, gelecekte bir şeyin veya belirli bir duruma sahip olmanın bizi mutlu edeceğini düşünerek mutluluğumuzu geciktirirken gözden kaçırdığımız gerçek ise “daha sonra”nın ne getireceğini bilmiyor olmamız.

Merhaba Samuray Hanım, öncelikle bize biraz kendinizden bahsedermisiniz?

Merhaba, 1977 Konya doğumluyum. Çocukluğumdan beri tek hayalim tıp hekimi olmaktır. İstanbul Tıp Fakültesi’nden 2001 yılında mezun oldum. Öğrenciliğimin son yıllarında beyin ile ilgili hastalıklara olan ilgimin artması ve iyi bir dinleyici olmama, sabırlı yapıma ve iletişim becerilerime güvenmemin etkisiyle uzmanlık alanı olarak psikiyatriyi seçtim ve Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı’ndaki eğitimimi 2007 yılı sonunda erişkin psikiyatrisi uzmanı unvanını alarak tamamladım. Zorunlu hizmetimi Mardin’in Kızıltepe ilçesinde yaptım. İlaç tedavileri konusunda bilgi ve deneyimimi arttırmak amacıyla bir süre uluslararası ilaç sektöründe psikiyatri

ilaçlarından sorumlu medikal müdür ve danışmanlık görevlerinde bulundum. 2014 yılından bu yana Beykent Üniversitesi Psikoloji Bölümü’nde öğretim üyesi olarak görev yapıyorum. İstanbul Balıklı Rum Vakfı Hastanesi’nde 5 sene tam zamanlı psikiyatri uzmanı olarak çalıştım ve geçtiğimiz ay kendi muayenehanemi açtım.

Tüm dünya pandemi koşullarında zorlu bir sınav veriyor. Mutsuzluğu ve umutsuzluğu normal olarak kabul etmeyi nasıl değerlendiriyorsunuz?

Günümüzde zaman zaman mutsuz, üzgün veya umutsuz hissetmek maalesef depresyonla karıştırılabilen bir durum. Oysa ki günlük hayatın zorlukları ve iniş çıkışları içerisinde hemen

her insan zaman zaman bu tür olumsuz duygular hissedebilir ve bu tür geçici duygulanımlar esasında normal kabul edilirler. Bu noktada olumsuz bir olayın tetiklediği moral bozukluğunu depresyon dediğimiz hastalıktan ayırmamız gerekir. Zira hissedilen mutsuzluk ve umutsuzluğun depresyon kabul edilebilmesi için en az iki hafta süreyle hemen her gün ve günün büyük bir kısmında devam ediyor olması, bu olumsuz duygulanımlara ek olarak başka diğer depresyon belirtilerinin de bulunması ve bu sürecin kişinin günlük hayatını aksatarak işlerini yapmasını engellemesi gereklidir. Bu şartların karşılandığı bir olguda ise mutsuzluk ve umutsuzluk duyguları normal kabul edilmemeli ve bir ruh sağlığı profesyoneline başvurulmalıdır.

Depresyonun en önemli belirtilerinden birini zevkin ve hazzın yokluğu olarak belirtmiştiniz bir paylaşımınızda. Bunu biraz açabilir misiniz?

Depresyonu ara sıra hepimizin yaşayabildiği moral bozukluktan ayırt eden en önemli belirtinin anhedoni olduğunu söyleyebiliriz. Anhedoni, kişinin daha önceleri zevk alarak yaptığı işlere ve uğraşlara olan ilgisini kaybettiği, genel bir isteksizlik ve hayattan zevk alamama durumudur. Depresyondaki kişiler bu durumu genellikle “canım hiçbir şey yapmak istemiyor”, “hiçbir işimi yapamaz hale geldim”, “hayattan tat alamıyorum” gibi sözlerle ifade ederler.

Pandemi sürecinde insanların mutsuzluk, üzüntülü hissetme, kaygı ve umutsuzluk gibi duygulara olan toleranslarının azaldığını gözlemliyoruz. Tüm dünya insanlarını kapsayacak şekilde, belirsizlikler ve kayıplarla dolu olağanüstü bir süreçten geçtiğimizi göz önüne aldığımızda; zaman zaman yorulmuş, mutsuz, moralsiz ve kaygılı hissetmemiz aslında gayet olağan, süreçle uyumlu ve insani bir tepki. Ancak süregelen bir mutsuzluk ve anhedoni durumu söz konusuysa bu bir duygudurum bozukluğunun, özellikle de depresyonun bir göstergesi olabileceğinden bir uzmana başvurulmasını öneriyoruz.

Tıkandığımızı ya da tükendiğimizi düşündüğümüzde ne yapmalıyız?

Psikiyatride bir durumun bir hastalıkla ilişkilendirilmesi için gerekli olan kriterlerden biri de zaman ve tekrarlama kriteridir. Genellikle kısa süren ve tekrarlama eğilimi göstermeyen ruhsal açıdan sıkıntı veren durumları günlük hayatın getirdiği

Depresyonu ara sıra hepimizin yaşayabildiği moral bozukluktan ayırt eden en önemli belirtinin anhedoni olduğunu söyleyebiliriz. Anhedoni, kişinin daha önceleri zevk alarak yaptığı işlere ve uğraşlara olan ilgisini kaybettiği, genel bir isteksizlik ve hayattan zevk alamama durumudur.

Günümüzde zaman zaman mutsuz, üzgün veya umutsuz hissetmek maalesef depresyonla karıştırılabilen bir durum. Oysaki günlük hayatın zorlukları ve iniş çıkışları içerisinde hemen her insan zaman zaman bu tür olumsuz duygular hissedebilir ve bu tür geçici duygulanımlar esasında normal kabul edilirler.

olumsuzluklara verilen doğal ve uyum sağlamaya yönelik reaksiyonlar gibi ele alabiliriz. Bu bilgiden hareketle, tıkanma ve tükenme duygusu bir olayın üzerine yaşantılanan geçici bir reaksiyon olabileceği gibi, süregiden bir strese karşı verdiğimiz tekrarlayıcı ve gündelik hayatı aksatıcı bir reaksiyon da olabilir. Kısa süreli ve geçici olarak yaşandığında bize sıkıntı veren durum ya da olaydan bir süreliğine uzaklaşıp dikkatimizi bizi rahatlattığını önceden deneyimlediğimiz bir konuya vermek işe yarayabilir. Bunun yeterli olmadığı ya da yapılamadığı bir ortamda nefes egzersizleri ve gevşemeye yönelik egzersizler, meditasyon ve mindfulness (bilinçli farkındalık) egzersizleri yapılmasını öneriyoruz. İnternette bunların nasıl uygulandığına yönelik kaynaklara ulaşılabilir. Özellikle Türkiye Psikiyatri Derneği'nin web sayfasında bulunan bu konularda hazırlanmış dokümanları öneririm. Ancak tıkanma ve tükenme duyguları süreklilik gösteriyor ve bizleri işlevsiz hale getiriyorsa bir uzman yardımına başvurulması uygun olacaktır.

Kontrolümüzde olmayan durumları kontrol etmeye çabalamak hayatımızı nasıl etkiler?

Bu soruya Stoacı felsefenin en önemli düşünürlerinden Epiktetos'un söylemlerinden yola çıkarak yanıt vermek isterim. Epiktetos'a göre: “Mutluluğumuz ve özgürlüğümüz ‘neyi kontrol edip neyi edemeyeceğimizi anlamamıza’ bağlıdır. Hayatın bizim elimizde olan ve olmayan öğelerden oluştuğu gerçeğini kabul ettiğimizde ve bu ikisini birbirinden ayırt etmeyi becerebildiğimizde iç huzuru yakalar ve iyi bir yaşama sahip oluruz. Koşullar bizim arzu ve beklentilerimizden bağımsızdır ve olaylar olması gerektiği gibi olur. Kendi kurallarımızı dünyaya dayatmak ya da dünyanın bizim kurallarımıza uymasını beklemek, sonu hüsrana ve hayal kırıklığına giden bir yoldur.”

Özellikle anneler ailede denge unsuru gibi. Ailenin huzuru için ellerinden geldikince uyumlu ve yumuşak huylu olmaya çalışabiliyorlar. Bu davranış uzun vadede hayatlarımızı nasıl etkiler?

Bizim kültürümüzde toplum tarafından kabul görmenin en önemli unsurlarının başında alçak gönüllü olmak, uyumlu davranmak ve bizden yapmak istemediğimiz veya kaldıramayaca-

Bir ailenin huzur ve refahını sağlamak ve sürdürmek sorumluluğu sadece anneye yüklenmemelidir.

ğımız işler istendiğinde dahi karşımızdaki insanları kırmamak, üzmemek ve onların sevgi ve onayını kaybetmemek adına hayır dememek geliyor. Elbette hepimiz çevremiz tarafından kabul görmeye ve takdir edilmeye ihtiyaç duyan varlıklarız. Ancak kişisel sınırlarımız toplumun bu beklentilerine yetişebilmek gayretiyle gereğinden fazla çabalamak ve kendimizi feda etmek noktasına varacak düzeyde geçirgen olduğunda, bir noktada yorulmak ve hatta tükenmek kaçınılmaz son oluyor. Bir ailenin huzur ve refahını sağlamak ve sürdürmek sorumluluğu sadece anneye yüklenmemelidir zira bu sorumluluk o aileyi oluşturan tüm fertlere aittir. Bunun bilinciyle uyum sağlamayı her konuda herkese uyumlu davranmak gibi değil, aileyi oluşturan bireyler arasında anlaşma ve uzlaşmayı sağlamak olarak anlamak ve ele almak, tükenmeyi ve olası ruhsal sorunları engellemek bakımından son derece önemlidir.

Neden çatışmalara girmekten kaçınıyoruz?

Bir önceki soruya verdiğim cevaptan hareketle; insanlar genellikle ait oldukları kültürün beklentilerini karşılamak ve bunun sonucunda sevilen, onaylanan ve takdir edilen bireyler olmak gayesiyle çatışmaya girmekten kaçınıyorlar. “Kendi gibi olmak”, isteklerini ve ihtiyaçlarını dile getirmek ve yeri geldiğinde “hayır” demek, toplum tarafından kabul edilmeme ve sevilme korkusu ve tehdidini doğuruyor ve dolayısıyla da çatışmaya girmeme davranışını ortaya çıkartıyor.

Otizmde özel eğitimin sonuçları uzun vadede görülebiliyor. Bu sırada anneler çevrelerinden morallerini bozan, kendilerini yetersiz hissettiren sözler duyabiliyor. Bunlardan korunmaları önemli mi?

Psikiyatride ve aslında genel olarak tıpta biz hekimler her hastayı “kendine özgü” olarak kabul ederiz; yani her hasta biriktir, eşsizdir. Bu, şu anlama gelir: pek tabi tıptaki tüm hastalıkların ve tabi otizmin de tanı kılavuzlarıyla çizilmiş bir takım tanı kriterleri vardır. Ancak bundan, tanı kriterlerini karşıladığı ve otizm tanısı aldığı için her otizmlili bireyin birbirinin aynı olduğu, hastalığın herkeste benzer bir seyir izleyeceği, tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarına verilen yanıtın benzer olacağı gibi anlamlar çıkarılmamalıdır. Bir kişiye iyi gelen bir tedavi bir başkasına iyi gelmeyebilir, benzer bir tedaviyle biri diğerinden daha erken ya da geç düzelme gösterebilir. Otizmlili bireylerin annelerine bu noktada verebileceğim yegane tavsiye, çocuklarını diğer çocuklarla kıyaslamamaları ve çevreden gelen kıyaslayıcı ve moral bozucu yorumlara kulak asmayarak kendi süreçlerinin özgünlüğünü göz önünde bulundurmalarıdır.

Bazen çocuğumuza kıyamadığından, onu üzmemek için “hayır” dememiz gereken şeylere “evet” diyebiliyoruz. Bu çocuğumuzla ilişkimizi nasıl etkiler?

Özel gereksinimi olan çocukların aileleri, çocuklarına nasıl davranmaları gerektiğini ve ne yapacaklarını bilmemenin kaygısını sıklıkla yaşarlar. Bu nedenle de çocuğun aile yaşantısına uyumunun sağlanmasında çeşitli güçlükler ortaya çıkabilir. Çocuklarının istek ve ihtiyaçlarıyla ilgilenirken bir taraftan da ailenin düzenini korumaya çalışmak son derece yorucu ve stres verici olabilmektedir. Aileler süreçten duygusal olarak olumsuz etkilenebilmekte ve iletişim kurmakta zorlanan çocuğuna karşı acı çekme, panikleme, bazen öfke duyma ve ardından suçluluk hissetme gibi çeşitli olumsuz duygular yaşayabilmek-



Bizim kültürümüzde toplum tarafından kabul görmenin en önemli unsurlarının başında alçak gönüllü olmak, uyumlu davranmak ve bizden yapmak istemediğimiz veya kaldıramayacağımız işler istendiğinde dahi karşımızdaki insanları kırmamak, üzmemek ve onların sevgi ve onayını kaybetmemek adına hayır dememek geliyor.

tedirler. Ebeveynler bu türden olumsuz deneyimlerden kaçınmak amacıyla da zaman içinde çocuğa karşı fazla toleranslı davranmaya eğilim göstermeye, aile içindeki rollerini yerine getirmekte zorlanmaya, kendilerini yetersiz ve beceriksiz hissetmeye başlayabilirler. Bunun sonucunda hayır denmesi gereken yerde evet demek şeklinde anı kurtaran ama günün sonunda süreci daha da karmaşıklaştıran tutumlar ortaya çıkabilir. Ailenin çocuğun ne tür davranışları karşısında hangi tür tutumlar geliştirmesinin uygun olabileceği konusunda aileyi yönlendirecek bir eylem planının oluşturulmasında alanda tecrübe ve bilgi sahibi bir uzmanın önerilerine başvurulması bu noktada önem taşıyor.

Sevdiklerimizin ihtiyaçlarına yetişmek pahasına kendimizi erteleyebiliyoruz. Özel gereksinimli çocuk annelerine bu döngüden çıkmak için ne önerirsiniz?

Özel gereksinimleri olan bir çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenmenin annelerin kariyerini ve boş zamanlarını etkilediği bir gerçektir. Çocuklarının toplum tarafından damgalanma ve dışlanması kaygısıyla da kendilerini sosyal hayattan uzaklaştırabilirler. Özellikle ağır seyreden olgularda anneler daha fazla stres altında kalmakta ve duygusal sorunlar yaşayabilmektedir. Tüm bunlar annelerin kendi kişisel, sosyal ve mesleki ihtiyaçlarını ertelemelerine sebep olabilmektedir. Otizm alanında yapılan araştırmalar ise, özbakımını ve ihtiyaçlarını erteleyen ve yüksek seviyede kişisel yeterliliğe sahip olan annelerin daha az ruhsal sorun yaşadıklarına ve yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğuna işaret etmektedir. Yaşam kalitesi yüksek olan annelerin ise sorun çözme konusunda ve ilgili kişi ve kurumlardan rehberlik, bilgi desteği ve sosyal destek sağlamada daha girişken ve başarılı oldukları bildirilmektedir.

Mutluluk ertelenebilir bir şey midir?

Gündelik hayatın yoğunluğu ve telaşı içerisinde pek çok insanın istediklerini yapmak için sonsuz bir süreye sahip olduklarını ve bir gün kendilerini mutlu edecek şeyi yapacak zamanları olacağını varsayarak mutluluklarını ertelemekte olduğuna



Zamanı yavaşlatamayız, durduramayız, geriye alamayız; yani zamanımız değerlidir. Sahip olduğumuz zamanla yapabileceğimiz en iyi şey, ondan en iyi şekilde yararlanmaktır. Yani şu an sahip olduğumuzu bildiğimiz zamanı iyi değerlendirmeli, bugün gerçekten sahip olduğumuz hayatın içinde kalmalıyız.

şahit oluyoruz.

Çoğumuz çevremizden “kilo verdiğimde”, “terfi ettiğimde”, “evlendiğimde”, “çok param olduğunda” mutlu olacağım gibi cümleler duyuyoruz. Oysa ki, gelecekte bir şeyin veya belirli bir duruma sahip olmanın bizi mutlu edeceğini düşünerek mutluluğumuzu geciktirirken gözden kaçırdığımız gerçek ise “daha sonra”nın ne getireceğini bilmiyor olmamız. Zamanı yavaşlatamayız, durduramayız, geriye alamayız; yani zamanımız değerlidir. Sahip olduğumuz zamanla yapabileceğimiz en iyi şey, ondan en iyi şekilde yararlanmaktır. Yani şu an sahip olduğumuzu bildiğimiz zamanı iyi değerlendirmeli, bugün gerçekten sahip olduğumuz hayatın içinde kalmalıyız. Bizi mutluluğumuzdan alıkoyan nedenlerimiz ne kadar ikna edici olursa olsun, mutluluğumuzu birtakım koşullara bağlamamalı ve bizi mutlu eden şeyleri yapmak için kendimize mutlaka zaman ayırmalıyız. Sonuç olarak, evet mutluluk ertelenebilir ancak ertelenmemelidir.



Furkan TAŞ
Psikolog
ABA Terapisti

“EĞİTİM HİÇBİR DÖNEM TAMAMIYLA DURMADI”

Pandemi sürecinde, Avrupa’daki ülkelerde özel eğitim nasıl ilerledi? İspanya’nın önde gelen özel eğitim merkezlerinden Ita Salud Mental’den Cecilia Martinez ile gönüllümüz Psikolog Furkan Taş konuştu.

Covid-19 İspanya’daki özel çocukların eğitimini ve ailelerini nasıl etkiledi?

Her şeyden önce söylemek gerekir ki, COVID-19 herkesi etkiledi. Özellikle de ihtiyaçlarına bağlı olarak dış etkenlere karşı daha savunmasız olan ve özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklar daha da fazla etkiledi. OSB’li çocuklar anksiyetelerini düşürecek ve onları muhtemel değişikliklerden koruyacak günlük rutin beklentilere sahiptirler. COVID-19 ise bu noktada sürekli bir bilinmezlik içeriyor. Buna bağlı olarak da ailelerin rutin

beklentilere yönelik kullandığı stratejileri oldukça kısıtlıyor. Bu yüzden karantina sürecinde ailelerin evlerinden çıkamaması, çocukların anksiyete seviyelerinin düşürülmesi bir yana aksine yükselmesine sebep oldu. Karantina süreci esnasında birçok kuruluş ailelere destek olmak amacıyla malzeme ve gereç ürettiler. Bu girişimlerin ana amacı tabii ki ailelerin durumu kontrol edebilmesine yardım etmektir. Ailelerin ve otizmli bireylerin rutini değişti ve bu da onların yaşam kalitesinde değişikliğe sebep oldu.



“Pandemi esnasında devlet otizmlili bireylerin ihtiyaç halinde belirli zamanlarda dışarı çıkabileceğini hatta yüksek hassasiyetlerine bağlı olarak maske dahi kullanmamakta özgür olduklarını belirtti.”

Özel eğitime ihtiyaç duyan bireylere karşı devletin tutumu nasıldı? Bu tutum otizmlilerin davranışları üzerinde nasıl avantajlar ve dezavantajlar sağladı?

Devlet pandemiye durdurmak için eğitimin online olması gerektiğine karar verdi. Teknolojik yeteneklere sahip olan bazı otizmlili bireyler de bu sürece kolaylıkla ayak uydurdu fakat otizmin diğer tarafındaki bireyler daha çok desteğe ve yardıma ihtiyaç duydu. Bu noktada da ihtiyacı aileler karşılamak zorunda kaldı. Dezavantajlara bakıldığında, işlevsiz davranışlardaki artış ve doğal ortamdaki uyaran eksikliğine bağlı olarak genel gelişimdeki gerileme ilk göze çarpan noktalar oluyor.

İspanya’da otizme genel bakış nasıl?

İspanya’daki otizm bilinci ve bilgisi son zamanlarda arttı. Bunun en önemli sebepleri olarak medyanın bu konuda daha fazla yayın yapması ve bu konuya dikkat çekmeyi amaçlayan daha fazla kuruluşun ortaya çıkması gösterilebilir. Fakat yine de yolun başındayız. Otizmlili bireylerin hakları için savaşımaya devam etmemiz gerektiğinin farkındayız. Pandemi esnasında devlet otizmlili bireylerin ihtiyaç halinde belirli zamanlarda dışarı çıkabileceğine hatta yüksek hassasiyetlerine bağlı olarak maske dahi kullanmamakta özgür olduklarını belirtti. Bu noktada devletin özellikli bireylere karşı hassasiyeti görülüyor fakat yine de bazı aileler daha çok desteğe ve yardıma ihtiyaç olduğunu düşünüyorlar.

Eğitim yüz yüze mi yoksa online kanallar üzerinden mi devam ediyor?

Pandemi başladığındaki evde kalmaya bağlı olarak özel eğitim online kanallar üzerinde devam etti. Bu, özel gereksinimli çocuklara çok kısıtlı saatlerde ilgi gösterilmesi anlamına geliyor aynı zamanda. Otizm spektruma sahip bazı çocuklar teknolojik alanla yetenekli olduğu için bu yol onların motivasyonunu arttırdı fakat diğer çocuklarla olan doğal yollu ve yakın etkileşimi engelledi. Bu onlar için bir çeşit artırılmış sosyal izolasyon demekti aslında. Şu anda, Eylül’den beri, özel eğitim normal eğitim gibi yüz yüze devam ediyor.

Eğitimin tamamen durduğu bir dönem oldu mu? Eğer ol-duysa bu süreç tipik ve atipik çocuklar için aynı şekilde mi devam etti?

Eğitim hiçbir dönem tamamıyla durmadı ve bütün çocuklar eğitime ulaşabildi. Ancak şunu da belirtmek gerekiyor ki, dezavantajlı sosyoekonomik seviyedeki bazı ailelerin ne bilgisayara ne de internete erişimleri yoktu. Devlet bu konuda her ne kadar tüm ihtiyaçlara yetişemese ve karşılayamasa da, bu ailelere bilgisayar dağıtmaya çalıştı. Gerekli olan internete erişim imkanı oluşturma gibi bir girişimde bulundu. Özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklara gelince, öğretmenler sürece ne kadar dahil olsa da online kanallar üzerinden adaptasyon konusunda birçok zorluk yaşadılar.

Son sorum öğretmenler ve terapistler üzerine. Eğitime bu süreçten etkilendi mi ve ne yaptılar bu esnada?

Terapistler de öğretmenler de duruma adapte olmak ve danışanlarının ihtiyaçlarını karşılamak zorunda kaldılar. Mümkün olanlar için terapiler online şekilde devam etti. İlave olarak sürece eşlik etmek ve rehberlik amacıyla ailelerle devam eden telefon görüşmeleri oldu. Sağlık merkezinde çalışan biz terapistler için otizmlili çocukların evine giderek derslerine devam etmek mümkündü. Anksiyetelerindeki artışa ilave olarak rutinleri de çok yüksek miktarda bozulmamış oldu bu yolla.





NEDİR BU TRİZOMİ 4 - TRİZOMİ 6?

“Dünya başıma yıkılmıştı sanki. Karnımdaki oğlumda kromozom sıkıntısı var mıydı? Doğuma kalmış 2 ay... Benim ve eşim için çok zor günlerdi” diyen özel çocuk annesi Şahsemin Yılmaz Aksu ile konuştuk.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

İsmin Şahsemin. 37 yaşındayım. On dokuz Mayıs Üniversitesi Hemşirelik mezunuyum, Harika bir eşe ve benim için parlayan iki tane yıldıza sahibim. On yıl aktif olarak birçok birimlerde çalıştım, çalışan bir anne iken ikinci oğlumun doğumundan sonra işi bırakmak zorunda kaldım. Parsiyel Trizomi 4 ve Trizomi 6 + Corpus Collosum Agenezili çok sempatik neşeli güler yüzlü insan sevgisi olan duygusal iki tane evlat annesiyim. Anı yaşayan, gözleri ışıltı ışıltı parlayan iki tane yıldızım onlar. Onlarla öğrendim, onlarla büyüdüm, onlarla daha da güçlendim. Eşim hep destekçim dağım yoldaşım oldu.

Bildiğim kadarıyla bir de ağır bir trafik kazası geçirmiştiniz. O ne zaman olmuştu?

2007 Nisan ayında araç içi trafik kazası geçirdim. Ailemle birlikteydik. Mesane rüptürü diyafram rüptürü beyinde ödem,

ödeme bağlı sol kol ve sol bacak hemipleji hafıza kaybı ... Fakat şimdi çok şükür her şey yolunda. Hiç bir sıkıntım yok. Ben o hasarları toparlayarak hallettim. O döneme ait hiçbir şey hatırlamıyorum diyebilirim. Bu da Rabbimin verdiği mucizelerden bence. 2007 Ağustosta azmettim ve işe geri döndüm, evde kalamazdım.

Oğlunuza tanı ne zaman kondu?

Büyük oğlum 18 aylıktı bende 6 aylık ikinci bebeğime hamileydim, büyük oğlumun konuşamaması, ince motorunun zayıf olması ve duygusal problemlerinden dolayı gelişiminde gerilik olduğunu fark ettik. Çocuk doktorumuz detaylı test istedi. Bizlerden de kan alınarak kromozom analizi testi yapıldı. Sonuç bir ay sonra çıktı. O gün isteydim bebek hemşiresiydim doğumlara girmiş çıkmış bilgisayar başına evrak doldurmak için oturmıştım aklıma bizim test sonucu geldi ekrana girip



baktım test sonucu çıkmış, açtığımda sağlıkçı olmama rağmen bilmediğim terimler bilmediğim bir tanı, o an ne yapacağımı bilemedim. Şaşırdım, korktum. Hemen yenidoğan yoğun bakım doktorumuzu aradım ağlayarak bunun ne demek olduğunu sordum, yanıma gel dedi koştum gittim yanına. Kendisinin de bilmediği bir tanı olduğunu böyle bir tanı ile karşılaşmadığını genetik doktorlarına sorup bilgi alacağını söyledi. Koşarak çocuk doktorumuzun yanına gittim. Odasında yoktu. Telefonla aradım yemekhanedeydi. Hemen yanına koştum. Ağlayarak bunun ne demek olduğunu lütfen bana bir şey söyleyin dedimi hatırlıyorum. O da aynısını söyledi çok karşılaşılan bir durum olmadığını araştıralım dediğini biliyorum.

Neler hissettiniz o anda?

Dünya başıma yıkılmıştı sanki. Nedir bu Trizomi 4? Karnımdaki oğlumda kromozom sıkıntısı var mıydı? Doğuma kalmış 2 ay... Benim ve eşim için çok zor günlerdi. Hemen randevu talep ettik genetik danışmanlık aldık. Bize söylenen şuydu... Türkiye de bu testlerin detaylı araştırılması henüz yapılmamış. Yurt dışında da böyle vakalar varmış. Bizi nelerin beklediğini de yaşayarak öğrenecektik. Ayrıca tekrar bir çocuk düşünürsek de IVF yöntemi ile ayrıştırılmış embrio transferi yapılacağı ve riskin en az seviyeye düşürüleceği söylediler. Ama gel gör ki karnımda 7 aylık bir bebek, bilinmezlik çaresizlik korku ve endişe tüm duyguları içimizi kemirdi durdu.

Peki, küçük oğlunuzun dünyaya geldiğinde...

Küçük oğlum dünyaya geldiğinde, doğduğu ilk anda kucağıma verilince işlerin ters gittiğini anlamıştım. Direkt test yapılmasını istedim zaten küçük bedeni de bize sinyal vermeye başladı. Yoğun bakıma girdi. Anne olarak zor bir süreçti. Daha ilk oğlumun tanısını yeni almışken şimdi de miniğim ile emme

problemi yaşıyorduk. Enjektör ile damla damla besledim. Tüm vücudu kaskatıydı ve eller ayaklar kasılmış şekilde bir görüntü vardı hep. Çocuk doktorumuz hep bizimleydi desteğini hiç esirgemedi. Zor süreç daha da zorlaşmıştı. Test sonucu 1 ay sonra geldi onunda Trizomi 6 tanısı kondu hiç vakit kaybetmeden Çocuk nöroloğuna gittik durumu anlattık. Bizden beyin MR'ı istedi. Onunda sonucu da corpus collosum anezesi tanısı oldu.

Doktorunuz size nasıl bir açıklama yaptı?

Doktorumuzun bize dediği her ikisinde de gelişim geriliği olduğuydu. Ama nasıl ve ne şekilde olacağını zaman gösterecekti. "Eğitim, eğitim, eğitim... Elinizden geldiğince desteklenecek," dedi. Bizi özel bir kuruma yönlendirdi. Orda eğitimlerimiz başladı ve büyük oğlumu da kreşe başlatarak destekledik. Her şey yolunda gidiyordu ta ki İlkokul 1.sınıfa başlayana kadar. Onun da hikayesi değişti, özel öğrenme güçlüğü çıktı. Akademik gerilik vardı. Umutla ve sabırla eğitimlerimize tam gaz devam ettik. Küçüğümün 4 aylıktan fizik tedavisi başladı. Özel bir kurumda 1 yıl eğitim aldık ardından 2-3 yaş arası refleksoloji aldırıldı. 3-4 yaş arasında tekrar özel bir kurumda duyu bütünleme, flor time, ergoterapi, dil konuşma terapisi aldı ve yoğun bir programla devam ettik. 4-5 yaş arası devlet destekli başka bir kurumda aynı eğitimlere devam etti. Şimdi başka bir kurumda her iki oğlumun da bireysel eğitim, grup dersi, dil konuşma ergoterapi ve spor dersi ile desteklenerek daha kaliteli vakit geçirmelerini sağlıyoruz.

Nedir bu corpus collosum agenezisi?

Görme bozuklukları, yeme zorlukları, anormal baş ve yüz bulguları, ağrıya yüksek tolerans, uyku sorunları, işitme zorlukları, kronik kabızlık, problem çözme ve kompleks görevleri yerine getirmede zorluklar, risk değerlendirmesinde yetmezlik, algısal sorunlar, yanlış bilgi vermek fakat bunun doğruluğuna inanmak, gelişimsel bozukluklar, yürüme, bisiklete binme gibi fonksiyonlarda gecikme, konuşmada gecikmeler, tuvalet eğitiminde gecikme, sosyal gelişimde bozukluk, dikkati toplamada zorluk, hiperaktivite, korkusuzluk, obsesif bozukluklar gibi.

Peki, Trizomi 4 ve Trizomi 6?

Genetik bir hastalık, tıbben tedavisi yok. Tamamen özel eğitim ilgi ve destekle çocuğun yaşatlarına göre gelişimlerini desteklemesi hedefleniyor. Çocukların eğitimi hayat boyu da sürebilir ne kadar ne zaman ne şekil gelişim olacağı kestirilemiyor.

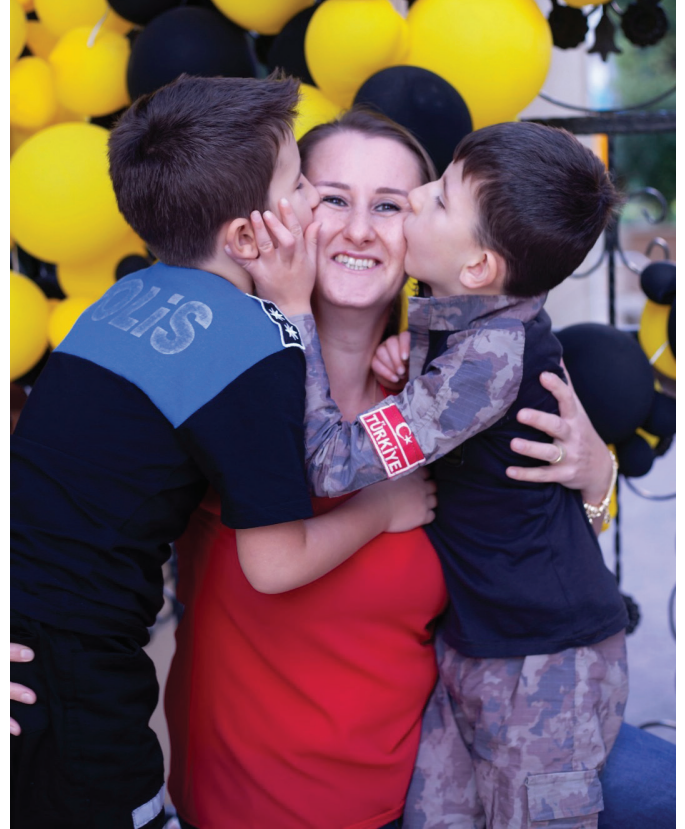




Çocuk nöroloğu, çocuk psikiyatrisi, psikolog, özel eğitim alan öğretmenleri, Dil konuşma terapisti, ergoterapist, takip ve devamlılığıyla yol katlettiğimizi görüyorum. Bu yolda da kendimizi geliştirip eğitimlerini alıp evde de devamlılığını sağlayarak daha olumlu yol alıyoruz. Destek eğitimler, tedaviler hayat boyu da sürebilir, tek amacımız kendi başlarına hayatlarını idame ettirebilmeleri, sağlık ve mutlu bir ömür dilemek. Ben biliyorum ki, her iki oğlumun da kendine özel yetenekleri var ve bunu öne çıkarabilmek özgüvenlerini yükseltmek için elimizden geleni yapıyoruz.

Özel eğitimin faydası var mı?

Özel eğitimden çok fayda gördük. Haftanın 7 gününü onlara faydalı hale getirmek için elimizden geleni yaptık. En çok gelişimi bu yıllarda gösterecekler o yüzden kesintisiz eğitimi evde de onlar için hazırlanmış ayrı bir oda kurarak eğitimin devamlılığını ve sürekliliğini sağladık. Anne-baba olarak görev paylaşımı yaparak birbirimizi destekledik. Biz bu yolda evet çok yorulduk, yorulacağız da ama evlat için olduğunu bildiğimizden hiç kendimizi çekmedik, tüm özel çocuk ebeveynlerine tavsiyem bulunduğunuz duruma şükretmek ve anı yaşayarak mutlu olmaya çalışmak olsun.



Kendi Kaleminden Şahsemin Yılmaz Aksu...

Tek bedende birçok kimlik barındırdım şu hayatta. Evlat oldum anne-babama, babam idolüm her zaman arkamızda dağ, yolumuza yoldaş oldu. Annem derdimize derman, bize gölge emektar kadın.

Kardeş oldum, abla oldum her zaman destekleri üstümde yanı başımda 4 kız kardeş. Arkadaş oldum, dost oldum, kıymetini bilenlere, ardından meslek sahibi oldum işini aşkla yapan empati kuran arkadaşlarımla deyimiyile güler yüzlü hemşire. Çalıştığım tüm birimlerde çok güzel dostlar kazandım hepsi de "iyiki"lerim oldu, zor günümde yanımdan ayrılmadılar.

Geçirdiğim trafik kazası hayatımın dönüm noktası oldu, ailenin kardeşin eşin dostun önemini, sevilmenin sahip çıkılmanın güzelliğini yaşadım.

Fiziken beden en önemlisi de ruhen travmalarım oldu geçirdiğim operasyonlar ameliyatlar en önemlisi de geçirdiğim hafıza kaybı sonucu hayal meyal hatırlamak bile Rabbimin verdiği mucizelerdendi, kurtulmam ve yaşamam herkese göre mucizeydi ama bana göre hayatın bana vereceği öğreteceği sürprizlerin başlangıcıydı.

Dönüşü yok dediğim günlerim çok oldu sevdiklerim ellerini

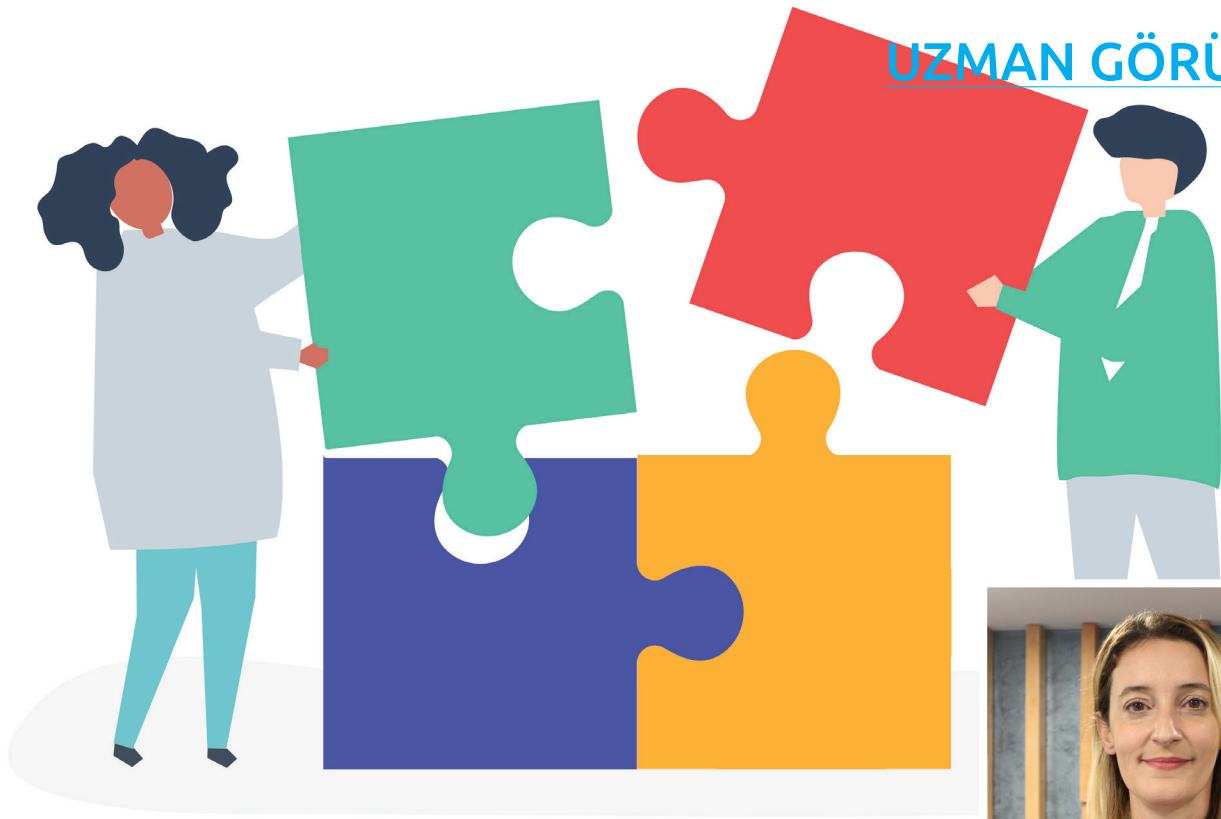
üstümden hiç çekmediler.

Ardından evlendim, iyi ki hayat arkadaşım dediğim ve her zaman diyeceğim eşim sevgilim seni anlatmakla bitiremem, o zaman da öncesinde de sonrasında da hep desteğimdi elimi hiç bırakmadı. Herkesin umutsuz olduğu yerde o kaldırdı çok zor günler yaşadık hepsinin de üstesinden sevgimiz geldi.

İlk oğlumuz bize anne-babalığı tattırdı. Kreşteki öğretmenlerinin lakabıyla onun da adı gülen yüz çocuk, çok şükür gülmeyi sevdirdik. Evladımız olduktan sonra hayatımızın anlamı değişti odak noktamız oldu derken... Oğlumun abi olacağı haberini aldık. İkinci oğlumuz bize sürpriz yaptı, şaşkınlıkla mutluluğu aynı anda yaşadık. Anneydim hamileydim ve çalışıyordum, nerden bilecektim miniğim doğduktan sonra hayatımın tamamen değişeceğini...

Miniğim dünyaya geldi ve hayatın ne kadar boş olduğunu anladım, insanın evladı ile sınanması çok acıydı, şükürlerimiz arttı, her an her saniye onlar için yaşadık, şimdiki kimliğim özel çocuk annesi olma...

İyi ki bizi seçtin güzel yavrum, iyi ki bizim evladımız oldun, hayatın koşuşturmacasının ne kadar boş olduğunu öğrettin. Bana anneliği doruklarda yaşattın.



Şirin Yılmaz M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü

PEKİŞTİREÇLE EŞLEŞME (PAIRİNG)

Pekiştireçle eşleşme diye dilimize çevirdiğimiz «pairing» UDA'nın önemli, olmazsa olmazlarından biridir. Terapist ve çocuk arasındaki pozitif bir ilişki, UDA terapisinin başarıya ulaşmasını ve çocuğun terapiden en yüksek faydayı sağlamasını kolaylaştırır.

Basitçe pairing , terapistin kendisini çocuğun en sevdiği pekiştireçlerle özdeşleştirmesidir. Bu tekrarlayan özdeşleştirmelerle terapistin kendisi de bir pekiştireç ve diğer pekiştireçleri de çocuğa sağlayan bir kişi haline gelir. Böyle bir durumda çocuk hem sizinle ilişki kurmak isteyecek hem de sizin verdiğiniz yönergeleri istekle uygulayacaktır.

Pairing bazen zor olabilir. Aşağıdaki kurallar size bu konuda yardım edebilir:

- 1- Eğlenin: Eğer siz terapi sırasında eğlenmiyorsanız, muhtemelen çocukta eğlenmiyordur. Çocukla birlikte eğlendiğiniz bir ortam yaratın ve çocuğun motivasyonunun sizi yönlendirmesini bekleyin. Eğer çocuk arabalarla oynamak istiyorsa siz de ona katılın, çocuğun sevdiği bir şarkı varsa onu söyleyin, dans edin.
- 2- Çocuğun keyfinin kaçmasına izin vermeyin: Pairing sırasında çocuğa hiç bir şekilde yönerge vermeyin. Mesela »Tren ne renk?» demek yerine « Senin trenin kırmızı benimki mavi» deyin. Unutmayın pairing sırasında çocuk bütün sevdiği pekiştireçlere ve aktivitelere ulaşmakta serbesttir.
- 3- Pekiştireçlere ulaşımı kısıtlayın: Bir süre sonra çocukla aranızdaki iletişimin ve ilişkinin iyi gittiğini gördünüz. Öğrenciniz

size koşarak geliyor ve sizinle vakit geçirmek için istekli. Bu vakit artık pekiştireçleri kısıtlamanın ve çocuğa vermeden önce basit, kolay yönergeleri takip etmesi istenebilir. Mesela topu vermeden önce »top» demesini isteyebilirsiniz. Ya da boyaları vermeden önce masaya oturmasını isteyebilirsiniz. Yönergelerinizi basit tutmayı bu dönemde unutmayın, çocuğun pekiştireçlere kolayca ulaşması hala önemli.

4- Eğlence sizinle başlasın ve sizinle bitsin: Çocukla ona eğitim vermek istediğiniz yerde oynayın. Eğitim vereceğiniz alanı, köşeyi, masayı, çocuğun çevresindeki diğer yerlerden daha eğlenceli hale getirin. Bunu pekiştireçleri çocuk masadayken eğitim, arasında sunup, masadan ayrıldıktan sonra ulaşmasını engelleyin. Ama geri gelir gelmez eğlence başlasın. Bu şekilde çocuğun önündeki seçenekler ya sizinle pekiştireçlere ulaşmak, ya da hiç pekiştirece ulaşamamak haline gelir.

Unutmayın ki eşleşme dediğimiz pairing hiç bitmez. Her terapi seansı pairing ile başlamalıdır. Bu seansın başarılı geçmesini ve çocuğun birlikte geçirdiğiniz zamandan maksimum fayda sağlamasını mümkün kılar.



OTİZM DEĞİL İSE O ZAMAN NEDEN BÖYLE PEKİ?



Cihan Çelik
Psikolog

“Çocuk otizm tanısı alacak kriterde ise pek karışıklık olmuyor” diyen Psikolog Cihan Çelik çocuğun gelişimsel anlamda gecikmeler yaşadığı ama tanı almadığı durumlarda ailelerin ne yapması gerektiği konusunda yazdı.

Çocuk gelişim sürecinde anne ve baba gözlemi biz uzmanlar için çok şey ifade eder. Çocuğun ne zaman yürümeye başladığı, ne zaman konuşmaya geçtiği, ne zaman karşılıklı oyunlar oynadığı, ne zaman akranları ile temas ettiği ve buna benzer süreçleri ilk defa anne/baba gözlemler. Bu gözlem esnasında anne ya da baba, çocuğuna dair geç konuşma, yürüyememe, oyun oynayamama, çocuğun başka insanların farkında olmaması gibi durumları da gözlemlene fırsatları olur. Peki, gözlem neticesinde ne olur? Anne ve Baba bu konuda

ihmalcılık yapmazlarsa çocukta oluşabilecek gelişimsel gecikmelerde erken teşhis ve erken müdahale şansını yakalamamızı sağlarlar.

Bu önemli girişten sonra sürecin ilerleyen kısmı ile ilgili sohbet edelim. Aile gözlem neticesinde böyle bir gecikme hissettiğinde hastaneye, doktor kontrolüne ihtiyaç duyar ve işte burada bir süreç başlar.

Üç türlü yanıt vardır burada;

1- Çocuğunuz gelişimsel anlamda gayet sağlıklı, sorun yok.

2- Çocuğunuz gelişimsel anlamda gecikmeler yaşıyor, destek almalı.

3- Çocuğunuz gelişimsel anlamda net sağlıklı da değil, ama gecikmeler de sanki anlamlı değil.

İlk maddede zaten süreç akışında ilerler, ikinci maddede çocuk özel eğitim desteğine başlar. Bu iki madde ile ilgili sorun yaşamamaktayız aslında, her şey gayet nettir. Fakat üçüncü madde ile ilgili sahada çalışan uzmanlar olarak büyük sıkıntılar yaşamaktayız. Çünkü bir grup uzman maalesef hala bu gibi durumlarda, “Evde çocuğunuzla oyun oynayın yeter, ilgilenin biraz daha yeter, ekranı kapatın gecikme ortadan kalkar, kreşe yollayın arkadaşı olsun, parka çıkarın çocuk görsün, komşulara gidin kalabalığa girsin, tanı alacak düzeyde değilsiniz zamanla geçer yaşitlarını yakalar” tarzında geri bildirimlerle bulunarak hem çocukların geleceği ile oynamakta hem de bir arayışta olan aileleri yanlış yönlendirmekteler.

Hiçbir gelişimsel gecikme ya da gerilik kendiliğinden geçmez, kendi kendine ortadan kalkmaz. Böyle olsaydı destek süreçlerine ihtiyacımız olmaz, her şey kendi kendine hallolurdu. Ama biz biliyoruz ki, bırakın zamanla geçer saçmalık olan aforizmayı, yıllarca eğitim alıp adım adım ilerleyen binlerce çocuk var, onca emek, onca gayretle adım adım ilerlenmekte. Destek olmasaydı o adım adımların da olmayacağını bilmekteyiz.

Buradan şuraya bağlayacağım,

Çocuğunuz gelişimsel gecikme yelpazesi içinde dendiye, ama tanı alacak kriterlerde değilse sakın süreci akışına bırakmayın. Kimseyi ama kimseyi de dinlemeyin. Yukarıda yazdığım gerçekliği olmayan önerileri söze doktor, psikolog, öğretmen, arkadaş, başka bir aile her kim öneriyorsa dinlemeyin. Bu kadar net yazma sebebim, her hafta onlarca aile ve çocuk görmemden kaynaklıdır. Bu riski alıp heba olan, bu riski alıp çocuğunun yıllarını boşa harcayan onlarca, yüzlerce aile gördük, görmeye devam ediyoruz. Çocuğunuz tanı almasa da, yelpazenin içinde dolaşıyorsa bazı durumlardan dolayı, hemen destek eğitim sürecine başlayın. Haftada bir saat uzman eşliğinde, bir gelişim takibi yönetimi süreci ile ilerlemeniz hem çocuğunuz hem de sizin için en sağlıklı olan yol olacaktır. Bana inanın. Bu doğru olan tek yoldur. İnsan yukarıda yazdıklarına inanmak istiyor, çünkü kolay olanı o. Zamana bırakıp beklemek, diğerinde bir çaba, bir gayret ve bir yola giriş var, daha zahmetli, insan ondan kaçmak istiyor ama kaçmayın. O zahmetli yol size bir süre sonra ferahlık ve çocuğunuzun gelişimini gördükçe huzur verecek. Diğer yol ise sadece size kaygı, zaman ilerledikçe telaş verecek, buna gerçekten gerek yok.

İşin tanı kısmı bana sorarsanız detay kalıyor. Ben yine onlarca aileden şunu dinledim;

Cihan Hocam dört doktor gezdik, şöyle yorumlar geldi. Çocuğunuz;

“Çocuğunuz tanı almasa da, yelpazenin içinde dolaşıyorsa bazı durumlardan dolayı, hemen destek eğitim sürecine başlayın.”

“Hiçbir gelişimsel gecikme ya da gerilik kendiliğinden geçmez, kendi kendine ortadan kalkmaz.”

- Otizm

- Atipik Otizm

- Sosyal İletişim Güçlüğü

- Akran Yoksunluğu Güçlüğü

Şimdi ben ne yapayım? Ailenin aktardığı bu. Çünkü bu işin net bir matematiği yok sevgili ebeveynler. Şunu net söyleyebilirim, çocuk otizm tanısı alacak kriterde ise pek karışıklık olmuyor. Ama diğer üç maddede karışıklıklar yaşıyor. Benim de üzerinde durduğum ve sizlere aktarmak istediğim tam olarak işte o kısımlar, beklemeyin eğer böyle bir yorum aldıysanız, tanısal değil ama bir şekilde sizlerin gözlemlerini de destekleyen gecikmeler yaşıyorsa eğitimsel destek sürecine başlayın, beklemenin hiçbir anlamı yok. Bir çocuğun gecikmelerle yaşamına devam etmesi kadar çocuğu zorlayan başka bir şey olduğunu düşünmüyorum ben. Bir şey hakkında performans sergileyemiyorsun ama senden ısrarla performans bekleniyor ama yok yapamıyorsun ve her gün bunun kaygısı, telaşı ile yaşıyorsun, bunu yapmaya o çocuğa hakkımız yok. Yardımcı olmalıyız ve yardımcı nasıl oluruz bunları bilmeliyiz.

Özetle:

Bir çocuğun destek alması için illa ki, tanı alması gerekmez, Tanı kriterlerini karşılamayıp gelişimsel anlamda gecikmesi olan bir çocuk hemen yarın destek sürecine başlamalı. Zamanın akışına bırakmak çocuğun geleceği ile ilgili kumar oynamaktır. Bilirsiniz ki, kumar ya kazanılır ya da kaybedilir, bunun üçüncü bir şıkkı olmaz. Size şu soruyu sorarak yazımı bitireyim.

Sizce bir çocuğun geleceği ile ilgili kumar oynamak mantık çerçevesinde bir karar mıdır?

Cevabı verin ve ona göre hareket edin.

Hepinize sağlıklı günler dilerim.





OTİZM VE İŞİTME ENGELLİLİĞE BİRLİKTE SIK RASTLIYORUZ

“Otizm ve işitme engelliliğe birlikte çok sık rastlamaya başladık. Hatta şunu söyleyeyim, ben ilk zamanlar kendi oğlumda bile çok hafif de olsa otizm izleri olduğunu şimdi fark ediyorum.”

Güler Hanım sizi biraz tanıyabilir miyiz?

İsmim Güler Dağıdır. 49 yaşındayım. İki oğlum var. Biri 27 yaşında diğeri 17 yaşında. 27 yaşındaki oğlum Murat doğuştan işitme kayıplı. Ama o bebekken işitme engellilik çok fazla bilinmediği için biz bunu fark edememiştik.

Oğlunuzun işitme engelli olduğundan ilk ne zaman şüphe ettiniz?

Bir yaşındayken oğlumda tedirginlikler sezmiştim. Sakin olan çocuk birden bire agresifleşmişti. Sonra seslere dönüp bakmaya başladı. Ben de o zaman bir şeylerden şüphe ettim ama fazla üstünde durmadım. Genç yaşta anne olmuştum. Bebeklerdeki rutin gelişmeyi bilmiyordum. Murat bir yaşına geldiği halde kafasını tutamıyor, ayaklarının üzerine basamıyordu. Ama evladınıza kondurmak istemiyorsunuz. Bir gün eşime “Galiba Murat duymuyor bizi” dedim. O da güldü geçti.

Peki sonra?

Alt komşumuzun yeğeni ses sanatçısı Mediha Şen Sancakoğlu’ydu. Bir gün dayısını ziyarete geldiğinde Murat’ın durumu dikkatini çekti. “Kucağına alır mısın, duruşuna bakacağım,” dedi. Kucağıma aldığımda Murat’ın başını taşıyamadığını görmemi sağladı. O sıralar oğlum bir yaşındaydı. Başını taşıyamadığını fark etmiştim ama bunun sorun olabileceğini düşünmemiştim.

İşitmede sorun olduğunu o zaman mı anladınız?

Hayır. İşitmede sorun olabileceğini düşünmüyorduk. Kamyon geçiyordu, benim oğlum uyanıyordu. Evde zil çalıyordu, o sese tepki veriyordu. Hatta bir yaşına kadar bazı sesleri çıkartabiliyordu. Meğer o dönemde de işitme engelliymiş. Ama belki o zaman işitme kaybı daha azdı.



İşitmeyle ilgili hiç şüpheniz yok muydu?

Yoktu. Ben çok tecrübesiz ve bilinçsiz bir anneydim. Eşimle iki sefer görüşerek, görücü usulü evlenmiştik. İlk beş yıl bebek yapmamaya, birbirimizi tanımaya karar vermiştik. Ama evlendikten bir buçuk ay sonra hamile kaldım. Şunu özellikle söylemek istiyorum, lütfen bilinçli anneler çocuk doğursunlar. Özellikle anneler kız çocukları evlendirdiklerinde bir bebek nasıl yetiştirilir konusunda eğitim ve bilgi versinler. Benim ailem çok uzaktaydı. Bana yardımcı olacak kimse yoktu. O yüzden Murat'ın gelişim gecikmelerini de çok geç fark ettim. Mediha Ablanın Murat'ı benim kucağımda tutturması dönüm noktasıydı. Sonra doktora götürmeye karar verdik. Fakat küçücük bir şey vardır ve hemen geçecek bir şeydir diye bakıyorduk o sırada duruma.

Doktora gidince neler oldu?

Başını tutamadığını, yürüyemediğini ve diğer şeyleri söyleyince bizi Çapa'daki çocuk nörolojisine yönlendirdiler. O ana dek işitme kaybı aklımızın köşesinden geçmiyordu. Görüştüğümüz doktor "Kızım sen bunu bol bol güneşe çıkar. Şu ilaçları kullanın, fizik tedavi uygulayın. Bu yürür" dedi. Sonra ben "Galiba bu çocuğun kulağına da bir şey kaçmış, duymuyor" dedim. O zaman eski usulde ziller ve davullar ile ses testi yapılıyordu. Doktor Murat'ın arkasından ziller, davullar çalmaya başladı. Ama Murat hiç tepki göstermedi. Önündeki oyuncaklarla ilgilenmeyi sürdürdü. Doktor bize baka kaldı, çok şaşırdı. "Ben işitme ile ilgili bir sorunu olduğunu sezinlemeye başladım. İşitme ile ilgili ABR testi yapalım," dedi. Ertesi gün hemen teste götürdük Murat'ı. Elektrotlar bağladılar. Murat hiçbir ses alamadı. Ben o sırada duvarları döverken avuçlarımın patlattığını hatırlıyorum. Ben orada ağladım, bağırdım, içimi boşalttım. Eşim yapamadı. Keşke erkekler de ağlayıp, konuşup içini dökebilse.

İlk tanı şokunda neler yaşadınız?

İlk öğrendiğim anda sanki dünyanın sonu geldi sanmıştım. Günlerce ağladım. Neden benim başıma geldi? Ne günah işledim? Diye kendimi suçladım.

Ya sonra?

Hastanede oğluma cihaz takıldı ve hastanenin bir bölümünde eğitime devam etmeye başladık. Ama doğru ve uygun bir eğitim verilmediğini görmeye başladığımda eğitimciye tepki gösterdim. Eğitimci de beni sınıftan çıkardı. Dersten kovulunca

"Çocuğun başında 'Niye beni duymuyorsun? Duysana! Cihaz taktık sana! Niye cevap vermiyorsun?' diye bağıırıyordum. Bilinçsizlik o kadar kötü bir şeymiş ki... Bazıları çok eleştirebilir ama ben eleştirmiyorum. Çünkü ben bunların hepsini birebir yaşadım."

kendi kendime "Bu kadar dik başlı olmak zorunda mısın? Biraz sussan, biraz eyvallahçı olsan ne çıkar? Bak çocuğun senin yüzünden eğitimden de mahrum kalacak" diye çok kızdım. O gün orada kendi kendime hem ağlıyor hem de bu çelişkileri yaşıyordum. O anda o koridorda oturanlar arasında birden sesimi yükseltmişim. Şu çılgılığı atmışım "Yok mu bu konuda eğitim veren başka bir yer?"

Adamın biri "Var. Paranız var mı?" dedi. "Belgin Birer var, Nişantaşı'nda. Kreşi var." Hemen Belgin Hanım'ın telefon numarasını aldım adamdan. Oradan koşu koşu eşimin dükkanına gittim. Aynı gün saat ikiye randevu aldım. Ama nasıl sevinçli sevinçli gidiyorum. Belgin Hanım bizi görünce "Bu cihaz bu çocuğa göre değil. Marmara Üniversitesi'ne gideceksiniz ve doğru cihazlandırma yapacaksınız" dedi. "Belgin Hanım siz ne diyorsunuz? Cihaz nasıl uygun olmaz, profesör verdi. Biz bu cihazı zor aldık" dedim. O zamanlar 1994 yılı sigortamız yok, devlet üniversitelerinde bile her şeyi para ile yaptırıyoruz.

Yanlış cihaz konusunda ne yapabildiniz?

Sonrasında Belgin Hanım bizi Marmara Üniversitesi'ne yönlendirdi. Ferda Aktaş Hocam testlerimizi aldı. Elimizden tuttu.



Cihazı nasıl alacağımızı düşünmeye başladık. Çünkü her şeye para gerekiyordu. Biz ise eşimle şaşkın vaziyetteydik. Birbirimizle bile açık açık bizim oğlumuz sağır, işitme engelli diye konuşamıyorduk. Ama neyse ki, iyi insanlar da varmış. Allah gani gani rahmet eylesin Taksim'deki işitme cihazı firmasının sahibi Tarık Köroğlu'na durumumuzu anlattık. Oğlumun cihazını yedi ay kullanmamıza rağmen onun parasını bizden düştü. "Bırakın kalsın, gerekirse çöpe atarım o cihazı hiç önemli değil" dedi.

Bu sırada Murat eğitime başlamış mıydı?

Belgin Hanım ile ilerlemeye başladı. Ama daha çok küçüktü. Altına bez bağladığı için kreşe gidemiyordu. Ne olur bize birini yönlendirin dedim ona. Çok çaresizdim artık. Eskişehir mezunlarından Handan Hanım'ı yönlendirdi. Ben perişan bir haldeydim. Hala kabullenemiyordum... O cihazı taktıktan sonra yedi ay boyunca perdeleri kapattım. Çocuğun başında "Niye beni duymuyorsun? Duysana! Cihaz taktık sana! Niye cevap vermiyorsun?" diye bağıryordum. Bilinçsizlik o kadar kötü bir şey ki... Ben çocuğuma şiddet uygulardım "Niye duymuyorsun hala?" diye. Bazıları çok eleştirebilir ama ben eleştirmiyorum. Çünkü bunların hepsini birebir yaşadım. Ama Handan Hoca hayatımıza girdikten sonra bilinçlenmeye başladım. Cihaz takıldıktan hemen sonra duymadığını, bunun eğitimle ve ses dinleyerek zamanla gerçekleştiğini öğrendim. Şimdi derneğimize gelen annelere de söylüyorum.

Eğitim nasıl ilerledi?

Handan Hoca haftanın üç günü evimize eğitime geliyordu. Bazen parasını veremediğim zaman başka işitme engelli öğrencileri evimde misafir ediyordum, bizde ders alıyorlardı. Benden yarı parasını alıyordu. Bazen de hiç almıyordu. Handan Hoca bana öncelikle "Vereceğiniz parayı helal edin. Helal etmezseniz almam. Bu süreç çok uzun bir süreç. Çok geç geri dönüşümüz olabilir. Benim amacım ilk altı ayda sadece ses dinlemeyi öğretmek sonradan geri dönüşleri almak" dedi. Ben de eşime "Ne olur bana maddi güç ver. Ben gerisini yapacağım," dedim. Benim kendi ailemden insanlar bile "bırak bu çocuğu, hiçbir şey olmaz bu çocuktan. Ne yürür ne konuşur" demişlerdi. Hatta ayaklandılar, siz bu kadar parayı sokağa döküyorsunuz diye. Eşime "Ben kendime çok inanıyorum ve güveniyorum. Lütfen sen de bana inan ve güven" dedim. Öyle bir hırsıyla çalıştım ki, oğlum yürüdü ve konuştu. "Anne" dediğinde... O kadar güzel bir şeymiş ki o kelimeyi evladından duymak. Şimdi gerçi çenesini durduramıyorum.



Şimdi ne yapıyor oğlunuz?

Oğlum iki yıllık meslek yüksek okulunu tamamladı. Beş yıldır da Şişli Meslek Yüksek Okulu'nda grafik ve web tasarımcısı olarak çalışmaya devam ediyor. Sosyal ilişkileri çok güzel. Her iki oğlum da çok ahlaklı ve vicdanlı gençler. Benim için de önemli olan da bunlar zaten.

Annelik dışında Şişli İşitme ve Konuşma Engelliler Derneği'nin de kurucusunuz. Biraz da buradaki çalışmalarınızdan bahsedebilir misiniz?

On bir yıllık bir derneğiz. Oğlum ile başlayan hayat hikayem burada STK'cılığa dönüştü. Derneği kurduktan sonra insanlara yol göstermeye başladım. Anneler için rol model olmaya başladım. Şu anda iki oğlum da birbirini idare eder oldu. Hatta bazen senin çocukların dernekte diye beni evden kovuyorlar. (gülüyoruz) Gerçekten buradaki diğer çocukları da ister istemez çok benimsiyorsunuz. Öyle ki, sosyal etkinliğe giderken araca herkesi yerleştiriyorum, herkesi sıra sıra oturtuyorum, kendi çocuklarımı unutuporum. Ama tabi onlara çok güvendiğim ve inandığım için de oluyor bu. Çünkü onlar da çok yardımcı oluyorlar bana.

Murat'ın sizin STK çalışmalarınıza ilgisi nasıl?

O da çok güzel sosyal sorumluluk projelerinde yer aldı. On sekiz yaşını tamamladığında, Lionslar onu Hollanda'ya götürdüler ve orada bir proje yarışmasına katıldı. Dördüncü oldu. Dördüncü olunca çok ağlamış. Oradakiler "Bu çocuk niye bu kadar ağlıyor?" diye sormuşlar. O da "Annemin çocuklarına cihaz alamayacağım ben onun için ağlıyorum" demiş. Çünkü kazanıp ödül alsa o parayla bunu yapmaya karar vermiş. O amaçla gitmiş oraya. Bunu duyan Japon yetkili şoka giriyor. Bir ay sonra 10.000 \$ yolladılar. O zaman o parayla beş tane iyi marka cihaz alınabiliyordu. Fakat satışı yapan firmadaki insanlar da o kadar güzel insanlardı ki, bu olayı duyunca "Beş

Otizm ve işitme engelliliğe birlikte çok sık rastlamaya başladık. Hatta şunu söyleyeyim, ben ilk zamanlar kendi oğlumda bile çok hafif de olsa otizm izleri olduğunu şimdi şimdi fark ediyorum.

cihaz da bizden hediye olsun Güler Hanım” dediler ve on tane cihaz işitme engeliler okulundaki çocuklara bağış yapıldı. Ayrıca Murat burada fotoğrafçılık kurslarına katıldı. Çok iyi bir fotoğrafçıdır. Sosyal ilişkileri çok güzeldir. Geziler düzenler.

Biraz da diğer oğlunuza gelirsek... O nasıl bir çocuktu?

İlk oğlumdan on yıl sonra Kaan doğduğunda hayatımızda çok fazla şey değişti. Hani sihirli değneğe inanmam ama hayatımıza bir şey dokundu sanki. Ailemize huzur geldi. Ben büyük oğlumda anne kelimesini üç yaşında duyarken, Kaan on aylıkken söyledi. On aylıkken yürüdü. Küçük oğlum büyük oğlumun öğretmenini oldu. İki buçuk- üç yaşındaydı ağabeyine haberlerde olan olayları anlatıyordu. Sonra Kaan büyüdü kız erkek ilişkilerini, daha pek çok şeyi ağabeyine anlattı. Fakat şunu da özellikle vurgulamak istiyorum... Öyle bir yükümlülük yüklemişim ki, engelli olmayan oğluma... Kaan’a hep şöyle derdim “Ağabeyinin sorumluluğu senin üzerinde. Senin çok iyi yerlerde olman lazım. Senin okuman lazım. Senin çok güçlü olman lazım. Ağabeyine de sahip çıkman lazım. Belki ileride ağabeyine de sen bakacaksın”. Kaan ikinci sınıftayken öğretmen sınıfta bir şey soruyor ve Kaan diyor ki “Benim omuzlarımda öyle bir yük var ki öğretmenim... Ben bu yükü nasıl taşıyacağımı bilemiyorum. Ben ağabeyimin omuzlarını da taşıyorum omuzlarımda. Benim ağabeyim işitme engelli” diyor ve ağlayarak sınıftan çıkıyor. (Güler Hanım’ın gözleri doluyor, sesi titriyor.)

Öğretmeni beni aradı. “Oğlunuza nasıl bir sorumluluk yüklediniz siz?” dedi. Allahım ben ne yaptım diye iki gün kendi kendime sordum. Daha sekiz yaşındaki çocuğumun omuzlarına nasıl bir yük vermişim? Çocukluğunu yaşatmadan ben bu yükü nasıl koymuştum onun omuzlarına? Ondan sonra destek olarak bu durumdan kurtulduk.

Sonra iki kardeşin ilişkileri nasıl oldu?

Sonra ağabeyi ona sahip çıkmaya başladı. Gittikleri yerlerde ağabeyi yönlendirir oldu. Ama öyle zaman oluyor ki, işitme engelli diye diğer çocuğunuza ayrıcalıklı davranıyorsunuz. Biri engelli, biri engelsiz çocuğu olan her ailede bu yaşanır. Fakat küçük oğlumun öğretmenini ile konuşmam hayatımın en önemli anlarından biriydi. Ben nasıl yapmışım bunu diye günlerce kendi kendimi yedim. O yüzden şimdi derneğimizdeki ailelerde buna çok dikkat ediyorum. Annelere eşit ve adaletli davranmaları konusunda tavsiyede bulunuyorum. Yine de is-



temsizce, anne içgüdüğü ile engelli çocuğa biraz daha farklı davranılabilir. Ayrımcılık olabiliyor. Bazen sosyal etkinlik yaptığımızda bir engelli çocuğumuzu ve annesini de refakatçi olarak alabiliyoruz. Kardeş evde kalıyor. Bu sefer kardeş üzülüyor. O tatile gidebilmek için keşke ben de engelli olsaydım diyen çocuklar ile karşılaştım. Bunun isyanını yaşayabiliyorlar. Bir de şunu gördüm... Engelli çocuğuna yaklaşımda, kabullenişte, eğitiminde çok geç kalan anneler var. Hatta engelli çocuğunun arkasına sığınıp, kendisini zavallı gibi hiçbir şey yapamayan, başaramayan, hiçbir sorumluluk almak istemeyen anneler de gördüm. En büyük isyanım da buna. Siz engelli annesi olarak ne kadar güçlü olursanız çocuklarımız da o kadar güçlü olur.

Siz nasıl bu kadar güçlü oldunuz?

Ben de bu kadar güçlü değildim aslında. Hayat bizi bu hale getiriyor. Ben iki kelimeyi bir araya getiremeyen, her şeye ağlayan, kendi ile bile kavga eden bir kadıncın bugün böyle bir kadın oldum. Kocasının her dediğini yapan, erkek egemen kültürde yetişmiş, liseyi bitirmiş daha ilerisini okuyamamış, her söylenilene ağlayan, kendini ifade edemeyen bir anneydim. Oğlumu eğitime götürürken vapura binmekten bile korkardım. Ama evladınızın eğitimi için her şeyle baş ediyorsunuz. Belki de herkesin bu dünyaya bir geliş amacı var. Benim de görevim buymuş. Bu sayede birçok insana faydam dokundu. İnsanlara faydamın dokunması da beni besleyen şeymiş. Evime gittiğimde bir insana daha dokunmanın verdiği haz ile daha sorunsuz, daha problemsiz yaşıyorum. Eskiden kocamla bir perdenin de-



ğışmesi gerekiyor diye bile kavga edebilen bir kadinken, bugün öyle şeylere hiç takılmıyorum. Hiç vaktim olmuyor. Daha çok engelli hakları konusunda neler yapılabilir, sorunları nasıl aşabiliriz bunlara bakıyorum.

Otizm gibi farklı gelişen çocuklarda işitme engeline sık rastlıyor musunuz?

Çok fazla hem de...

Aileler bu ihtimali göz ardı etmemek için nelere dikkat etmeli?

Otizm ve işitme engelliliğe birlikte çok sık rastlamaya başladık. Hatta şunu söyleyeyim, ben ilk zamanlar kendi oğlumda bile çok hafif de olsa otizm izleri olduğunu şimdi fark ediyorum. Ailelere çocuklarının gelişiminde otizm izlerini de takip etmesi için uyarıda bulunuyorum. Gittiğim bütün seminerlerde otizmin çok fazla olduğunu belirtiyorum. İşitme engellilerde de otizmin olabileceğini ama bizde anlama ve algılama ile ilgili sorun olduğu için bazen testlerde netliğe kavuşamadığını söylüyorum. Kimi zaman da tam aksine işitme engelliye hatalı mental tanısı konulabiliyor. Biz annelerimizi bilgilendirmeye ve uyarmaya çalışıyoruz.

Pandemi dönemi nasıl geçti işitme engelliler için?

İşitme engelliler covid virüse ve pandemi koşullarına karşı bilinçliler. Ama işitme engelliler zaten asosyaldır, pandemi onları daha da asosyalleştirdi. Tamamen cep telefonlarına ve görüntülü konuşmalara kaldılar. Bu bize iki yönden zarar verdi. Hem dediğim gibi asosyalite hem de internette yanlış yerlere girip yanlış işler yaşamaya başlayan gençlerimiz oldu. İkinci durum ise maskeler. Dudak okuyan, mimikleri gören ve cihazlarla duymaya çalışan işitme engellilerin hayatını kararttı. Ben oğlumla dışarı çıkamıyorum. Çok sıkıntı yaşıyorum. Sürekli maskemi indirip konuşmak zorunda kalıyorum. Oğlum

iş yerinde de bu konuda sorun yaşıyor. Anlayamadığını söyleyemiyor, utanıyor. Genç, 27 yaşında... Üniversitede çalışıyor. Rektörüne de diyemiyor ki, maskeyi indirin de benimle konuşun diye. Benim orada tanıdıklarım olduğu için ben açıklamaya çalışıyorum. Lütfen Murat ile mesajlaşarak, mailleşerek bu işi çözmeye çalışın diyorum. O yüzden bizim hayatımızı ikinci kez karartan maskeler oldu. En büyük temennimiz bir an önce bu hastalıktan kurtulup çocuklarımızın dışarı çıkıp sosyalleşmesi.

Önceden dışarı çıkıp bir şey yapabiliyor, birlikte eğleniyor, derneğe gelip rahatlıyorlardı. Şu anda annelerin söylediği şu "Her an patlayacak bomba gibiler". Onların patlamaları çok kötü oluyor. O yüzden hep dediklerini yapmaya sakın kalmaya çalışıyoruz.

"Ben de bu kadar güçlü değildim aslında. Hayat bizi bu hale getiriyor. Ben iki kelimeyi bir araya getiremeyen, her şeye ağlayan, kendi ile bile kavga eden bir kadinken bugün böyle bir kadın oldum."



HABERLER VE ETKİNLİKLER

Anneler Buluşuyor

Özel gereksinimli bireyleri ve onun en büyük destekçisi olan ailesini kimi zaman zorlu olabilen yolculuklarında yalnız bırakmamak çalışmalarımızın çıkış noktasını oluşturuyor.

Bu nedenle ÖÇED olarak “Anneler Buluşuyor” toplantılarımız bizim için çok önemli. Benzer deneyimleri yaşamış annelerimizle bir araya gelerek tecrübelerimizi paylaşıyoruz.

Her yıl yüz yüze yaptığımız geleneksel “yılbaşı özel” Anneler Buluşuyor sohbetimizi bu yıl 30 Aralık’ta Zoom üzerinden Dernek Başkanımız Parin Yakupyan moderatörlüğünde gerçekleştirerek, hasret giderdik. Zorlu geçen yılın bizleri nasıl etkilediğini samimi bir sohbet ortamında konuştuk ve çocuklarımızın sorunlarını içtenlikle dile getirip beraber çözüm yollarını arama fırsatı bulduk.



Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Olmak...



Otizm sadece otizimli birey ve ailesinin mücadelesi değildir. Ailelerin, hekimler ve eğitimciler ile birlikte yol aldığı ortak bir mücadeledir.

Peki, bu zorlu mücadelede aileler hekimlerden ve eğitimcilerden neler bekliyorlar? Çocukları otizm tanısı aldıklarında neler yaşıyorlar?

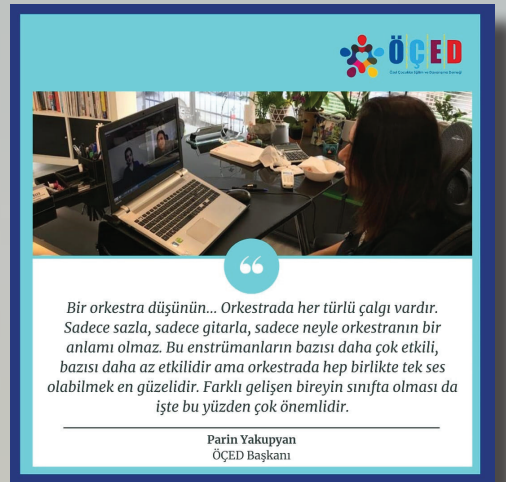
ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan, bu konu başlıklarını 5-7 Şubat 2021 tarihleri arasında çevrimiçi düzenlenecek olan Isparta Otizm Kongresi’nde yapacağı sunumu ile ele alıyor.

Bilim Kurulu Üyesi olarak da yer almasından onur duyduğumuz Başkanımız Parin Yakupyan, katılacağı kongrenin ayrıntılı programını öğrenmek için www.ispartaotizmkongresi.com adresini ziyaret edebilirsiniz.

Giresun Çocuk Meclisi’ne Konuk Olduk

Giresun Belediyesi Çocuk Birimi Koordinatörü Emine Can Çetinkaya’nın daveti ile Çocuk Meclisine konuk olan ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan, öğrenciler, öğretmenler ve yerel yöneticilere otizmle ilgili bilgi verdi. 13 Aralık’ta çevrim içi olarak Zoom üzerinden gerçekleşen toplantıya mecliste yer alan çocuklar da katılım gösterdi.

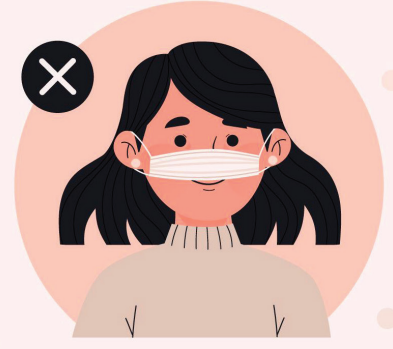
Öğrencilerden gelen “Sınıfımızda farklı gelişen arkadaşlarımız için neler yapabiliriz?” sorusu üzerine Yakupyan “Arkadaşlarımıza doğruyu anlatmak nasıl görevimiz ise, farklı gelişen ve özel gereksinimli kardeşlerimize de ayırmaştırmadan destek vermek de aslında en büyük görevimiz. Bir orkestra düşünün... Orkestrada her türlü çalgı vardır. Sadece sazla, sadece gitarla, sadece neyle orkestranın bir anlamı olmaz. Bu enstrümanların bazıları daha çok etkili, bazıları daha az etkilidir ama orkestrada hep birlikte tek ses olabilmek en güzeldir. Farklı gelişen bireyin sınıfta olması da işte bu yüzden çok önemlidir” dedi.



Bir orkestra düşünün... Orkestrada her türlü çalgı vardır. Sadece sazla, sadece gitarla, sadece neyle orkestranın bir anlamı olmaz. Bu enstrümanların bazıları daha çok etkili, bazıları daha az etkilidir ama orkestrada hep birlikte tek ses olabilmek en güzeldir. Farklı gelişen bireyin sınıfta olması da işte bu yüzden çok önemlidir.

Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı

SAĞLIK



BU MASKELERE DİKKAT!

Enfeksiyon Hastalıkları ve Mikrobiyoloji Uzmanı Dr. Songül Özer, Covid-19'a karşı hangi maskelerin kullanılabileceği, hangilerinin koruyucu özelliğinin olmadığı ve ideal kullanım süreleri ile ilgili önemli bilgiler paylaştı.



Dr. Songül Özer
Enfeksiyon Hastalıkları ve
Mikrobiyoloji Uzmanı

Pandemi başladığı günden bugüne hangi maskelerin koruyucu olduğu, kullanım süreleri, hangilerinin kullanılması ve kullanılmaması gerektiği konusu gündemde yerini koruyor. Tekstil firmalarının ürettiği, yıkanarak 20 kez kullanılabileceğini iddia ettiği kumaş ve siyah lateks maskelerin kesinlikle koruyucu olmadığını belirten uzmanlar, Sağlık Bakanlığı tarafından marka ve barkod onaylı cerrahi maskelerin kullanılmasını tavsiye ediyor. Uzmanlar, maskelerin baş ağrısı, mide bulantısı ve kusma gibi rahatsızlıklara yol açma ihtimalinin de oldukça düşük olduğunu ifade ediyor.

Maksimum kullanım süresi 4 saat olmalı

Dr. Songül Özer, "Maskenin uzun süre takılmasının kişide her hangi bir hastalığa veya belirtiyeye yol açtığını söyleyemeyiz" diyerek sözlerine şöyle devam etti: "Uzmanlar olarak bizler de çok fazla sayıda ve uzun süre maske kullandık. Pandeminin başladığı zamandan bu yana aylardır

herkese cerrahi maske öneriyoruz ancak biz uzmanlar N-95 ve N-99 tipi kullanıyoruz ve o maskelerin içine hava girmesi çok zor, kullanan kişiler solunum yetersizliği hissettiği için de uzun süre kullanılmıyor. Cerrahi maskelerin standart kullanım sürelerini açıklamıştık. Altta yatan bir hastalığı yoksa sağlıklı bir insan, 4 saat boyunca maske ile rahatlıkla nefes alabilir. Zaten gözenekleri olduğu için kenarları kapalı bile olsa burun ve ağıza hava girişi sıfır değil. Cerrahi maskeler dışarıdan içeriye girişi engellemez, içeriden yani takan kişiden dışarı çıkmasını engeller. Cerrahi maskenin 4 saatten fazla süre ile takılmasını önermiyoruz. Ancak önermememizin nedeni kişiye zarar vermesi değil, maskenin koruyucu özelliğinin bitmesidir. O gözenekler tıkanabilir, hele ki kişi de mikroorganizma varsa daha çabuk tıkanır ve asıl görevini yapamaz duruma gelir. Artık bulaştırmacılığı engelleyememeye başlar. Bu nedenle değiştirilmesini öneriyoruz."

Herkes maske takmalı

Normal şartlarda aslında hasta olan kişinin cerrahi maske takması gerektiğini belirten Özer, “Ancak biz bu pandemide kimin hasta olduğunu bilemediğimiz için herkes takmalı diyoruz. Her ne kadar vaka olarak kabul edilmese de asemptomatik yani belirtisiz taşıyıcıların bulaştırıcı olduğunu bildiğimiz için onlara ‘Belirti göstermeyebilirsin ama sende Covid pozitif olabilir, o yüzden maske tak’ diyoruz. Bir yanlış anlaşılma var. Hem hasta olanlar takmalı, dışarıya çıkışı engelliyor diyoruz ama öte yandan ‘Ben hasta değilim neden takmalıyım’ diye düşünenler de var. O kişilere de asemptomatik olabileceklerini söylüyoruz” diye konuştu.

“Bütün tekstil firmaları farklı desenli, kıyafetlerle uyumlu bir aksesuar gibi maskeler üretiyor. Üzerlerinde 20 yıkamalık oldukları yazıyor ama kimin neye göre test ettiğini bilmiyoruz. Bir deney sonucu var mı bununla ilgili?”

“Altta yatan bir hastalığı yoksa sağlıklı bir insan, 4 saat boyunca maske ile rahatlıkla nefes alabilir.”

Bulantı ve kusmaya yol açma ihtimali zayıf

Maskelerin bulantı ve kusmaya neden olabileceğine ihtimal vermediğini söyleyen Özer, “Böyle bir vaka olduğu söylendi ama bulantı ve kusma olduysa da o maskeden dolayı olmamıştır. İçerisinde ne kadar zehirli madde olursa olsun bulantı, kusma ve baş ağrısı gibi sorunlara yol açması çok zayıf ihtimallerdir” ifadelerini kullandı.

Maske bir aksesuar değil, tıbbi bir üründür

“Piyasada elek gibi çok ince olan maskeler var” uyarısında bulunan Dr. Songül Özer, sözlerini şöyle sürdürdü: “Maske ışığa doğru tutulduğunda arkası çok net bir şekilde görülebiliyorsa koruyuculuğu olmadığını anlayabiliriz. Bazı maskeler gerçekten kalın, insanlar onların 3 katlı olduğuna inanabiliyor. Üfleme testi de yapılabilir. Üflendiğinde nefesin dışarıya çıkmaması gerekiyor ya da en azından çok az çıkıyor olmalı. Ocak ayından bu yana kumaş maskelere karşı olduğumuzu hep dile getiriyoruz. Bu maskeler için yıkanabilir, kurulanabilir ve ütülenebilir deniyor ama kesinlikle biz bunlara karşıyız. Bütün tekstil firmaları farklı desenli, kıyafetlerle uyumlu bir aksesuar gibi maskeler üretiyor. Üzerlerinde 20 yıkamalık oldukları yazıyor ama kimin neye göre test ettiğini bilmiyoruz. Bir deney sonucu var mı bununla ilgili? Sadece sözel bir şekilde söyleniyor ve insanlar bu ifadelerle inanıyor. Kumaş maskelere olduğu gibi siyah lateks maskeleri de kesinlikle önermiyoruz. Maske tıbbi bir üründür, güzelliği veya çirkinliği bir kenara bırakılmalı.”





BUKET DEREOĞLU İLE SAMİMİ RÖPORTAJ

Güler yüzü ve pozitif enerjisi ile yıllardır ekrandan hepimizin severek takip ettiği değerli sanatçı Buket Dereoglu ile sıcak ve samimi bir röportaj gerçekleştirdik.

Sanatçı bir aileden geldiğinizi biliyoruz. Oyuncu olmaya nasıl karar verdiniz?

Ailem sayesinde diyebilirim. Aslında hostes olmak istiyordum ama ilkokul zamanlarımda ailemin tiyatro oyunlarını defalarca izleyip, ezberleyip onlara oynardım. Sonraları baktım ki, başka bir meslek yapamayacağım. Babam eğer oyuncu olmak istiyorsam önce konservatuvarı bitirmem gerektiğini söyledi. Ben de öyle yaptım:)

Biz sizi daha çok televizyon çalışmalarınızdan tanıyoruz ama tiyatroya da çok kıymetli katkılarınız var. ‘Kelebekler Özgürdür’ oyunu da bunlardan biri. Bu oyun izleyicinin engelli insanlara bakış açısını nasıl etkiledi?

Evet, yaklaşık 30 yıldır her sene ve sezon bir tiyatro oyunum oluyor, ama siz ekrandan daha çok biliyorsunuz. Çünkü TV’nin ve sosyal medyanın tanınırlığımız üzerindeki etkisi çok büyük. ‘Kelebekler Özgürdür’ oyunu da ülkemizde bir çok kere farklı kastlar ile seyirciyle buluştu bu güne dek.

Görme engelli bir adamın aşırı korumacı annesi ilişkisini ve yeni tanıştığı hayat dolu komşusu “Jill” e olan aşkını görüyoruz. Görme, duyma ya da başka herhangi engeli olan bir insanın da diğer insanlar gibi duyguları olabildiğini, hatta bence engelsiz insanlara göre çok daha hassas, duygulu ve pek çok açıdan cesaretli olan “Don”un hayata bakışı bütün bu duyguları da birlikte sahneden izleyiciyle buluştuğunda insanların çoğu engelin aslında tamamen kendilerinin oluşturduğunu fark ettiler.

“Farklılık kişinin engelli oluşuyla değil pek çok bakımdan karşımıza çıkıyor bu hayatta. Hayatımda öz-üvey kavramım olmadığı gibi ben cinsiyet, yaş, din, dil gibi hiç bir farkı da farklılık olarak görmüyorum.”

Oyunda engelli biriyle aşk yaşıyordunuz. Farklı gelişen bireylerin hikayelerini sahnede yer alması sizin için neden önemli?

Çünkü bu yolla bizler sahnede “Gerçekte olsaydı nasıl olurdu?” sorusunun cevabını veriyoruz. Bu yüzden önemli.

Farklılıklara saygı hayatınızda nasıl bir değer?

Elbette çok önemli. Sadece farklılık kişinin engelli oluşuyla değil pek çok bakımdan karşımıza çıkıyor bu hayatta. Ben hayatımda öz-üvey kavramım olmadığı gibi cinsiyet, yaş, din, dil gibi hiç bir farkı farklılık olarak görmüyorum.



“Kelebekler Özgürdür” oyunundan.



Özverili bir tiyatro sanatçısısınız. Sahnede olmak sizin için neden önemli?

Mesleğimi çok seviyorum. İşimi yaparken kendimi istediğim şekilde ifade edebildiğim için mutluyum. Bu meslek sevmeden yapılamaz. Zorlukları ve sıkıntısı oldukça büyük. Ama verdiği keyif de paha biçilemez.

Son dönemde TRT1’de Türkan Hanım’ın Konağı projesinde sizi izleme şansı bulduk. Türkiye’de ilk kez yapılan çok farklı bir format. Biraz bu yeni çalışmanızdan bahsedermisiniz?

Evet, Türkan Hanım’ın Konağı günlük program formatında ama içinde drama barındırıyor. Her gün konuk ağırlıyoruz ve bu misafirliği dizimize entegre ediyoruz. Bir şekilde bağlantısını kuruyoruz tabi ki. Konuk sohbetleri bizlerin dizideki karakterleri ama sohbet sırasında konuşulan her şey gerçek ve doğal.

Bu proje ile sayeniz hep yeni bir şeyler öğreniyoruz keyifle. Sizin de program sayesinde öğrenip keyif aldığınız şeyler oldu mu?

İnanın ben sette değilsem izlerken o kadar keyif alıyorum ki bazen hiç bilmiyordum gibi dinleyip izliyorum:)) Çok keyifli çok.

Hep çok dinamik ve güzelsiniz. Sırrınız ne?

Her şey den önce eğer çalışmıyorsam çok erken yatarım, alkol

tüketimim hiç yok. Beslenmeme dikkat ediyorum ve çok sebze tüketiyorum ve c, b ve d vitamin takviyesi alıyorum.

Anne olduktan sonra hayatınızda neler değişti?

Pek bir şey değişmedi. Sadece üç yıl kadar bir süre işime ara vermek zorunda kaldım.

Pandemi yaşamınızı nasıl etkiledi?

Bence herkes in kendine dönüp bakması gerektiği, beslenmemizden uykumuza tüm yaşamımıza yeniden bakmamıza sebep olan, değerlerimizin değiştiği, önceliklerimizin değiştiği bir dönem oldu. Bence insanlık için sınavları çok yorucu ve zorlayıcı olan bir okul dönemi gibi.

Pandemi döneminde mutluluk için ipuçlarınız var mı?

Kitap okumak, temizlik,ertelenmiş düzenlemeler... Ve daha çok düşünmek.

Sizce pandemiden sonra nasıl bir hayat bizi bekliyor? Ya da şöyle sorayım... Pandemiden sonra siz insanların bu yaşananlardan nasıl bir ders çıkarmasını diliyorsunuz?

Hiç bir şey eskisi gibi olmayacak bunu önce hepimizin bilmesi gerekli. Su ve sabunun bu kadar çabuk yok ettiği ve fakat binlerce insanın ölümüne de aynı kolaylıkla neden olan gözle görünmeyen bir virüsün hayatımızı nasıl değiştirdiğini hepimiz gördük. Mesafenin hayatta ki önemi, ailenin kıymeti, paranınsa bir o kadar önemsiz olduğunu gördük. Kendimiz kadar başkalarına da değer vermenin önemini gördük. Aslında baştan beri yapmamız ve görmemiz gerekenleri gördük.



HABERLER VE ETKİNLİKLER

Disleksi Nedir?

Disleksinin farkında olmamak, çocukların “İstersen yaparsın ama tembelsin, umursamıyorsun, yaramazsın...” diye suçlanmasına neden olabiliyor.

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Özlem Sürücü ile disleksiye erken tanının önemine değindiğimiz yayınlımızda “Disleksi nedir? Disleksi anlaşılmadığında ya da tanısı konulamadığında çocuklar çok küçük yaşta başarısızlığı tadıyorlar ve öğrenemediklerini sanıyorlar. Bu onların psikolojisini nasıl etkiliyor? Farklı öğretilme yöntemleri ile disleksi konusunda başarı sağlanabilir mi?” sorularını ele aldık.

Doktorlar ilaç verdiğinde ailelerin duyduğu endişeleri Dr. Özlem Sürücü ile paylaştık ve bu ilaçların kısa ve uzun vadedeki etkilerini hocamızdan öğrendik.

14 Aralık'ta gerçekleşen yayınlımızı kaçıranlar, YouTube hesabımızdan izleyebilir.

<https://www.youtube.com/watch?v=06x0TsnDh3Y>



15 Aralık Salı 21:30

Parin Yakupyan
ÖCED Başkanı

Dr. Özlem Sürücü
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi

Disleksi nedir? Belirtileri nelerdir?

Disleksinin farkında olmamak, çocukların “İstersen yaparsın ama tembelsin, umursamıyorsun, yaramazsın...” diye suçlanmasına neden olabilir. Peki, disleksi nedir? Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Özlem Sürücü ile konuşuyoruz.

[ocado.org.tr](https://www.ocado.org.tr) **INSTAGRAM CANLI YAYIN**

Mikrofon Sizde



**ÇOCUĞUNUZ İÇİN
MİKROFON SİZDE**

19.11.2020 - 20.00

Pandemi döneminde özel gereksinimli çocukların uzaktan eğitim ihtiyaçları nelerdir? Nasıl bir uzaktan eğitim olmalı, hangi eğitim ortamlarında uzaktan eğitim olmalı, hangi araçlarla sağlanmalı, uzaktan eğitime katılımdaki sorunlar ve çözüm önerileri nelerdir?

Siz anlatın, biz dinleyelim ve bakanlıklara iletelim.

Kayıt için formu doldur!

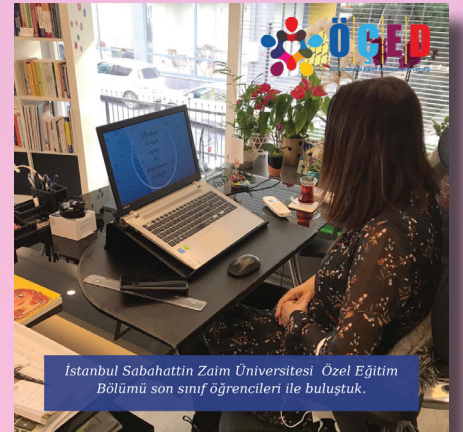
Pandemi döneminde özel gereksinimli çocukların uzaktan eğitim ihtiyaçları nelerdir? Nasıl bir uzaktan eğitim olmalı, hangi eğitim ortamlarında uzaktan eğitim olmalı, hangi araçlarla sağlanmalı, uzaktan eğitime katılımdaki sorunlar ve çözüm önerileri nelerdir?

Paydaşı olduğumuz; “eğitimde eşit haklar” için bir araya gelen sivil toplum kuruluşlarının oluşturduğu Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA) tarafından 19 Kasım tarihlerinde düzenlenen Mikrofon Sizde buluşmasında ailelerimiz ile birlikte sorunlarımızı konuştuk.

“Anneyi Anlamak Sadece Psikologların Görevi Değil...”

ÖCED Yönetim Kurulu Başkanımız Parin Yakupyan, İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü son sınıf öğrencilerine bir sunum gerçekleştirdi. Çocukları otizm tanısı alan ailelerin yaşadıkları süreçleri aktaran Yakupyan, annenin yaşadıklarını bilmenin ve onu anlamının önemine değindi. Yakupyan: “Sadece çocuğa yönelerek özel eğitim mümkün olmaz. Annenin özel eğitim kurumundaki tepkilerini içselleştirip anlamak, çocuğa ulaşmayı sağlar. Bu da anne ile empati kurmaktan geçer. Tanıdan sonra anneler; karmaşa, suçluluk ve depresyon gibi kabul ve uyumun belli aşamalarını yaşıyor. Eğer kurumda çalışırken bu evrelerden birine rast gelirseniz, bunu eğitimciye verilmiş bir tepki olarak düşünmeyin. O anneyi anlamaya çalışın. Anneyi anlamak sadece psikologların görevi değil. Kurumlarda özel eğitim öğretmenleri bazen böyle düşünerek yanılgıya düşebiliyor. Oysa özel eğitim öğretmeni de anneyi anlamalı ki, çocuğa ulaşabilsin” dedi.

Özel eğitimin sadece kurumdaki iki saatle sınırlı kalmaması için, ailenin eğitim boyutunun da içine katılması gerektiğini söyleyen Yakupyan, neler yapacağı konusunda aileyi bilgilendirerek evdeki etkinlikler ile çocuğun desteklenmesine dair de tavsiyelerde bulundu.





PANDEMİ ENGELLİ BİREYLERİ NASIL ETKİLEDİ?

Engelli Hakları Aktivisti ve Araştırmacı İdil Seda Ak: “Toplumun büyük bir kısmı hala engelli bireyleri ve ailelerini merhamet gösterilmesi, yardım edilmesi gereken kişiler olarak görüyor. Bu nedenle engelli bireyler hala hak özneleri olarak görülemiyor.”

Engelli hakları alanında önemli çalışmalar yürüten bir aktivistsiniz. Bu çalışmalara nasıl başladınız?

Üniversitede okurken bir inceleme dersimiz kapsamında TS-ÇV'nin merkezine gitme fırsatım olmuştu. Orada serebral palsili çocukların anneleri ile görüşürken onların sürekli uzman yokluğundan bahsettiklerini fark ettim. Tam da bu sebepten birçoğu Türkiye'nin farklı yerlerinden kalkıp İstanbul'daki bu merkeze rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanabilmek için geldiklerini anlatıyorlardı. Bu durum benim de bu alana yönelme sebep oldu ve engelli çocuklar ile çalışmaya karar verdim, sonra yolum otizm tanısı almış çocuklar ile kesişti. Ama

2007 yılında aldığım bir bursla Fransa'da bir merkezde çalışma fırsatı elde ettim. 2007 yılı Birleşmiş Millet Engelli Hakları Sözleşmesi'nin yürürlüğe girdiği yıldır. Oraya gittiğimde merkezde çalışan farklı disiplinlerden uzmanlar sözleşmenin nasıl uygulamaya geçirileceği hakkında çalışmalar yapıyordu. Bu çalışmalar çok ilgimi çekti, ben de kendi çalışma eksenimi spesifik bir engellik halinden daha çok genel bir alana, engellilik politikalarına ve yasalar ve uygulama arasındaki bağlantıyı incelemeye yöneltmeye karar verdim. Böylece aktivizm benim için daha net çizgilerle başlamış oldu.

İşverenlerin 'engelsiz engelliler' aradığını çok sıklıkla görüyoruz.

Engelli hakları açısından pandemi sürecini nasıl değerlendiriyorsunuz? Kazanımlarımızda gerileme yaşanma riski var mı?

Risk olarak kalmadı, maalesef hak kayıpları oluştu da. Ancak burada vurgulamak istediğim şey, engelli bireylerin hak kayıplarına ilişkin savunu yaptığımızda karşımıza çıkan bir cümle, pandemi döneminde artık sıklıkla karşımıza çıkar oldu. İdil Işıl Hoca'nın söylediği gibi sıradan bir sohbette bile, engelli bireylerin haklarına yeterince ulaşamadığına dair sorun ifade edildiğinde, engelsiz bireylerin dahi hâlâ haklarına erişemediği cevabı sıklıkla karşılık olarak verilmektedir. Bu durum ne yazık ki iki önemli sorunun varlığına işaret ediyor. Bunlardan ilki, kafamızdaki yaklaşımda hâlâ bireyler arasında bir hiyerarşinin var olduğudur. Buna göre; çoğunluğu oluşturan engelsiz bireylerin ihtiyaçları önceliklidir ve ancak bu sorunlar çözüldüğü takdirde engelli bireylerin sorunları ve hakları için gerekli kaynaklar tahsis edilebilir. İkinci sorun ise; bu iki grup için birbirinden ayrı iki çevrenin var olduğunun düşünülmesidir, dolayısıyla bir çevrede alınan önlemlerin diğer çevreyi etkilemediği düşüncesi hâkimdir. Oysaki engelli bireyler için alınacak özel bir tedbir ya da yapılacak makul düzenlemeler,

istinasız tüm bireylerin bulundukları çevreyi etkileyecek, uygulamalardan doğrudan ya da dolaylı hepsinin yararlanmasına sebep olacaktır. Pandemi sürecinde de aksayan bir durumu dile getirdiğimizde hep aynı cevabı duyar olduk. Örneğin, engelli öğrencilerin eğitime erişimde yaşadığı sorunu dile getirdiğimizde engelsiz öğrencilerin de eğitime erişemediği sıklıkla verilen bir cevap. Bu da maalesef var olan haklarının kullanılamamasına, düzenlemelerin engelli bireylerin ihtiyaçlarına da karşılık verecek biçimde zamanında yapılamamasına sebep oluyor.

Bu süreçte engelli öğrenciler uzaktan eğitime yeterince erişemedi, engelli çocuk ve yetişkinlerin sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine erişiminde aksamalar yaşandı, maaş ve sosyal yardımlarda kesintiler oldu. Bunlar aklıma gelen ilk örnekler.

Pandemi döneminde tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde ekonomik olarak dar boğazdan geçiyor. İş arayan engelli bireyler bundan nasıl etkileniyor?

Oldukça kötü etkilendiler. Maalesef iş arayanların iş bulmasını bırakın işe sahip olan birçok kişi de işini kaybetti ya da hala kaybetme riski ile karşı karşıya. Engelli çalışanlar ilk vazgeçilenler oldular, olmaya da devam ediyorlar. Ayrıca özel sektörde olup çalışmaya zorlanan engelli bireyler var bu da ayrı bir sorun. Yüksek risk altındalar. Sadece kronik hastalıkları olanlar dışarıda bırakıldı, engelliliği olanlar ise dışarıda bırakılmadı. Burada önemli olan ihtiyaç odaklı karar alabilmektir ama maalesef daha genel geçer kararlar alınarak yeni mağduriyetler yaratıldı.

Hangi işletmeler engelli kadrosunda personel/işçi çalıştırabilir? Çalıştırılacak kişilerin engelliliğinde kısıtlamalar var mı?

Engelli bireyler de engelsiz bireyler gibi tüm işletmelerde engelli kadrosuna bağlı kalmaksızın istihdam edilebilirler. Öncelikle bunu bir vurgulayalım derim, çünkü istihdam konusunda tehlikeli gördüğüm şey, devletin engelli bireylerin istihdamını arttırmak için getirmiş olduğu bu teşvikin diğer bir deyişle kota uygulamasının iş dünyasında bir norma dönüşmesi ve engelli bireyler için kısıtlayıcı koşullar yaratması. Bunu şöyle açabilirim; uygulamada engelli bireylerin sadece bu kota kapsamında işe alındığını görüyoruz ve yine kota kapsamında açılan iş pozisyonlarının çoğu zaman mavi yaka işler olduğunu tespit ediyoruz. Bu durum nitelikli kişilerin de bu pozisyonlarda işe girmeye zorlanmalarına sebep oluyor, bu da kişiler engelli oldukları için vasıflarının değersizleştirilmesi anlamına gelir. Sorunuza dönecek olursam, kota uygulaması yasaya göre şöyle: Türkiye'de engellilerin işçi olarak istihdamı, 4857 sayılı İş Kanununun 30 uncu maddesinde öngörülen kota sistemi ile sağlanmaya çalışılmaktadır. Bu madde kapsamında; 50 veya daha fazla işçi (tarım ve orman işletmelerinde 51 veya daha fazla) çalıştıran özel sektör işyerlerinde % 3 engelli, kamu işyerlerinde ise % 4 engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler.

Bu kota kapsamında çalıştırılacak kişilerin engel türü bakımından herhangi bir kısıtlılık bulunmamakta. Sadece kişinin engel oranının %40 ve üzerinde olması ve bunun da bir devlet hastanesinden alınmış engelli sağlık kurulu raporu ile ispatlanabiliyor olması gerekiyor. Ancak yine uygulamaya baktığımızda işverenlerin 'engelsiz engelliler' aradığını çok sıklıkla görüyoruz. İşverenler çoğunlukla şöyle profillerdeki engelli bireyleri istihdam etmeyi arzuluyorlar; engelli raporu olsun ama en az



engelsiz bireyler kadar iş performansı çıkartabilsin, ek düzenlemelere gerek duymasın, engellilik hali çok görünür olmasın, prezantabl olsun gibi talepleri oluyor. Bu da ne yazık ki hiç gerçekçi olmuyor...

“Mevzuattan Uygulamaya Engelli Hakları İzleme Raporu 2014” çalışmanızda kaynaştırma öğrencilerine dair çok çarpıcı sonuçlar sunmuştunuz. O rapordan yola çıkarak şunu sormak istiyorum, neden kaynaştırma öğrencilerinin çok azı liseye devam edebiliyor?

Ben genel olarak engelli öğrencilerin eğitim sisteminin tüm kademelerine iyi bir biçimde dahil edilemediğini düşünüyorum. Pandemi de bu sorunları iyice görünür kıldı, engelli ve engelsiz öğrencilerin eğitime erişim fırsatları arasındaki fark iyice açıldı. Bildiğiniz gibi sistemimiz oldukça rekabetçi ve sınav odaklı bir sistem, bu nedenle öğretmenler ve veliler akademik başarılarla çok fazla odaklanıyorlar, engelli öğrenciler de bu akademik başarı odaklı sisteme çoğu zaman adapte olmakta zorlanıyor. Öğrencinin sisteme adapte olması bekleniyor, oysa tam tersi, yani okulun öğrenciye adapte olması yeterince ya da hiç düşünülüyor. Bu da engelli öğrenciye ve ailesine çok fazla sorumluluk ve yük getiriyor, bu yükü kaldıracak olan öğrenciler ve veliler sistemde yer almaya devam ediyor, kaldıramayanlar ise devam edemiyor maalesef.

Akademik başarının bu kadar önemsendiği sistemde, öğrencileri hayata hazırlamak için önemsenmesi gereken beceri eğitimi çok gerilerde kalıyor. Meslek liselerinde bile engelli öğrenciler becerilerine göre meslek alanlarına yerleştirilemiyor ve nitelikli biçimde mesleki becerileri öğrenemiyorlar.



“Öğretmenler ve veliler akademik başarılarla çok fazla odaklanıyorlar, engelli öğrenciler de bu akademik başarı odaklı sisteme çoğu zaman adapte olmakta zorlanıyor.”

Öte yandan, bireyselleştirilmiş eğitim planı (BEP) hazırlamak ve destek eğitim vermek gibi uygulamalar yeterince etkili biçimde yapılamıyor, bu sebeple engelli öğrenciler gelişim düzeylerine uygun bir eğitime tabi olmak yerine sadece basitleştirilmiş bir program ile eğitimlerine devam ettirilmeye çalışılıyor, bu da öğrencilerin hem akademik başarısını hem de motivasyonu olumsuz etkiliyor. Örneğin, liseye giden görme engelli bir öğrenciye gerekli uyarlamalar yapılarak müfredat içeriği aktarılacağına ilkökul düzeyinde sorular sorularak BEP yapılıyor ve sınav uygulamaları bu sorular ışığında hazırlanıyor. Bunu dile getiren öğrenciler, bu gibi uygulamalar nedeniyle hem onurlarının rencide edildiğini hem de üniversite sınavına yönelik oldukça hazırlıksız bırakıldıklarını söylüyorlar. Bunların hepsi öğrencilerin okula devamını etkileyen faktörler olarak sıralanabilir.

Bu tabloyu değiştirmek için hangi adımlar atılmalı?

Öğretmenlerin mesleki becerileri geliştirilmeli, böylece BEP uygulamaları öğrencinin ihtiyaçlarına yönelik daha nitelikli biçimde yapılabilir ve öğrencilerin beceri eğitimi desteklenebilir. Düzenli denetimler yapılarak öğrencilerin ilgili eğitimi alıp almadığı değerlendirilebilir, öğretmenlere rehberlik sağlanabilir. Okulları kapsayıcı eğitime teşvik edecek yeni yöntemler geliştirilebilir, iyi uygulama örnekleri diğer okullarla ve öğretmenlerle paylaşılabilir ve bu örnekler kamuoyu nezdinde de görünür-bilinir kılınabilir.

Mesleki eğitime daha fazla önem verilebilir, engelli öğrencilerin mesleki becerileri kazanmasının önü açılabilir. Meslek liselerinde mezuniyet şartı, lisedeki tüm derslerden başarılı olmak yerine modül tamamlamak üzerine kurulabilir. Böylece tamamlayabildiğiniz kadar modülün diplomasını alır ve mesleğe yönlenebilirsiniz, böylece birçok engelli öğrenci okulu bırakmak zorunda kalmaz, kendi becerilerine uygun biçimde modülleri tamamlayarak mesleğe giriş yapar.

Farklı gelişen ve engelli bireyleri her zaman yardıma muhtaç kişiler olarak görmek, acımak veya korkmak önyargı mıdır?

Kesinlikle önyargıdır. Toplumun büyük bir kısmı hala engelli bireyleri ve ailelerini merhamet gösterilmesi, yardım edilmesi gereken kişiler olarak görüyor. Bu nedenle engelli bireyler hala hak özneleri olarak görülemiyor. İletişim ve hizmetler de bu hak temelli anlayışa göre tasarlanamıyor. Örneğin, toplum içinde rastgele bir sohbette ya da bir politikacının bir demecinde engelli bireylerden bahsedilirken sıklıkla ‘engelli kardeşlerimiz’

“Öğretmenlerin mesleki becerileri geliştirilmeli, böylece BEP uygulamaları öğrencinin ihtiyaçlarına yönelik daha nitelikli biçimde yapılabilir.”

lafını duyarız. Engelli bireylerin sürekli kardeşlerimiz olarak görülmesi, hep korumamız, merhamet göstermemiz gereken kişiler olarak algılandığının çok net bir göstergesi. İnsanlar, engelli bireylerin toplumda başka konumları da olabileceğini düşünemiyor ama bu kişiler anneniz, patronunuz, sevgili, komşunuz, öğretmeniniz olabilir. İlla kardeşiniz olmak zorunda değil! Yine engelli kişiler hakkında varsayımlarda bulunmak, onlara acımak, onlardan korkmak hep kalıplaşmış düşüncelerin bir ürünü. Bunların hepsi engelli bireylerle doğrudan iletişimle değiştirilebilecek şeyler ama bu iletişim için biraz fırsat yaratmak, alan açmak gerek, çoğu insan bunu yapmıyor...

Engellilik deyince hep yardım edilmesi gereken kişiler geliyor akla. Toplumun genelinde bu şekilde bir karşılığı var ne yazık ki... Hak savunucusu olmanın önemi kavrarsak, engelliliğe bu açıdan yaklaşabilirsek neler değişir?

Size katılıyorum. Ben sürekli hak savunuculuğu yaparak elimden geldiğince bu algıyı kırmaya çalışıyorum. Tüm amacım engelli bireyin bir hak öznesi olarak görülmesine katkı sağlamak, böylece politika ve uygulamaların engelli bireylerin gerçekten yararlanabileceği biçimde üretilebilmesini sağlamak. Bir gün engelliliğe bu açıdan yaklaşabilirsek, engelli bireyler özel hizmetler üretmek yerine üretilen tüm hizmetlerde engellilik perspektifinin anaakımlaştırılmasını sağlarız ve ayrımcı uygulamaların da son bulduğunu görürüz.



Son olarak... Fonlar ve hibeler sayesinde devam eden engelli bireylere yönelik pek çok proje vardı. Pandemi süreci uzar ise bu projeleri nasıl etkiler? 2021'e dair öngörüleriniz nelerdir?

Projelerin dinamik yapıları olduğunu düşünüyorum. Çoğu proje yürütücüsü, gelişen sürece adapte olmak için içeriklerini değiştiriyor, uyarlıyor. Bu proje hibe sağlayan donör kuruluşların çoğu da bunu destekliyor. Ben bir şekilde suyun yolunu bulacağımı düşünüyorum. Ama burada dikkatini çekmek istediğim bir başka durum var. Engelli bireyler için üretilen hizmetlerin hep proje tabanlı olması. Bu durum, hizmetlerin sadece proje süresince üretiliyor olmasına sebep oluyor ve sürdürülebilir kalıcı hizmetlerin oluşmasını engelliyor. Uzun vadeli, yerleşik çalışmaların yapılıyor olması gerek ki engelli bireyler bu hizmetlerden hep faydalanabilsin.

“Toplumun büyük bir kısmı hala engelli bireyleri ve ailelerini merhamet gösterilmesi, yardım edilmesi gereken kişiler olarak görüyor. Bu nedenle engelli bireyler hala hak öznesi olarak görülemiyor. İletişim ve hizmetler de bu hak temelli anlayışa göre tasarlanamıyor.”





MAVİ KAPAK GERÇEKLERİ VE ENGELLİLER

2011 yılı son çeyreğinde ortaya çıkan ve günümüze kadar süren “mavi kapak” biriktirme konusunda bilgi kirliliği almış başını gidiyor.

İnsanların engellilere tekerlekli sandalye alabilmek amacıyla özveride bulunarak topladıkları tonlarca plastik şişe kapağı, bu kapakları üreten firmaların asli sorumluluğudur.

Profesyonel ekipler kurarak, ürettikleri plastiklerin atıklarını toplama yükümlülüğünü,

24.8.2011 tarih 28035 sayılı ambalaj atıkları yönetmeliğinde (ek 1, madde 1) yaptırdıkları değişiklik ile toplanması gereken atıklar arasına “Kapak” ibaresini ekleterek bugün oynanan oyunun senaryosunu yazmışlardır.

Yönetmelik değişikliğinden 1 ay sonra senaryo uygulanmaya başlanmıştır. Onlara göre kapak dışındaki plastikler zararsızdır. Kapak toplanırken pet şişeler çevreye atılmaktadır. Toplanması kolay olan ‘kapak’ yeterli görülüp, engelliler için yardım kampanyası denilerek halka toplatılmasına başlanmış toplatma maliyeti de ortadan kaldırılmıştır. Çevre kirlenme vergisi ve birçok yaptırımdan da kurtulmuşlardır.

Plastik atık toplama maliyetleri ağır olduğu için halka kapak toplayan firmalar ve işbirlikçileri olan bazı dernekler, şahıslar, şirketler ve diğer unsurlar kamuoyunda yanlış bir algı oluş-

turmuş, engellilerin “çöpe bile muhtaç” olduğu mesajını toplumun bilinçaltına ve ortak hafızasına işlenmesine neden olmuştur.

Engellilerin de eşit, adil ve bağımsız bir şekilde yaşamlarını sürdürmesi insan hakkıdır. Firmaların ve işbirlikçilerinin oluşturduğu yanlış algıyla mücadele etmek için pek çok STK ve aktivist yöntemin yanlış olduğu konusunda faaliyetler düzenlenmiştir.

İyi niyet karinesi yüksek olan halkımız ise okullarında, işyerlerinde ve evlerinde biriktirebildikleri kadar “mavi kapak” yani plastik atık biriktirmiş, uzun süre bu atığa maruz kalmıştır. Herkesin bildiği üzere plastik ve diğer çevresel atıklara maruz kalmak beraberinde pek çok sağlık sorununu getirmektedir. Firmalar kirllettikleri çevre ve insan sağlığına verdikleri zarar konusunda ellerini taşın altına koymak için hiçbir girişimde bulunmamaktadır.

Gelelim Engellilerin Gerçeklerine...

Engelli bireylere sağlanan protez, işitme cihazı, akülü ya da manuel tekerlekli sandalye kişilerin fiziksel özellikleri baz alı-

“Engelli bireylerin sađlık raporunda yazılması halinde kampanyalarda dađıtılandan daha iyi aralara zaten devlet organları tarafından ulařmaları önünde engel görünmüyor.”

narak “kiřiye özel” bir řekilde sađlanmak zorundadır. Sosyal devletin bir geređi olan sađlık hizmeti kapsamında yer alır. Sađlık raporlarında yazılması halinde Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) 1.500TL’ye kadar manuel tekerlekli sandalye, 3.000TL’ye kadar ise akülü tekerlekli sandalye için ödeme yapmaktadır. Ayrıca iřitme cihazı ve beyaz baston v.b. aralar içinde destek sađlamaktadır.

SGK kapsamında olmayan engelli bireylere de ile kaymakamlıkları bünyesinde bulunan Sosyal Yardımlařma ve Dayanıřma Vakıfları tarafından tekerlekli sandalye sađlanmaktadır.

Ancak gereksinimler karřılanırken ortaya ıkan en büyük problem ise en ucuz markaların fiyatları baz alınarak ödemelerin gerekleřtirilmesidir. Bu yol izlendiğinde ise “kiřiye özel” ayarlamalar yapılamamıř ve ihtiya tam anlamıyla giderilememiř oluyor.

Özetlemek gerekirse; engelli bireylerin sađlık raporunda yazılması halinde kampanyalarda dađıtılandan daha iyi aralara zaten devlet organları tarafından ulařmaları önünde engel görünmüyor. O halde herkes kendine devletin zaten verdiđi aralar için kampanyalar niye yapıyor sorusunu sormalıdır. Cevabı yukarıda plastik üreticilerinin kurtuldukları maddi sorumluluklarda verilmiřtir.

Sosyal Sorumluluk kampanyası yapmak niyetinde olan firmalara, belediyelere, sivil toplum kuruluřlarına birkaç uyarıda bulunmak isteriz...

Tüketilen plastikler sadece “kapaklar”dan oluřmamaktadır. Tüm plastik ürünler evreye zarar vermektedir. Kapak ve řiře/kutu diye ayırmak yapmak samimi deđildir.

Plastik üreticileri sorumluluđunuzu halka yıkmaktan öteye geerek profesyonel atık toplama ekipleri oluřturup topladıđınız plastikleri geri dönüřüme kazandırmalısınız.

Yapacađınız kampanyalarda atık toplama deđil, halka geri dönüřüm bilinci kazandırmalısınız. Kampanyaların ieriđi ile toplumun hiçbir kesimini –özelde engellileri- rencide edecek söylemlere ve faaliyetlere yer vermemelisiniz.

Elde edeceđiniz gelirlerle engellilerin ara-gerelerini iyileřtirmek niyetindeyseniz de bunu “kiřiye özel” řekilde ölçüleri ve fiziksel farklıları gözeterek yapmalısınız. Gizliliđi ve kiřisel verilerin güvenliđini de göz önünde bulundurmayı unutmalısınız.

Hükümetlere, Bakanlıklara ve Yerel Yönetimlere Düşen Görevler

Kamuoyunda oluřan yanlış algıyı düzelterek engellilerin yařadığı mađduriyet ortadan kaldırılmalıdır. Toplumun plastik atıklar ve bunların toplanması hakkında geri dönüřüm konusunda bilinlendirmek ve teřvik etmek gerekmektedir. Ulařılabilir yerlere atıklar için kutular koyulmalı ve bunların sayısı artırılmalıdır.

Adem Kuyumcu

*Eriřilebilirlik Uygulamaları ve İletişim Danıřmanı
Engelsiz Hayat Danıřma Derneđi Bařkanı*

“Onlara göre kapak dışındaki plastikler zararsız.”





Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan
hayriyemzeynep.altan@nisantasi.edu.tr

Katil Balinaların Umudu: Sembiyozdan Otonomiye Doğru

Yazıma, filmin bende uyandırdığı duyguları sizle paylaşarak başlamak istiyorum. Kimi insanlarla tanışmak nasıl bir talihse, kimi filmlerle karşılaşmak da aynen öyle.



Film, Arjantin yapımı. Patagonya'da geçiyor. 13 Aralık 2016'da vizyona giriyor. Orjinal adı: "El faro de las Orcas". İspanyolca olan filmi İngilizce ve Türkçe altyazıyla izleyebilirsiniz ve önemli bir nokta: Film, gerçekten anlatıdaki gibi yaşamış olan Roberto Bubas'ın hayatının bir evresine dayanıyor. Leonie Caldecott, Daha Basit Bir Yaşama Hürmet (Homage to a Simpler Life) başlıklı yazısında şöyle diyor: "Film, hayalmiş gibi geliyor insana. Ancak gerçek bir hikâye, anlatılan. Bubas, filmde anlatıldığı gibi katil balinalarla yaşamış ve Meksika'dan gelen otizmli bir çocuğa dünyayla iletişim kurmada balinaların eşliğinde yardım etmiş gerçek bir insan. Anne ve korucu arasındaki romantizm ise kurgu; senaryoya sonradan eklenmiş. Orijinal hikâyede çocuk, anne ve babası tarafından getiriliyor. Bubas'ın burada yaşanan o günleri anlattığı bir kitabı var: Agustín Corazón Abierto (Agustine Open Heart). Ayrıca, hem bir deniz biyoloğu hem de Valdes Yarımadası'ndaki deniz fenerinde korucu olarak görev yapan Bubas'a göre; 'Otizm yalnızca bilişsel ve nörolojik bir durum değil. Bunun ötesinde, toplumdaki bir hastalığa işaret ediyor. Bu ruhsal hastalık bizim doğadan kopuk biçimlerde yaşamamızın bir sonucu gibi görünüyor'. Caldecott'un verdiği bilgiler ışığında filme yeniden baktığımda; anlatının gücünün yıllarca süren gözlemlere dayandığını anlıyorum. Çünkü filmin yazarı Patagonya'da uzun yıllar boyunca görev yapmış, katil balinaların davranışlarını fotoğraflarla belgelemiş ve bizzat onlarla sularda yüzmüş olan Roberto Bubas'ın kendisi. Senaryonun ikinci yazarı ise, Gerardo Olivares.

Otizmle yakından ilgilenen profesyonellerin, otizmli bir çocuğa sahip ebeveynlerin, özel eğitimcilerin, kısacası insana



ve varoluşsal acılara farklı bir yerden bakma kararlılığında olanlar için; bu film bir pencere, dahası bir kapı. Katil Balinaların Umudu, özel bir evladı, yakını, otizmle herhangi bir bağı olmaksızın; her insanın ruhuna da iyi gelecek bir film. Ancak en baştan şunu da söylemeliyim: Filmin, masalsi anlatımının belgesel gerçekliğiyle kaynaştığı ve üstün bir lezzetle harmanlandığı noktanın yüzeyinde gezinmek yerine, çoğu zaman yaptığım gibi, yine derinlere ineceğim. Daha açık olmak gerekirse; film size olağanüstü bir görsellik sunuyor. Arjantin'in Patagonya bölgesinin ve Valdes Yarımadası'ndaki vahşi doğanın kendilikliğine, okyanusun seslerine, kıyı şeridinde yayılmış deniz aslanlarına ve birbirlerine yakın aileler biçiminde yaşayan sıradışı güzellikteki katil balinalara, tüm bunlara yukarıdan bakan deniz fenerine ve hikâyeye özel diliyle eşlik eden müziğe kendinizi kaptırdığınızda; derin bir özgürlük duygusuyla hançereniz genişliyor sanki. İlk izlemede bunun tadını çıkardım. Anlatı beni huzur içinde hikâyenin içine aldı ve bir bir karakterlerini tanıttı. Film bittiğinde, asıl amacıma ters düşmüş gibi hissettim. Neydi benim bu filmi izlemekteki amacım? Otizme dair yeni bir şey öğrenmek, şimdiye kadar izlemiş olduğum otizm konulu filmlerle sağlam bağlar kurabilmek ve nihayetinde bir iletişimbilimci olarak bir anlatının, bir kişilerarası iletişim sürecinin "otizm" olgusuna katkı verebilmesine hizmet etmektir. Bu bağlamda içimde bir boşluk oluştu. Film beni çok mutlu etmişti ancak bir şeyleri kaçırmış olduğum duygusu oldukça baskındı. Bu duygumu dikkate alarak, filmin zihnimde ve ruhumda bıraktığı ilk izleri rahat bıraktım. Anlatının benim ihtiyaç duyduğum biçimde bana açılması için biraz zamana yayılmak gerekliydi. Hayatımın başka veçhelerine döndüm. Günlük okumalarıma, basit gündelik işlere. Katil Balinaların Umudu'nun kafamın gerisinde salınmasına, yaptığım her şeye usulca eklenmesine şevkle izin verdim. Bu film, konuşma biçimiyle diğer filmler içinden sıyrılıyordu. Bugüne dek izlemiş olduğum otizm temalı filmler çoğunlukla haykıran, telaş içinde koşan, hayatla uyuşmayan her şeyin aniden patlamasıyla içinizin parçalandığı, bu haliyle hayatın yoğunlaştırılmış bir kurs gibi üzerinize bindiği metinlerdi. Elbette bu filme gelene kadar, böyle bir yorum yapamazdım. Referansım bu anlatı olduğunda; beynimin sunduğu metinlerarası ilişkiler, bu filmdeki sessizliğin, dinginliğin, özgürlüğün ve yumuşak-

lığın farkını bariz biçimde ortaya koydu. Otizm yaşantılarının kendisini, tıpkı yeri döven bir çocuk gibi gürültüyle anlatmasına alışmıştım. Oysa, buradaki 12 yaşındaki erkek çocuk Tristan ve onun gözlerinden gördüğü dünya daha sessizdi. Otizm sanki bir şiir gibi konuşuyordu imgelerin içinden. Böylesini görebilmek ve doğru okuyabilmek için sabırla bekledim. Şimdi, ikinci kez izlememin bende yarattığı daha derin kavrayışları sizlere anlatmadan önce, hikâyeyi özetleyeyim:

Film, martuların çılgınlıklarıyla başlar. Denizi görmeden, denizin varlığını hissedersiniz. Ardından geniş bir sahildeki deniz aslanlarının bağırtılarını işitir ve güneş altında yayılmış olan varlıklarını gözlemlersiniz. Ve hemen ardından katil balinaların sıçrayışlarına şahitlik edersiniz. Çok geçmeden anlatının erkek kahramanı okyanusa bakan bir tepede beyaz atıyla görünür. Arazinin, okyanusun ve parlak gökyüzünün genişliğinde minicik bir imgedir. Sonra kamera daha yakına gelir. Herkesin "Beto" diye seslendiği Roberto'yu atının üstünde biraz daha büyük bir imge olarak görürsünüz. Ve sonraki sekansta, Beto elindeki dürbünüyle anlatının merkezindedir. Size hikâyeyi işaret eder: Baktığı ve gördüğü, olağanüstü bir dostluğun biricik tarafı olan Katil Balina Shaka'dır. Yanında yavrusuyla sulara süzülmemektedir. O delfin ailesinin en hacimli ve zeki üyelerinden biridir. Bir annedir ve mükemmel bir avcıdır. Beto için ise çok özeldir. Beto'nun elindeki dürbünün yerini fotoğraf makinesi alır, Shaka hızla kıyıya girerek bir deniz aslanına saldırır, Beto bu savaşı makinesiyle belgeler. Bu, basit bir sahne değildir. Zihninizde mevcut olan, verili bir toplumsal yaklaşımı anımsatır: Büyük ve güçlü olan, küçük ve zayıf olanı yok eder. Yani av-avcı ilişkisinde bir organizma diğerinin varlığını ortadan kaldırır. Hayatı ve toplumsal yaşamı kavrayış biçimlerinizden biri de bu yasaya karşılık gelir. Shaka bir katil avcıdır. Anlatı öncelikle sizi onun bu yüzüyle tanıştırır. Hiç şaşırmadığınızı düşünüyorum. Çünkü "Dostane komşular ya da düşman karşıtlar olarak birlikte yaşamak evrimin en temel ilkesidir... Canlı dünya, işbirliği ve çekişmenin sayısız çeşitlemelerinden kaynaklanır. Yeryüzünün her köşesinde, bir organizma ya da diğeri, daima kendine özgü yaşamsal çevreyi arar. Bir türün özellikleri, ortak bir yaşam alanı paylaştığı bir başka türün özelliklerini yansıtır." (Ruppert, 2016, s.31)

Ruppert'in "Travmatik Yaşantılar - Sembiyoz ve Otonomi"

adlı eserinde sözünü ettiği ve yukarıdaki alıntıya konu olan yaklaşımının, benim bu filmi ele alma biçimim üzerinde ciddi bir etkisi oldu. Sabırlı bekleyişim bana iki kavram getirdi. Biri sembiyoz, diğeri otonomi. Sembiyoz kabaca “karşılıklı çıkar” anlamına geliyor. Sözcüğün kökeni eski Yunanca’da karşılık buluyor ve “birlikte yaşamak” demek. Ruppert’e göre; sembiyoz, birbirine benzemeyen ama karşılıklı çıkarları için birbirlerine uyum göstermiş organizmaların birlikte yaşamasıdır. Otonomi ise “en yüksek etik ilke” olarak gelişmiş ülkelerin anayasalarında yer alan bir kavramdır ve “kendi kaderini tayin etmek” anlamına gelir. Canlı yaşamı, bu iki yasanın eş zamanlı hükmü altındadır. Doğada sayısız “sembiyotik yaşam” örneği vardır. Deniz anaları, ateş mercanları onlara nişasta sağlayan alglerle birlikte yaşar. Kök mantarı ve bitki birbiriyle bütünleşik bir yaşam kurar. Zaten insan yavrusu sembiyotik bir ilişki kurmaksızın dünyaya gelemez. Bebek, annesinin varlığına her anlamda muhtaçtır; onun bedeninin içinde, ona bütünlük biçimde nefes almak zorundadır. Ancak o bebekten zamanı geldiğinde bir birey olmasını, varlığının biricikliğinin gerektirdiği biçimde bir “kişi” olmasını bekliyorsanız; kendi kaderini yazmak üzere anneden ayrılması şarttır. Bu ayrılma yalnızca fiziksel değildir. Ruhsal ve varoluşsal bir kopmadır. Yani ilk ve zorunlu deneyim olan bağımlılıktan özgürleşmedir. Tüm insanlık, kültürü ve yaşam şartları ne olursa olsun, sembiyoz ve otonomi arasında salınır. Kimi uygarlıklar ve ülkeler sembiyotik yaşamın yasalarını daha fazla içselleştirmiş olabilir. Kimileri de otomominin daha üst bir değer olarak yaşantılandığı toplumsallaşma biçimlerini benimseyebilir. Bu perspektiften bakıldığında, film; “Katil Balina Shaka”nın varlığında, bu iki yasayı görünür kılar. Shaka bir deniz aslanını parçalarken otonomi yasasına uyar. Avcıdır, avını avlar. Ancak daha sonra göreceğiniz gibi, Beto’nun ve Tristan’ın şefkatli dokunuşlarına yanıt verirken ve onları ayrı ayrı bedeninde gezdirirken sembiyotik bir bağ ortaya koyar. Yeniden filmin akışına dönersem, doğanın bu vahşi gösterisi Beto’nun yüzünde naif bir gülümseme



bırakır ve filmin adı ekrana yansır: Katil Balinaların Umudu. Derin kayalıkların gölgesindeki okyanus ve o kayaların diğer tarafında güneş atındaki sarı toprak bir merkeze doğru kayar ve deniz fenerini görürsünüz. Derken, ilk kez bir iç mekân açılır önünüzde: Yuvasında dönen bir plak, National Geographic dergisinin kimi sayıları ve masasında yazan Beto. Beto eline eski bir fotoğrafı alır. Fotoğrafta bir çocuk ve bir kadın açık bir kitabın önünde gülümsemektedir. Dışarıdan biri gelmek üzere; resim defterin içine saklanır. Beto’nun geçmişi orada saklıdır. Hikâyesi, acısı ve onu Shaka’ya bağlayan sembiyotik ağın başlangıcı. Ama siz bunu henüz bilemezsiniz. Bu arada müzik iki figürlü bir dansın başlamak üzere olduğunu duyurur. Beto motosikletine atlayıp gece vakti patronu Bonetti’nin kapısını çalar. Elindeki uyarı mektubunu gösterir yaşlı adama. O da ona Shaka ile denizde yüzerken çekilmiş fotoğraflarını gösterir. Beto yasak olmasına karşın, katil balinalarla bir araya geldiği için şikâyet edilmiştir. Bu konuşmayı saran koyu karanlık, bu iki kişi arasındaki gerilimi ve çekişmeyi anlatır. Beto’yu ertesi gün gözlemlerine devam ederken görürsünüz. Shaka’nın yaraladığı yavru deniz aslanı kumda yatmaktadır. Beto onu iyileştirmek için deniz fenerine döndüğünde, Lola’yı ve oğlu Tristan’ı karşısında bulur. Lola örtüler altında yere uzanmıştır yorgunluktan. Tristan da sırtı size dönük biçimde oturur uçuşuma karşı. Gözleri kapalıdır ve kendi kendine mırıldanır. Lola ve Beto’nun ilk iletişimleri deniz aslanını şifalandırma bağlamında gerçekleşir. İletişimin devamı Lola açısından zordur. Beto onu dikkate almaz. Öncelik, deniz aslanının yeniden suya bırakılmasıdır. Beto’nun öncelikleri Lola’nın önceliklerini dışlar. Lola, oğlu Tristan bir National Geographic belgeseli izlerken; Beto ve Shaka’ya karşı sıradışı bir tepki vermiş olduğu için buradadır. Hiç konuşmayan, otistik bir çocuk olarak ilk kez ekrandaki görüntüyü okşamıştır. Bu davranış, annenin umudu olmuştur. İspanya’dan buraya gelmesinin tek nedeni, Beto’nun oğlunu şifalandırabileceğine inanmış olmasıdır. Beto az konuşan, buyurgan, kendi yalnızlığına alışmış biridir. Tristan’ın tabağındaki çatalı mütemadiyen sürmesi onu gıcık eder. Dahası ona ait özel alan, beklenmedik biçimde istila edilmiş gibidir. Üstelik Lola’nın talebi yasal da değildir. İki yıl önce, balinalara yakın olmak yasaklanmıştır. Tristan’ın ilk krizi, fırtına kapıyı aniden açıp onu yere düşürdüğünde gerçekleşir. Lola onu sakinleştirmek için musluğu açar. Açılan kapı Beto’nun çalışma kağıtlarını da etrafa saçmıştır. Onları toplarken, o saklı aile fotoğrafı Lola’nın eline geçer. Bu küçük gösterge, Beto’nun sırrının eninde sonunda açığa çıkacağını önceden söyler gibidir. Ertesi gün Beto ve Shaka’yı birbiriyle özel bir iletişim içinde görürsünüz. Beto ona mızıkasıyla bir melodi çalar; Shaka da alnının ortasından su fışkırtarak onu selamlar. Beto onu okşar, Shaka özel sesler çıkartır. Beto ancak kulübeye dönüp de, oranın boşluğunu gördüğünde ve çalışma masasındaki simetrik düzen Tristan’ın özel varlığını duyurduğunda; onlara yardım etmeye karar verir. Bundan sonra üçünün birlikte Shaka’yı gözlemledikleri hareketli günler başlar. Bu kez de Beto’nun Tristan’a ulaşması kolay olmayacaktır. Ancak o Shaka’nın dostluğunu kazanmak için nasıl sabırla çalıştıysa, aynı sabrı ve özeni bu çocuk için de gösterir. Bu arada Beto, Lola’nın çocuğu üzerinde fazla korumacı olduğunu dile getirir. Buradaki vurgu, çok fedakar ve sevgi dolu bir annenin, oğlunun benlik gelişimi için ihtiyaç duyduğu mesafeyi ona verememesi üzerinedir. Lola ona zarar gelmesinden korktuğu için, bu mesafe ortadan kalkmıştır. Beto’nun giderek bir baba rolüne bürünen varlığı, Tristan’ın ona güvenmesine ve zamanla anne-

si kadar ona yakın olmasına neden olur. Bu arada kasaba halkını bir arada görebileceğiniz ender bir toplumsal olay gerçekleşir: Koyun Kırpma Festivali, atlı çoban şarkıları eşliğinde, kadınlı erkekli danslarla kutlanır. Lola ve Beto dans ederler ve ilk kez birbirlerine duygusal olarak yakınlaşırlar. Bir süre sonra birlikte yaşamaya alışır. Beto Lola'ya karşı sempati besler. Lola da Beto'nun tek odaya sığan yaşamının ayrıntılarını dikkatle gözlemler. Kimi zaman olağanüstü sahneler eşlik edersiniz. Bunlardan çoğu Beto'nun Shaka ile denizde buluştuğu ve oynadığı anlara denk gelir. (1:16.00) Tristan onları uzaktan izler. Hiçbir şey anlamadığından kuşkulandığını Tristan, gözlemleyerek ve Beto'nun öğrettiği her şeyi taklit ederek sıra dışı deneyimler yaşar. Bu arada Beto, Lola'nın umudu olmayı artık gönülden istemektedir. Bunun için patronuyla konuşmaya gider. Ondaki, çocuğu Shaka ile bir araya getirmek için izin ister. Ancak Bonetti karşı çıkar. Bu konuşma sırasında otizmden ve "hipotalamus" tarafından algılanan ultrasonik dalgalarla söz edilir. Beto ona yunusların/balinaların duygusal denge yaratmada daha önce de kullanıldığını anımsatır. Ancak bir sonuç elde edemez. Beto kendi bildiği gibi davranarak Tristan ve Shaka'yı tanıştır. Dingin, paylaşımcı, güzel günler yaşanır. Anlatının dönüm noktası, Tristan'ın kendiliğinden gezintiye çıktığı ve ertesi sabaha dek bulunamadığı gün yaşanır. Lola çılgına döner. Tristan ilk kez bağımsız davranmıştır. Fırtınalı, bu ıssız arazide kendi kaderi için adım atmıştır. Beto onu burnu kanamış, baygın vaziyette sahilde bulur. Onu bulmasına Shaka yardım etmiştir. Tristan bu olaydan sonra ateşlenir. Tam hastaneye gitmek için çaba harcarlarken, Bonetti çıkıp gelir ve Beto'ya çiğnediği yasaklardan ötürü görevinden alındığını bildirir. Lola ve oğlunu kamyonetiyle hastaneye bırakır. Beto ertesi gün hastaneye geldiğinde artık aralarında hiç sır kalmaz: Bonetti'nin çıkarıcı ilan ettiği Beto, hayatının travmasını Lola'ya anlatmak zorunda kalır: Yıllar önce kendisinin kullandığı uçak fırtınaya yakalanıp düşer. Bu kazada oğlunu kaybeder. Yaşasaydı; bugün Tristan gibi 12 yaşında olacak olan bu oğlun yokluğu, Beto'nun neden Shaka'yla sembiyotik bir bağ kurdu-

ğunu anlatır. Yöre halkına göre, o kaza günü Beto'yu karaya çıkaran ve onun hayatını kurtaran Shaka'dır. Shaka o günden sonra Beto'nun kaybının yerine geçmiştir. Beto'nun deyimiyle, bu balinalar ve bu okyanus onun ailesidir: "Katil balinalar benim hayatım ve bizi ayırmak istiyorlar,". Tristan iyileşir, fenere dönerler. Gece üçü birlikte aynı yatakta uyur. Tıpkı bir aile gibi. Ertesi gün Marcela, Lola'ya postaneden bir mektup getirir. Kötü haberdır, bu: Tristan'ın babası yasal haklarını kullanarak onları geri çağırmaktadır. Madrid'e dönmekten başka çareleri yoktur. Dönmezlerse, Tristan'ı annesinden alacaklardır. Beto ve Lola ayrılık acısı yaşar. Sonunda üçü birlikte mutluluğu burada bulmuşlardır. Hem Beto hem de Lola, imkânsız olduğunu bilerek, diğerini onunla birlikte yaşamaya davet eder. Bu onların vedalaşma biçimidir. Bu sırada Tristan, yetişkin bir erkek gibi, Beto'nun atına binerek Shaka ile buluşmaya gider. Artık ayaklarına çarpan dalgalarla korkmaz. Ayakkabılarından kurtulur, denize girer ve Beto'nun öğrettiği gibi mızıka çalar. İlk kez konuşur: "Shaka". Birbirlerine doğru yüzmeye başlarlar. Tristan Shaka'nın yüzünü okşar. Bu buluşma, Tristan'ın özgürleşmesine ve kendini tanımasına giden yolun başlangıcıdır. Film bu olağanüstü temasla biter. Anlatının başında sağ elinde kendisine büyük gelen, siyah bir eldivenle yaşayan, onları terk etmiş bir babadan kalan bu tek eşyaya takıntılı olan Tristan artık özgürlüğün ve sevginin dilini öğrenmiştir. Katil Balinaların Umudu'nu, özel bir çocuğun varoluş mücadelesi üzerinden yapılan bir uygarlık eleştirisi olarak okumak mümkün. Yaşamın temel duygusal ilkelerinden biri olan empati ve birlikte adilce yaşama kültürünü mü var edeceksiniz yoksa çocuklarını yiyen Satürn gibi, yarattığınız acımasız iktidar ilişkileri içinde boğulacak mısınız?

Kaynakça:

Caldecott, Leonie, "Homage to a Simpler Life" <https://humanumreview.com/artefact/homage-to-a-simpler-life> (14 Aralık 2020)

Ruppert, Franz, (2016). *Travmatik Yaşantılar - Sembioz ve Otonomi*, (Çeviri: Fatma Zengin), İstanbul, Kaknüs Yayınları.





Alime TORBAY
Çocuk Gelişimi Uzmanı/
Psikolojik Danışman

SAHADA UYGULAMA GÖRMELİYDİM

“Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan ve çocuk esirgeme kurumundan haftada bir gün gelen 8-9 yaşlarında bir kız çocuğu... Özbakım becerilerini karşılayabilecek düzeyde değildi. Hayata böylesine dezavantajlı doğması açıkçası beni derinden etkilemişti,” diyen ABA Terapisti Alime Torbay üniversiteden çift anadal yaparak ve bölüm birincisi olarak mezuniyetinin ardından neden özel çocuklarla çalıştığını anlattı.

Üniversite yıllarımda hep hayalini kurduğum akademi serüvenine atılmak için oldukça heyecanlıydım. Bir an önce lisans eğitimini tamamlayıp araştırmalarda bulunmak için sabırsızlanıyordum. Çocuklara olan ilgim dolayısıyla Çocuk Gelişimi okumaya karar vermiştim. Aynı zamanda onların eğitimi sürecinde psikolojik durumunu daha yakından anlayabilmek amacıyla Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık alanında çift anadal programına

kaydoldum.

İlerleyen yıllarda staja başladık ve staj dönemim sırasında özel çocuklarla çalışma imkanı bulmuştum. Gelen çocuklar beni derinden etkilemişti. Başarılı bir eğitim hayatı sonucunda bölüm birincisi olarak diplomamı elim almıştım sonunda, istediğim hedefe adım adım ilerleyebildim. Fakat eksik giden bir şeyler vardı. O ara bir şey farketmiştim, ben alanımla ilgili sahada uygulama

görmeliydim çünkü onları daha yakından tanıyabilmek ancak bu yolla mümkündü. Çünkü daha önce özel çocuklarla birebir seans almamıştım, onların nasıl duygudurum içerisinde olduğunu anlamam gerekti ve bunun için de alanda bizzat görev almam gerekiyordu.

İşe ilk girdiğimde arkadaşlarımdan şöyle bir soru almıştım;

“Neden normal gelişim gösteren çocuklar değil de özel çocuklar?”

Açıkçası bu soruyu ben de kendime sordum ve iç dünyamda bunun cevabını aramaya başladım. İşte o zaman aklıma staj yaparken gördüğüm küçük bir kız çocuğu geldi. Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan ve çocuk esirgeme kurumundan haftada bir gün gelen 8-9 yaşlarında bir kız çocuğu... Onu koruyacak, ihtiyaçlarını karşılayacak ebeveyni yoktu üstelik kendisi de özbakım becerilerini karşılayabilecek düzeyde değildi. Hayata böylesine dezavantajlı doğması açıkçası beni derinden etkilemişti. Seans süresi boyunca ben onu gözlemledim, arada bir gözü bana takılıyordu. Gözlerinin derinliklerinde büyük bir hüznü gördüm, bakışları çok anlamlı sanki bana yardım et dermişçesine keskin bakıyordu. Sonra tekrar stereotip hareketler sergilerdi. İşte haftanın son günü son saat seansına girdiğim küçük kız çocuğuydu benim bu alana ilgi duymamı sağlayan. O zaman şöyle bir düşünce geçti içimden, evet belki o kıza yardım edememiştım ama en azından bundan sonra diğer özel çocukların birtakım temel becerileri kazanmasına yardımcı olabilirdim. Çünkü o zaman anlamıştım ki, onların bir tane özbakım becerisini kazanmaları bile bağımsız yaşamaları için çok önemli.

Özel gereksinimli çocukların ailelerinin en büyük kaygısı “eğer bana bir şey olursa çocuğum bağımsız yaşayabilecek mi, kendi temel ihtiyaçlarını karşılayabilecek mi?” Yani onların el yıkama becerisini bağımsız yapabilmeleri

“Staj dönemim sırasında özel çocuklarla çalışma imkanı bulmuştım. Gelen çocuklar beni derinden etkilemişti.”

bile bizim için çok önemli. Bu durumda da devreye alan uzmanları giriyor. Özel eğitimci, psikolojik danışman, çocuk gelişimci, dil konuşma terapistleri... Multidisipliner çalışma yöntemi ile onların yaşam becerilerini destekleyebiliriz. Tüm bunları düşününce neden bu alanda çalışmak istediğimin cevabını da buldum sanırım. Çünkü biz çocuk gelişimcilerin bu alana çok fazla katkısı var, çocuğun gelişim yaşı ile takvim yaşının eş düzeye getirilmesi konusunda oldukça başarılı çalışmalar var. Özellikle biz çocuğun normal gelişim aşamalarını bilmeliyiz ki herhangi bir anomali olduğunda erken tanı almasına yardımcı olarak, erken eğitime başlayabilelim. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi bölümü de bu fırsatı yeterince bize sağlıyor.

Üniversiteden yeni mezun olmuş meslektaşlarıma özel eğitim alanının çok zengin olduğunu ve bu alanın bize kattığı şeylerin çok fazla olduğunu söyleyebilirim. Kendinizi bir deryanın içinde buluyorsunuz ve burada da çok güzel araştırmalarda bulunabiliyorsunuz. Özellikle alanında uzman ve deneyimli bir kadro ile sahada uygulamalı olarak çalışmak mesleki donanım anlamında çok büyük bir fırsat. İşte tüm bunlar benim bu mesleği severek yapma sebeplerim oldu. Bu alanda olduğum için ve alanımıza katkıda bulunabildiğim için kendimi çok şanslı hissediyorum.





OTİZM BAŞTA DİPSİZ KUYUYDU...

“Acaba doktorlar otizm yerine lösemi mi deselerdi hiç olmazsa tedavisi belli olurdu diye çaresizlik içinde düşündüğüm zamanlar olmuştu. Otizmi bilmediğim için anlamaya çalışıyordum ve dipsiz bir kuyuydu” diyen Anadolu Otizm Federasyonu Kurucu Başkanı Canan Cihan ile konuştuk.

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Canan Cihan. Uludağ Üniversitesi IIBF Çalışma Ekonomisi mezunuyum. Emekli bankacıyım. Ama yıllardır sivil toplum adına gönüllü çalışmalara devam ediyorum. 1991-2003 yıllarında Türkbank'ta çalıştım. 2003 yılında Berat doğduktan iki ay sonra bankamız kapandı. O dönem 1,5 yaşına kadar evde Berat ile ilgilendim. UÜ Eğitim Fakültesi pedagojik formasyonum vardı. Berat 1, 5 yaşına civarı anaokulu başladı. Ben de aynı anaokuluna başladığı kurumun bünyesinde, etüd merkezinde 2 yıl kadar çalıştım.

O sıralarda otizmden şüpheleniyor muydunuz?

Hayır. Berat'ın göz teması vardı ve birkaç cümle de kuruyordu. Öğrenmede güçlük yaşamıyordu. Örneğin tuvalet eğitimini 2 yaş civarında öğrenmişti.

Çocuğunuzda farklı gelişim özellikleri ilk ne zaman dikkatinizi çekti?

Üç-dört yaş civarında. Dikkat dağınıklığı gibi başlayan süreç bizi yoğun bir döneme, otizmin içine sürüklendi maalesef.

Bir farklılık olduğundan şüphelenince ne yaptınız?

Yolunda gitmeyen bir şeyler fark edince hemen Bursa'da bir psikiyatriste gittik. O tam tanı koyamayınca da, İstanbul'da başka bir doktora gittik. İlk tanısı dikkat dağınıklığı oldu. Ardından ilaca başladık. Berat'ın biraz toparlandığı sıralarda, kardeşine hamile kalmıştım. Fakat benim hamilelik aylarımda Berat'ın durumu önce kötüledi sonra da gittikçe elimizden kaydı. Sanki bütün yetilerini kaybetti. Kabus dolu yıllardı. Kardeşinin doğumu sonrasında babanın konuları tam kabul etmemesi ve yapılacaklar konusunda ağır hareket etmesi ile hatırlamak bile istemediğim ve çok zor geçen 5 yıldır.

İlk tanı aldığınızda neler yaşadınız?

Eğitimler, doktorlar, terapiler, maddi manevi çöküşler ile otizmle yaşamayı öğrenmeye başlayamadım. Bu tek başına ya da bir ailenin kendi içinde üstesinden gelebileceği bir durum değildi. Mutlaka aileler gücünü birleştirmeli, kamu /özel sektör destek olmalı ki hayat boyu eğitim gerektiren bu süreci en az hasarla atlatalım.

Kabullenme nasıl oldu?

Kabullenmeyi nasıl yaşadım farkında değildim. Çünkü o sırada ikinci çocuğa hamileydim ve çok koşturmalı bir dönemdi. Doktor doktor dolaşıyorduk. Dikkat dağınıklığı olduğunu söylüyorlardı.

Otizm denilince ne hissettiniz?

İlk anda otizm yerine lösemi deselerdi belki benim için daha kolay olacaktı. En azından ne yapacağımı bilirim, tedavisi vardır ya da yoktur diye düşünmüştüm. Otizmi bilmediğim için anlamaya çalışıyordum ve dipsiz bir kuyuydu. Doktoruna hep "Okula gidebilecek mi? Okuma yazma öğrenebilecek mi? Var mı örnekleri? Sekiz dokuz yaşında ne yaşayacağız?" diye soruyordum. Doktoru çocuğa göre değiştiğini, çok ağır vakaların da olabildiğini söylüyordu.

Oğlunuz şimdi kaç yaşında?

2003 doğumlu, 17 yaşını bitirmek üzere.



Neler yapıyor?

3. kademe özel eğitim okuluna yarım gün gidiyor. Tabi şu anda okul koronadan dolayı kapalı. Kalan yarım gününde de, spor hocamız var, onun beraber yüzme ve masa tenisine gidiyor. Fakat yaklaşık sekiz aydır onlar da kapalı. Şu anda sadece yarım gün yürüyüş devam ediyor.

Berat Maske takmaya ve kurallara hemen uyum sağladı mı?

İlk iki gün biraz zorlandı. Maskesini ısıyor, ıslatıyordu. Ama şimdi hemen takıyor maskesini sorun etmiyor.

Takıntıları oluyor mu?

Zaman zaman takıntıları oluyor. Ayda 3-4 gece uykusuzluğumuz oluyor. Sanki o sıralarda beyni uyumayı unutuyor. Mesela dün akşam da öyleydi sabaha kadar gözleri açıktı.



“Bizim çocuklarımıza istisna tanıyan genelge işimizi kolaylaştırdı. Genelgenin çıktığı ilk günden itibaren, Berat her gün maskesini takarak dışarıya yürüyüşlerine çıktı.”

**“Kendim için korkmadım
ama Berat koronaya
yakalanırsa ne yaparız diye
çok korktum. O hastalanır-
sa süreç nasıl işleyecekti?
Hastanede tek başına
kalmaz, ne yapacaktık o
durumda?”**

Pandemi dönemi sizin için nasıl geçti? En çok nelerde zorlandınız?

Evde dört kişiyiz. İşler ikiye katlandı diyebilirim. Berat da evde çok sıkıldı. Sürekli yemek yemek istiyordu. Ya yiyordu ya da takıntılı bir şekilde yemek sayıklıyordu. Ömrümüz mutfakta geçti, hala da geçiyor öyle diyebilirim. Fakat sokağa çıkma kısıtlamalarında bizim çocuklarımıza istisna tanıyan genelleşimi işimizi kolaylaştırdı. Genelgenin çıktığı ilk günden itibaren, Berat her gün maskesini takarak dışarıya yürüyüşlerine çıktı.

Korona yüzünden sizin evhamlarınız ya da korkularınız oldu mu?

Kendim için korkmadım ama Berat koronaya yakalanırsa ne yaparız diye çok korktum. O hastalanırsa süreç nasıl işleyecekti? Hastanede tek başına kalmaz, ne yapacaktık o durumda? Hep bunları düşündüm. Ama bunlar kalıcı endişelere dönüşmedi. Bu arada evde kardeşi ve babası korona oldu. Aynı evin içinde olmamıza rağmen bize geçmedi. Çok şanslıydık o bakımdan.

Oğlunuz ile en güzel anınız nedir?

Bize öğrettiği çok şey var. Oğlum iyi ki otizimli olmuş demiyorum tabii ama bize hayatın gerçek anlamını öğretti. Bunun haricinde kendi kendine yemek yemesi, bisiklete binmesi beni çok mutlu eden şeylerdi. Yapamayacak denen şeyleri öğrendiğini görmemden daha büyük sevinç yoktu. Yapamaz denilen pek çok şeyi yapıyor. Onun her küçük başarısı da beni mutlu ediyor tabii. Ufak şeylerden mutlu oluyoruz, çok büyük şeylerden değil.

En zor zamanınız hangisiydi?

Benim ikinci oğluma hamileliğimin ilk üç ayı, Berat'ın otizmini en şiddetli şekilde yaşadığı dönemdi. Daha sonra Cahit'in doğması ve evde de bakıma muhtaç ufak bir bebeğin de olmasıyla 4-5 yıl çok zor zamanlardan geçtik. Fakat o yıllardan sonra Berat daha fazla komut alan söz dinleyen bir çocuk haline geldi. Ben alıştım, küçük oğlum da büyüdü. Atlattık ama çok zor yıllardı.

Dernekte görev almaya nasıl karar verdiniz?

2012 yılında Mina Otizmle Yaşam Derneği'nde kurucu olacak yola çıktım. Ardından 2014 yılında Anadolu Otizm Federasyonu, 2016 Türkiye Otizm Meclisi ile hem yerel hem de ulusal da toplumsal katkı sağlamak, aileler ve kamu arasında kolaylaştırıcı rolü üstlenerek, hak temelli savunuculuk, ya da çocuğun üstün yararının olduğu yerde destekleyici olarak tamamen gönüllü olarak yolumuza devam ediyoruz.

Anadolu Otizm Federasyonu'ndaki çalışmalarınız nasıl ilerliyor? Oradaki yapı hakkında biraz bilgi verir misiniz?

Anadolu Otizm Federasyonu üç dönemdir Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulu üyesidir.

Bursa'dan üç otizm derneğinin dışında; Erzurum, Çorum, Diyarbakır, Şanlıurfa ve Aksaray otizm derneklerimiz ile pandemi sürecinde her bir derneğimiz bulunduğu illerde ailelere destek olmaya çalışıyor.



Covid-19 Sürecinin OSB'li Bireylere Etkisi

Afetler ve salgınlardan, zihinsel rahatsızlıkları olan hastalar gibi savunmasız kişilerin aşırı derecede etkilendiği biliyor. Buna rağmen % 1'lik yaygınlık oranıyla dünya çapında görülen en yaygın nörogelişimsel bozuklukların başında gelen otizm spektrum bozukluğuna (OSB) sahip bireylerin salgınlardan ve afetlerden, özellikle de günümüzde Covid-19 pandemisinden nasıl etkilendikleri hakkında kesin bir şey bilinmiyor.

Bu konuyla ilgili araştırma çalışması yürüten Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Dr. Tuba Mutluer ile; OSB'li bireylerin Covid-19'da uygulanan önlemleri anlama ve bunlara uyma açısından nasıl tepki verdiğini, davranış problemlerindeki değişiklikleri ve onlara bakım veren kişilerin kaygı düzeylerinin bu davranış değişiklikleri ile nasıl ilişkili olduğu konuştuk.

Araştırma çalışmasının sonuçlarına ilişkin bilgi veren Dr. Tuba Mutluer otizmli bireylerin salgın ile ilgili sosyal mesafe kurallarına uymada ve hijyenle ilgili düzenlemeleri uygulamada zorluklar yaşadığını belirtti.

Dr. Tuba Mutluer araştırma sonuçlarına göre otizmli bireylerin büyük çoğunluğunun bu dönemde özel eğitim almayı bıraktığı, Covid 19'a bağlı araştırma örneklemine otizmli bireylerde pandemi süreci ile birlikte artan stereotipler, saldırganlık, aşırı duyarlılık, davranış sorunları, uyku ve iştah değişikliklerinin olduğu bir klinik tablo gözlemlendiğini bilgisini verdi.

"Frontiers in Psychiatry" isimli dergide yayınlanan bilimsel araştırma bu konuda neler yapılabileceğine dair öneriler de sunuyor.

2 Aralık'ta gerçekleşen yayınıımızı kaçıranlar, YouTube hesabımızdan izleyebilir.

<https://www.youtube.com/watch?v=1Eb337pov7s>



Özel Eğitime İhtiyacı Olan Öğrenciler (VOA TÜRKÇE)



Türkiye'de otizm, dikkat eksikliği, özel öğrenme güçlüğü, zihinsel yetersizlik, görme yetersizliği gibi nedenlerle özel eğitime ihtiyacı olan öğrenciler, korona virüsünün başladığı Mart ayından bu yana diğer öğrenciler gibi okullarından uzak kaldı.

Konuyla ilgili VOA Türkçe'ye konuşan ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, başarının ancak her özel gereksinimli öğrenci için uzaktan eğitimde farklı bir yöntem, farklı bir öğrenme tarzı geliştirilerek sağlanabileceğini söyledi. "Zaten bu yüzden adı özel eğitim. Kişiyi özel ve özgü olması sebebiyle. EBA, genele hizmet eden bir sistem. Fabrikasyon içeriğin bizim çocuklarımıza özelleştirilmediği, kişiselleştirilmediği müddetçe fayda sağlaması mümkün değil. Ama ne yapılabilir? Uzaktan eğitimi her çocuğun kendi öğretmeniyle yapılabilmesi sağlanmalı. Yine yüz yüze olduğu kadar fayda sağlamayacak ama sıfırdan iyi. Okulların kapalı kaldığı dönemde öğretmenler de evdeydi. Niye biz evde olan öğretmen ve öğrenciyi birleştiremeyelim? Gönüllü olanlar elbette yaptı ama bu konuda Bakanlığın bir çalışması olmadı" diye konuştu.

<https://youtu.be/kcsmEvMk5uU>



ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERDE AĞIZ SAĞLIĞI



Tuba Uluneke KOÇ
Diş Hekimi

Özel gereksinimli bireylerde ağız sağlığı nasıl olmalı? Kendisi de özel gereksinimli birey annesi olan Diş Hekimi Tuba Koç yazdı.

Ağız ve diş sağlığı her birey için önemli. Bu bilgiyi artık hepimiz biliyoruz. Özel bakım gerektiren bireylerde tükürük akış hızında artma ve azalma, çiğneme fonksiyonlarında yetersizlik, beslenme bozuklukları, kas-eklem sistemi yetersizlikleri, el göz koordinasyonu yetersizlikleri, aşırı hassas ağız içi dokular gibi sebepler yetersiz ağız hijyenine sebep olmaktadır. Bu yüzden bakım veren desteği diğer her alanda olduğu gibi ağız bakımı konusunda da önemlidir ve ihmal edilmemelidir.

Tedavi kısmının çok daha zor olduğunu unutmadan bakımına destek olduğumuz özel gereksinimli bireyin ağız bakımını da mümkün olan en üst seviyede tutmalıyız.

Peki, Neler Yapabiliriz?

Öncelikle özel gereksinimli bireyin kooperasyonu için, ağız içi bakımının temizliğinin önemini soyut olarak değil resimlerle, 3 boyutlu görsel destekleri ile yani somut olarak anlatmalı ve teşvik etmeliyiz.

Öz bakım becerileri olan, dişlerini kendisi fırçalayabi-

lecek durumda ancak kas ve eklemlerini yeterli şekilde kullanmakta zorlanan bireyler için daha uzun saplı diş fırçaları veya fırça sapını uzatma, diş fırçasını tutma destek parçaları gibi yardımcı materyaller kullanılabilir. Elektrikli diş fırçaları etkin diş fırçalama için güzel bir alternatiftir.

Diş ipi kullanımı için kalın saplı sapan şeklinde dizayn edilmiş diş iplerinin kullanımı daha rahat olacaktır.

Diş bakımı sıklığı için ideal olan normal gelişim gösteren bireylerdeki gibi günde en az iki kere diş fırçalama, günde en az bir kere diş ipi kullanımıdır. Diş fırçalama şekli için de ideal olan diş etinden dişe doğru süpürür şekilde bütün dişlerin iç dış yüzeyleri ve çiğneme alanlarının temizliğinin sağlanmasıdır.

Dişlerin fırçalanması için destek gereken durumlarda, özel gereksinimli birey yatırılarak veya oturtularak, birey uyumsuz ise fırçalamaya direniyor ise gerekirse ikinci bir kişinin desteği ile fırçalama yapılabilir.

Yatarak diş fırçalama için özel gereksinimli birey bakım

verenin dizine yatırılır. Baş ellerle desteklenir.

Yatarak diş fırçalamanın diğer bir yöntemi olarak özel gereksinimleri olan birey rahat bir şekilde yatar, başı yastıkla desteklenir.

Oturarak diş fırçalama için özel gereksinimleri olan birey yere oturtulur, bakım veren kişi de onun arkasında sandalye veya koltukta oturur. Özel gereksinimleri olan bireyin başı bakım veren kişinin dizlerine yaslanır.

Özel gereksinimleri olan birey, diş fırçalama esnasında ağzını açamıyor veya yeterli süre açık tutmakta zorlanıyorsa, bir ağız açacağı kullanılabilir. Veya ikinci bir diş fırçasının sapı ısıtılarak ağzın açık kalması sağlanabilir. Ağızda biriken tükürük rahatsız edici seviyeye gelmeden gazlı bez –pamuk veya mendiller yardımı ile ağız içinden alınırsa özel gereksinimleri olan bireyin ağız temizliği sürecine katılımı artacaktır.

Gargara yapması zor olan özel gereksinimleri olan bireylerimiz için kulak pamuğu, diş fırçası, temiz bir gazlı bez kullanılabilir. Dil yüzeyi, yanaklar, damak, dudak içleri temizliği de en az dişlerin temizliği kadar önemlidir. Diş temizliği yanında diğer dokuların da temizliği ağız kokusunu önlemede önemli ölçüde faydalı olacaktır.

Yaşa uygun dozda florlu diş macunları tercih edilebileceği gibi, florsuz bitkisel içerikli macunlar, diş dokusunun yenilenmesini sağlayan içerikli diş macunları da tercih edilebilir.

Özel gereksinimleri olan bireyimizin ağız bakımının daha iyi olması için diyetinde de ufak değişiklikler yapılabilir. Diyet düzenlemesi zaten artık özel gereksinimleri olan bireylerimizin hayatlarına girmeye başladı. Daha bilinçli aileler ve uzmanlar sayesinde, bireyin gelişimi ve sağlığı için dikkat edilen bu düzen ağız bakımını da olumlu yönde etkiliyor. Protein ağırlıklı beslenme, keçi sütü ve ürünleri kullanımı, yoğurt ve peynir tüketimi, çiğ kuruyemişler, rafine edilmemiş hububatlar diş çürüğü riskini azaltacaktır.

Yatarak diş fırçalama için özel gereksinimli birey bakım verenin dizine yatırılır. Baş ellerle desteklenir.

Diş çürüğünün ana nedeni yapışkan dişin üzerinde kalan gıdalar, şekerli ve asitli beslenme tercihleridir. Bu özellikteki gıdalar ara öğünlerde tercih edilmemeli, ana öğünlerde tüketilmelidir. Mümkün olduğunca azaltılması elbette ki genel sağlık için de ağız sağlığı için de daha iyi olacaktır.

Çiğneme fonksiyonları zayıf olan, püre tarzında beslenen bireylerimizde yemek sonrası su içilmesi, yapabiliyorsa su ile ağzın çalkalanması veya en azından temiz bir tülbent, gazlı bez veya parmak fırçaları ile dişlerin ve diğer ağız içi dokuların temizlenmesini tavsiye ediyoruz.

İster özel gereksinimleri olan ister normal gelişim gösteren bir birey olsun, her öğün sonrası ağız ve diş temizliği yapılması koruyucu diş bakımı olarak önemlidir.

Şurup formundaki ilaçlar çoğunlukla şeker içerirler. Bu nedenle şurup kullanımları sonrası da yine su içilmesi, su ile ağzın çalkalanması faydalı olacaktır. Düzenli olarak şurup kullanan bireylerimiz için ağız bakımı çok daha önemlidir.

Ağız kuruluğu olan bireyler için gün içinde tüketilen su miktarının artırılması, ağzın su ile çalkalanması, yapabilen bireyler için şekerli diş dostu sakız çiğnenmesi hayat konforunu artıracaktır. Ağız kuruluğu tat almayı azaltacak, duyu hassasiyetleri artıracaktır. Ağız kuruluğunun durumuna hastanın durumuna bağlı olarak diş hekimi yapay tükürük de önerebilir.





BİR GÖLGE ÖĞRETMEN ANLATIYOR...

Özel gereksinimli çocukların eğitiminde en sık tartışılan konulardan biri gölge öğretmenler, diğer bir adıyla kolaylaştırıcı kişiler. Peki, bu alanda çalışanlar neler yapıyor? Gölge öğretmen Gizem Yıldız ile konuştuk.

Gölge öğretmen olarak neler yapıyorsunuz?

Öncelikle eşlik ettiğim öğrencinin sınıfa uyum göstermesi için çalışıyorum. Mesela Yiğit ile okula gitmeye ilk başladığımızda, pat diye sınıfa girerdi. Ben ona verdiğim sözel ya da fiziksel ipuçlarıyla ve yaptığımız tekrarlarla sınıfa kapıyı vurarak girmesi davranışını kazandırımdı. Bu sadece bir örnek. Yiğit ilk başta sınıfa girdiğinde boş bulduğu her yere otururdu. Çantası sırtında hiçbir şey yapmadan öyle dururdu. Yanındaki arkadaşlarının eşyalarını alırdı. Problem davranışları da vardı. Şimdi artık böyle değil. Sınıfa girdiğinde nereye oturması gerektiğini biliyor. Çantasını çıkarıyor. Çantasından kalem, defterini, kitabını çıkartıyor. Montunu askıya asıyor.

Yiğit kaçınıcı sınıfta?

Pandemiden önce 3. sınıfa gidiyordu. Şu anda mecburen biz de ara vermek zorunda kaldık.

Yiğit'in sınıfa uyum sağlama süreci nasıl oldu?

Yiğit'in ilk zamanlar sese karşı aşırı hassasiyeti vardı. Öğretmen sesini biraz fazla yükseltse hemen tepki veriyordu. Bunun da öğretimini yapıyorum. Öğretmen sesini biraz yükselttiğinde Yiğit'i hemen sözel olarak pekiştiriyorum "Bravo çok sakinsin" gibi. Hassasiyeti halen var lakin ilk zamanlardaki gibi değil. Yiğit artık 45 dakika derste duruyor. Tabi zamanla öğretim ve tekrarlar yaparak ve önemlisi bağımsız olarak yaptığı her olumlu davranışı pekiştirerek basamak basamak ilerliyoruz.

Sınıftaki diğer öğrenciler Yiğit'ten nasıl etkilendi?

Yiğit'i tanımak onlar için de büyük bir tecrübe oldu. Yiğit okuma yazmayı yavaş yavaş sökmeye başladığında, bir sınıf arkadaşı "Ben Yiğit'in okuyacağını hiç düşünmemiştim!" dedi. Ama bunu söylerken de Yiğit okuyabildiği için öyle mutluydu ki. Buna benzer çok şey yaşadık. Ben onlara küçük görevler veriyor ve onların anlayabileceği şekilde otizmi anlatıyordum.

Gölge öğretmen keşke devlet tarafından temin edilseydi diye düşünüyorum. Böylece birçok özel gereksinimli çocuğumuzun kaynaştırma eğitimi alması sağlanabilirdi.

“Yiğit bazen sizin gibi düşünemeyebilir” ya da “Sizin gibi sohbet edemiyor ama edecek. Her şey zamanla” gibi açıklamalar yapıyordum. Problem davranışları istemeden yaptığını, daha farklı geliştiğini onların anlayabileceği şekilde söylüyordum. Böylece, çocuklar her şeyden önce otizmin ne olduğunu ve otizmlili bireye nasıl davranmaları gerektiğini öğrendiler.

Yiğit şimdi ne durumda?

Pek çok bağımsız davranış kazandı. Teneffüs zili çaldığında montunu giyip bahçeye çıkması ve tekrar zilin çalmasıyla sınıfa dönmesi gibi mesela. Onun bağımsız olarak bazı şeyleri yapabildiğini gördükçe ben de bir tık geri çektim kendimi. Artık sınıfta beni görmeyeceği şekilde arkasında oturuyorum. Asıl amacım sınıf içinde değil, sınıf dışında olmam. Tabi bunlar hep zamanla.

Sınıf arkadaşları ile Yiğit’in ilişkisi nasıl?

Güzel bir ilişki kuruldu aralarında. Hava soğukken bahçeye çıkamadıklarında arkadaşları onu alıyor, el ele koridorda geziyorlar. Koridorda gezerken ben bir iki adım değil epey uzakta duruyorum. Çünkü onlar Yiğit ile ilişki kurmaya başladılar. Sınıf içinde arkadaşları tahtaya resimler çizerken Yiğit’i de alıp götürüyorlar. Bunlar benim söylememle değil, kendiliğinden oldu. Yiğit’in öğrendiği harfleri, kelimeleri yazıp “Yiğit bu ne? Bunu oku” diyorlar. Yiğit grup etkinlikleri ve oyunlarda da pek katılmazken katılmaya başladı. Yiğit şimdi birçok şeyi başaran bir öğrenci. Başlangıçta problem davranışları yoğun olarak yaşayan bir çocuktu. Bu çocuklar bu sınıflarda olmaz diyenlere de aksini gösteren çok güzel bir örnek oldu.

Biraz da sizin nasıl gölge öğretmen olduğunuza gelirsek... Gölge öğretmen olmadan önce otizm hakkında neler biliyordunuz?

Ben otizmle ilgili hiçbir şey bilmiyordum. Otizm dediklerinde tedavisi olabilen bir hastalık sanıyordum. Öyle olmadığını sonra öğrendim. Ablam bana otizmlili bir çocuk için gölge öğretmen arandığından bahsetti. Ben “yapamam” dedim. “Ama sen çocukları çok seviyorsun, bir deneseydin” dedi. Gerçekten de çocuklarla çok iyi anlaşıyorum, özellikle yeğenlerimle. Onlarla çocuk olur, oturur evcilik oynarım. Çok da keyif alırım bundan. Ama söz konusu otizm olunca yapamam diye düşündüm. Çünkü hiçbir bilgim yoktu. Öfke nöbeti geçirdiğinde nasıl kontrol etmem gerektiğini bilmiyordum. Öz bakım becerileri nasıl kazandırılır bilmiyordum.

Peki, bu halde hemen başladınız mı?

Hayır. Önce gölge öğretmenlik eğitimine gittim. Yavaş yavaş öğrendim. İlk gölge öğretmenlik yapacağım çocuğun özel eği-



tim öğretmenini de bana çok yardımcı oldu. Örneğin çocuk bir şey düşürdüğünde ben alması için yardım ediyordum. Alıp ona veriyordum. Bir şey yapamadığında onun için yapıyordum. Öğretmeni bana “Sen yardım ettiğini düşünüyorsun ama aslında zarar veriyorsun” demişti. Ben de konudan o kadar uzaktım ki “Niye zarar vermiş olayım?” diye düşünmüştüm. Sonra oradaki görevin çocuğun yere düşürdüğünü almayı öğrenmesi, alamadığı zaman bu hareketi tekrarlayarak ona öğretilmesi olduğunu anladım.

Gölge öğretmenlik ya da kolaylaştırıcı kişi olmak isteyenlere tavsiyeniz var mı?

Bu işe başlamadan önce gölge öğretmen adaylarının özel eğitim konusunda bir ön eğitim almalarını öneriyorum. Gölge öğretmenlikle de ilgili eğitimler var. Ben de kendimi geliştirmek için üç aylık bir eğitime katıldım. Bu işte sabır ve enerji de çok önemli. Beş dakika sonra karşınızda çok farklı bir çocuk olabiliyor. Bunlara hazır olarak, otizmin ne olduğunu bilerek ve özel eğitim konusunda bir ön eğitim alarak bu işe başlanmalı. Bir de şunu unutmamalı, karşınızdaki otizmlisi olsa da neticede bir çocuk. Onun bireysel özelliklerini göz önünde bulundurmanız gerekiyor.

Gölge öğretmen kim değildir? En çok hangi konuda yanlışlar?

Ben gölge öğretmen olduğumu söylediğimde “Bakıcı mısın?” diyorlar. Anlatıyorum, pek anlaşılmıyor. Bu konuda bilgisi olmayan gölge öğretmen adayları da bazen çocuğun yanında oturup ihtiyaç duyduğunda kalemini, defterini ona vermek ya da yemeğini yedirip içirmek olarak düşünebiliyor yapacaklarını. Oysa tam aksine gölge öğretmen çocuğun bunları yapabilmesi için onu destekleyen kişidir.

Gölge öğretmenlerin kolaylaştırıcı kişi olarak okula girmesine imkan tanıyan mevzuat ile ilgili ne düşünüyorsunuz?

Gölge öğretmen olduğumu bilen bazı veliler bana sosyal medya hesaplarından yazıyorlar. “Biz de gölge öğretmen tutmak istiyoruz ama maddi durumumuz el vermiyor” diyorlar. Gölge öğretmen keşke devlet tarafından temin edilseydi diye düşünüyorum. Böylece birçok özel gereksinimli çocuğumuzun kaynaştırma eğitimi alması sağlanabilirdi. Fakat şu an maddi imkansızlıklar nedeniyle yaşanan bir sıkıntı var ve ben buna çok üzülüyorum.

Bu işi yapmanın sizi en mutlu eden yanı nedir?

Yiğit ilk zamanlar da okuma yazma bilmiyordu. Yazarken de kocaman bir A yazardı. Şimdi artık o çizgiye dikkat ederek yazmasından tutun, yanlış okuduğunda duraklayıp tekrar okuması, sayılarda 200’e kadar sayması ve yazması... Bu başarılarında benim de biraz olsun payım olduğunu bilmek çok mutlu edici. İyi ki bu işi yapıyorum diyorum. Eve gittiğimde “anne Yiğit bugün bunu yapmaya başladı biliyor musun?” demek bile çok güzel.

Gelecek için nasıl planlarınız var?

Şu an çocuk gelişimi bölümünde okuyorum. En büyük hayalim okulumu bitirdikten sonra bir kreş açmak. İçinde bolca kaynaştırma öğrencisinin de olduğu bir kreş olmasını istiyorum.

Anaokulunda öğretmenlerin otizmlisi çocuklardan bahsederken “Sınıfın düzenini bozuyor, bütün işi bırakıp o çocukla da ilgilenemiyorsun. Çok zor” diye bahsettiklerini duyuyorum. Bunu her duyduğumda keşke ben orada olsaydım, orada çalışsaydım, bir şeyleri değiştirebilirdim diye düşünüyorum hep. Özel gereksinimli çocuklar için bir şeyler yapmak istiyorum. Hayallerim ve planlarım bu yönde.



Otizmliler Hayata Karışmıyor! (Sabah Gazetesi)



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği tarafından gerçekleştirilen ‘Otizmliler Hayata Karışmıyor’ başlıklı araştırmanın sonuçları açıklandı. Otizmlilere hayata karışma hakkı tanınmıyor, dışlanıyorlar. Okullarda, parklarda, alışveriş merkezlerinde dahi istenmediklerini hissediyorlar.

3 Aralık Dünya Engelliler Günü olarak kabul ediliyor. Otizmliler, engellilere yönelik haklar kapsamında lehlerine pek çok kanuni hakka sahip. Fakat uygulamada bu hakların kullanımına dair sorunlar yaşıyorlar. Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) tarafından gerçekleştirilen 126 otizmliler, 110 tipik gelişimli birey ebeveyninin katıldığı “Otizmliler Hayata Karışmıyor” otizmlilerle ilgili sorunlar hakkında çarpıcı sonuçlara yer veriyor. Otizmliler bulundukları ebeveynlerin yüzde 61’i çocuklarının okula kaydını yapmakta okul yöneticileri ile sorun yaşadığını belirtirken, yüzde 77’si de çocukları ile ilgili, ayrımcılığa ya da nefrete maruz kaldıklarını ifade ediyor. Otizmliler ailelerinin yüzde 51’i ise en az bir kez apartmanda ya da mahallerinde kendilerine yönelik hakaret veya küçümseme gibi ifadeler kullanıldığını belirtiyor.

Konu ile ilgili konuşan ÖÇED başkanı Parin Yakupyan “Bir sohbetle tipik gelişim gösteren çocuğu olan bir aileye çıkan sonuçlardan bahsettiğimizde bu devirde bu sonuçlara ihtimal vermekte zorlanıyor. Belki de bizim ajitasyon yaptığımıza dair bir bakış açısıyla dinliyor” dedi. “Aileler kendilerine tanınan hakları kullanamıyorlar. Kullansalar da sorun yaşıyorlar. Sınıflarda istenmediklerine dair sözlerle, hareketlere ve bakışlara maruz kalıyorlar. Bir düşünün en temel haklarımız olan barınma, eğitim ve sağlık alanında sürekli sorunlarla karşı karşıya kalıyoruz. Sürekli sorunlarla sınıranan insanlar sizce kendilerine verilen hakları kullanmaya cesaret edebilirler mi?” diyen Yakupyan bugün çocuğu otizmliler olduğu halde rapor almaktan kaçınan pek çok ailenin dışlanma korkusu duyduğunu kaydetti.

KAYNAK: www.sabah.com.tr/saglik/2020/12/03/otizmliler-hayata-karismiyor

Otizmliler Haklarından Yararlanabiliyor mu? (Hürriyet Gazetesi)

3 Aralık Dünya Engelliler Günü olarak kabul ediliyor. Otizmlilerle ilgili haklar kapsamında pek çok kanuni hakkı var. Peki bu haklarından yeterince yararlandıklarını düşünüyorlar mı? Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği’nin araştırması bu soruya yanıt veriyor.

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) tarafından gerçekleştirilen 126 otizmliler, 110 tipik gelişimli birey ebeveyninin katıldığı ‘Otizmliler Hayata Karışmıyor’ başlıklı araştırmanın sonuçları açıklandı. Buna göre, otizmliler bulundukları ebeveynlerin yüzde 61’i çocuklarının kaydını yaptığı okul yöneticileriyle sorun yaşıyor; yüzde 77’si de çocuklarıyla ilgili ayrımcılığa ya da nefrete maruz kaldığını söylüyor. Otizmliler ailelerinin yüzde 51’i ise en az bir kez apartmanda ya da mahallerinde kendilerine yönelik hakaret veya küçümseme gibi ifadeler kullanıldığını belirtiyor.

Araştırma yer alan sonuçlar:

Otizmliler ailelerinin hastane, banka ya da postane gibi alanlarda kanuni olarak öncelik hakkı bulunmasına rağmen sadece yüzde 36’sı bu hakkı kullanabildiğini belirtiyor.

Otizmliler ailelerinin tipik gelişimli çocuğu olan ebeveynlere kıyasla, çocukların okula kaydında yaşadıkları sorunların anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptandı. Otizmliler bulundukları ebeveynlerin yüzde 61’i çocuklarının kaydını yaparken okul yöneticileriyle sorun yaşıyor.

Tipik gelişimli çocuğu olanlar ile otizmliler bulundukları ebeveynler, “Çocuğunuzla ilgili, ayrımcılığa ya da nefrete maruz kaldığınız bir olay yaşadınız mı?” sorusuna kayda değer bir farkla yanıtladı. Tipik gelişim gösteren birey ebeveynlerinin yüzde 20’si böyle bir olay yaşadığını söylerken, otizmliler ailelerinde bu oran yüzde 77.

Otizmliler ailelerinin yüzde 51’i en az bir kez apartmanda ya da mahallerinde kendilerine ya da çocuklarına hakaret ya da küçümseme gibi ifadeler kullanıldığını belirtti.

Otizmliler ailelerinin yüzde 77’si en az bir kez çocuklarının park ya da alışveriş merkezi gibi herkese açık bir alanda istenmediğini düşünüyor.

“Apartmanda ya da mahallenizde komşularınız sizden rahatsız olduğunu dile getirdiler mi?” sorusuna otizmliler bulundukları ebeveynlerinin yüzde 49’u komşularının onlardan rahatsızlık olduklarını belirttiğini söylüyor.





MASUM TATLI

Çocuklar tatlı yemeyi seviyorlar. Hatta özellikle özel çocuklarımız için bazen pekiştireç oluyor tatlı abur cuburlar.

Bizler çocuklarımızı hazır gıdalardan ve fazla şeker tüketiminden sakınmak istiyoruz. Kullandığımız pancar şekeri ve yapay tatlandırıcılar GDO'lu mısırlardan üretilen glikoz-fruktoz şurupları kadar zararlı değil. Ancak bağımlılık yaptığı, aşırı hareketlilik ve obeziteye yol açtığı da gerçek.

Biz kendimiz gayet sağlıklı, hazır puding ve tatlıları aratmayacak, doğal olarak tatlandırdığımız mis gibi tertemiz puding ve muhallebiler yapabiliriz aslında. Cazip de olmaz sanmayın, lezzetli mi lezzetli ama sıkma meyve suyu-pekmez-bal-meyveler kullanarak yapabileceğiniz öyle çok ve lezzetli tarifler

var ki, deneyip tattığınızda inanamazsınız.

Bu tariflerden bana ait bir tanesini paylaşacağım şimdi, deneye yanıla çocuklarımın beğenisine göre şekillendirerek son haline getirdim. Ne zaman yapsam ertesi güne kalmıyor, ben de çocukların hem vitamin almasından memnuniyet duyuyorum, hem içim rahat veriyorum..

Belki bu tarif sağlıklı ve bol vitaminli olması ile sizi, lezzeti ile de ufaklıkları yakalayarak sizler için de masum tatlılara geçiş başlangıcı olabilir, ne dersiniz?



İki Katlı Kup

Elma Suyu Muhallebisi:

- Yarım litre kendi sıkığımız elma-armut-çeyrek de limon suyu
- 2 kaşık nişasta

Malzemesi bu kadar. Hepsini bir tencereye alınır, karıştırılarak orta ateşte pişirilir. Kaynadıktan iki dakika sonra ocak kapatılıp kuplara yarılarına kadar gelecek şekilde pay edilir.

Tahinli-Pekmezli Muhallebi:

- Yarım litre süt
- 2 kaşık un-1 kaşık nişasta
- 1 paket vanilin

- Yarım su bardağı tahin ve yarım su bardağı dut pekmezi
- 1 paket krema

Tüm malzeme kaynayana kadar karıştırılarak pişirilir, kaynadıktan iki dakika sonra ocak kapatılarak krema sürekli karıştırılarak ilave edilir. Kadifemsi bir kıvam alana kadar karıştırıldıktan sonra kupların kalan kısmı doldurulur. Üst süslemesi hayal gücünüze kalmış.

Ben çeşitli meyveler, kuru kuş üzümü, ceviz ve bir kaşık pekmezle kavurduğum kırık fındıkları kullandım süslemek için. Oda sıcaklığına gelene kadar tezgahda bekletilen kuplar daha sonra buzdolabına alınabilir. Afiyet, şifa, keyif olsun...





COVID'İN HUKUKİ YÜZÜ...

Covid-19 salgını sürecinde, tanı ve tedaviye erişimde haklarımız neler? Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi, Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği (HAYAD) Yönetim Kurulu Başkanı Avukat Doç. Dr. Gürkan Sert'e sorduk.



Doç. Dr. Gürkan Sert
Öğretim Üyesi ve Avukat

Covid-19 tanısı almış olmasına rağmen hastanede yatması gerekmeyen bireyler evde iyileşme sürecini nasıl geçirecektir?

Türkiye'de Covid-19 kapsamında halen devam etmekte olan uygulamada Covid-19 tanısı alıp tıbbi bakıma ihtiyacı olmayanlar evde izolasyon altında kalmaktadır. Bu kapsamda pozitif olan hastanın bilgileri bu hastadan sorumlu olan birimlere iletilmekte ve hastanın takibi bu birim tarafından yapılmaktadır. Testlerden sonra evde izolasyonda kalacak hasta, COVID 19, evde kalacağı sürede evde yaşayan diğer bireylere geçiş olmaması için alacağı önlemler ile ilgili bilgilendirilmektedir. Tanıyı alan çocuk olduğunda bu bilgilendirmeler velisine ya da vasisine yapılmaktadır.

Ayrıca hastaya evden dışarı çıkmaması ve evde kalması ile ilgili bilgiler de verilmektedir. Evde izolasyon uygulamalarında hastalara ilaçları evde kullanıma uygun şekilde verilmektedir. Evde risk altında bulunan yakını olan kişiler izolasyon altında tutulacakları bazı yerlerde (öğrenci yurtları gibi) merkezlerde kalabilmektedir.

Özel gereksinimli Çocuklar Covid-19 tanısı aldıklarında aileleri onlara refakat edebilecek mi?

İki ihtimal üzerinden düşünelim... Öncelikle Covid-19 tanısı alan çocuğun sağlık tesisinde kalmaya ve tedavi almaya ihtiyacı olan bir birey olduğunu düşünelim. Bu durumda anne veya babası ya da anne ya da babasının yanında kalmasına izin verdikleri başka bir kişi çocuğun yanında kalabilecektir. Covid-19 tanısı alan çocuğun evde izolasyon altında kalması gerektiği durumlarda da anne veya babası yanında kalabilecektir. Aslında zaten bu bireyler ile aynı evde kalması nedeniyle anne ve babanın da Covid-19 tanısı almamış olsalar bile evde karantinada kalmaları gerekmektedir.

Çocuğa bakım veren anne ve baba Covid-19 tanısı aldığında devletten çocuğun bakımı ile ilgili nasıl destek alınabilir?

Anne ve babanın Covid-19 tanısı nedeni ile çocuğa bakamayacak duruma gelmeleri durumunda örneğin hastanede yatmak zorunda kalmaları gereken durumlarda çocuğun bakımı ile ilgili olarak ailenin koşullarına göre Aile Sosyal Politikalar Müdürlüklerinden çocuğun bakımı ile ilgili önlem alması talep edilebilir.

“Kronik hastalık durum belgesi, e-nabız sistemi üzerinden alınabilmektedir.”

İdari izinlerde son durum nedir?

Cumhurbaşkanlığı bu konuda bir genelge yayımlamıştır. Bu Genelge'ye göre; “Çalıştırılma biçimine bakılmaksızın kamu kurum ve kuruluşlarında çalışanlara uzaktan çalışma, dönüşümlü çalışma gibi esnek çalışma yöntemleri uygulanabilir.” Genelge’de bu konudaki uygulamaların nasıl belirleneceği ile ilgili bilgi verilmiştir. “Buna dair usul ve esaslar Cumhurbaşkanlığı, bağlı, ilgili ve ilişkili kurum ve kuruluşları için üst yönetici; bakanlıklar, bağlı, ilgili ve ilişkili kamu kurum ve kuruluşları için bakan; taşra teşkilatları (Bakanlıklarca belirlenmemiş ise) ile mahalli idareler, bağlı kuruluşları ile mahalli idare birlikleri için ilgisine göre vali veya belediye başkanı; diğer kamu kurum ve kuruluşları için üst yönetici tarafından belirlenir.” Buna göre uygulamalar ile ilgili farklılıklar olabilir. Mesela İstanbul için 60 yaş ve üstü olanların, kronik hastalıkları olanların, hamile kadınların, 10 yaş ve altı çocuğu bulunanların idari izinli sayılması ve evden çalışması öngörülmüştür. İdari izinliler, uzaktan veya dönüşümlü çalışanlar amirlerinin izni dışında görev mahallerinden ayrılamazlar ve hizmetine ihtiyaç duyulanlar çağrıldıkları anda görevlerine dönmek zorundadır.

Kronik hastalığı olanlar için süreç nasıl işleyecek?

Kronik hastalığı olan kamu çalışanlarının idari izinli sayılması ile ilgili uygulama belirlenen kronik hastalıklara göre yürütülmektedir. Buna göre “Halen immünsüpresif tedavi alanlar, metastatik veya kemoterapi, radyoterapi alan kanser hastaları, kornea nakli hariç solid organ nakli, kemik iliği-kök hücre nakli yapılan hastalar, kronik obstrüktif veya destrüktif akciğer

hastalığı veya status astmatikus hikayesi olan hastalar, insüline bağlı diyabet ve komplike (serebrovasküler, koroner, böbrek, polinöropati) insüline bağımlı olmayan diabetes mellitus hastaları, komplike hipertansiyon (serebrovasküler, böbrek, konjestif kalp yetmezliği), dekompanse kalp yetmezliği, akut koroner sendrom geçiren hastalar, kronik karaciğer ve böbrek yetmezliği olanlar, serebrovasküler hastalık (inme-kanama) geçirenler.” Kronik hastalığı nedeniyle idari izinli sayılmaktadır.

Kronik hastalık durum belgesi, e-nabız sistemi üzerinden alınabilmektedir. Düzenlemeye göre “Sağlık Bakanlığınca belirlenen hastalıklardan 1 Haziran 2020’den önceki 2 yıl içerisinde 2 kez aynı tanıyı almış olan kamu çalışanlarına, Bakanlığın e-nabız sistemi üzerinden “İdari izne esas Covid-19 hastalığı için risk grubunda olan kronik hastalık durum belgesi” üretilmektedir. Kamu çalışanları, söz konusu belgeyi e-nabız sistemi üzerinden temin edebilmektedir. Ancak bu düzenlemenin bu şekilde bir sınırlamaya gitmesi ve özel sektör çalışanlarını kapsamaması nedeniyle eleştirilmektedir.

Covid-19 dönemi bağlamında otizm ya da down sendromu çocuğu olan çalışanlardan birinin izinli sayılması ile ilgili herhangi bir düzenleme yoktur. Bu hususta acil önlem alınması önemli ve gereklidir.

Covid-19 dönemi bağlamında otizm ya da down sendromlu çocuğu olan çalışanlardan birinin izinli sayılması ile ilgili herhangi bir düzenleme yoktur. Bu hususta acil önlem alınması önemli ve gereklidir.





YETİŞKİN OTİZMLİ BİREYLERİN PSİKIYATRİK SORUNLARI

Yetişkin ve Çocuk Ergen Psikiyatristi Dr. Nüket İşiten ile otizmlili bireylerin yetişkin otizmlili bireylerin karşılaştığı psikiyatrik sorunları konuştuk.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Cerrahpaşa Tıp Fakültesi mezunuyum. Yetişkin psikiyatristi ihtisasımı Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde yaptım. Psikofarmakoloji, bursu kazanarak New York'ta Albert Einstein Üniversitesi'nde çalıştım. Sonra Türkiye'ye döndüm ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde de çocuk psikiyatristi ihtisası yaptım. İki ihtisası ayrı yapan Türkiye'deki 24 kişiden biriyim. Bir üniversitede çalışıyorum ve aynı zamanda kendime ait de bir kliniğim var.

Danışanlarınız arasında yetişkin otizmlili bireyler de yer alıyor. Yetişkin otizmlili bireylerin genel sıkıntıları neler?

Genel olarak duygusal zeka ve sosyal zeka ile ilgili geçmişten getirdikleri sorunları oluyor. Sosyal gelişimleri için uyumda ya da kurdukları ailelerinde, arkadaşlık, iş ilişkilerinde empati veya eşduyum yapma gibi zorluklar yaşıyorlar. Genellikle yalnız ve bir izole hayat sürüyorlar. Eskilerin nevi şahsına münhasır dediği, kendilerine göre bir tarzları ve üslupları olan insanlar oluyorlar.

Yüksek fonksiyonlu otizmi bulunan, bilgisayar mühendisi bir baba gelmişti bize. Parlak bir mühendisti. Fakat iş yerinde hiç arkadaşı yoktu. Eşiyle konuştuğumuzda o da içe dönük bir hanımdı. Dışarıya çıkmayı çok sevmeyen bir insandı. Uyum

sağlamıştı birbirlerine. Zaten eşi dışı dönük olsa evlilikte problemler başlayabilirdi ama çok düzgün giden bir evlilikleri vardı.

İki oğulları vardı, ikisi de asperger tanılıydı. Farklı çocuklardı. Mesela Türkçe konuşmuyorlar ama çok güzel İngilizce konuşuyorlardı. İlk çocuklarına asperger tanısını başka bir hekim koymuştu ve bana sonra gelmişlerdi. Babaya ikinci çocuğun da aspergerli olduğunu söylediğimde "bana göre iyi bir şey bu, en azından benim için tanıdık. Ben de zaten öyleyim," dedi. Evet, dengini bulursa hiç sorun yaşamayabiliyorlar. Ama bulamazsa... Bu piyango gibi bir aile. Ben öyle bir aileye kırk yıla yakın hekimlik hayatımda bir kez rastladım.

Bu bahsettiğiniz yüksek fonksiyonlu bir otizmlili tabii. Ya zihinsel kapasitede kısıtlılık varsa?

Eğer zihinsel kapasitede bir kısıtlılık varsa o zaman başka türlü zorluklar oluyor. Şu anda bir belediyede çalışan 26 yaşında bir danışanım var. Zihinsel kapasitesinde de bir kısıtlılık var ama ofisboy gibi bir iş yapıyor ve gayet de güzel çalışıyor. Fakat bazen takıntıları nedeniyle sıkıntıları oluyor. Annesi ile konuştuğumuz geçen hafta. Anne, bankalara oğlunun vesayet altında olduğuna ve kredi çekmek gibi bazı işlemleri yapamayacağına dair kısıtlılık koydurmuş.

Fakat oğlanın güzel de bir maaşı var ve tutkulu bir şekilde telefon almaktan vazgeçememe gibi bir de takıntısı var.

Yeni telefon alıp eskisini satıyor mu?

Al sat yapmıyor. Sadece alıyor. Ya da satarken kandırılarak satıyor. Telefonları kime ne kadara satıyor anne onları denetleyemiyor. Ondan önce küçük blok not gibi defter alma takıntısı vardı. Ben not almak ya da yapacaklarını listelemek için alıyor sanıyordum. Fakat kullanmıyordu. Alıyor evde biriktiriyordu. Bir psikologla ile de çalışıyordu. Zamanla bu takıntılar bitti. Ama, hekim bir babası vardı. Anne-baba ayrı olduğundan çocuk babanın yanına tek başına giderdi. Psikiyatrik ilaçlara çok da hakim olmayan, dolayısıyla önyargıları bulunan hekim olan baba ne yazdık ki oğlunun ilaçlarını bir anda kesmiş. İlaçları aniden kesince oğlanın bütün davranışlarında, duygu kontrolünde, uykusunda sorunlar oldu. Biz onları regüle edip toparladık. Fakat o dönemde pandemi başladı ve evde internette daha fazla vakit harcamaya başladı. Bu da internet alışverişine yönelmesine ve oradan telefon alıp satmasına neden oldu.

İleri yaşta otizmlili bireylerin takıntılarından kurtulmaları mümkün mü?

Her zaman değiştirmek için şans var.

Böyle bir durumda nasıl bir yol izlenmeli?

O kişinin takıntısı her ne ise ona özel bir yol izlenmeli. Mesela ergen bir otizmlili danışanımın parmağına ip dolama takıntısı vardı. İpi sarıp çözüyor ve bunu sürekli tekrarlıyordu. Tipik gelişimli bireyler ile beraber okuyordu ve bu da sınıf arkadaşlarının onunla dalga geçmesine yol açıyordu. Eğer bu davranışı çok yapmak istiyorsa, eve geldiğinde kontrollü ortamda bunu yapması için onu yönlendirdik.

Tanısı kaldırılıp profesyonel hayatta başarılı olan otizmlili danışanlarınız oldu mu?

Evet, size bahsettiğim aspergerli yüksek fonksiyonlu otizmlili mühendis baba gibi örnekler var.

Otizmlili gençlerimiz akademik başarıya sahip ise onu nasıl yönlendirebiliriz?

Otizmlili bireylerde dikkat eksikliği çok fazla olur. Aslına bakarsanız , otizm nörogelişimsel bir tablodur. Pek çok nedenselle sorun tarif edilir ama sonuçta beyin gelişiminde bir düzensizliktir. Beyinde sinirler kendi arasında sinaptik bağlantılar yaparlar. Bu bağlantıların bir kısmında kopma olur. Yaygın gelişimsel bozukluklar diye bir ad altında toplarız ya bunları. Gelişimde bir yerlerde kopmalar olur. O bağlantılar ile aşamalı bir gelişim söz konusu beyinde.

Nasıl bir gelişim?

Doğduğumuzda beyin hücrelerinin sayısı bellidir değil mi? Bunlar bağlanır ve kullanılır. Kullanılmayanlarda arada yıkım olur. Bunun bir sistematik ilerleyişi vardır. Biz onu gelişimde belli aşamalar olarak görürüz. Bu bağlanmalar olacak ve olgunlaşma olacak işte o zaman çocuk hecelelemeye başlayacak. Sonra kelime ve cümle ile devam edecek. On sekiz ayda elli kelime konuşacak gibi gelişim basamaklarından söz ederiz. İşte bu gelişim basamaklarında bir iki kopma olduğunda, geldiği gelişimden gerileme söz konusudur. Mehter takımı gibidir. İki ileri bir geri. Bu gelişimdeki bozulma aynı zamanda beyinde söz gelimi dikkat merkezinde ya da o civarda olursa

dikkatini odaklamayla ilgili güçlük ile de ortaya çıkar. Çoğu otizmlili çocukta dikkat eksikliği vardır. Çünkü bu da nörolojik gelişimsel bir problemdir.

Dikkat eksiliğine yönelik ilaçların buradaki etkisi ne oluyor?

İlaç burada var olan zihinsel kapasitesinin gerektirdiği, akademik performansı göstermesine fayda sağlar.

Yetişkin otizmlili bireyler pandemi döneminde büyük sıkıntılar yaşadı. Aileler hangi noktada sorunlarını tek başlarına aşamayacağına karar verip bir uzmana danışmalı sizce?

Otizm bir yaşam biçimidir. O yüzden otizmlili bireylerin yaşam boyunca danışmanlık alacağı, rehberlik edecek birisiyle dirsek temasında bulunması gerekiyor. Şimdi Hollanda’da olan bir kızımız var mesela. Liseyi bitirdiği sene geldiler. Daha önceki yıllarda anne yurtdışında başka bir ülkede çalışmış ve çocuğunu teyzeye bırakmış. Teyze de kendi halinde oynadığı sürece bana göre sorun yok diyerek kendi dünyasına kapanmasına çok fazla yol açmış. Yine yüksek fonksiyonlu bir kızımızdı. Saçlarını yüzüne döker, mümkünse hiç göz teması kurmazdı. Okulda da hiçbir arkadaşı ile ilişki kurmuyormuş. Anne ondan ayrı kaldığı dönemde çok sıkıntı yaşadığı için artık beraber olmak istiyordu. Kızımız Hollanda’da lise son sınıf sınavlarına girdi. Üniversite 2. sınıf seviyesinde bir matematik puanı elde etmiş. Ama orada Hollanda’dan bir yazı getirdi 11-12 yaş ergen çocuğun davranışlarını gösteriyor demişler. Bir yerde üniversite seviyesinde bir başarı gösteriyor. Diğer yerde de ön ergenlik seviyesinde sosyal beceri gösteriyor. Otizmlilerde duysal ve sosyal zekanın geriden gelmesinden kaynaklanıyor bu durum. Eğer bu uyumu sağlamayacaksa Türkiye’ye geri dönmesi de gündeme geldi. Anne“Eyyah biz ne yapacağız?” diye panik olmuş halde geldi. Üzerine çalışarak biz bu sorunu aşabildik.

Bu gibi durumlarda ilacın etkisi nasıl oluyor?

Size saydığım bu danışanlarımın hepsinde ilaç kullanım yoluna gitmiştik. Orada bir kar zarar hesabı yapmak çok önemli. Mesela Hollanda’ya giden kızımızda çok ciddi öfke patlamaları, anne ile komşuların polis çağıracağı şiddetle kavgalar yaşanırdı. Orada öfke kontrolünü yapmak kişinin elinde olamayabiliyor ve patlamalar şeklinde oluyor. Şimdi sakin ve okula gidiyor. Öyle bir yaşam mı yoksa böyle bir yaşam mı hesabını yapmak gerekiyor.

İlaçların etki mekanizması genellikle, beyin kimyasalları dediğimiz beyinde iki sinir arasındaki iletişimi yani nörotransferi sağlayan bir takım maddeler ile gerçekleşir. Bunlar arasında adrenalin, dopamin, melatonin, serotonin vb. sayabiliriz. Serotonin hipotezi vardır ve serotonin eksikliğine bağlı bir takım ruhsal klinik tablolar ortaya çıkar. Eksikliği eşittir depresyon demektir. Veya dopamin eksikliğinde farklı klinik tablolar ortaya çıkar. Biz o kimyasalları dengelemeye çalışırız. Bunun da bir aritmetiği vardır. Kişinin kendi kendine bunu düzene sokması mümkün değildir. Bu kişinin elinde değildir ve ancak ve ancak ilaç yardımı ile yaparsınız. Sara nöbeti geçiren bir insana ‘dur burada bayılma, git kaldırırmda bayıl,’ deseniz bu kişinin elinde midir? Değildir.

Oradaki o patlayıcı öfke boşalmalarını da kontrol etmek bireyin elinde değildir. Ya da sadece çocuğu yatıştırıyım, iyi davranayım diyerek düzeltmenin olmadığı ilacın gerektiği durumlar var.



“DAHA GÜÇLÜ OLMALIYDIM”

Bitkisel hayatta bir eş, yaşlı ve kronik hastalıkları olan bir anne, daha hayatının baharında olan bir genç kız. Farklı mücadeleler veren hemşire Ayşe Balıkçı ile zorluklardan güçlenerek çıkmayı konuştuk.

Uzun yıllar hemşirelik yaptıktan sonra sürekli bakım gerektiren bir hastanız oldu, bu hayatınızı nasıl değiştirdi?

Evet, 28 yıl hemşirelik yaptıktan sonra eşim trafik kazası geçirip tamamen yatağa bağımlı olunca önce mesleğimi resmi olarak noktalamak durumunda kaldım. Eşim aylarca hastanede yaşam savaşı verdi. Beyin kanaması geçirdiği için bilinci tüm operasyonlara ve girişimlere rağmen açılmadı. Ve artık eşim bakım hastasıydı. Aylar süren hastane günlerinden sonra eşim boğazında trakeostomi kanülü, midesinde Peg hortumu ve idrar sondasıyla hastaneden taburcu edildi.

O andan itibaren hayatınızda neler değişti?

Ben kendimi bir anda evimizin bir odasını yoğun bakım ünitesi haline getirmiş olarak eşimin başında 24 saat nöbet tutan bir yoğun bakım hemşiresi olarak buluverdim. Kaza sonrası önce yaşam şeklim zamanla yaşam koşullarım tamamen değişmişti. Ve artık hastanedeki yoğun bakım ünitesi kurallarını evimizde

de uygular oldum. Eşimi trakeostomi kanülünden sık sık aspire ediyor, peg hortumundan da mama makinası yardımıyla bazen de mama enjektörüyle sıvı gıdalar vererek beslenmesini sürdürüyordum. Boşaltımı idrar sondası yardımıyla oluyordu. Eşim hiç kıpırdamadan sürekli yattığından vücudunda yatak yaraları olmaması için 7/24 hiç ara vermeden 2 saatte bir yatak içerisinde pozisyon minderleri yardımıyla yatış pozisyonunu değiştiriyorduk. Saç ve vücut banyosunu hiç ihmal etmeden yatak içerisinde gerçekleştiriyorduk. Yaşamım öylesine değişmişti ki, sosyal yaşam kavramı benim için sıfırlanmıştı. Bakımı son derece zor ve titizlik gerektiriyordu. Ve aspirasyon ihtiyacı olduğundan yanından bir an olsun ayrılamıyordum.

Durumu kabullenebilmiş miydiniz?

Zamanımın tümünü onun odasında geçiriyor, durumu kabullenemiyordum. İyileşme ümidinin olmaması, iyileşirse mucize olacağı defalarca yüzüme söylenmişti. Kızım henüz 13 yaşın-



da 8. Sınıf öğrencisiydi, bir yandan sınavlara hazırlanıyor, bir yandan da babasının bakımında bana yardımcı oluyordu. Ben gün geçtikçe yorgunluktan ve ümitsizlikten zayıf düşüyordum. Hem fiziksel olarak, hem ruhsal olarak çökmeye başlamıştım. Önceleri bir hekim yardımı almayı reddetsem de daha sonraları ruhen çok bitkin düşüp majör depresyona girince yardım almak, kaçınılmaz oldu. Bir psikiyatr hekimin verdiği ilaçları kullandım uzun yıllar. Eşimin bu durumu beni önce mesleğimi sonlandırmaya mecbur bırakmıştı. Sonra sosyal hayattan tamamen koparmıştı. Bu tarz hastaların bakım masrafları çok fazla olduğu için ekonomik anlamda da zorluklar yaşamaya başladım. Eşim bitkisel hayatta bu şekilde tam 5 yıl, 25 gün yaşam mücadelesi verdi. Ve benim gelecek plan ve hayallerim tamamen yerle bir olmuştu. Yaşam şeklim ve koşullarım inanılmaz bir şekilde değişmişti. 2. Yılın sonunda artan bakım giderlerini karşılayabilmem için ek gelir yaratmak zorunda kaldığımı görünce küçük bir hediyelik eşya dükkanı açıp yarım gün de olsa tekrar çalışmaya başladım.

Yeniden güçlenip ayağa kalkmayı neye borçlusunuz?

Yeniden güçlenip ayağa kalkmayı içimdeki Allah inancıma, anneme ve en çok ta kızımın borçluyum. Hemşire olduğum için eşime en iyi bakımı veriyordum. Ve bunu Allah rızası ve kızımın babası olduğu için hep severek yaptım. Kızım da bu mücadelenin içinde aktif olarak 5 yıl boyunca hep yer aldı. Üstelikte yaşından çok daha büyük bir erdemle yaptı tüm bunları. Onun tüm gücüyle baş etmeye çalıştığını gördüğümde, inanamıyordum. Kullandığım ilaçlar, annemin ve kızımın fiziki ve manevi olarak yanımda var olmaları beni daha da güçlendirdi. Kendime daha da güçlü olmam gerektiği telkininde bulundum hep.

Annemin ilerlemiş, kızımın küçücük yaşına rağmen bana vermiş oldukları destek sonrasında onlara karşı da sorumluluğum ve minnettarlığım daha da arttı. Kendimi bulmaya başladım. Bir yandan da, kızıma bundan böyle hem anne hem de baba olmalıydım. Bunu fark ettim. Yani daha da güçlü olmalıydım, en azından öyle gözükmeliydim. İşte tekrar güçlenme hikayem, ayağa kalkmam, dik durmam bu yüzdendir. Bitkisel hayatta bir eş, yaşlı ve kronik hastalıkları olan bir anne, daha hayatının baharında olan bir genç kız. Üçünün de manevi sorumluluğu bendeydi artık. Maddi olarak da bilançoyu ben tutmalıydım, ek gelir kalemleri yaratmalıydım, çünkü giderlerimiz çok fazlaydı.

İçimizdeki potansiyel gücü nasıl keşfetmeliyiz?

Bir gücü en güzel keşfetme anı bu güce ihtiyacımız olduğunı fark ettiğiniz anda ‘yapabilirim, başarabilirim, aşabilirim’ diyebilmekte yatıyor. Yani o kararı vermekte. Ya tamam, ya devam deyip, devam dediğiniz anda yeniden başlamak her şeye... Evet, o zaman o potansiyeli kullanmaya başlıyor insan. Kararı verdikten sonra “ne yapabilirim?” sorusunu soruyor ve neler yapabileceğini hayal ediyorsun. Neyi, nasıl yapacağını düşündükten sonra devamı adım atmakla geliyor. Niyet halis olunca sonucu da illaki güzel oluyor. Ben mesela eşimin iyileşme ümidi olmamasına rağmen, ona en iyi şekilde bakmanın verdiği vicdan rahatlığı ve huzuru benim ve kızım için bu dünyadaki ödülümüz oldu. Bunun tarifi yok ve dünyadaki hiç bir şeyle de ölçülemez, karşılaştırılmaz. Biz belki bu uzun süreçten sonra onu kaybettik ama bize göre hiç bir şey boşa gitmemişti. Eşimin yokluğunda sanki Allah bizi her türlü kötülükten, kötülerden koruyup kolluyordu. Karşımıza hep iyi ve güzel insanlar çıkarıyordu artık, güzel iş fırsatları kendiliğinden hayatımıza girmeye başlamıştı. Ve ekonomik anlamda da yavaş yavaş toparlanma sürecine girmeye başladık. Çalışmak, biraz bedeni yorsa da ruhuma terapi gibi geliyordu.

Mutsuz hissettiğimizde bununla savaşmak ta mümkün mü?

Mutsuz hissettiğimizde ya da depresyonda hissettiğimizde, evet bununla savaşmak mümkün. Ama o kuyudan bir an önce çıkmak için öncelikle en yakınımızdaki bireylerden yardım almalı, onların bize uzattıkları eli tutmalıyız. Her şey istemekle başlıyor. İyi hissetmekle, iyileşme isteğiyle. Çünkü siz iyi hissederseniz, güzel, pozitif şeyler düşünürsünüz. Düşüncenin gücü gerçekten tahmin ettiğimizden çok daha fazla. Ve neler yapabileceğimizi, başarabileceğinizi düşünüyorsunuz ve sonra

“Bir gücü en güzel keşfetme anı bu güce ihtiyacımız olduğunu fark ettiğiniz anda ‘yapabilirim, başarabilirim, aşabilirim’ diyebilmekte yatıyor. Yani o kararı vermekte.”

o hayallerin gerçeğe dönüşmesi için başlangıç adınızı atıyorsunuz. Sonra bakmışsınız hayalinizi yaşıyorsunuz. Çünkü kendimiz iyi olursak, sorumlu olduğumuz diğer bireylere de ancak o zaman destek olabilir ve onların sorumluluğunu alabilir ve üzerimize düşeni yapabiliriz. Benim hikâyemde; ben ilk zamanlar sonuç değişmeyecekse iyileşmek istemediğimi düşünüyordum. Bana uzatılan elleri tutmadığım gibi, bana dokunmalarına da izin vermiyordum. Ve bu yüzden bir dönem zaman kaybettiğimi düşünüyorum. Oysa yaşam her şeye rağmen çok güzel. Acılar da deneyim ve olgunlaşma sürecimizin bir parçası oluyor hayatımızın. Bizi biz yapıyor, bize farklılık katıyorlar. Yaşanmışlıklar bizi daha da güçlendiriyor ve hayatta daha sağlam olmamızı sağlıyorlar. Daha sonra iyileşmeye karar verdiğimde çeşitli kişisel gelişim programlarına katıldım. Hem kendimi iyileştirmeyi başardım hem de yaşamımın gelecek dönemlerinde benim yaşadığıma benzer travmalar yaşayan insanların hayatlarına dokunmak ve onların iyileşmelerine katkı sunma hayalleri kurdum. İstedim ki onlar benim gibi zaman kaybetmesinler, zira insan hayatındaki en değerli şey zamandır. Hele ki acı ve elemle geçen zaman insanı mahvediyor. Yaşadığım acı tecrübeyi insanlar daha kısa sürede atlatsınlar istedim. Çünkü insanlar kor alevde çok fazla kalmamalı benim gibi diye düşündüm.

Otizmli bir yeğeniniz olduğunu biliyorum. Hayatınızı nasıl etkiledi?

Evet, şu anda 20 yaşında olan otizmli bir yeğenim var, adı Hasan Yiğit. Biz farklı şehirlerde yaşıyor olsak da anne ve babasının tüm yaşamlarını sosyal, ekonomik, duygusal olarak ne denli etkilediğini gördüğümde hep çok üzülürüm. Hasan Yiğit her daim dualarımın içinde yer aldı. Diğer çocuklardan farklı gelişe de onu hep çok sevdik. Bazen onun dünyasını anlamaya çalıştık. Eğitimi hiç kolay olmadı, Geçen yıl liseden mezun oldu ama tabii ki 4 yaşından bu yana sürekli özel eğitim aldı.



“Mutsuz hissettiğimizde ya da depresyonda hissettiğimizde, evet bununla savaşmak mümkün. Ama bunun için öncelikle en yakınımızdaki bireylerden yardım almalı, onların bize uzattıkları eli tutmalıyız.”

Bu da ailesi için hem zaman, hem ekonomik hem de duygusal açıdan tabii ki yorucu ve yıpratıcıydı. Bir yandan sürekli bir özel eğitim ve rehabilitasyon süreci, devam etti. Bir yandan da devlet okulunda kaynaştırma öğrencisi olduğu için zaman zaman okul idaresiyle yaşanan sorunlar bazen diğer veli ya da öğrencilerle yaşanan farklı sorunlar. Tabii ki bu süreç, hem çocuğu, hem ailesini, hem de bizleri daima üzdü. Oysa otizmli olmak Hasan Yiğit’in seçimi değildi. O seçmemişti bunu ve toplumun herhangi bir başka bireyi de bizler de otizmli olabiliydik. Keşke yetişkinler olsun bu empatiyi yapabilseler. Hasan Yiğit’in anne ve babası hayatlarının merkezine hep onu koydular ve çocuklarının gelişim göstermesi için yaşamlarını hep ona göre sürdürdüler. Hani hepimizin yaşamında algıda seçicilik vardır ya... Ben de Hasan Yiğit’in teyzesi olarak yaşamımda daima otizmli çocuklara karşı farklı algı geliştirdim. Hatta bizde tüm aile bireylerinde otizmle ilgili haberlerde hep algıda seçiciliğimiz oldu. Otizmle ilgili minicik bir şey duysak iğneyle kuyu kazdık zaman zaman. Otizmli olmanın ne kadar zor olduğunu gözlemledim, öfke nöbetleri, anlamsız tekrar davranışlar nasılda hem çocuğu hem aileyi yıpratıyordu. Ve bu farklı gelişen çocuklarımız için her zaman yapılabilecek daha iyi şeyler olabileceğini düşünüyorum. Bireysel olarak katkıda bulunabileceğim her şeye varım, bunun için gönüllüyüm. Tüm toplumun da bu konuda daha detaylı bilgilendirilmesi ve eğitilmesi gerektiğini düşünüyorum. Bu konuda gerek sivil toplum kuruluşlarının gerekse devletimizin daha fazla kamu spotlarıyla varlığını hissettirmesi gerektiği kanaatindeyim. Konunun uzmanları tarafından otizmin görülme sıklığının yıllar içerisinde çok hızla artabileceği söyleniyor. Dolayısıyla bireysel olarak tüm toplum sorumlu diyorum. En azından otizmliler kaderlerine terkedilmemeli, toplum olarak hassasiyetlerimiz içerisinde var olmalı, içimizde mutlu bir şekilde yaşamlarını sürdürmeliler. Devletimizin de gerek toplumu bu konuda aydınlatmada gerekse bu çocuklarımıza ve ailelerine hem eğitim hem de rehabilitasyonları konusunda daha fazla destek olmasını diliyorum. Bu konuda emeği geçen, bunu gönülden yapan her bir yurttaşımızı ayrıca kutluyor, güzel çalışmalar yapan tüm otizm derneklerini nezdinizde kutluyor başarılar ve diliyorum. Bu çocuklarımıza ve ailelerine kolaylıklar ve de güzellikler diliyorum...

Business Channel'a Konuk Olduk

ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan ile Business Channel'da Ayşe Balıkcı'nın konuğu olduğumuz program 9 Kasım'da yayınlandı. Özel eğitimde yoğun eğitimin önemini anlatan Parin Yakupyan, yurtdışında günde 8 saat eğitimden bahsedilirken ayda 8 saatin az olduğunu, ailelerin kurumlardan öğrendiklerini evde tekrarlayarak bu eğitimi çoğaltmaları gerektiğine vurgu yaptı.



Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Stajı



Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi psikiyatri stajı kapsamında Dr. Tuba Mutluer yönetiminde öğrencilerle buluştuk. Geçtiğimiz yıllarda yüz yüze yaptığımız bu görüşmemiz pandemi döneminde çevrimiçi olarak Zoom üzerinden gerçekleşti. ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan, otizmlili birey annesi olarak oğlu Garen ile yaşadıklarını, ilk tanı şokundan sonra özel eğitimin hayatına kattıklarını anlattı. ABA Program Koordinatörü BCBA ve ABA Deneyimli Özel Eğitim Uzmanı, Şirin Yılmaz da UDA hakkında bilimsel ve teknik bilgiler vererek görüşmeye katıldı.

Otizmlili Hakları İnsan Haklarıdır

Otizm odaklı 25 STK'nın paydaşı olduğu "Otizmlili Hakları İnsan Haklarıdır" ortak projesi eğitimlerine 3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nden itibaren katılım göstermeye başladık. Ceviz Otizm Araştırmaları ve Toplumsal Savunma Derneği'nin oluşturduğu çalışmalar kapsamında zoom aracılığı ile ilk eğitimimizi "OHİH 101'in eğitimcisi kim?" konusunda aldık.

Proje kapsamında, "Zincirlemek, kaybolmak, yaşamadan ölmek otizmlinin kaderi değildir," bilincine buluşma amacı ve yaşam boyu eğitim felsefesi anlayışı ile çalışmaya devam ediyoruz.



UZAKTAN EĞİTİM NASIL MÜMKÜN?



İsmail BIYIKLI
Klinik Psikolog
ABA Terapisti

Özel çocuklar için uzaktan eğitim yapılabilir mi? Uzaktan eğitimi deneyimleyen Psikolog İsmail Biyıklı yazdı.

Dünya çok zor dönemden geçiyor. 1 yılı aşkın süredir bulaşıcı bir hastalıkla savaş halindeyiz. Hepimiz bir şekilde bu dönemden olumsuz etkileniyoruz. Ailemizi ziyaret edemiyoruz, arkadaşlarımızla vakit geçiremiyoruz hatta belki tedirgin olmadan markete bile gidemiyoruz. Bunlar bizim hayatımız için bir gerileme yaratmıyor. Pandemi süreci bittiğinde ara verdiğimiz bu sosyalleşme sürecine eskisi gibi kaldığımız yerden devam edebileceğiz. Fakat hakkı olan eğitim sürecini alamayan özel gereksinimli çocuklar hayatlarına kaldığı yerden bizim gibi devam edemeyebilirler. Onlar için 1 saatlik bir eğitim bile gerilememeleri için çok önemli! Özel eğitim, özel çocukların sadece eğitim süreci değil, aynı zamanda tedavisidir. Nasıl ki, ilaç tedavisinde ara vermek söz konusu değilse, özel eğitimde de ufak aralar bile söz konusu olmamalıdır.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, pandemi sürecinden kaynaklı 3 ay boyunca eğitime ara verdiler. Bu süreçten bazı çocuklar etkilenmezken, bazıları ciddi anlamda etkilendiler. Böyle bir ara sürecin daha da kötüye ilerlemesi halinde her an tekrarlanabileceği düşüncesi aklımızdan çıkmamalı ve buna göre bir planlama belirlemeliyiz.

Pandemi döneminde kapalı olduğumuz bu süreci uzaktan eğitim yönetimiyle devam ettirdik. Bu hepimiz için çok yeni bir deneyimdi. Bazı aileler uzaktan eğitim konusuna önyargıyla yaklaştılar. Bazıları ise bu süreci verimli geçirmek adına şans tanıdılar. Uzaktan eğitim alan öğrencilerimiz 3 ayın sonunda yüz yüze eğitime geçildiğinde, daha önceden edindikleri becerileri kaybetmemiş hatta bazı yeni beceriler kazanmışlardı. Bir gerileme söz konusu olmamıştı. Kurumlar açılınca kaldığımız yerden hızlıca devam etmeye başladık. Uzaktan eğitim alamayan öğrencilerimiz için ise önceki kazanmış olduğumuz becerilerin tekrarıyla biraz zaman kaybetmiş oldu.

Uzaktan eğitim ailelere aslında birçok şey kazandırıyor. Özellikle çocuğuyla ciddi bir iletişim bağı geliştiriyor. Ona nasıl davranması gerektiğini öğreniyor. Çocuğunun ne yapıp, ne yapamadığını kendileri uygulayarak görebiliyorlar. Eksik olan becerileri fark edip, gün içinde çalışırken nelere ağırlık vermesi gerektiğini görebiliyorlar. Bir beceriyi çocuğuna nasıl öğretebileceğini kendisi öğreniyorlar. Eğitmeniyle sürekli iletişim halinde olabiliyor ve bütün sorularına cevap buluyorlar.

Yanlış yönergelerle anında düzeltme alabiliyorlar. Çocuğuyla oyun oynamayı öğreniyorlar. Çocuğuyla oyun oynamayı öğrenen aile, çocuğuyla eskisine oranla çok daha fazla vakit geçirebiliyor.

Uzaktan eğitim sürecini tamamlayarak kuruma gelen tüm ailelerde çocuklarıyla artık daha kaliteli vakit geçirdiklerine dair geri dönütler aldım. Eğitim sürecine daha hakim davranıyorlardı. Her çalışılan beceriyi evde çalışmak istiyorlar ve bununla ilgili bir sürü sorular alıyordum. Uzaktan eğitim, velilerime çok büyük tecrübe kazandırdı. Yaşanan her şeye olumlu yönüyle bakmalıyız. Onlar yapabileceklerinin en iyisi yaptılar ve şimdi bir eğitim sürecinin nasıl geliştiği konusunda büyük bir hakimiyete sahipler.

Bir Uzaktan Eğitim Örneği...

Pandemi süreci sadece Türkiye'yi değil, bütün dünyayı etkisi altına almıştı. Amerika'da da yüzyüze eğitime ara verilmişti. Bizle Amerika'dan Uygulamalı Davranış Analizi almak isteyen ailemiz iletişime geçti. Hemen gerekli testler yapıldı. Hangi becerilerin eksik olduğu test sonuçlarına göre ortaya çıktı ve buna uygun bir çalışma programı başlatıldı. Uzaktan eğitim konusunda "Acaba başarılı olur mu?" kaygısı buradaki ebeveynlerimizde de söz konusuydu. İlk haftalar yanlış davranışlar üzerinde fazlaca durduk. Bir çok iletişim sorununu ortadan kaldırdık. Tam 11 aydır uzaktan eğitime devam ediyoruz. Öğrencimiz şuana kadar 50'den fazla program bitirdi ve kendi yaşlarıyla birlikte anaokuluna başladı. Anaokulundaki öğretmeni ise gelişiminden fazlasıyla memnun.

Hiçbir şey yapmamak, bir şey yapmaktan her zaman daha kötüdür. Uzaktan eğitimi hafife almayın. Unutmayalım ki bu bir tedavi ve tedaviye ara vermek size büyük bir zaman kaybettiirebilir. Verdiğiniz emeklerin yok olmaması için size uzaktan eğitimin önemini vurguladım. Yaptığınız küçük adımlar ileride size binlerce kilometrelik yollar kazandıracaktır. Küçük adımlarla eğitime kaldığınız yerden devam etmek zorundasınız. Hiçbir şey sizi pes ettirmemeli...

"Binlerce kilometrelik bir yolculuk bile, tek bir adımla başlamak zorundadır." -Lao Tzu



ÖCED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği



HESAP İSMİ :
ÖZEL ÇOCUKLAR EĞİTİM VE DAYANIŞMA
DERNEĞİ

HESAP BİLGİLERİ :
AKBANK MECİDİYEKÖY ŞUBESİ
HESAP NUMARASI (IBAN NO) :
TR970004600133888000174201



www.oced.org.tr
bilgi@oced.org.tr

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERİN ERKEN
TANI ALMASI VE ERKEN EĞİTİM
PROGRAMLARINA DAHİL EDİLMESİ İÇİN
YAPILAN ÇALIŞMALARA SİZ DE DESTEK
OLABİLİRSİNİZ.**

#otizminfarkındamısın



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin